

Formalisering van informele zorg

Over de rol van 'gebruikelijke zorg' bij toekenning van professionele zorg



Dr. M. Morée
Drs. B. van der Zee
Dr. A.J. Struijs

Signalering ethiek en gezondheid 2007

Centrum voor ethiek en gezondheid

Formalisering van informele zorg. Over de rol van 'gebruikelijke zorg' bij toekenning van professionele zorg

Uitgave van het Centrum voor ethiek en gezondheid

ISBN 978-90-78823-03-2

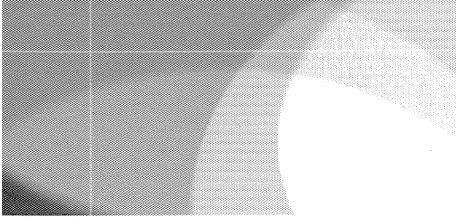
Auteursrecht voorbehouden

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:

Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. *Formalisering van informele zorg. Over de rol van 'gebruikelijke zorg' bij toekenning van professionele zorg.*

Signalering ethiek en gezondheid 2007/2. Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2007

U kunt deze publicatie downloaden via www.ceg.nl / www.gr.nl / www.rvz.net



Aan de Staatssecretaris van
Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Mevrouw de staatssecretaris,

Het doet mij genoegen u hierbij het signalement *Formalisering van informele zorg. Over de rol van 'gebruikelijke zorg' bij de toekenning van professionele zorg* aan te mogen aanbieden. Het signalement is voorbereid door het Centrum voor ethiek en gezondheid (CEG) en is door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) in zijn vergadering van 11 mei jl. vastgesteld.

Steeds meer vormen van informele zorg maken deel uit van het overheidsbeleid en hebben een bepalende rol bij de toekenning van professionele zorg. In een periode van oplopende zorgkosten, een toenemende zorgvraag en schaarste aan mensen en middelen om die zorg te leveren, komt het er op aan scherpe grenzen te trekken bij de toekenning van professionele zorg, maar ook een dringend beroep te doen op de inzet van informele zorgverleners. Hoe daarin een goede balans te vinden en in welke mate daarbij vrijwilligheid, drang en dwang het uitgangspunt moeten vormen, is nu precies het vraagstuk dat in dit signalement aan de orde komt.

De focus is hiervoor gericht op het Protocol Gebruikelijke zorg dat sinds 2003 een belangrijke plaats inneemt bij de toekenning van professionele zorg. Het protocol is een instrument voor indicatiestellers om af te bakenen welke zorgtaken mensen zelf moeten vervullen en op welke aanvullende, professionele zorg zij kunnen rekenen. Een ander doel van het protocol is om de vrijwilligheid van mantelzorg te waarborgen.

Hoe pakt nu deze nieuwe vorm van indicatiestelling voor professionele zorg uit voor mensen om wie het gaat: de zorgverlener en de zorgvrager? En hoe zit het met de kwaliteit van zorg? Die vragen worden in dit signalement beantwoord.

Het CEG is een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
Postbus 19404
2500 CK Den Haag
Tel 070 – 340 50 60
Fax 070 – 340 75 75
E-mail info@ceg.nl
URL www.ceg.nl

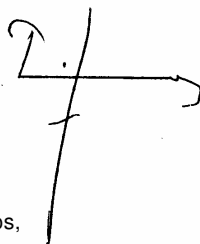
Datum
18 juni 2007
Uw brief van
--
Uw kenmerk
--
Ons kenmerk
CEG/U07-012
Doorkiesnummer
070-3405815
Onderwerp
Aanbieding signalement

Het Centrum voor ethiek en gezondheid hoopt met dit signalement, waaraan ook een aantal interviews met ervaringsdeskundigen is toegevoegd, een bijdrage te leveren aan de actuele discussie over het indicatiebeleid en het gebruik van het Protocol Gebruikelijke zorg daarbij. Met de recente invoering van de WMO en de verwachte herziening van de AWBZ zal de vraag naar een rechtvaardige verdeling en een goede balans tussen formele en informele zorg de komende tijd een blijvend punt op de ethische beleidsagenda zijn.

Hoogachtend,



Rien Meijerink,
voorzitter RVZ



Pieter Vos,
algemeen secretaris RVZ

Inhoudsopgave

Signalement

| | |
|---------------------------------------|----|
| Samenvatting | 7 |
| 1 Inleiding | 11 |
| 2 Schuivende scheidslijnen | 17 |
| 3 Gevolgen voor de zorgverlener | 23 |
| 4 Gevolgen voor de zorgvrager | 31 |
| 5 Gevolgen voor de kwaliteit van zorg | 37 |
| 6 Naar een nieuw evenwicht | 44 |

Interviews

| | |
|---|----|
| – Liesbeth de Graaf, moeder en zorgverlener | 50 |
| – De heer Den Os, partner en zorgverlener | 54 |
| – Carry-Ann Tjong-Ayong, partner en zorgontvanger | 58 |
| – De heer Stevens, vader en zorgontvanger | 61 |
| – Martijn, partner en zorgontvanger | 63 |
| – Marjolein, partner en zorgverlener | 65 |

| | |
|-------------------|----|
| Literatuur | 68 |
|-------------------|----|

| | |
|-----------------|----|
| Bijlagen | 72 |
|-----------------|----|

Samenvatting

Een nieuwe standaard voor informele zorg

Mensen die met elkaar een leefeenheid vormen zorgen voor elkaar. Als één van hen gezondheidsproblemen ondervindt, wordt de zieke verzorgd en worden de taken overgenomen. Dat is heel vanzelfsprekend. Sinds 2003 is die vanzelfsprekende zorg ook formeel vastgelegd, in het beleidsconcept, later Protocol Gebruikelijke zorg. Daarin staat gedetailleerd beschreven welke vormen van zorg en huishoudelijke taken huisgenoten geacht worden op zich te nemen. Indicatiestellers gebruiken dit protocol om te toetsen welke zorg binnen de leefeenheid moet worden opgelost en voor welke extra taken er professionele zorg toegekend mag worden.

Het concept 'gebruikelijke zorg' markeert de scheidslijn tussen indiceerbare en niet indiceerbare zorg. Het doel is om de schaarse middelen rechtvaardig te verdelen over de mensen die door ziekte of een beperking thuis zorg nodig hebben. Gezinsleden worden geacht dit voor een flink deel zelf op te vangen. Toepassing van het Protocol Gebruikelijke zorg werpt dus een drempel op naar de professionele zorg.

Verder bakent het protocol zorg door huisgenoten af van mantelzorg. Het doel is om de vrijwilligheid van mantelzorg te garanderen. 'Gebruikelijke zorg' is een plicht, heeft prioriteit boven maatschappelijke participatie, is van langere duur als het huishoudelijke taken betreft en is van tijdelijke aard (niet langer dan drie maanden) als het om persoonlijke verzorging gaat. 'Mantelzorg' is vrijwillig, niet beperkt tot huisgenoten, mag maatschappelijke participatie niet in de weg staan en heeft geen maximale duur. Voor het werk dat mantelzorgers doen mag in principe ook professionele zorg toegekend worden. Het Protocol Gebruikelijke zorg vormt in dat geval een buffer.

De invoering van het Protocol Gebruikelijke zorg is vrij geruisloos gegaan. In theorie is het een logische vervolgstap in een lang proces, waarin steeds gezocht is naar evenwicht tussen de zorg door huisgenoten, de zorg door anderen uit de eigen kring en professionele zorg. In elk tijdperk in naoorlogs Nederland werden daarbij andere keuzes gemaakt. De vraag is hoe goed de nieuw vastgestelde taakverdeling past in het Nederland van nu. Daarover gaat dit signalement.

Gevolgen voor zorgverleners, zorgvragers en kwaliteit

Hoe pakt de nieuwe indicatiestelling voor professionele zorg uit voor de mensen om wie het gaat: de zorgverlener en de zorgvrager? En hoe zit het met de kwaliteit van zorg?

Zorgende huisgenoten worden wel geacht extra zorg en taken op zich te nemen, maar bij het indicatiegesprek staat de zorgvrager centraal. Dat is vreemd. Ook doet de gedetailleerde opsomming van verplichtingen onprettig aan, alsof mensen niet uit zichzelf bereid zijn om te zorgen - en dat terwijl bekend is dat ze het beroep op professionele zorg vaak juist te lang uitstellen. Bovendien gaat het protocol uit van een modern Nederlands kerngezin, waarin iedereen taken van elkaar kan overnemen en gaat daarmee voorbij aan diversiteit. Met individuele en sociaal-culturele verschillen wordt geen rekening meer gehouden.

Overbelasting van zorgende huisgenoten ligt op de loer. Verlofregelingen zijn nog niet aangepast aan de nieuwe standaard, wat kan leiden tot de onmogelijke keuze tussen een baan verliezen of tekortschieten in de zorg. Ook doen mensen vaak meer dan tijdens de indicatiestelling duidelijk wordt en is het verschil tussen gebruikelijke zorg en mantelzorg in de praktijk niet zichtbaar. Door nieuwe behandelmogelijkheden thuis krijgen informele zorgverleners bovendien steeds zwaardere verantwoordelijkheden.

Voor zorgvragers geldt dat niet tegemoet wordt gekomen aan hun groeiende voorkeur voor professionele zorg. Ook hebben zij geen zeggenschap over de verdeling van de taken over huisgenoten, anderen uit hun sociale kring en professionals. De huidige verdeling blijkt af te wijken van wat veel mensen zouden willen. Dit kan resulteren in strategische keuzes, gehandicapt en ouderen kunnen bijvoorbeeld besluiten dat zij in strijd met hun wensen, niet gaan samenwonen.

Wat betekent het toenemende beroep op informele zorg voor de kwaliteit van de zorg die mensen thuis ontvangen? De kracht van professionele zorg is de bedrijfsmatige aanpak, die waarborgen geeft voor de kwaliteit en continuïteit. Door grote bezuinigingen op de inzet van personeel staat de kwaliteit echter wel onder druk, vooral als er onvolledige en onjuiste kwaliteitseisen worden gesteld. In die gevallen wordt de zakelijke aanpak een nadeel.

De kracht van informele zorg is de persoonlijke betrokkenheid. Mensen kunnen hun naasten zorg geven die precies op hen is afgestemd, in de eigen omgeving. Ze nemen daarbij taken op zich waarvoor lang niet altijd een professioneel alternatief bestaat. Dat betekent echter ook dat er geen zicht is op de kwaliteit. Naarmate de zorghandelingen complexer worden, kan dat tot kwaliteitsverlies leiden. En als de verantwoordelijkheid te zwaar wordt, en de persoonlijke relatie tussen huisgenoten steeds meer een zorgrelatie wordt, dan kan dat leiden tot overbelasting, met schrijnende situaties als gevolg. Ook de

afstemming met professionals schiet vaak tekort. In al die gevallen kan de kwaliteit van zorg juist gaan lijden onder de persoonlijke betrokkenheid.

Naar een goede balans tussen informele en professionele zorg

Met de recente standaardisering van informele zorg is geprobeerd een goede afbakening en taakverdeling te vinden tussen drie vormen van zorg: zorg door huisgenoten, zorg door anderen uit de sociale kring en professionele zorg. Uit een inventarisatie van gevolgen blijkt echter dat de manier waarop de rollen nu verdeeld zijn een aantal belangrijke nadelen heeft.

In een tijd waarin het accent ligt op autonomie, eigen verantwoordelijkheid en vraagsturing krijgen burgers juist minder keuzevrijheid. Daarbij schrijft de overheid gedetailleerd voor hoe zij geacht worden invulling te geven aan de zorg voor elkaar, zonder rekening te houden met individuele en sociaal-culturele verschillen. Burgers worden in een culturele mal gedwongen en daarmee dringt de overheid nadrukkelijk de privé-sfeer binnen. De toepassing is bovendien rigide. De gelijkheid die men voor ogen had bij het schrijven van het protocol, bestaat alleen op papier. Iedereen gelijk behandelen leidt alleen tot rechtvaardigheid als er geen verschillen zijn tussen mensen.

Er is een alternatief mogelijk voor verdeling van zorg en taken. In plaats van de gebruikelijke zorg door huisgenoten als basis te nemen, en professionele zorg als aanvullend te beschouwen, zou in een protocol een zorgstandaard beschreven kunnen worden. Indicatiestellers beoordelen vervolgens welk niveau van zorg in een concrete situatie nodig is, en zoeken dan, indachtig deze standaard, naar de juiste balans, de juiste taakverdeling tussen formele en informele zorg om daaraan te voldoen.

Daarbij houden ze rekening met de mogelijkheden van huisgenoten en andere mensen uit de sociale omgeving. De focus is niet de zorgvrager, maar het hele 'systeem'. Op deze manier kan rekening gehouden worden met verschillen. Het uitgangspunt is vertrouwen in en het behoud van de bewezen inzet van informele zorgverleners en er kan gewaakt worden tegen overbelasting. Informele zorgverleners en professionals kunnen ingezet worden waar ze het beste passen, gebruikmakend van hun sterke kanten en valkuilen vermijgend.

Een sjabloon is er dan niet. In de indicatiestelling zou meer weging plaatsvinden dan in het huidige protocol, dat nu immers nauwelijks ruimte laat om te beoordelen wat in een concreet geval de beste combinatie is van informele en professionele zorg. Juist die afweging biedt kansen om de schaarse middelen zo te verdelen dat recht wordt gedaan aan de inzet, diversiteit, autonomie en voorkeuren van mensen die zich geconfronteerd zien met ziekte of beperkingen. De zorgstandaard geeft de grenzen aan. Daarbinnen wordt niet iedereen gelijk of op uniforme wijze behandeld, maar wordt gezocht naar wat een redelijke verdeling is tussen formele en informele zorg.

1 Inleiding

1.1 Een nieuwe rol voor een oud gebruik

Nieuw beleidsconcept

In 2003 heeft een nieuw beleidsconcept zijn intrede gedaan: de 'gebruikelijke zorg'. De term geeft al aan dat het nieuwe hem niet zit in de activiteit zelf, namelijk de ondersteuning die huisgenoten elkaar gewoonlijk geven en blijven geven wanneer een van hen zorg nodig heeft door ziekte of een beperking. Die zorg is immers *gebruikelijk*. Het nieuwe zit hem in de formalisering van vanzelfsprekende zorg en de daarmee samenhangende nauwkeurige omschrijving van taken die daar wel en niet onder vallen. Maar ook de rol die deze omschrijving speelt als mensen zorg nodig hebben en een beroep doen op professionele zorg. Het gaat dan om bijvoorbeeld thuiszorg, psychiatrische zorg of verpleegkundige zorg. 'Gebruikelijke zorg' is overigens niet het enige criterium waarop toekenning van professionele zorg wordt gebaseerd (Beleidsregels CIZ 2007).

Bedden verschonen en de eigen kamer opruimen door kinderen ouder vanaf 13 jaar, koken, stofzuigen, de zieke partner helpen met eten en wassen: het zijn allemaal voorbeelden van taken die tot de gebruikelijke zorg worden gerekend. Daarmee wordt geprobeerd deze vorm van zorg af te bakenen ten opzichte van mantelzorg - eveneens zorg door familieleden en bekenden - aan de ene kant en professionele zorg aan de andere kant. In de praktijk betekent het dat bij een verzoek om professionele zorg thuis nauwkeurig wordt bekeken in de uitvoering van welke werkzaamheden al voorzien is, en waar aanvullende professionele zorg nodig is.

Overwegingen bij de invoering

Verschillende overwegingen hebben een rol gespeeld bij de formalisering van zorg die al heel lang bestaat. Een eerste reden om te werken met gebruikelijke zorg als beleidsinstrument is de noodzaak van kostenbeheersing. De vraag naar zorg in de thuissituatie neemt immers toe, onder meer door de vergrijzing, de kortere verblijfsduur in ziekenhuizen, en de nieuwe mogelijkheden die thuiszorgtechnologie biedt. Driekwart van de langdurige zorg die in deze situaties nodig is, wordt op dit moment al informeel geboden door huisgenoten en andere bekenden van de zorgvrager. Maar waar de zorgvraag groeit, kan

een scherpe grens helpen om het beroep op de schaarse middelen te beperken, zo is de gedachte.

Een tweede reden is om, gegeven de schaarste van mensen en middelen, de beschikbare professionele zorg rechtvaardig toe te kennen. De gedetailleerde omschrijving van wat van huisgenoten wordt verwacht moet daaraan bijdragen. Bij een zorgaanvraag kan namelijk aan de hand van het protocol getoetst worden of deze binnen de verantwoordelijkheid van de leefeenheid valt of dat er daadwerkelijk aanspraak mag worden gemaakt op professionele zorg.

Deze helderheid zou overigens naar twee kanten moeten werken. Nu weten indicatiestellers lang niet altijd dat kortdurende zorg bij ziekte van een huisgenoot verplicht is, terwijl mantelzorg, die langer kan duren en ook door niet-huisgenoten wordt gegeven, vrijwillig is. De gedetailleerde omschrijving kan in dat geval dus helder maken dat voor taken die vaak vanzelfsprekend door mantelzorgers worden uitgevoerd wel degelijk professionele zorg toegekend kan worden. 'Gebruikelijke zorg' zou dus niet alleen een drempel op moeten werpen, maar ook als buffer moeten dienen, zodat duidelijk is en blijft welke vormen van informele zorg wel en welke niet vrijwillig zijn.

Gewenste en ongewenste gevolgen

Het invoeren van het concept 'gebruikelijke zorg' als criterium bij het toekennen van professionele zorg in de thuissituatie heeft politiek en maatschappelijk weinig beroering gewekt. Inmiddels zijn er aanwijzingen dat het systeem inderdaad helpt om de vraag naar professionele zorg in te dammen. Dat zou gunstig zijn voor de kostenontwikkeling, en ook de druk op de arbeidsmarkt verkleinen. Er dreigen immers grote tekorten aan zorgpersoneel.

Maar er zijn ook andere geluiden. Meer overlaten aan de informele zorg staat op gespannen voet met een ander beleidsstreven: vergroten van de arbeidsparticipatie. Dat levert spanning op, niet alleen binnen het beleid, maar ook concreet, bij de mensen die zowel moeten zorgen als werken. Ook meer principiële kwesties vragen om aandacht. Wat betekent het eigenlijk voor zorgontvangers en zorgverleners dat zaken die zij voorheen in de privé-sfeer regelden nu een toetsbaar uitgangspunt vormen bij het toekennen van professionele zorg? Leidt de nagestreefde objectiviteit inderdaad tot meer rechtvaardigheid? En hoe zit het met de kwaliteit van zorg?

1.2 De schouders van de burger

Het succes van beleidsinstrumenten wordt niet alleen bepaald door de mate waarin de beoogde doelen worden bereikt - gesteld dat een maatregel inderdaad effectief is. De toepassing van 'gebruikelijke zorg' als criterium raakt aan het privé-domein van veel mensen en de uitvoering ervan komt op hun schouders terecht. Wat betekent dat? In dit

signalement wordt onderzocht wat de gevolgen zijn van het formaliseren van informele zorg voor de zorgverlener, de zorgontvanger en voor de kwaliteit van de zorg die in de thuissituatie wordt geboden. De volgende vier vragen staan centraal:

1. Welke gevolgen heeft formeel verplicht stellen van 'gebruikelijke zorg' voor de (informele) zorgverlener?
2. Welke gevolgen heeft formeel verplicht stellen van 'gebruikelijke zorg' voor de zorgontvanger?
3. Welke gevolgen heeft een groter beroep doen op informele zorg voor de kwaliteit van zorg die thuis wordt geboden?
4. Welke oplossingen zijn te overwegen?

De vragen worden beantwoord aan de hand van recente literatuur en interviews met sleutelpersonen, informele zorgverleners, zorgontvangers en deskundigen op het terrein van indicatiestelling.

1.3 Grenzen in een grijs gebied

De definities die gebruikt worden om verschillende typen zorg van elkaar te onderscheiden zijn nog onderwerp van debat. Maar ook in de praktijk bestaan grijze gebieden. In dit signalement wordt aangesloten bij de gangbare beleidsdefinities. Wel wordt een nieuwe term geïntroduceerd, om helder te houden wanneer we het hebben over een mantelzorg en wanneer over iemand die gebruikelijke zorg verleent: de zorgende huisgenoot.

Informele zorg, gebruikelijke zorg en mantelzorg

'Informele zorg' is een overkoepelende term voor verschillende vormen van niet-professionele zorg. In dit signalement bedoelen we met informele zorg 'gebruikelijke zorg' en 'mantelzorg'. Daarnaast zijn te onderscheiden: 'vrijwilligerszorg' en 'zelfzorg'.

'Gebruikelijke zorg' is gedefinieerd in het Protocol Gebruikelijke zorg (CIZ 2005):

'Zorg waarop geen aanspraak bestaat vanuit de AWBZ. Het is de normale dagelijkse zorg die partners of ouders en inwonende kinderen geacht worden elkaar te bieden omdat ze als leefeenheid een gezamenlijke huishouding voeren en op die grond een gezamenlijk verantwoordelijkheid hebben voor het functioneren van dat huishouden.'¹

Deze omschrijving impliceert dat 'gebruikelijke zorg' alleen van toepassing is op huisgenoten. Onder 'huisgenoot' wordt verstaan: de persoon met wie de verzekerde duurzaam

¹ In de onlangs gepresenteerde beleidsregels (Beleidsregels CIZ 2007) staat vrijwel dezelfde definitie, maar het tweede gedeelte is aangepast en aangevuld: 'de normale, dagelijkse zorg die partners, ouders, inwonende kinderen en/of andere huisgenoten geacht worden elkaar onderling te bieden. Deze zorg gaat voor op AWBZ-zorg voor zover deze beschikbaar is. (Dreigende overbelasting) van de huisgenoten is van invloed op de weging.'

een gezamenlijk huishouden voert (Beleidsregels CIZ 2007). Als een lid van de leefeenheid (tijdelijk) uitvalt, worden de andere leden van de leefeenheid geacht de zorgtaken op te vangen die dan ontstaan. Wanneer de nodige kennis of kunde ontbreekt, bestaat de mogelijkheid om de taken onder begeleiding van een professional te leren.

De term 'mantelzorg' dateert uit de jaren zeventig van de vorige eeuw en duidde toen op alle vormen van zorg die mensen elkaar onbetaald bieden bij ziekte of gebrek, op grond van hun persoonlijke relaties (Hattinga Verschure 1977). Ook in de jaren negentig was mantelzorg nog een verzamelterm voor lichte en zware vormen van zorg, kort en langdurend. De huidige definitie van het ministerie van VWS is echter smaller en luidt:

'De langdurende zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt geboden aan een hulpbehoevende door personen uit diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie.' (VWS 2001)²

In het beleid en bij de indicatiestelling is de term 'mantelzorg' nu van toepassing als iemand langer dan drie maanden en meer dan 8 uur per week zorg verleent. De lichtere en kortstondige vormen van zorg gelden als 'gebruikelijke zorg'; dit duurt in het algemeen niet langer dan 3 maanden. Uitzondering hierop vormen huishoudelijke taken, die zijn niet aan een termijn gebonden (Beleidsregels CIZ 2007).

Informele zorgverlener, zorgende huisgenoot en mantelzorger

Hoe noemen we de mensen die de verschillende vormen van informele zorg verstrekken? In de praktijk bestrijkt de term 'mantelzorger' vaak een breder terrein dan wat strikt genomen tot de mantelzorg behoort, omdat de mantelzorger vaak ook degene is die gebruikelijke zorg verleent. Ook in de literatuur wordt deze brede definitie vaak gehanteerd.

Hieronder zullen we proberen het onderscheid scherp te houden. Dat betekent dat we de term 'informele zorgverlener' als algemene, overkoepelende term gebruiken voor degene die 'gebruikelijke zorg' én 'mantelzorg' verlenen. En we introduceren de term 'zorgende huisgenoot' voor degene die 'gebruikelijke zorg' verleent. 'Mantelzorger' blijft gereserveerd voor degene die mantelzorg biedt. In de praktijk is een inwonende mantelzorger echter vrijwel altijd ook een zorgende huisgenoot.

1.4 Leeswijzer

Hoofdstuk 2 geeft een overzicht van de verschuivingen in het beleid. Daar wordt duidelijk hoe in de afgelopen decennia de grenzen tussen de verschillende vormen van zorg zijn

² Deze definitie krijgt in de onlangs vastgestelde beleidsregels CIZ (2007) de volgende toevoeging: 'in het kader van deze beleidsregels gaat het bij mantelzorg om AWBZ-zorg waarop de verzekerde kan zijn aangewezen.' Een deel van de AWBZ zorg (huishoudelijke zorg) is met de invoering van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning inmiddels overgeheveld naar de gemeenten.

verschoven. In hoofdstuk 3 staan de gevolgen centraal van de nieuwste stap, de formalisering van gebruikelijke zorg, voor de mensen die deze zorg moeten verlenen. In hoofdstuk 4 komt het perspectief van de zorgvrager aan bod. Hoofdstuk 5 is gewijd aan de gevolgen voor de kwaliteit van de zorg die in de thuissituatie wordt verleend. Hoofdstuk 6 besluit met de belangrijkste conclusies, en geeft aan hoe een andere taakverdeling kan ontstaan tussen zorgende huisgenoten, mantelzorgers en professionals.

2 Schuivende scheidslijnen

Welke zorg kunnen naasten elkaar bieden en waarbij hebben zij professionele zorg nodig? Deze vraag wordt per periode wisselend beantwoord. Dit hoofdstuk belicht hoe de informele zorg de afgelopen decennia steeds meer is geformaliseerd en hoe de scheidslijnen tussen verschillende vormen van zorg daarbij gaandeweg zijn verschoven.

2.1 Meer zeggenschap, meer verantwoordelijkheid

Het beleidsconcept 'gebruikelijke zorg' is niet van de ene op de andere dag ontstaan. Er is inmiddels een lange traditie van beleidsontwikkeling op het terrein van de informele zorg. In verschillende tijdperken worden daarbij verschillende keuzes gemaakt.

Naar een zelfredzame burger

Het naoorlogse beleid op het gebied van de zorg stond in het teken van het vergroten van de onafhankelijkheid van mensen die zorg nodig hadden. Vanaf de jaren zeventig, toen de gezagsverhoudingen in de samenleving veranderden, kwam de nadruk steeds meer te liggen op zelfredzaamheid en vraagsturing (Mol en Van Lieshout 1989). Burgers werden gezien als autonome individuen die zelf een stem hebben. Daar stond de plicht tegenover om, als dat kon, zichzelf te redden - aangeduid als 'zelfzorg' - of de naaste omgeving in te schakelen - aangeduid als 'mantelzorg'. Met dat laatste werden toen ook nog vormen van zorg bedoeld die inmiddels vallen onder 'gebruikelijke zorg'.

In 1989 was het indicatiesysteem van de toenmalige gezinsverzorging gebaseerd op een inschatting van de mate van zelfredzaamheid: 'Bij de inschatting van de hulpbehoefte houdt men [...] rekening met wat de hulpvrager, de overige leden van het huishouden en/of informele hulpverleners aan werkzaamheden kunnen verrichten.' (Gorter 1989)

Periode van gedeelde verantwoordelijkheden

In de jaren negentig ging de gedachtevorming over informele zorg door. Het beleid van vermaatschappelijking van de zorg leidde ertoe dat het accent verschoof van intramurale naar extramurale zorg. Thuiszorg is goedkoper, sluit beter aan bij de wensen van zorgvragers en doet een beroep op de zelfredzaamheid. Waar de inzet van familieleden in de periode daarvoor nog de uitkomst was van hun onderhandelingen met de gezinsverzorg-

ster, werden met de komst van indicatiecommissies in de jaren negentig voorzichtige pogingen gedaan te omschrijven wat de bijdrage van gezinsleden moest zijn.

Daarbij werd ook geprobeerd om de verschillende vormen van informele zorg duidelijker te onderscheiden. Zo omschreef de Nationale Raad voor de Volksgezondheid (NRV) het onderscheid tussen normale zorg - de voorloper van 'gebruikelijke zorg' - en mantelzorg als volgt:

'Bij normale zorg gaat het om de gangbare activiteiten die berusten op gemeenschappelijke verantwoordelijkheid van verwanten voor elkaar. De normale zorg van een ouder voor zijn/haar kind zal in de meeste gevallen - naast materiële aspecten zoals het bieden van huisvesting, kleding, voedsel en immateriële aspecten als het bieden van liefde en geborgenheid - onder meer ook het verzorgen bij kortdurende weinig ingrijpende ziekte als verkoudheid of griep omvatten. Wanneer echter sprake is van een handicap of van ernstiger ziekten die ofwel langdurig van aard zijn, ofwel een ernstiger beloop hebben, kan de door de ouder of andere verwant te leveren zorg in zwaarte, duur of intensiteit het 'normaal gangbare' aanzienlijk overschrijden. Er is dan sprake van de noodzaak van extra zorg.' (NRV 1991)

Die typering werd vervolgens overgenomen in het BIO-protocol (genoemd naar het Breed Indicatie Overleg), met de toevoeging dat de toekenning van professionele zorg gebaseerd moest zijn op een inschatting van de draagkracht in huishoudens:

'Het is afhankelijk van uiteenlopende factoren als het leefpatroon van en de taakverdeling binnen het cliëntsysteem, de draagkracht en normen en waarden van huisgenoten en dergelijke. Wat voor de één een bovenmatige inspanning is, is voor de ander vanzelfsprekende zorg voor elkaar. (...) De indicatiesteller zal zelf een goede inschatting moeten maken van de draagkracht-draaglast verhouding van het cliëntsysteem.' (Bio-protocol 1997: 32-33)

Hoewel zo werd geprobeerd om helder te maken wat verwacht werd van naasten en wanneer professionele zorg zou worden toegekend, werd informele zorg hier dus nog niet omschreven als verplichting. Ook hielden indicatiestellers rekening met individuele en sociale verschillen. Verder bleven in de praktijk verschillende opvattingen naast elkaar bestaan. Zo werd gezinsverzorging slechts geleverd als familie, buren en vrijwilligers daarin onvoldoende konden voorzien, terwijl bij het toekennen van wijkverpleging andere criteria golden, die losstonden van de beschikbaarheid van informele zorg.

Verplichte zorg als nieuw uitgangspunt

'Gebruikelijke zorg' een plaats geven in de indicatiestelling was gezien de ontwikkeling in de voorafgaande jaren een logische stap. Begin 2003 werd op initiatief van het ministerie van VWS het 'Kennisnetwerk Indicatiestelling' ondergebracht bij de Landelijke Vereniging

voor Indicatie Organen (LVIO). Daaruit groeide na veel intern en extern overleg het Werkdocument Gebruikelijke zorg, dat in 2005 na toetsing in de praktijk is bevestigd in het Protocol Gebruikelijke zorg. Het beleidsconcept 'gebruikelijke zorg' lijkt een sluitstuk te zijn in de vermaatschappelijking van de zorg (WRR rapport 2006). Het onderwerp heeft ook nauwelijks tot maatschappelijke of politieke discussie geleid.

Wel verschilden de verwachtingen over wat verplicht stellen en gedetailleerd omschrijven van 'gebruikelijke zorg' op zou leveren. Projectleider Van Ogtrop zag het zo: 'Wij streefden naar uniformiteit en rechtsgelijkheid. Iedereen moet op dezelfde zorg kunnen rekenen. Vinden indicatiestellers in Amsterdam hetzelfde als in Roermond? Vinden we in protestantse omgeving hetzelfde als in een moslimomgeving? Ongeacht cultuur, sekse, leeftijd, moet men overal dezelfde zorg kunnen krijgen.'

De belangenvereniging van mantelzorgers (destijds LOT, nu Mezzo) en de Landelijke Vereniging voor Thuiszorg meenden dat heldere grenzen mantelzorgers zouden beschermen tegen indicatiestellers die hun aandeel in de zorg als vanzelfsprekend beschouwden. Om die reden schaalden zij zich achter het nieuwe protocol.

Voor anderen lag de nadruk juist op kostenbeheersing. Dat doel 'speelt mee in de scherpe afweging die we moeten maken tussen wat gebruikelijke zorg is en wat wordt gevraagd', aldus Buurmeijer, voorzitter van het CIZ (Handicap & Beleid 2004). In die visie fungeert een gedetailleerde typering van 'gebruikelijke zorg' dus als drempel voor de toegang tot professionele zorg. Het eigen netwerk vangt de zorg op die anders voor rekening van de overheid zou komen.

Het resultaat was dat een principiële keuze werd gemaakt voor een uniforme, neutrale standaard. Daarin is nauw omschreven wat van verschillende gezinsleden, inclusief kinderen van verschillende leeftijden, kan worden verwacht. Persoonlijke verzorging die naar verwachting korter dan drie maanden duurt (bijvoorbeeld in een herstelfase na een operatie) wordt bijvoorbeeld tot de normale taak van partners gerekend, maar niet van andere huisgenoten:

'De zorgplicht van partners onderling betreft persoonlijke lichamelijke zorg inclusief assistentie bij de dagelijkse levenshandelingen, aandacht en begeleiding bij ziekte en psychosociale problemen.' (Protocol Gebruikelijke Zorg, CIZ 2005)

Uit de ontwikkeling van 'normale zorg' naar 'gebruikelijke zorg' is af te lezen dat er inmiddels een groter beroep wordt gedaan op de zorg die gezinsleden elkaar kunnen bieden, dat die zorg ook zwaarder is geworden en dat er geen rekening meer wordt gehouden met de verschillende gewoonten en leefstijlen in gezinnen. In het schema hieronder is de ontwikkeling van 'normale zorg' naar 'gebruikelijke zorg' samengevat:

| NORMALE ZORG | GEBRUIKELIJKE ZORG |
|--|---|
| toepassing: inwonende gezinsleden | toepassing: inwonende gezinsleden |
| mogelijkheden van gezinsleden | verwachtingen ten aanzien van gezinsleden |
| zorg bij kleine aandoeningen | ook kortdurende zwaardere zorg |
| afhankelijk van gewoonten in het gezin | uniforme standaard |

2.2 Toepassing in de huidige indicatiestelling

Uitvoering via AWBZ en gemeenten

Door wie wordt het Protocol Gebruikelijke zorg uitgevoerd? In het begin was het alleen bindend voor toekenning van zorg die vergoed werd in het kader van de AWBZ. In de GGZ en de Jeugdzorg werden bijvoorbeeld andere richtlijnen gehanteerd. De enige wettelijke voorwaarde waar iedere instelling aan moet voldoen is het principe van 'redelijkheid': professionele zorg moet worden toegewezen als iemand daar redelijkerwijs recht op heeft.

Met de invoering van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning, in januari 2007, wordt het protocol behalve in de AWBZ ook gedecentraliseerd gebruikt. De toekenning van huishoudelijke hulp is immers overgegaan naar de gemeenten. Die staat het vrij om de indicatiestelling daarvoor zelf te doen of deze over te laten aan het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). De gemeenten mogen ook nieuwe criteria hanteren.

In december 2005 zegde staatssecretaris Ross-Van Dorp van VWS de Tweede Kamer toe beleidsregels op te stellen voor de werkwijze van het CIZ bij de indicatiestelling. Op 9 maart 2007 heeft haar opvolgster, Bussemaker, deze beleidsregels vastgesteld. De richtlijnen voor de indicatiestelling zijn per 1 april 2007 van kracht (Beleidsregels, CIZ 2007).

Invulling van de plicht tot zorgen

Wat betekenen deze richtlijnen voor de afdwingbaarheid van 'gebruikelijke zorg'? Bij 'gebruikelijke zorg' wordt het als vanzelfsprekend gezien dat mensen uit dezelfde leefeenheid de vastgestelde taken op zich nemen, gedurende een periode van drie maanden. Samenleven in een leefeenheid impliceert immers ook zorgen voor elkaar.

Deze morele beleidsregel is dwingend. Alleen aantoonbare gezondheidsproblemen zijn een argument om van het protocol af te wijken. Voor 'gebruikelijke zorg' geldt dat deze voorgaat op maatschappelijke participatie, zoals werk- en vrijetijdsbesteding.

| GEBRUIKELIJKE ZORG | MANTELZORG |
|---|--|
| afdwingbaar | moet vrijwillig |
| gaat voor maatschappelijke participatie | maatschappelijke participatie gaat voor mantelzorg |

Daarin verschilt 'gebruikelijke zorg' fundamenteel van mantelzorg. Bij mantelzorg is vrijwilligheid het uitgangspunt. Wat betrokkenen al aan taken op zich hebben genomen mogen indicatiestellers niet als vaststaand opvatten. Omdat mantelzorg volgens het protocol niet afdwingbaar is, moet de indicatiesteller eerst de totale zorgbehoefte vaststellen en vervolgens in overleg met de cliënt en de mantelzorger bezien hoe de taakverdeling tussen de beroepskracht(en) en de mantelzorger eruit zal zien. De verhouding tussen draagkracht en draaglast van de mantelzorger speelt dus een belangrijke rol in het indicatiegesprek. Indicatiestellers worden inmiddels opgeleid om daarbij zorgvuldige afwegingen te maken. Ook 'gebruikelijke zorg' komt daarbij uiteraard aan de orde (interview Van Ogtrop).

Hoewel 'gebruikelijke zorg' zich dus kenmerkt door het verplichte karakter, is niet duidelijk wat daar precies onder wordt verstaan. Op vragen daarover uit de Tweede Kamer zei toenmalig staatssecretaris Ross-Van Dorp dat zorgende huisgenoten zeker niet gedwongen zullen worden hun baan op te zeggen. Zij beloofde dat er tijdens de evaluatie van het document aandacht besteed zou worden aan dit punt (Verslag Algemeen Overleg 2005).

In beleidsstukken van VWS wordt 'gebruikelijke zorg' omschreven als 'afdwingbaar'. Dat veronderstelt een juridische basis. Het is echter de vraag of 'afdwingbaar' wel de juiste term is. Als huisgenoten de verwachte zorg niet verlenen, kan dat in het ergste geval leiden tot een situatie van verwaarlozing. Die is voor de indicatiesteller dan aanleiding om alsnog professionele zorg toe te kennen. Van de regels kan namelijk beargumenteerd afgeweken worden als verwaarlozing of verkommering dreigt.

Ook wanneer er sprake is van aantoonbare gezondheidsproblemen of onevenredige overbelasting is er ruimte om toch professionele zorg toe te kennen:

'Een indicatiesteller moet altijd onderzoeken of een leefeenheid, gegeven een voor die leefeenheid 'gebruikelijke zorg', door de chronische uitval van een gezinslid niet alsnog onevenredig belast wordt en overbelasting dreigt. Wanneer een partner of huisgenoot gezondheidsproblemen of beperkingen heeft of door de combinatie van een (volledige) werkkring of opleiding en het voeren van een huishouding overbelast dreigt te raken, zullen de (medische) gegevens ter onderbouwing daarvan door de betrokkene moeten worden aangeleverd.' (gesprek Van Ogtrop)

Staatssecretaris Ross-Van Dorp sprak zich naar aanleiding van de WMO ook uit over dit punt: 'Bij overbelasting door gebruikelijke zorg, zijn gemeenten gehouden om voor mensen iets te betekenen. De Wmo kan dan niet zo smal worden uitgelegd dat het hier dan mee is gebeurd. Wij moeten goed uitleggen wat wij hiermee bedoelen. Ik ga over het CIZ en ik zal met deze organisatie afspreken dat zij op een of andere manier participeert in het lokale loket.' (TK, Maatschappelijke ondersteuning, 02-02-2006, 3004)

Het toepassen van deze uitzonderingsregel is echter een lastige opgave voor de indicatiesteller, die zorg objectief en uniform moet indiceren, en tegelijkertijd schrijnende situaties moet voorkomen.

Op Kamervragen over de extra belasting van ouders met kinderen met een beperking zei staatssecretaris Ross-Van Dorp niet bereid te zijn de richtlijnen te herzien, omdat het protocol volgens haar voldoende ruimte biedt om rekening te houden met diversiteit. 'Gebruikelijke zorg' omschrijft wat verwacht wordt in normale omstandigheden. Als er sprake is van een meer dan normale belasting, dan zal de indicatiesteller zorgvuldig nagaan of er aanspraak is op aanvullende AWBZ-zorg, aldus Ross-van Dorp (TK Vergaderjaar 2004-2005. Aangangsel van de handelingen, 4423-4424).

2.3 Conclusie

Een geëmancipeerde burger, extramuralisering en schaarste van professionele zorg: het zijn een paar van de factoren die de afgelopen decennia hebben bijgedragen aan de formalisering van informele zorg. Het voorlopige sluitstuk daarin is de omschrijving van de taken die huisgenoten geacht worden uit te voeren in de zorg voor elkaar, als een van hen getroffen wordt door ziekte of een beperking.

Die omschrijving wordt sinds 2003 gebruikt als een belangrijk criterium bij het toekennen van aanvullende, professionele zorg in de thuissituatie. Dat betekent: meer uniforme standaarden en meer afdwingbare hulp van mensen in de privé-sfeer. Uitzondering op de regels is wel mogelijk, maar de gronden daarvoor zijn beperkt.

Met de omschrijving van 'gebruikelijke zorg' als criterium voor het onderscheid tussen indiceerbare en niet-indiceerbare zorg, dringen indicatiestellers meer door in de privé-sfeer. De vraag is wat dat betekent voor de mensen die thuis geconfronteerd worden met de nieuwe manier van zorg toekennen: de zorgverlener en de zorgvrager. Daarover gaat het in de volgende twee hoofdstukken.

3 Gevolgen voor de zorgverlener

Het protocol 'gebruikelijke zorg' dat een rol speelt bij de toekenning van professionele zorg; bevat een nauw omschreven takenpakket voor huisgenoten als in hun leefeenheid iemand (tijdelijk) verzorgd moet worden. Wat betekent het voor hen dat deze verplichte zorg het uitgangspunt is in de indicatiestelling? Welke gevolgen ondervinden zij van de procedure en bij het uitvoeren van de verwachte taken? Daarover gaat het in dit hoofdstuk.

3.1 Zorgverleners krijgen te weinig stem in de indicatiestelling

Geen duidelijke positie in de toekenning van zorg

Bij het toekennen van professionele zorg thuis doet zich de paradoxale situatie voor dat degenen die de informele zorg gaan verlenen wel het uitgangspunt vormen voor de indicatiestelling, maar tegelijkertijd geen duidelijke positie hebben in het proces dat daaraan voorafgaat.

In theorie wordt de informele zorgverlener wel bij het indicatiegesprek betrokken, maar in de praktijk komt daar vaak weinig van terecht. Dat heeft te maken met de centrale positie van de zorgvrager: dat is immers degene die aanspraak doet op professionele zorg. Hij of zij is in veel gevallen dan ook de primaire gesprekspartner en focus van de indicatiesteller. En de informele zorgverlener, mantelzorger of zorgende huisgenoot, wordt niet apart van de zorgvrager gehoord, kan daarom ook niet vrijuit spreken in het bijzijn van degene die zorg vraagt.

Zestig tot tachtig procent van de indicatiegesprekken verloopt bovendien telefonisch. In principe gaat het dan om eenvoudige vragen voor huishoudelijk hulp. Vaak wordt daarbij niet erg doorgevraagd of consequent nagegaan of eventuele mantelzorg die al wordt verleend wel vrijwillig wordt gegeven - terwijl de indicatiesteller wel de opdracht heeft om dat te doen. En als het tot een huisbezoek komt kunnen informele zorgverleners niet altijd vrijuit spreken, ook al streven indicatiestellers naar een open gesprek met cliënt en mantelzorger. Dan kan een scheef beeld ontstaan van de situatie (EIZ 2006).

Geen recht gedaan aan de bestaande inzet

Om te bepalen of aanvullende professionele zorg gerechtvaardigd is, moet de indicatiesteller een lange vragenlijst afwerken, die inzicht geeft in de huishoudelijke en zorgtaken die de zorgende huisgenoten volgens het protocol op zich moeten nemen. Zo wordt in kaart gebracht dat kinderen vanaf 5 jaar kunnen helpen bij lichte huishoudelijke werkzaamheden, zoals opruimen, de tafel dekken/afruimen en een boodschap doen. Van kinderen boven de 13 wordt verwacht dat zij hun eigen kamer op orde houden, wat volgens het protocol inhoudt dat zij de rommel opruimen, stofzuigen en hun bed verschoneren.

Deze zeer gedetailleerde beoordeling wordt door zorgvragers en hun huisgenoten vaak ervaren als vorm van controle, en als een onterechte inbreuk op de privacy (Van der Lyke 2000, Arcon 2006). Iets wat tot voor kort een privé-aangelegenheid was en vanzelfsprekend functioneerde, wordt uit de persoonlijke levenssfeer naar de publieke sfeer gehaald, expliciet gemaakt en geregeld. De reactie van een ouder van een gehandicapt kind laat zien hoe dit kan overkomen:

'Dan krijg je tijdens de indicatiestelling te horen dat je aan je ouderlijke plicht moet voldoen. Alsof je dat niet doet! Een kind met verstandelijke beperkingen heeft veel extra zorg nodig. Het is al een heel proces om het indicatietraject in te gaan om erachter te komen hoe je alles moet regelen. Bovendien moet je wel heel sterk in je schoenen staan om in discussie te gaan met een indicatiesteller. Je bent vaak bang dat als je boos wordt, je kind de dupe wordt. Het lijkt wel of je als ouder eerst moet instorten voor dat je extra zorg krijgt.' (Volman ea. 2005)

Fundamenteel is dat het toepassen van 'gebruikelijke zorg' als uitgangspunt in de indicatiestelling de indruk wekt ingegeven te zijn door wantrouwen en frauduleuze gebruik. De veronderstelling lijkt te zijn dat mensen onterecht of te snel een beroep zullen doen op de professionele zorg. Als ze zeggen hulp nodig te hebben is dat niet genoeg: dat is slechts het startpunt voor een uitgebreide screening. Die benadering geeft de zorgvragers en informele zorgverleners de indruk van wantrouwen:

'Je voelt je niet serieus genomen als je steeds weer moet bewijzen dat je iets echt niet kunt. Het besef lijkt te ontbreken dat hulp compensatie is voor wat je zelf niet kunt, het is geen kwestie van luxe of keuze.' (RPCP Zuidoost-Brabant 2006)

Uit onderzoek blijkt echter dat veel zorgvragers professionele zorg juist zo lang mogelijk buiten de deur houden, uit vrees voor inbreuk op hun privacy (Nieuwstraten ea. 2000, Timmermans 2003).³ Zorgende huisgenoten of mantelzorgers zijn evenmin gauw geneigd taken uit handen te geven. Tal van praktische en psychologische drempels weerhouden hen (Bakker en Morée 2003, Van Lier 2004):

³ Dit standpunt kwam ook naar voren in gesprekken met Abrahamse en Bellemakers

- ze zijn vaak onbekend met de mogelijkheden, of hulpvormen sluiten niet aan;
- ze zijn al zo overbelast dat ze het regelwerk om hulp te krijgen als onoverkomelijk zien;
- ze zien hulp zoeken als teken van zwakte;
- ze denken zelf meer aandacht te kunnen geven dan professionals en hebben weinig vertrouwen in de professionele zorg, met name die in verpleeghuizen;
- de zorgvrager wil geen hulp van vreemden.

Veel zorgende huisgenoten en mantelzorgers lopen zichzelf dus eerder voorbij dan dat ze te snel of onterecht een beroep doen op professionele zorg. Het frauduleuze gebruik van zorg wordt geschat op zo'n drie procent - een omvang die is ingecalculeerd bij iedere voorziening. Dat percentage staat niet in verhouding tot al die gevallen waar mensen juist te lang wachten met het aanvragen van extra zorg. Dat mensen vaak te lang wachten met het inschakelen van professionals is het unanieme oordeel van intermediairs. Het blijkt ook uit buitenlandse publicaties over respijtzorg (Bakker en Morée 2003).

De werkwijze van het CIZ, met de uitgebreide vragenlijst, maakt de drempel eerder hoger dan lager. Het doel was om de zorgbehoefte te kunnen toetsen aan heldere maatstaven, en de schaarse zorg rechtvaardig te verdelen. Een extra barrière opwerpen voor grotendeels gerechtvaardigde verzoeken om professionele zorg was niet de opzet. Toch is dat wel een van de gevolgen.

Geen recht gedaan aan individuele en sociaal-culturele verschillen

De aanpak in het huidige protocol voor de indicatiestelling heeft nog een ander ongewenst gevolg voor zorgverleners. In het streven naar een rechtvaardige verdeling van middelen wordt iedereen namelijk over een kam geschoren. Er wordt een beroep gedaan op de verantwoordelijkheid die gezinsleden voor elkaar hebben, met wederkerigheid, en zelfs inwisselbaarheid, als belangrijk principe. Mannen behoren bijvoorbeeld dezelfde gebruikelijke zorg te leveren als vrouwen, ook als de taakverdeling in het huishouden voordien traditioneel was. Zij kunnen alleen een korte tijd ondersteuning krijgen om het huishouden te leren, zoals een kookcursus (Protocol Gebruikelijke zorg, CIZ, 2005).

Daarmee wordt geen recht gedaan aan de bestaande diversiteit. Zo zijn allochtone gezinnen vaak opgenomen in een groter familieverband, waar zorg geven aan elkaar vanzelfsprekend is (Ganesh 2004). In Turkse en Marokkaanse families is het gebruikelijk voor schoondochters om alle zorg voor de schoonouders op zich te nemen (Yerden 2000, Schellingerhout 2004, De Jong e.a. 2004). Het Protocol Gebruikelijke zorg voorziet daar echter niet in. Ook de zorg door partners in latrelaties valt erbuiten. En inwonende zonen worden juist wel geacht hun steentje bij te dragen, ook als het in de cultuur van dat gezin hoogst ongebruikelijk is dat zij huishoudelijke of zorgtaken op zich nemen.

Het protocol doet dus geen recht aan de variëteit van zorg in leefeenheden die vallen buiten de mal van het moderne kerngezin. Daarmee wordt van buitenaf druk gelegd op de manier waarop mensen in uiteenlopende leefvormen en sociaal-culturele omstandigheden de taken verdelen. Dat staat haaks op het beleid van vraaggestuurde zorg. Het kan ook leiden tot overbelasting, bijvoorbeeld bij mensen die nieuwe taken moeten leren tijdens een emotioneel belastend ziekbed of sterfproces van een naaste. En doordat het leidt tot strategisch gedrag, beïnvloedt het ook persoonlijke beslissingen. Zo verlaten kinderen soms vervroegt het ouderlijke huis, om een aanspraak op professionele zorg mogelijk te maken (Wolffensperger e.a., 2004), of gaan mensen niet samenwonen met hun gehandicapte partner om niet opeens verplicht te worden tot allerlei taken die daarvoor door professionals werden gedaan.

3.2 Zorgverleners lopen de kans overbelast te raken

Geen passende verlofregeling

Professionele zorg voor persoonlijke zorg, zoals wassen of hulp bij naar de wc gaan, wordt niet toegekend als iemand een partner heeft, en deze daarvoor naar verwachting niet langer dan drie maanden ingezet hoeft te worden. De zwaarte van de zorgbehoefte en de tijden waarop de persoonlijke zorg nodig spelen in de toekenning geen rol.

Is de benodigde zorg intensief of niet te plannen, zoals hulp bij de toiletgang, dan zal een partner die ook buitenshuis werkt al snel met een lastig probleem geconfronteerd worden. Er bestaat immers geen verlofregeling die op deze situatie aansluit (Morée 2002, Keuzenkamp ea. 2004). Calamiteitenverlof en kortdurend verlof (10 dagen maximaal) zijn niet toereikend. Langdurend verlof is alleen bestemd voor mensen die voor een familielid met een levensbedreigende ziekte zorgen.

De huidige verlofregelingen sluiten dus onvoldoende aan wanneer bepaalde vormen van persoonlijke zorg gecombineerd moeten worden met werk buitenshuis.

Takenpakket is groter dan in de omschrijving

Een ander belangrijk punt dat kan zorgen voor overbelasting is dat indicatiestellers beschikken over een erg gedetailleerde maar toch incomplete takenlijst. De uitgebreide en vaak als invasief ervaren screening levert dus geen juiste inschatting van de belasting van informele zorgverleners. De moeder van een kind met een beperking vertelt daarover:

'Het Protocol Gebruikelijke zorg wordt gebruikt om te bepalen wat je als ouder meer doet dan normaal. De indicatiestellers kijken naar handelingen per dag en wat dat voor extra moeite oplevert. Wat kost het eten geven aan extra moeite, wat kost geven van medicijnen aan extra moeite. Sjoerds gedrag is al heel moeilijk en ongrijpbaar voor ze. Een meervoudig gehandicapt kind vraagt om continue begeleiding. Dat is echter niet concreet te maken, om-

dat het CIZ zo in de dagelijkse praktijk blijft hangen. Er wordt gevraagd te beschrijven hoe een dag of een week eruit ziet, wat daar voor extra zorg bij komt kijken in vergelijking met een gezond kind. Je krijgt op die manier een groot gedeelte van de informele zorg niet mee bij de indicatiestelling. Je mag zeggen: ik ben 20 minuten bezig met het voorbereiden van de medicijnen en ik ben twee keer 10 minuten bezig met de orale toediening van de medicijn. Dat komt dus neer op 40 minuten. Wat je dan wel mag vertellen, maar wat niet wordt meegerekend omdat daar geen kolommetje voor is: één keer in de drie weken moet je naar de apotheek om de medicijnen te halen, daar moet je wachten in de rij, de medicijnen die je krijgt moet je controleren, je moet iedere keer weer de discussie met de apotheker voeren over de vorm van de medicijnen. Daar ben je veel tijd mee kwijt, maar in een protocol kunnen ze dat niet kwijt.' (interview Liesbeth de Graaf, zie ook p. 50).

Informele zorgverleners verrichten dus ook taken die in de indicatie niet worden meegenomen (Wolffensperger e.a. 2004, Volman e.a. 2003). Het gaat dan om hulp die binnenshuis en buitenshuis verleend wordt, zoals meegaan als er een arts bezocht moet worden, en zorg en toezicht 'buiten kantooruren' of om 24-uurs toezicht bij voorbeeld in het geval van een dementerende. Alleen bij opname in een instelling is daarvoor een professioneel alternatief beschikbaar (Bakker & Morée 2003).

Wat ook niet beschreven wordt in het concept 'gebruikelijke zorg' is de emotionele belasting die kan ontstaan wanneer een gezinslid gezondheidsproblemen heeft. In het professionele zorgsysteem draait het om de patiënt. Ook informele zorgverleners zijn vaak geneigd de patiënt centraal te stellen. Maar als zij langdurig zorg verlenen, dan kan dit het evenwicht in de persoonlijke relatie ernstig verstoren, en (te) veel vergen (Lindemann Nelson en Lindemann Nelson 1995).

Onzichtbare stapeling van gebruikelijke zorg en mantelzorg

Wat in de indicatiestelling ook lang niet altijd duidelijk wordt, is dat de mensen die gebruikelijke zorg moeten verlenen vaak al taken uitvoeren die onder mantelzorg vallen. De afbakening van 'gebruikelijke zorg' en 'mantelzorg' is namelijk een theoretisch construct, dat slecht aansluit bij de leefwereld van zorgvrager en zorgverlener. In de praktijk zijn het geregeld dezelfde mensen die zowel 'mantelzorg' als 'gebruikelijke zorg' leveren, in dezelfde setting, met taken die erg op elkaar lijken, maar die theoretisch tot verschillende domeinen behoren (Kars, e.a. 2005). Als iemand na het stofzuigen de partner in bad doet, komt bij het wassen niet ineens het besef: dit is de overgang van 'gebruikelijke zorg' naar 'mantelzorg'.

Blijft onzichtbaar wat iemand allemaal doet, en wordt de mantelzorg dus niet meegewogen in de indicatiestelling, dan kan overbelasting op de loer liggen. Dit speelt zeker bij de zorg van ouders voor gehandicapte of chronisch zieke kinderen. Ouders vinden het verlenen van 'bovennormale' zorg, ook als die hoogcomplex is of diep ingrijpt in het gezins-

leven, vaak heel vanzelfsprekend (Kars ea. 2005). Zij zijn er dan ook niet alert op om hulp te vragen, ook wanneer zij daar wel degelijk voor in aanmerking zouden komen:

'Sjoerd kwam thuis als baby, het is altijd zwaar met een baby. Maar zijn handicaps maakten het ook emotioneel heel zwaar. Iedere keer kwam er weer een nieuwe afwijking aan de orde en de medicijnen en behandelingen stapelden zich op. Maar daar wenden we wel aan. Het is de constante zorg die het zo zwaar maakt. Het is geen plant die je op gezette tijden een spuitje geeft. Daar heb je geen emotionele binding mee.' (interview Liesbeth de Graaf, zie ook p. 50).

Dit type belasting komt om verschillende redenen nog onvoldoende in beeld in de indicatiestelling. Zorgvragers en informele zorgverleners hebben vaak onvoldoende zicht op de mogelijkheden; indicatiestellers attenderen hen daar niet altijd op. 'CIZ heeft niet de opdracht *outreaching* en preventief te werken'. 'Wie niets vraagt, krijgt niets'. 'Wij werpen geen drempels op, maar slechten ze ook niet': het zijn in dat verband veelzeggende uitspraken (EIZ 2006). Daarmee neemt de belasting van informele zorgverleners toe.

Zorgvragers en informele zorgverleners moeten dus zelf alert zijn op de vormen van zorg die zij verlenen en de manieren waarop professionele zorg daar een aanvulling op kan vormen. Kaarten zij dit aan, dan zijn indicatiestellers vaak wel behulpzaam bij het formuleren van reële hulpvragen die volgens het protocol gehonoreerd moeten worden.

Het hangt echter af van de personen in elke situatie af of deze wegen ook worden gevonden. Een toepassing volgens het boekje leidt dus niet per se tot een rechtvaardige verdeling van de schaarse middelen. Verder zien we dat indicatiestellers, vanuit hun achtergrond als hulpverlener, soms gebruik maken van de mogelijkheid om professionele zorg te indiceren door een beroep te doen op de ontsnappingsclausule 'voorkoming van verkommering en verloedering' (gesprek Van Ogtrop). Zijn er echter grote verschillen in de mate waarin zij grijpen naar het enige wat nog ruimte biedt, dan kan ook dat leiden tot een scheve verdeling van de beschikbare zorg.

Scheidslijnen blijven schuiven

Bij het invoeren van 'gebruikelijke zorg' en bij het formuleren van mantelzorgbeleid is steeds een doel geweest om de vrijwilligheid van mantelzorg te bewaken, en overbelasting te voorkomen. Ook mocht mantelzorg niet ten koste gaan van maatschappelijke participatie (VWS 2001 en 2005). Het CIZ heeft in het protocol een controle op overbelasting opgenomen:

'Een indicatiesteller moet altijd onderzoeken of een leefeenheid, gegeven de voor die leefeenheid geldende gebruikelijke zorg, door de (chronische) uitval van een gezinslid niet alsnog onevenredig belast wordt en overbelasting dreigt.' (CIZ 2005)

In de praktijk leidt het huidige beleid er echter toe dat de druk op mantelzorgers toeneemt, en dus ook de kans op overbelasting. Het indicatiebeleid hinkt namelijk op twee gedachten. Naast het bewaken van de vrijwilligheid van mantelzorg is immers ook de rechtvaardige verdeling van schaarse middelen een belangrijk doel – en dat moet bereikt worden door zuinige indicatie en het verplichten van ‘gebruikelijke zorg’ (RPCP 2006, Arcon 2006).

Veel hangt dan af van de wijze waarop indicatiestellers laveren tussen de twee tegenstrijdige doelstellingen. Rigide hanteren van het protocol - ‘regels zijn regels’ - kan het vrijwillige karakter van de mantelzorg ernstig ondermijnen. Interviews met tien opleidingsfunctionarissen en kwaliteitsmedewerkers laten zien hoe indicatiestellers in dit spanningsveld opereren en de druk die dat kan leggen op mantelzorgers (EIZ 2006).

Dat de druk op de mantelzorg toeneemt, blijkt ook uit een opmerkelijke rechterlijke uitspraak over een indicatie voor AWBZ-zorg. Een persoon leverde mantelzorg aan een huisgenoot op het moment dat daar professionele zorg voor werd aangevraagd. De rechter oordeelde als volgt: ‘De zorg is vrijwillig en langdurig en alles gaat goed, u maakt niet de indruk overspannen te raken, dan is er geen aanspraak op de AWBZ mogelijk.’ Deze uitspraak is echter in strijd met de regels van het CIZ, aldus Van Ogtrop: ‘Mantelzorg is vrijwillig en is dus zorg die geïndiceerd mag worden. Ook op het ministerie begrijpen ze het soms niet, wij moeten het er echt in hameren: mantelzorg is vrijwillig!’⁴

Ook Paul Schnabel constateert een toenemende druk op mensen om informele zorg te verlenen, in de eerste Mantelzorglezing (2003):

‘Langs een omweg wordt in feite zo in Nederland een familiale zorgplicht ingevoerd. Niemand noemt het zo, maar de nadruk die het kabinet Balkenende legt op eigen verantwoordelijkheid van de burger komt in de praktijk toch heel dicht in de buurt.’

Het gevolg is dat het vrijwillige karakter van mantelzorg flink in de knel komt. Voor informele zorgverleners betekent het dat overbelasting dreigt, bijvoorbeeld als zij onvoldoende betrokken worden bij de indicatiestelling. Dit is ook de uitkomst van een inventariserend onderzoek naar de ervaringen van mantelzorgers met het indicatieproces (Arcon 2006).

3.3 Conclusie

Bij ‘gebruikelijke zorg’ wordt uitgegaan van een algemeen geldende norm van zorg die gezinsleden van één huishouden vanzelfsprekend aan elkaar geven: zij worden geacht te zorgen voor elkaar. Op zichzelf is dat geen vreemde gedachte. Zorgen voor elkaar is heel

⁴ Interview Van Ogtrop

gewoon, zeker als er sprake is van een persoonlijke relatie tussen mensen. Zorgen voor elkaar veronderstelt ook wederkerigheid. De toepassing in een protocol voor de toekenning van professionele zorg thuis maakt hier een algemene, afdwingbare gedragsregel van, met een bijna juridisch karakter.

Die leidt echter niet per definitie tot een rechtvaardige verdeling. Er is transparantie in de besluitvorming, maar er ontstaan ook nieuwe verdelingseffecten. Indiciestellers hebben namelijk niet altijd goed zicht op de uitgangssituatie in een huishouden. Dat leidt tot nieuwe vormen van ongelijkheid.

Bovendien is met het Protocol Gebruikelijke zorg wat eerst behoorde tot de privé moraal deel geworden van de publieke moraal: 'zo doen wij dat in Nederland.' En die moraal is gebaseerd op zorg zoals die verleend zou moeten worden in 'het moderne kerngezin'. Dat doet geen recht aan de diversiteit in leefvormen in ons land. Tot vraaggestuurde zorg leidt het evenmin. Er gaat een druk vanuit om de gebruikelijke zorg te organiseren zoals die in het protocol is omschreven. Dat tast de vrijheid aan om het anders te doen. En het leidt tot miskennis van de vele mensen die zichzelf eerder voorbijlopen dan om hulp te vragen.

Verder wordt de druk om te zorgen in ieder geval opgevoerd. Enerzijds is er de wens om de vrijwilligheid en keuzevrijheid van de mantelzorger te beschermen, en ook zorgende huisgenoten niet onevenredig te belasten. Anderzijds is er het streven naar een rechtvaardige verdeling van schaarse zorg, met een zuinige indicatie en het besef dat de enorme inzet van informele zorg noodzakelijk is om aan de zorgvraag te voldoen. Dat kan niet anders dan botsen. Indiciestellers hebben de lastige taak hier in de dagelijkse praktijk invulling aan te geven. Dat is des te moeilijker omdat informele zorgverleners geen duidelijke stem hebben in de indicatiestelling.

4 Gevolgen voor de zorgvrager

Wat betekent 'gebruikelijke zorg' als nieuw beleidsconcept voor degene die de zorg ontvangt? Ook voor zorgvragers heeft de protocollering van 'gebruikelijke zorg' gevolgen. Hieronder worden ze in kaart gebracht.

4.1 Zorgvragers willen meer formele zorg, maar krijgen die niet

Juist nu zorgvragers een voorkeur ontwikkelen voor professionele ondersteuning, ondanks de nadelen die ook dat met zich meebrengt, worden zij gedwongen meer hulp van huisgenoten en andere informele zorgverleners te accepteren. Ook kunnen ze niet kiezen welk type zorg ze door naasten laten uitvoeren en wat ze liever aan professionals overlaten.

In de huidige generatie ouderen is er nog een groep die uitgaat van het recht op hulp van hun kinderen. Dat eenderde van de mensen die in aanmerking komen voor professionele zorg thuis daar vanaf ziet omdat zij geen zorg van vreemden willen, spreekt in dat verband boekdelen (Timmermans 2003). Maar ook voor anderen kan informele zorg aantrekkelijk zijn: de privacy wordt minder ingrijpend doorbroken, veel bureaucratische rompslomp wordt vermeden, en de zieke of hulpbehoevende zorgvrager heeft vertrouwde gezichten om zich heen, in plaats van wisselende hulpverleners, die volgens hun eigen schema komen en gaan.

Maar als ouderen gevraagd wordt naar hun wensen voor de toekomst, spreekt een steeds groter aantal toch zijn voorkeur uit voor professionele zorg (Van Overbeek en Schippers 2004). Zo gaf in 1974 59 procent van de zelfstandig wonende ouderen de voorkeur aan hulp door naasten, terwijl dat in 1991 nog maar 35 procent was (Wielink, de Klerk en Huisman 1995).

Vooraf wanneer het gaat om persoonlijke verzorging of wanneer de zorg lang gaat duren zijn veel ouderen er huiverig voor hun kinderen te zwaar te belasten. Ze proberen een beroep op hulp zo lang mogelijk uit te stellen (Van den Akker en Luijkx 2004). Ook als ondersteuning onvermijdelijk is, streven ze ernaar geven en nemen zoveel mogelijk in balans te houden, door tegenprestaties te leveren - soms in de vorm van geld of ca-

deaus. De zorgvrager wil niet dankbaar hoeven zijn. Dit geldt evenzeer als de hulp verleend wordt door vrijwilligers (Janssen en Kempkes 2000).

Het opleidingsniveau lijkt van invloed op deze ontwikkeling: hoe hoger mensen zijn opgeleid, des te uitgesprokener is hun voorkeur voor professionele zorg (Bijsterveld 2000). Door hun sterke sociaaleconomische positie hebben mensen dan vaak ook de mogelijkheid om, buiten de indicatiestelling om, een beroep te doen op betaalde zorg.

Chronische zieken geven ook blijk van gemengde gevoelens over informele zorg. Uit een cliëntenpanel (Nivel 2004) blijkt dat 80 procent mantelzorg als prettig ervaart, maar er tegelijkertijd moeite mee heeft om zoveel van hun naasten te vragen. Een vrouw verwoordt het als volgt:

'Mijn man doet alles wat ik niet kan. Ik vind dat fijn. Maar toen hij nog werkte vond ik het moeilijk dat als hij er niet was, ik niemand had. Het moeilijkste vond ik dat als hij na een dag hard werken moe thuis kwam, hij ook nog alle dingen moest doen in het huishouden die waren blijven liggen. Ik had eigenlijk recht op hulp, maar kreeg die niet en zo kwam dat allemaal bij mijn werkende echtgenoot terecht.' (interview Carry-Ann Tjong-Ayong, zie ook p. 58).

In de meeste gevallen is er dus geen sprake van een absolute voorkeur voor informele zorg of professionele zorg (WRR 2006), maar er tekent zich wel een verandering af. De toenemende voorkeur voor professionele zorg is op zich niet verwonderlijk. Dat past immers goed bij de grote waarde die in onze maatschappij wordt gehecht aan autonomie. Volgens sommigen bestaat er inmiddels bijna een taboe op afhankelijkheid, zelfs als mensen heel oud zijn (Ganesh 2004).

Dat mensen meer professionele ondersteuning willen staat echter haaks op het huidige beleid in de zorg. Voor het eerst is de zorg binnen leefeenheden omschreven als verplicht. De hulpvrager kan de hulp van een huisgenoot afwijzen, maar heeft daarmee nog geen recht op professionele zorg. Zorgvragers met een hoger inkomen hebben het alternatief van particuliere hulp. Voor lagere inkomensgroepen zijn vrijwilligers de enige optie. Maar die bieden weinig van de diensten die onder 'gebruikelijke zorg' vallen, zoals huishoudelijke hulp of kortdurende persoonlijke verzorging. Ook is hun tijdsinzet gering. Dit betekent dat minder vermogende zorgvragers aangewezen zijn op de hulp van hun naasten. Van keuze is dan geen sprake.

4.2 Zorgvragers hebben geen zeggenschap over de taakverdeling

Een andere beperking in de keuzevrijheid is dat de zorgvrager niet kan beslissen over de verdeling van taken over informele en formele zorgverleners. Door zo gedetailleerd te omschrijven welke zorg door huisgenoten geboden moet worden, is er geen ruimte om zelf een prettige verdeling te regelen. En de verdeling die voortkomt uit het protocol sluit niet goed aan bij de voorkeur die veel mensen blijken te hebben.

Mensen willen graag dat hun naasten op bezoek komen en lichte taken op zich nemen, zoals administratieve werkzaamheden. Veel minder graag vragen zij om hulp in het huishouden of bij lichamelijke verzorging (zoals het aantrekken van steunkousen). Als het gaat om intensieve verzorging of verpleging, vooral wanneer die langer duurt en veel tijd in beslag neemt, heeft professionele zorg de voorkeur (Van Gaalen 2005). Voor een deel vallen zulke taken echter onder 'gebruikelijke zorg'.

Wat de zorgontvangers ervaren als gebruikelijk, komt dus maar gedeeltelijk overeen met het beleidsbegrip 'gebruikelijke zorg' (interview de heer Stevens, zie ook p. 61). En als de indicatiesteller oordeelt dat de taken waarvoor hulp wordt gevraagd vallen onder 'gebruikelijke zorg', dan valt er voor de zorgvrager niet veel te kiezen:

'Een zorgvrager heeft vanuit dat perspectief (cliëntsoevereiniteit) zeggenschap in de zorgverlening. In het verlengde daarvan kan hij niet zonder meer verplicht worden (persoonlijke) zorg van de partner/huisgenoot te aanvaarden. Of er vervolgens aanspraak is op AWBZ-zorg hangt af van de uitkomst van de indicatiestelling.' (Protocol Gebruikelijke zorg CIZ, p. 5)

Het medisch perspectief blijkt bovendien dominant: zonder erkende medische diagnose blijken indicatiestellers soms geen zorg toe te kennen.

Meer keuzevrijheid heeft de zorgontvanger wanneer het gaat om hulp die bij de indicatiestelling als mantelzorg wordt aangemerkt. Mantelzorg is vrijwillig en daarvoor kan professionele vervanging worden gevraagd. Omdat maar voor een beperkt aantal taken een professioneel zorgaanbod bestaat, blijven zorgvragers in de praktijk voor een groot deel op mantelzorg aangewezen. Dit is bijvoorbeeld het geval als de zorgvrager niet zelf de regie over de zorg kan voeren en niet zelfstandig een arts of het ziekenhuis kan bezoeken. In complexe situaties kunnen zieken of hulpbehoevende die thuis willen blijven wonen alleen met een combinatie van mantelzorg en professionele zorg voldoende ondersteund worden (WRR 2006). Een nierdialyse thuis kan bijvoorbeeld alleen als een inwonende mantelzorger bereid is te helpen en een training te volgen.

Gedetailleerde protocollen waarin het professionele zorgaanbod nauw is omschreven leiden ook tot zorghiaten. Tussen de AWBZ en wet REA (zorg op de werkplek) zit bij-

voorbeeld een grijs gebied: wie helpt mensen met een handicap op de werkplek naar het toilet? (gesprek Bellemakers en Abrahamse). En een meervoudig gehandicapt kind dat is opgenomen in een instelling wordt daar volledig verzorgd, maar bij opname in het ziekenhuis komt alle niet-medische zorg voor rekening van de ouders:

'Vroeger mochten de thuiszorguren in het ziekenhuis besteedt worden. Dat was ook een ontlasting. Een verstandelijk gehandicapt kind heeft een heel precieze gebruiksaanwijzing. Rond het eten en de medicatie is het fijn als er iemand is die weet hoe het moet. In het ziekenhuis gaat er zoveel mis met de medicatie. De laatste paar keren dat Sjoerd was opgenomen in het ziekenhuis ben ik 12 uur per dag aanwezig geweest. Na een paar dagen bouwde ik dat af naar 8 uur per dag. Als er iets mis gaat met de medicatie wordt hij alleen maar zieker. De zorg houdt niet op als Sjoerd naar het ziekenhuis gaat, het neemt zelfs toe. Organisatorisch moet ik voor de andere kinderen ook nog veel regelen zoals overblijven op school. Jurgen kan gelukkig in broertjes- en zusjeskamer van het ziekenhuis.' (interview Liesbeth de Graaf, zie ook p. 50).

In het hoofdstuk over de zorgverlener kwam al aan de orde dat de huidige indicatiestelling ook leidt tot strategisch gedrag: het kan ongunstig zijn om huisgenoten te hebben, omdat dan geen aanspraak meer bestaat op professionele zorg. Voor gehandicapten kan dit bijvoorbeeld betekenen dat zij gedwongen worden tot een latrelatie (Bellemakers, gesprek 2006).

4.3 Conclusie

Autonomie is steeds belangrijker geworden in onze samenleving, en zorgvragers hebben daarom een toenemende voorkeur voor professionele zorg. Dat wil niet zeggen dat ze geen informele zorg willen ontvangen. Maar de taakverdeling zouden ze vaak anders willen dan nu wordt opgelegd door het Protocol Gebruikelijke zorg.

Wat wordt gerekend tot 'gebruikelijke zorg' komt namelijk maar gedeeltelijk overeen met de invulling die zorgvragers daaraan willen geven. Lichte, kortdurende zorg door huisgenoten vinden zij acceptabel. Zware zorgtaken zien ze echter niet als taak voor huisgenoten, ook niet als die minder dan drie maanden duurt. Ook verkiezen zij professionele huishoudelijke zorg boven huishoudelijke zorg door bekenden, terwijl ook dit volgens het protocol een blijvende taak is van huisgenoten.

De zorgvrager heeft dus weinig keuze als het gaat om de taken die vallen binnen de categorie 'gebruikelijke zorg'. Zijn er huisgenoten, dan zullen zij die zorg moeten leveren. Alleen de mensen met meer financiële draagkracht hebben een alternatief, omdat zij particuliere hulp kunnen betalen. Van vraagsturing is geen sprake en de afhankelijkheid van de directe omgeving is groot.

Waar volgens de indicatieprotocollen mantelzorg begint, is er voor de zorgvrager ook maar ten dele sprake van een vrije keuze. Mantelzorg is namelijk niet één op één te vergelijken met geïndiceerde zorg. Het professionele aanbod is immers beperkter dan de hulpvraag. Voor taken die buiten het professionele aanbod vallen blijven zorgvragers aangewezen op hun zorgende huisgenoten of op mantelzorgers. Door de strikte afbakening van taken in protocollen is er soms ook sprake van zorghiaten.

5 Gevolgen voor de kwaliteit van zorg

Tot nu toe ging het over de gevolgen van de nieuwe indicatiestelling voor zorgverleners en zorgvragers. Zij ervaren een toenemende druk om informele zorg te verlenen en te accepteren, in de mate en op de manier die gedicteerd wordt door het protocol. Wat betekent dit voor de kwaliteit van zorg? Wat zijn de krachten en zwaktes van professionele en informele zorg?

5.1 Met twee maten meten

Door de stijgende zorgvraag en de schaarste van middelen en mensen wordt een toenemend beroep gedaan op informele zorg (RVZ 2006 a, b en c). Daarbij wordt informele zorg steeds meer geformaliseerd. De gevolgen hiervan voor de kwaliteit van zorg zijn moeilijk vast te stellen omdat professionele en informele zorg nauwelijks vergelijkbaar zijn. Zorgtaken kunnen tot op zekere hoogte overeenkomen, maar er zijn grote verschillen in de omvang en de aard van het takenpakket, de deskundigheid van de zorgverlener en de relatie tot de zorgontvanger (Nieuwstraten e.a. 2000, Morée 2005).

Voor de professional is zorgen een beroep dat maar een deel van de tijd in beslag neemt. Informele zorg berust de zorg op een persoonlijke band en een gedeelde geschiedenis. De informele zorgverlener verleent zorg wanneer dat nodig is en dat betekent ook zorg buiten kantooruren. De beroepskracht heeft een afgebakend takenpakket, de informele zorgverlener is een manusje van alles. Beroepskrachten zijn gebonden aan kwaliteitsnormen, informele zorgverleners handelen grotendeels naar eigen inzicht. Beroepskrachten hebben een brede deskundigheid, informele zorgverleners beschikken meestal alleen over ervaringsdeskundigheid; ze zijn 'expert' in één ziekte.

Een andere complicatie is dat kwaliteitsonderzoek in de professionele zorg wel gangbaar is, maar dat onderzoek naar de kwaliteit van informele zorg nog nauwelijks is uitgevoerd. In de professionele sfeer zijn twee methoden gangbaar om de kwaliteit van zorg te toetsen (Harteloh en Casparie 1998). Bij de eerste wordt de kwaliteit getoetst aan inhoudelijke maatstaven, zoals doelmatigheid, continuïteit, deskundigheidsniveau en de mate waarin wordt voldaan aan veiligheidsnormen. Bij de tweede methode wordt er nagegaan in hoeverre de zorg is afgestemd op de behoeften van de patiënt en hoe het gesteld is

met de bejegening. Beide vormen van onderzoek zijn nog nauwelijks toegepast op de kwaliteit van informele zorg te toetsen.

Inmiddels toont de praktijk, waaronder ook de interviews die voor dit signalement zijn gehouden, wel een beeld. De kwaliteit van informele zorg kan weliswaar niet afgezet worden tegen de prestaties in de professionele zorg, maar als we de belangrijkste kenmerken van deze twee zorgvormen als uitgangspunt nemen, wordt toch zichtbaar hoe zij gunstig of minder gunstig de kwaliteit kunnen beïnvloeden. Voor professionele zorg is dat kenmerk de bedrijfsmatige aanpak, voor informele zorg is de persoonlijke betrokkenheid kenmerkend.

5.2 Zakelijkheid als kracht en zwakte

Opleiding en toezicht zorgen voor basiskwaliteit

Professionele zorgverleners zijn door hun opleiding deskundig. Door de kwaliteitssystemen van de instellingen en extern toezicht daarop kan een ondergrens in de kwaliteit worden gegarandeerd. Dit is vooral van belang bij verpleegkundige of medische handelingen, en bij de omgang met complex gedrag als gevolg van dementie, een verstandelijke handicap of psychiatrische problematiek. Het is een duidelijk voordeel van professionele zorg.

Er zijn waarborgen voor de continuïteit van zorg

Doordat verschillende hulpverleners ingezet kunnen worden is ook de continuïteit gewaarborgd. In principe is er in de zakelijke omgeving altijd een andere professional om de taak over te nemen. In de praktijk beschouwen zorgvragers en informele zorgverleners de inzet van verschillende hulpverleners overigens vaak als een nadeel.

Bezuinigingen zetten de kwaliteit onder druk

Hoewel in de professionele zorg een zekere kwaliteit van zorg gegarandeerd kan worden, neemt de deskundigheid de laatste jaren wel af. Instellingen bezuinigen op hun grootste kostenpost: de omvang en kwaliteit van hun personeelsbestand (RVZ 2006 a en b). Binnen de verpleeghuiszorg is bijvoorbeeld in tien jaar tijd het aantal verzorgende gehalveerd, terwijl de zorgzwaarte is toegenomen (Van der Geest 2005, 44). Door verhoging van de werkdruk zijn ook in de professionele zorg voorbeelden van ontspoorde zorg waar te nemen, zoals uitdrogingsverschijnselen bij ouderen in het verpleeghuis.

Nadruk op meetbare resultaten legt verkeerde accenten

Bovendien ligt de nadruk steeds meer op zichtbare handelingen en meetbare maatstaven: hoe vaak helpen verzorgers cliënten onder de douche en in de kleren en komen er maaltijden op tafel. Maar ook als er iets op tafel staat, is er soms te weinig hulp om dementerenden ook echt te laten eten en drinken. De nadruk op meetbare maatstaven werkt daarnaast demotiverend voor de hulpverleners, die het als hun taak zien tijd en

aandacht te besteden aan hun cliënten. Het gevoel hierin tekort te schieten is een belangrijke reden voor ziekteverzuim en uitstroom (RVZ 2006, WRR 2006).

5.3 Persoonlijke betrokkenheid als kracht en zwakte

Zorg kan precies afgestemd worden op de situatie

Een voordeel van gebruikelijke zorg en mantelzorg is dat het leven van de zorgvrager zoveel mogelijk intact blijft: hij of zij krijgt vertrouwde hulp in een normale leefomgeving, en de privacy van het gezin is gewaarborgd. Vaak bieden informele zorgverleners ook meer tijd en aandacht dan professionals kunnen geven, door hun persoonlijke band met de zorgvrager. Zij verzorgen een permanent toezicht dat buiten de muren van instellingen moeilijk geleverd kan worden. Ook kunnen zij hun zorg nauwkeurig afstemmen op de behoeften van de zorgvrager, omdat zij die goed kennen:

'Eerlijk gezegd denk ik dat de zorg die wij leveren in sommige opzichten beter is. Professionaliteit is de laatste jaren sterk gericht op de handelingen en minder op de contacten die nodig zijn om de handelingen te rechtvaardigen. Wij mantelzorgers zorgen met veel aandacht.' (interview de heer Den Os, zie ook p. 54).

Er is geen zicht op de kwaliteit

De verschillen tussen professionele en informele zorg maken dat informele zorg niet zo maar als substituuat voor professionele zorg kan gelden en vice versa. Desondanks doet vervanging van professionele zorg door informele zorg zich in de praktijk steeds vaker voor, vooral bij minder complexe zorghandelingen. Huishoudelijke zorg en kortdurende verzorging waarbij men vroeger hulp kon krijgen, zijn via het begrip 'gebruikelijke zorg' de verantwoordelijkheid van huisgenoten geworden. De verhoging van eigen bijdragen heeft als effect dat een deel van de voormalige gebruikers van huishoudelijke hulp daar vanaf ziet. Van hen lost 35 procent dat op in eigen kring (Vernhout en Bakker 2004)

Er is echter geen zicht op de wijze waarop huisgenoten die taken oppakken. Wat gebeurt er als zij die als ongebruikelijk ervaren? Zo is er het voorbeeld van de vrouw die na een operatie geen hulp krijgt, omdat haar echtgenoot en een inwonende zoon geacht worden het huishouden te doen. Maar zij weigeren om 'vrouwentaken' op zich te nemen (Vaalberg en Schippers 2000). Dit leidt of tot een verlaging van de standaarden voor huishoudelijke zorg in het gezin of tot een bovenmatige inspanning voor de zieke vrouw. In zulke gevallen staat vasthouden aan de normering voor 'gebruikelijke zorg' op gespannen voet met de gewenste kwaliteit van zorg.

Bij medische handelingen schiet de kennis vaak tekort

De kwaliteit van zorg is ook niet zonder meer gewaarborgd waar het gaat om de bediening van hulpmiddelen. Transferhulpmiddelen (bijvoorbeeld tilliften) en hulpmiddelen voor de persoonlijke verzorging worden vooral door mantelzorgers gehanteerd. Uit landelijk onderzoek blijkt echter dat zij niet altijd weten dat een hulpmiddel beschikbaar is, hoe ze eraan moeten komen of hoe ze het moeten gebruiken (Bos en Leemrijse 2005). Informatie en instructie op dit terrein schieten tekort.⁵

'Ik heb laatst op eigen initiatief een aangepast bed aangevraagd en vergoed gekregen. Ik heb dat doorgespeeld in verschillende richtingen. Maar laatst kwam ik mensen tegen die in dezelfde situatie als wij zitten en het bleek dat zij die informatie niet hadden gekregen. Het wiel moet telkens opnieuw worden uitgevonden.' (interview mevrouw Laven, CEG 2004)

Ook bedienen informele zorgverleners en in het bijzonder mantelzorgers, steeds vaker technisch ingewikkelde apparatuur. Het huis gaat steeds meer op een ziekenhuis lijken en de informele zorgverlener op een professional (Van der Lyke 2000), maar dan zonder opleiding en vastgelegde verantwoordelijkheden.

Dat brengt verschillende risico's met zich mee. De apparatuur is soms te ingewikkeld en informele zorgverleners hebben er onvoldoende ervaring mee. Ze maken de apparaten niet goed schoon of merken technische problemen te laat op (Hollestelle e.a.2005). Het RIVM bepleit daarom de inzet van gespecialiseerde verpleegkundigen om de risico's te verminderen. Zij kunnen de patiënt en de informele zorgverlener instrueren en controleren of zij de apparatuur goed bedienen.

Informele zorgverleners gaan steeds grotere verantwoordelijkheden dragen

Ondersteuning van informele zorgverleners bij het verrichten van hun taken kan helpen om de kwaliteit te verbeteren. In dat licht zijn ook cursussen ziekenverzorging en tillen bijvoorbeeld welkom. Tegelijkertijd wordt daarmee een zwaardere verantwoordelijkheid op de schouders van de informele zorgverlener gelegd om de zorg naar professionele maatstaven te verrichten.

Een zelfde principe werkt in de geestelijke gezondheidszorg. Informele zorgverleners kunnen door middel van cursussen psycho-educatie leren om complex gedrag te hantieren, bijvoorbeeld bij patiënten met schizofrenie of borderline. Dit helpt hen bij de omgang met de patiënt, maar het schept ook de verwachting dat zorgverleners hun kennis gebruiken om in de thuissituatie een geruststellend en prikkelarm klimaat te handhaven of om zeer gestructureerde omgangsvormen te vinden (Morée & Van Lier 2006).

⁵ Het ministerie van VWS heeft recent opdracht gegeven tot een project om deze informatie te verbeteren, aan KITZ en Mezzo, Landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg.

En wat als informele zorgverleners niet aan de standaarden weten te voldoen? Formele richtlijnen voor een minimum kwaliteit van de zorg in de privésfeer zijn er niet (CEG 2004). Onduidelijk is dan ook of het informele zorgverleners te verwijten valt als iemand doorligwonden krijgt. Vergelijkbare vragen gelden voor mantelzorgers van thuiswonende psychiatrische patiënten. GGZ-instellingen fungeren als achterwacht en crisisopvang. De vraag is dan wel er verantwoordelijk en aansprakelijk is als de patiënt zichzelf beschadigt of suïcide pleegt. Voor informele zorgverleners die zorgtaken uitvoeren binnen een instelling is de aansprakelijkheid complex. De heer Den Os zegt daarover:

'Wij zijn zelf aansprakelijk voor de zorg die wij leveren. Als mijn kinderen mijn vrouw helpen douchen en zij valt, dan zijn zij aansprakelijk. Als mijn vrouw zich verslikt tijdens het eten, dan ben ik daarvoor aansprakelijk.' (interview de heer Den Os, zie ook p. 54).

Verschuivende rollen geven spanningen

De verzorging kan zo intensief zijn en zo lang duren dat zij andere aspecten van de relatie overvleugelt. Er ontstaat een patiënt-verzorger-relatie. Veel informele zorgverleners worstelen met de veranderende rollen, bijvoorbeeld wanneer een dementerende ouder als een kind verzorgd moet worden. Ook hebben volwassen kinderen en hun ouders moeite met nieuwe vormen van intimiteit, zoals hulp bij de toiletgang. Kinderen zijn het soms onderling oneens over de keuze tussen verzorging van de zieke ouder of opname in een verpleeghuis. De spanningen die daardoor ontstaan kunnen de kwaliteit van de zorg aantasten (Van der Lyke en Morée 2004). Persoonlijke betrokkenheid wordt dan juist een risicofactor.

Een ander risico dat samenhangt met de persoonlijke betrokkenheid van de informele zorgverlener is te weinig afstand. Daardoor kan een symbiotische verhouding ontstaan. Zorgverleners kunnen dan de neiging krijgen de hulpbehoevende naaste te veel uit handen te nemen. Dat komt vooral voor bij ouders van gehandicapte kinderen (Twigg en Atkin 1994):

'Sjoerd is zo aanwezig, op een gegeven moment wist ik zelf niet meer dat ik Liesbeth was. Ik belde mijn man op het werk en er was een nieuwe collega die mij niet kende. Hij zei: met wie spreek ik? Ik zei: met de moeder van Sjoerd.' (interview Liesbeth de Graaf, zie ook p. 50).

Als informele zorgverleners te veel gaan zorgen, wordt de autonomie van degene die zorg nodig heeft onnodig ingeperkt. Op dat moment komt de kwaliteit van leven van beide partijen in gevaar. Ook kan het leiden tot spanningen in de samenwerking met professionele hulpverleners. Die zijn vanuit hun achtergrond geneigd meer nadruk te leggen op zelfredzaamheid, en te kijken naar de mogelijkheden die zorgvragers nog wel hebben.

Overbelasting kan leiden tot ontsporingen

Als informele zorgverleners langdurig en intensief zorgen, kan dat ook nog op een andere manier een risicofactor zijn. Raken zorgverleners overbelast en voelen zij zich gevangen in een situatie waar zij niet aan kunnen ontsnappen, dan komt de kwaliteit van de geleverde zorg zwaar onder druk te staan.

Vaak gaat het goed. Zo zegt ongeveer 80 procent van de mantelzorgers voldoening te putten uit het geven van zorg (Timmermans 2003). Maar er is ook een groep die het moeilijk heeft. De ervaringen zijn veel minder positief als mensen zich gedwongen voelen, bijvoorbeeld doordat er geen professionele zorg beschikbaar is, er geen plaats is in een instelling, of er twijfels zijn over de kwaliteit van professionele zorg. Ook als de verzorgde geen hulp van buitenstaanders duldt kan de druk op de omgeving om informele zorg te verlenen groot zijn. Ongeveer 40 procent van de mantelzorgers heeft zelf de regie in handen (Timmermans 2003). Vaak gaat het dan om de partner van de zorgvrager, die een groot deel van de zorg op zich heeft genomen. De touwtjes in handen hebben kan prettig zijn doordat de mantelzorger veel invloed op de situatie heeft. Toch kan veel regelwerk, een grote verantwoordelijkheid en het gevoel er alleen voor te staan leiden tot grote spanningen.

Als de zorg langdurend is en zij als enige de continuïteit moeten waarborgen, lopen informele zorgverleners het gevaar overbelast te raken. Dat gevaar dreigt des te meer als zij zelf ouder worden en last hebben van gezondheidsproblemen (De Boer e.a. 2005). Dat beeld zullen we steeds vaker gaan zien, in een vergrijzende bevolking.

Zorgen met tegenzin en overbelasting hebben ook hun weerslag op de kwaliteit van zorg. Onbedoeld en ongewild kunnen ze leiden tot verwaarlozing of mishandeling. Volgens schattingen wordt 4 procent van de ouderen mishandeld (Bakker 2001, Jansen en Morée 2003). De inwonende zoon die de incontinentieluiers van zijn zieke moeder te weinig verwisselt, de man die zijn dementerende vrouw vastbindt als hij even boodschappen moet doen en de dochter die haar manische moeder alcohol voert om zelf een nacht te kunnen doorslapen: het zijn allemaal voorbeelden van ontspoorde zorg.

Afstemming met professionals kan lastig zijn

Zorg is in toenemende mate een coproductie van beroepskrachten en informele zorgverleners geworden, met steeds meer en ingewikkelder taken voor de huisgenoten en naasten van mensen die hulp nodig hebben. Maar afspraken over verdeling van taken en verantwoordelijkheden lopen niet altijd soepel. Mantelzorgers van verpleeghuisbewoners uiten bijvoorbeeld uiteenlopende klachten. Sommigen voelen zich buitenspel gezet door de beroepskrachten. Ze zijn dan slecht op de hoogte van de situatie van de zorgvrager. Anderen voelen zich onder druk gezet om taken van het personeel over te nemen, zoals hulp bieden bij maaltijden (Keesom ea. 2002, Rietveld en Swinkels 2005). Weer anderen maken er een win-winsituatie van:

'Twee jaar terug vroeg men of ik tijdens de zomer, vanwege weinig personeel, een beetje meer wilde helpen. Dat wilde ik wel. Ik ben toen begonnen met helpen bij het eten. Dat vraagt veel aandacht en dat is tegelijkertijd het mooiste moment van de dag. Ik regelde dat ik mee kon eten. Dat doe ik nog steeds bijna iedere dag.' (interview de heer Den Os)

Nu de informele zorgverlener een steeds belangrijker en ook duidelijker omschreven rol krijgt, zijn onvoldoende afstemming en samenwerking tussen informele en professionele zorg een risicofactor (WRR 2006; Struijs 2006; RVZ 2006b). Waar de samenwerking en afstemming te wensen overlaten, kunnen hiaten vallen in de zorg.

5.4 Conclusie

Professionele zorg en informele zorg hebben beide centrale eigenschappen die van invloed zijn op de kwaliteit van de geleverde zorg. Professionele zorg kan door zijn zakelijkheid een bepaalde kwaliteit en continuïteit waarborgen. Maar de bedrijfsmatige aanpak die deze garanties biedt zet de kwaliteit tegelijkertijd onder druk, namelijk als er bezuinigd wordt op personeel, en als er onvolledige of onjuiste kwaliteitseisen worden gesteld.

In de informele zorg geldt evenzeer dat het centrale kenmerk, de persoonlijke betrokkenheid, een voordeel is dat onder bepaalde omstandigheden een nadeel wordt. Dat gebeurt wanneer mensen zich gedwongen voelen om zorg te verlenen, en de intensiteit en duur leiden tot overbelasting. De kwaliteit van zorg komt dan onder druk te staan. Verder is een punt van zorg dat informele zorgverleners lang niet altijd over de vaardigheden beschikken om hun steeds complexere taken goed te vervullen.

De slotsom is dat overhevelen van taken naar informele zorgverleners kan leiden tot een zeer wisselende kwaliteit van zorg. Komt er te veel druk te staan op zorgende huisgenoten en mantelzorgers, in tijd of in verantwoordelijkheid, emotioneel of wat vaardigheden betreft, dan zal de kwaliteit achteruitgaan.

6 Naar een nieuw evenwicht

In de vorige hoofdstukken is duidelijk geworden wat de gevolgen zijn van de recente standaardisering bij het toekennen van professionele zorg in de thuissituatie. In dit hoofdstuk maken we de balans op, niet door met een pasklare oplossing te komen voor de problemen die naar voren kwamen, maar door twee methoden af te wegen om de domeinen van informele en formele zorg af te bakenen: de huidige standaard, en een alternatief daarvoor.

6.1 Kosten en baten van standaardisering

Afbakenen van zorgdomeinen is op zich zinvol

De recente standaardisering laat zich het beste beschrijven als een poging om de juiste verhouding te vinden tussen verschillende vormen van lang- en kortdurende zorg, uitgevoerd door in- en uitwonende familieleden, vrienden, burens of professionele zorgverleners.

Streven naar een heldere verhouding tussen informele en formele zorg is nuttig. Door verschillende vormen van zorg te definiëren, kan het beleid op de praktijk worden afgestemd. Het is dan wel van belang dat de afbakening ook overeenstemt met de realiteit. In het beleid wordt al decennia gezocht naar een optimale afstemming tussen deze verschillende vormen van zorg. Iedere tijd geeft daarbij aanleiding tot andere keuzes, afhankelijk van economische, sociale, culturele en politieke omstandigheden. De vraag is of met het beleidsconcept 'gebruikelijke zorg' een afbakening is gemaakt die aansluit bij de praktijk en goed past in de huidige maatschappij, met zijn culturele diversiteit, autonome burgers en terugtrekkende overheid.

Te veel standaardisering ondermijnt belangrijke waarden

Uit de bespreking van de gevolgen is duidelijk geworden dat burgers door de toenemende formalisering van informele zorg minder vrij zijn om te kiezen welke taken zij door wie laten verrichten. Het model is daarbij een modern, autochtoon gezin. Huisgenoten worden geacht elkaar te verzorgen, en er wordt geen rekening gehouden met de manier waarop de taken verdeeld waren voordat een van de gezinsleden zorg nodig had. Ook blijft buiten beschouwing dat er aan de andere kant van de voordeur soms uitstekende

informele hulp beschikbaar is. Dat er een zoon of dochter om de hoek woont die bereid is de taken te verrichten die tot 'gebruikelijke zorg' behoren, speelt in de indicatiestelling geen rol.

In het streven naar een transparante en rechtvaardige verdeling van zorg worden alle burgers dus in een mal gedwongen. De overheid dringt een beeld op van de manier waarop in een Nederlands huishouden de taken verdeeld moeten worden. En dat is geen vrijblijvende suggestie. Wie het anders wil organiseren krijgt daarvoor binnen het systeem nauwelijks ruimte. Mensen die bijvoorbeeld graag hun sociaal netwerk inschakelen voor huishoudelijke ondersteuning, maar voor bepaalde persoonlijke zorg liever een professional zouden hebben, staat het niet vrij daarin een eigen afweging te maken. Het protocol is dwingend. Wie zich daar niet naar plooit, krijgt geen professionele ondersteuning.

Deze standaardisering laat zich niet goed verenigen met belangrijke waarden in onze huidige maatschappij, zoals respect voor de persoonlijke levenssfeer, en dus ook voor de verschillen daarin, en vraaggestuurde zorg. De rigiditeit van het protocol, en de monoculturele mal waarop dat is gebaseerd, leidt tot ongewenste overheidsbemoeienis en aantasting van de keuzevrijheid. Bovendien blijken verlofregelingen niet toegesneden te zijn op de huidige invulling van 'gebruikelijke zorg'. De mal van het protocol kan mensen in de positie brengen dat ze moeten kiezen tussen hun baan behouden of de verplichte gebruikelijke zorg verlenen.

De keuzevrijheid wordt ook nog op een andere manier aangetast. Door het verplichte karakter van gebruikelijke zorg komt de vrijwilligheid van mantelzorgers juist meer onder druk te staan. Hoewel een van de doelen van 'gebruikelijke zorg' was om het onderscheid te verhelderen en zo een rechtvaardige verdeling mogelijk te maken, blijkt het in de praktijk niet zo te werken. Informele zorgverleners zelf bekijken hun takenpakket als geheel, en differentiëren niet steeds tussen wat verplicht is en wat niet. Ook indicatiestellers hebben dat verschil niet steeds scherp op hun netvlies, terwijl wel benadrukt wordt dat er verplichtingen zijn. Hoewel zij wel de verplichtingen benadrukken, wijzen zij mensen niet op de zorg waar zij recht op hebben. Het hangt dan van individuen af of zij dat beseffen, en de juiste wegen vinden. Dat creëert een nieuwe vorm van onrechtvaardigheid.

Kortom: standaardisering maakt het mogelijk om in elke situatie een beargumenteerde beslissing te nemen over het toekennen van professionele zorg. Met de invulling van 'gebruikelijke zorg' zijn de criteria daarvoor geleverd. Maar de helderheid en rechtvaardigheid die daar bij horen bestaan voor een deel alleen op papier.

6.2 Een zorgstandaard als uitgangspunt voor indicatiestelling

Criteria voor professionele zorg moeten de leidraad worden

Wat is een goed alternatief? Hoe kunnen de criteria voor een heldere en rechtvaardige toewijzing van zorg zo worden gekozen dat die recht doen aan de persoonlijke levenssfeer en keuzevrijheid van zorgvragers en hun sociale omgeving?

Een probleem van de huidige indicatiestelling is dat de zorgtaak van huisgenoten een belangrijk uitgangspunt vormt. Professionele zorg krijgt daarmee de status van een 'extra'. Het is een aanvulling op wat mensen zelf kunnen doen.

Dat is een wezenlijk ander uitgangspunt dan in de *cure*, waar protocollen weergeven hoe professionals moeten handelen. In die setting is het volstrekt irrelevant of iemand misschien een arts in de familie heeft. Natuurlijk is het belang van een specifieke deskundigheid binnen de *care* vaak minder groot dan bij puur medisch handelen. De taken in de *care* lenen zich er doorgaans beter voor om ten dele uitgevoerd te worden door niet-professionals. De verschuiving van professionele naar informele zorg vraagt echter teveel van de eigen verantwoordelijkheid in de steeds complexer en ingrijpender wordende zorg. De druk om zorgtaken op zich te nemen wordt te groot en dat kan leiden tot overbelasting van de informele zorgverlener en een achteruitgang in de kwaliteit van zorg.

Een mogelijkheid om deze ongewenste ontwikkelingen te voorkomen en op te lossen zou zijn om, net als in de *cure*, een standaard voor professionele zorg als uitgangspunt te nemen. Dat betekent: vastleggen op welke zorg mensen recht hebben als zij thuis zorg nodig hebben. Vervolgens beoordelen indicatiestellers op welke manier het beste aan die standaard voldaan kan worden. Daarbij is professionele zorg dan geen aanvulling op informele zorg. Het zijn vormen van zorg die beide hun eigen plaats hebben. Ze worden op elkaar afgestemd en vullen elkaar aan. Per situatie en in overleg met alle betrokken partijen wordt bekeken welke zorgtaken professioneel en welke informeel ingevuld kunnen worden.

Ruimte voor weging houdt rechtvaardigheid en vrijheid in balans

Een dergelijke aanpak betekent dat er wel een standaard is, maar niet één die in elke situatie als een mal gebruikt kan worden en gedetailleerd beschrijft welke taak van wie verwacht wordt. Indiciestellers beoordelen welke zorg er gegarandeerd moet worden, gezien de toestand van de zorgvrager, en zoeken vervolgens, gegeven de mogelijkheden van huisgenoten en andere mensen uit de sociale kring én in samenspraak met hen, naar de juiste balans tussen informele en professionele zorg. Daarbij is het uitgangspunt dat van huisgenoten en anderen in de sociale omgeving wél een bepaalde inspanningsverplichting verwacht mag worden.

Deze aanpak impliceert een systeemgerichte benadering, waarbij de focus niet langer slechts ligt bij de zorgvrager, ook de naasten die mede zorg leveren worden bij de indicatie betrokken. Bovendien kan, anders dan nu het geval is met 'gebruikelijke zorg', de blik verder reiken dan de voordeur van de leefeenheid. Bij de indicatiestelling zou daarnaast ook het oordeel van andere zorgaanbieders, de huisarts of maatschappelijk werkers moeten worden meegenomen.

Een zorgstandaard als uitgangspunt biedt ruimte voor weging. Het tot in de kleinste details inventariseren van taken en uitvoerders en de schijn van objectiviteit die daarmee verbonden is, wordt losgelaten. Een zorgstandaard biedt ruimte voor vraagsturing en geeft de mogelijkheid recht te doen aan de diversiteit van 'het systeem'. Tegelijkertijd wordt in een streven naar een rechtvaardige verdeling van middelen een standaard voor de kwaliteit van zorg gewaarborgd.

Uit een dergelijke benadering spreekt vertrouwen in de bereidwilligheid en inzet van informele zorgverleners. Dat zou recht doen aan de enorme en onmisbare bijdrage die zij al leveren aan de totale hoeveelheid zorg in ons land. Nu voelen zorgvragers en zorgverleners zich geregeld geschokt door de manier waarop het indicatieproces is ingericht. De vraag lijkt niet te zijn 'wat is er nodig?' maar 'doet u wel genoeg?'.

Een belangrijk voordeel is verder de samenwerking tussen informele zorgverleners en professionals. Dat geeft de mogelijkheid om gebruik te maken van de sterke kanten van beide vormen van zorg en de valkuilen te vermijden. Persoonlijke betrokkenheid en bedrijfsmatige professionaliteit kunnen dan ingezet worden waar ze het beste passen. Dat doet recht aan de verschillende posities van de informele zorgverlener en de professional. Het voorkomt overbelasting van informele zorgverleners en uitholling van het beroep van zorgverlener. En het vergroot de kwaliteit van zorg.

Interviews

‘Ik had een heel sterk oergevoel: je kind hoort thuis.’

Liesbeth de Graaf, moeder en zorgverlener⁶

Liesbeth de Graaf en haar man hebben drie zonen: Pim van 8, Sjoerd van 5 en Jurgen van 3 jaar oud. Sjoerd is meervoudig complex gehandicapt. Na de geboorte verblijft Sjoerd een paar maanden in het ziekenhuis. Als hij thuiskomt, neemt hij een stukje ziekenhuis met zich mee. Hij moet op vaste tijdstippen medicijnen krijgen toegediend. Er komt steeds meer zorg bij. Na negen maanden zeggen de artsen dat Sjoerd een ‘uit-huis-plaatser’ is.’ ‘Over mijn lijk’, is de reactie van Liesbeth.

De zorg

Ik leefde bij de minuut, zegt de moeder van Sjoerd twee jaar na zijn uithuisplaatsing. De zorg voor Sjoerd begon om acht uur 's ochtends met het toedienen van zijn eerste medicijn van de dag. Ik waste Sjoerd en kleepte hem aan. Er volgde een heel dagschema voor mij en mijn man van eten, verschonen, vernevelen en medicijnen. Als ik de oudste naar school had gebracht, kon mijn man naar zijn werk. Hij werkte 's avonds langer door, omdat hij toch aan de 8 uur moest komen. Ik was één uur in de ochtend 'vrij'. Dan ging ik met Sjoerd in de rolstoel en de baby in de draagdoek naar de apotheek of gewoon aan het wandelen. Tussen de middag haalde ik Pim op bij school, met de ene hand duwde ik de rolstoel en de andere de kinderwagen. Pim mocht dan op de terugweg kiezen welke wagen hij duwde.

Maandags kwam de thuiszorg een paar uur, zodat ik met Pim naar zwembles kon. Maar de thuiszorg is alleen voor het gehandicapte kind. De baby moest dus ook mee. Bij thuiskomst had de thuiszorg Sjoerd verneveld en had hij gegeten. Daarna aten wij. Vervolgens brachten we de kinderen naar bed, legden we de medicijnen klaar voor de volgende morgen en kon ik nog snel een was draaien. Zo zagen de dagen er altijd uit. Dat ik dit volhield had met Sjoerd te maken. Hij was en is inmiddels weer een heerlijk kind om voor te zorgen. Open, knuffelen, lachen. Hij vindt veel dingen leuk om mee te spelen en als hij iets anders wil kan hij dat aan ons duidelijk maken. Dat contact met hem maakte lange tijd alles goed.

Thuiszorg

Toen Jurgen nog heel klein was, redden we het net. Maar toen werd Jurgen drukker en wilde naar buiten. Mijn vader overleed en Sjoerd werd drie maanden achter elkaar ziek. Ik was constant met Sjoerd bezig. Behalve op de uren dat de thuiszorg er was, dan kon ik iets met de andere kinderen doen. Op dat moment zei de vrouw van de thuiszorg ineens: ‘ik wil niet meer alleen voor Sjoerd zorgen, dat wordt me te zwaar’. Ze wilde de zorg delen met twee anderen. Dus toen kwamen er ineens drie personen bij mij binnen.

Het nieuwe patroon van de thuiszorg werd heel zwaar. In de praktijk betekent het dat je constant aan het praten bent. Er komt iemand binnen, die moet je eerst bijpraten, dan volgt weer een over-

⁶ De namen van de betrokkenen zijn op verzoek gefingeerd

drachtsgesprek als ze weggaat. De volgende dag komt er weer een ander van de thuiszorg, die ook weer bijgepraat moet worden en ga zo maar door. Ik ben ook niet zo, dat ik denk: die zorg is alleen voor Sjoerd, verder heb ik niets met die mensen te maken. Dus ik wist ook wat er bij hun speelde en ik vroeg daar naar en ik was dus eigenlijk bijna alleen maar aan het praten, die uren dat ze hier waren. Ik had toen al bijna geen energie meer om in die uren iets anders buitenshuis te gaan doen.

De gezonde kinderen

Ik was alleen maar bezig met Sjoerd, het ging ook ten koste van de gezonde kinderen. Tijd om samen iets te doen, was er niet. Op een gegeven moment gingen de andere kinderen gedragsproblemen vertonen wegens gebrek aan aandacht. Ik ging daaraan kapot. Op het laatst was ik zo moe, toen wilde ik ook geen vriendjes meer thuis over de vloer. Uit onmacht ging Pim die toen zes was mij slaan en riep: 'je bent een rotmoeder'. En dan is er die peuter die zo graag naar buiten wil, maar in de winter zag ik dat hele gedoe van jassen aan en uit voor een half uur buiten, want langer kan Sjoerd niet buiten blijven, soms niet zitten. Vervolgens weigerde mijn peuter te eten of mocht ik hem niet verschonen. Dat soort dingen zijn heel erg. Maar het CIZ kon geen uren extra indiceren. Sjoerd had een uitgebreide logeerindicatie en ze vonden dat hij genoeg kostte.

De relatie

Mijn man en ik gingen vijf keer per jaar naar de schouwburg. Dat was het enige wat we samen deden. En mijn man sportte iedere vrijdagavond, dat was zijn strohalm. Op een gegeven moment zei de maatschappelijk werkster dat ze zich zorgen maakte over ons en vroeg wanneer we, buiten de schouwburg, iets samen hadden gedaan. Dat bleek bijna een jaar geleden. Onze relatie had erg te lijden van de spanningen en drukte.

Sociaal leven

In het weekend deden we alles samen: zorgen, wassen, strijken, bij voetbal kijken, boodschappen en schoonmaken. Een sociaal leven hadden we niet meer. Praktisch iedereen was inmiddels afgehaakt. In het begin vraagt iedereen hoe het met Sjoerd gaat, iedereen biedt hulp aan. Maar als de problematiek zich opbouwt en je echt regelmatig een beroep gaat doen op de aangeboden hulp, haken mensen op een gegeven moment af. Ik kon mijn verhaal nog wel kwijt bij goede burens, maar je wil er zelf ook niet altijd over praten, je wordt dat ook moe. Maar Sjoerd maakt wel deel uit van mijn gezin en mijn leven, je kunt hem niet negeren.

De omslag

Nog steeds dacht ik er niet aan om Sjoerd uit huis te plaatsen. Het is mijn lieve kind, hij hoort hier en ik hoor voor hem te zorgen. En toen begon Sjoerd met gillen. Toen kwam het ongenoegen vanuit hem. Jurgen maakte veel herrie, Pim werd groter, drie verschillende thuiszorgmedewerkers, telkens andere handen aan zijn lijf, de constant rinkelende telefoon en dan nog de wisselende omgeving, hier en de instelling. Hij kreeg al zijn medische zorg en eten, maar hij werd heel moe.

Dat gillen begon met drie uur per dag en werd op het laatst acht uur per dag. Dat begon dan om vijf uur 's ochtends. Ik zat uren met hem op de bank op schoot, over hem heen gebogen, zodat de rest

van het gezin niet wakker zou worden van het geschreeuw. Sjoerd ging zijn vaste dagen naar de opvang: een paar dagen rust. Toen werden mijn man en Pim ziek. Diezelfde dag belde de opvang: Sjoerd is ziek. En ik zei: dat kan ik niet. Ik heb hier al twee zieken en Sjoerd erbij, dat is 24 uur per dag zorgen.' Ze zeiden dat ze het al zagen aankomen en dat hij nog wel een paar dagen kon blijven. Het hele gezin was overbelast.

Ik zei altijd: Sjoerd blijft hier, ik zorg voor hem. Maar als je dan na ruim drie jaar zelf instort, de relatie heeft te verduren onder de spanningen en de kinderen hebben er onder te lijden, dan moet je keuzes maken. Toen zijn we gaan praten en ging Sjoerd uit huis. Tekenen voor de uit huis plaatsing van Sjoerd was vreselijk. Zo'n gevoel van falen.

En hoe is het nu met

– *Sjoerd?*

Alles was Sjoerd te veel, hij was zo moe en kwetsbaar. Sjoerd had enorme epileptische activiteit in zijn hoofdje. Hij heeft na de opname twee keer een heel grote aanval gehad, wat als een ontlading werkte. De rust en de structuur in de opvang deden hem goed. Hij werd stabiel.

– *Liesbeth?*

En wat betreft mijzelf: zelfs onbekenden uit de buurt kwamen op mij af om te zeggen dat ik er zoveel beter uitzag. Dat ze niet snapt hoe ik het vol had gehouden. We hebben heel veel steun gehad van de burens. Op het moment dat de vrienden afhaakten, kwamen de burens erbij. We zijn verhuisd om dichterbij Sjoerd te wonen. Maar als ik weer in mijn vorige woonplaats kom, dan zie ik ze weer. Een buurvrouw is een goede vriendin geworden, met wie ik nu op fluitjes zit. Daar heb ik nu ook tijd voor.

– *De andere kinderen?*

Pim is introvert en vond het niet leuk dat we gingen verhuizen. Het heeft bijna een jaar geduurd voordat hij eens een vriendje mee naar huis nam. Hij heeft ook een sociaalemotionele achterstand opgelopen, doordat hij te weinig aandacht heeft gekregen. Pim heeft moeten leren om voor zichzelf op te komen. Hij cijferde zichzelf weg.

De regie

– *Toen?*

Ik had de regie, voelde me op een gegeven moment ook helemaal zijn moeder niet meer. Gewoon even met hem zitten knuffelen was er niet meer bij. Ik was bezig met zijn medicijnen, was de zaken telefonisch aan het regelen, zeker zes uur per week. Dat wordt overigens ook niet meegerekend door het CIZ, terwijl dat een heel groot gedeelte van de zorg voor Sjoerd omvat. Ik had met tenminste 15 verschillende instanties te maken. De zorg voor Sjoerd bestaat uit continu observeren en analyseren. Ieder kuchje interpreteren. Ik wist wanneer hij weer longontsteking zou krijgen.

– *In het ziekenhuis?*

Vroeger mochten de thuiszorguren in het ziekenhuis worden besteed. Dat was ook een ontlasting. Een verstandelijk gehandicapt kind heeft een heel precieze gebruiksaanwijzing. Rond het eten en de medicatie is het fijn als er iemand is die weet hoe het moet. In het ziekenhuis gaat er zoveel mis met de medicatie. De laatste paar keren dat Sjoerd was opgenomen in het ziekenhuis ben ik twaalf

uur per dag aanwezig geweest. Na een paar dagen bouwde ik dat af naar 8 uur per dag. Als er iets mis gaat met de medicatie wordt hij alleen maar zieker. De zorg houdt niet op als Sjoerd naar het ziekenhuis gaat, neemt zelfs toe. Organisatorisch moet ik voor de andere kinderen ook nog veel regelen zoals overblijven op school. Jurgen kan gelukkig terecht in de broertjes- en zusjeskamer van het ziekenhuis.

– *Nu?*

Sjoerd hangt van protocollen aan elkaar: een epilepsieprotocol, eetprotocol, koortsprotocol longontstekingprotocol, etc. De zorg is verplaatst, maar ik hou de regie over alles. Het enige wat makkelijker is geworden is de rolstoel. De indicatie regelt de instelling ook. Maar als hij naar het ziekenhuis gaat, doet de instelling niets meer. Dan komt alles weer bij ons te liggen. Het medische terrein is voor ons, ook de bril, het wassen van de kleren. Ik ga regelmatig alleen naar Sjoerd. Dan zit ik er langer. Ik zeg tegen mijn man: ik wil vanavond Sjoerd op bed leggen, kun jij wat eerder thuis komen? Ik was hem en doe ik hem in bed. Ook zondagochtend ben ik daar wel eens de hele ochtend, als ik er dan ben, dan doe ik al zijn verzorging. Als ik bij Sjoerd ben met die andere twee, dan heb ik minder tijd. We knuffelen natuurlijk wel, maar ik ga weg op het moment dat zijn zorg begint. Als Sjoerd niet ziek is, komt hij in het weekend regelmatig een dag thuis. Pim en Jurgen snappen en accepteren allebei dat die dag dan in het teken staat van Sjoerd. Ze spelen dan ook met hem en Sjoerd geniet. Maar een dag is voor iedereen genoeg. De zorg is er, ondanks dat Sjoerd stabiel is, beslist niet minder op geworden.

Iedereen anders

Sjoerd is mijn kind. Ik was extra strijdbaar toen ik te horen kreeg dat hij misschien beter uit huis kon worden geplaatst. Waar je gezonde kinderen nog wel eens wil uitbesteden, ging dat niet bij Sjoerd en dat wilde ik ook niet. Ik heb hem niet gekregen om hem uit huis te doen. Ik had een heel sterk oergevoel: je kind hoort thuis.

In het begin kwam ik wel eens ouders van een gehandicapt kind tegen die zeiden: het is niet goed voor ons gezin en we hebben meteen uithuisplaatsing aangevraagd. Ik had meteen zoiets van: hoe kun je dat doen? Maar dát gezin is er niet aan onderdoor gegaan. Zij is nooit bij een psycholoog geweest, heeft nooit bijna een burn-out gehad. Wie is er dan het verstandigst geweest? Daarnaast ken ik een aantal mensen met een vergelijkbaar kind als Sjoerd die hun kind nog steeds thuis hebben en verzorgen. Ik zie hun worsteling, hun moeheid en de constante strijd tegen de bureaucratie. Ik heb daar veel respect en bewondering voor.

Ik kón niet anders. Als ik niet tot het uiterste was gegaan voor Sjoerd dan had ik nooit vrede kunnen hebben met zoals het nu is. Ik heb wel geleerd niet meer over anderen te oordelen. Iedereen doet het anders, iedereen is anders.

‘Tegenwoordig knuffelen wij veel. Dat maakt mij een intensievere echtgenoot.’

De heer Den Os, partner en zorgverlener

De heer Den Os (74) verzorgt sinds jaar en dag zijn dementerende vrouw (80). De eerste jaren van de dementie woonde zij nog thuis, maar zeven jaar geleden werd de situatie onhoudbaar en werd mevrouw Den Os opgenomen in een verpleeghuis. Dat betekende voor de heer Den Os niet dat hij de volledige zorg voor zijn vrouw uit handen gaf. Samen met zijn vier kinderen vult hij de professionele zorg aan.

Dementie

Ruim vijftientig jaar geleden werden mijn vrouw en ik geconfronteerd met de dementie van mijn schoonvader. Wij realiseerden ons dat ook wij wel eens in zo'n situatie terecht zouden kunnen komen. We hebben toen afgesproken dat ik drie jaar eerder met pensioen zou gaan, zodat we samen nog tijd zouden hebben om te genieten. Zo gebeurde het ook. Ik ging vervroegd met pensioen en we bereidden een reis om de wereld voor.

Tijdens die reis begon ik te merken dat er iets aan de hand was: terughoudendheid voor nieuwe contacten en angst om alleen te zijn in vreemde situaties. Eenmaal thuis kwam ik via een bevriende relatie in gesprek met Bère Miesen, tegenwoordig lector in de psychogeriatric en grondlegger van de Alzheimercafé's. Ons gesprek werd opgenomen op video omdat, zo legde hij mij uit, ik in een erg moeilijke situatie zat en zo nog eens na kon kijken wat ik allemaal had gezegd. Ik ging daar alleen naar toe. Mijn vrouw wilde er niets van weten: 'Ik mankeer niets, jij verzint het'. Dan zit je daar alleen en voel je je toch een verklikker. Mijn kinderen wisten dat dit gesprek plaats vond, maar zij vroegen er niet naar. Totdat mijn vrouw eens oppaste op ons oudste kleinkind, het dochtertje van onze oudste dochter, en er iets gebeurde dat mijn vrouw niet op de juiste manier had opgelost. Toen ondervond mijn dochter dat er iets niet klopte. Zij vroeg mij naar de opname van het gesprek met Bère Miesen. Daaruit concludeerde nu ook zij dat er iets mis was en dat nader onderzoek nodig was.

Het was zo gemakkelijk nog niet om mijn vrouw naar de huisarts te krijgen, want zij wilde niet. Ik heb de huisarts gevraagd een brief naar mijn vrouw te schrijven, waarin hij haar uitnodigde deel te nemen aan een onderzoek naar de zorgbehoefte van 65+ers in zijn praktijk. Mijn vrouw reageerde daarop en de huisarts had een gesprek met haar. Naar aanleiding daarvan gaf hij mij het advies naar het RIAGG te gaan. Dat leverde mij een jaar vertraging op. Hun onderzoek wees uit dat mijn vrouw protestgedrag vertoonde omdat ik nu hele dagen thuis was en delen van het huishouden overnam. Die uitkomst kwam niet overeen met mijn ervaringen. Ik ben opnieuw naar de huisarts gestapt. Dit maal werden wij verwezen naar de toen net opgerichte polikliniek geheugenstoornissen van het LUMC. Mijn vrouw was bereid mee te werken, want inmiddels was het gesprek over haar ziekte een beetje op gang gekomen. Na onderzoek waren alle andere oorzaken uitgesloten en werd aan mijn vrouw mede gedeeld dat er goed en slecht bericht was. Het slechte bericht was dat zij zeer

waarschijnlijk aan de ziekte van Alzheimer leed. Het goede bericht dat daarop volgde was dat zij het spoedig zou vergeten... Bij dat gesprek zat ik op de tweede rij. En toen we de spreekkamer verlieten zei ze: 'Zie je wel, niets aan de hand'.

Symptomen gemaskeerd

Het was vrolijk thuis. Maar niet gewoon. Als mijn vrouw de tafel moest dekken voor ons tweeën, dan dekte ze voor zes. Ze kon de magnetron niet meer bedienen en langzaamaan werd ook het koffiezetapparaat en het strijkijzer te moeilijk. En ze verloor steeds haar sleutels en portemonnee en ze vergat afspraken. Dat zijn zaken die geleidelijk in je leven binnensluipen en die als gespreksonderwerp worden afgedaan met: 'dat overkomt jou ook wel eens'. Alles werd gemaskeerd. Zo was ze lid van een wandelclub, maar zij simuleerde pijn aan haar voeten zodat ze daar niet meer naar toe hoefde en geen vragen meer kreeg. Als echtgenoot beleef je dat soort dingen in eerste instantie alleen. Pas in tweede instantie wordt het ook merkbaar voor de omgeving. Ik heb de dames van de wandelclub wel eens gevraagd of zij iets merkten. Het bleek dat zij wel hadden geconstateerd dat mijn vrouw steeds meer achter bleef en dat ze zich minder in discussies mengde. Maar zij deden met die waarnemingen niets.

De zorg

In 1998 is mijn vrouw begonnen twee dagen naar de dagopvang te gaan. In 1999 werden dat drie dagen. Later werden het vier dagen en in 2000 was ik in gesprek over vijf dagen.

's Avonds kwam zij weer bij mij terug en de ellende van de nachten bleef dus op mij neerkomen. Toen we begonnen met de dagopvang werd het bij mij geïntroduceerd als 'dan heeft u twee dagen rust'. Die twee dagen bracht ik in bed door, ik was uitgeput.

Bère Miesen heeft onderzoek gedaan naar de besefcontext van dementerenden. Het blijkt dat er tot ver in het proces besef is 'dat er iets aan de hand is', maar dementerenden hebben niet het vermogen daarmee om te gaan. Het maakt ze onzeker en ze gaan op zoek naar een veilige omgeving.

Voor mantelzorgers is het belangrijk geduldig te blijven, dus niet iedere keer zeggen 'dat heb je al tien keer gevraagd'. Daarmee confronteer je de dementerende met z'n tekortkomingen. Ik deed ook andere dingen verkeerd. Zo nam ik de tijd om bijvoorbeeld een brief te schrijven door mijn vrouw voor de televisie te zetten. Dan kwam ze na vijf minuten mijn kamer binnen en zei ik: ga nog maar even naar de tv. Dat werkte dus niet. Ik leerde dat als zij aandacht vroeg, ik die aandacht moest geven. Je moet er wel een knop voor om zetten. Maar het is essentieel, omdat het hele proces van dementie een constant verlies van vertrouwen, zekerheid en geborgenheid is.

Isolement

Mijn leven stond in het teken van haar leven. Als zij daarom vroeg liet ik op dat moment al het andere uit handen vallen. Ik was me ervan bewust dat ik mijn eigen leven niet geheel aan de zorg moest opofferen. Ik moest mijn eigen domeinen bewaren, om niet mee gezogen te worden in het zorgproces. Dat gebeurt namelijk gemakkelijk genoeg. Ik heb de Rotary aangehouden, mijn kegelclub en ik ben actief bestuurslid gebleven van een aantal stichtingen. Ik heb gezorgd dat ik mijzelf onder de

mensen hield. De kinderen hielpen daarbij, door mij af te lossen in de zorg. Zij namen structureel enkele dagen op zich, waardoor ik die dagen echt vrij was voor mijn bezigheden.

Uit huis

Ik kreeg in 1999 hartklachten, die zich in 2000 herhaalden en permanent werden. Dat was voor mij een signaal dat ik te ver ging. Het kon zo niet langer. Wij hebben vier kinderen, twee daarvan hebben een gezin met kinderen en een baan en alle verplichtingen die daarbij komen kijken. Toen ik aangaf dat ik het thuis niet meer kon rooien, zeiden die twee andere kinderen dat zij mij daarbij zouden helpen. Voor mij was het echter belangrijk dat de coördinatie van de zorg bij iemand anders kwam te liggen. Want als iemand bijvoorbeeld eens onverwacht niet beschikbaar zou zijn, zou het probleem om voor vervanging te zorgen bij mij komen te liggen. Dat kon ik niet langer aan.

Toen ik de tweede keer ziek werd, ging mijn vrouw twee weken logeren in een verpleeghuis. Na die twee weken was ik nog niet beter en kon zij nog wat langer blijven. Vanuit het verpleeghuis kreeg ik te horen dat mijn vrouw er eigenlijk best aan toe was om opgenomen te worden. Mijn kinderen protesteerden daartegen. Zij vonden het verpleeghuis met afdelingen van 20 tot 30 bewoners te massaal, te weinig gericht op individueel welbevinden. Maar toen we moesten constateren dat kleinschalige verzorging in onze regio niet voorhanden was, moesten we tenslotte toch terugvallen op de keuze van een verpleeghuis. Gelukkig bleek het mogelijk afspraken te maken over aanvullende zorg.

Aanvulling op de professionele zorg

Vanaf dat moment zijn wij gaan bekijken op wat voor manier wij de hulp van het verpleeghuis zouden kunnen gaan aanvullen. Voor ons was meteen duidelijk dat wij moesten inspringen op de gewoonte van het verpleeghuis 'maandag, wasdag'. Vraaggestuurde verzorging was nog geen gemeen goed. Mijn vrouw is in voormalig Oost-Indië geboren en is gewend in ieder geval iedere dag één keer, maar vaak twee of drie keer te douchen. De eerste taak lag dus voor de hand: de kinderen zouden hun moeder als het maar even kon 's avonds helpen douchen en naar bed brengen. Dat doen ze nog steeds.

Ik haalde mijn vrouw vaak op om thuis koffie te drinken, zo maar een ritje te maken of een boodschap te doen. Twee jaar terug vroeg men of ik tijdens de zomer, vanwege personeelsgebrek, een beetje meer wilde helpen. Dat wilde ik wel. Ik ben toen begonnen met helpen bij het eten. Dat vraagt veel aandacht en dat is tegelijkertijd het mooiste moment van de dag. Ik regelde dat ik mee kon eten, dat doe ik nog steeds. Het is inderdaad een mooi moment. Wij zijn dan samen en we zitten naast elkaar aan de tafel in haar kamer. We praten een beetje, al is het praten de laatste tijd opgehouden. Ook is de functie van mes, vork en lepel geleidelijk verdwenen. Maar de zoete nagerichten zijn nog steeds haar favorieten! Mijn kinderen eten nu ook een paar keer in de week met haar. Ik denk dat het ons 4 dagen per jaar niet lukt om te komen eten. Dan eet ze gewoon met de groep mee.

Onlangs was voortzetting van mantelzorg na opname in het verpleeghuis weer eens in het nieuws. Het idee was dat verpleeghuizen uitsluitend lichamelijke verzorging zouden gaan bieden en mantelzorgers verantwoordelijk zouden worden voor het geestelijke welbevinden. Ik vind dat geen goede benadering van voortgezette mantelzorg. Zeker niet bij psychogeriatrische bewoners. Zij verdienen het als gehele mens benaderd te worden ondanks alle (per definitie toenemende) beperkingen van lichaam en geest. Wat moet je dan met bewoners die geen familie hebben, of waarvan de bewoners ver weg wonen?

Actief meebesturen

Een half jaar nadat mijn vrouw was opgenomen werd ik gevraagd lid te worden van de Familieraad van het verpleeghuis waar zij woont. Een paar maanden later was ik voorzitter van dit adviesorgaan. Met een directie die goed kon luisteren en initiatieven steunde hebben we in vier jaar veel bereikt: beter contact met familieleden, thematische voorlichtingsavonden voor familieleden, een tevredenheidsenquête, die nu een verplicht onderdeel van de certificering van verpleeghuizen is, het instellen van de functie van gastvrouwen tijdens de avonduren als verzorgend personeel bewoners naar bed begeleiden en toezicht in de huiskamer nogal eens ontbreekt. Deze bezigheid paste bij mijn bestuurlijke ervaring en de resultaten gaven veel voldoening.

Rolomdraaiing

Tussen dementerende en hun naasten vindt een rolomdraaiing plaats, die vooral duidelijk wordt tussen ouders en kinderen. Onze kinderen zien hun moeder niet als patiënt, ze zien haar wel in een afhankelijke rol. Het is belangrijk voor de zorg dat je die nieuwe rol erkent. Ik ben nooit onthecht geraakt van mijn oorspronkelijke rol als echtgenoot. Dat komt waarschijnlijk omdat wij samen altijd heel veel ondernamen. Mijn vrouw heeft mij altijd ondersteund. De laatste 25 jaar van mijn carrière, had ik bijna wekelijks recepties en diners en zij ging altijd met mij mee. Dat is trouwens ook zo gebleven toen zij begon te dementeren. Dan hoopte ik maar dat zij tussen mensen kwam te zitten die haar goed opvingen.

Er is nog een andere invulling van mijn rol als echtgenoot gekomen. Wij waren vroeger niet zo klef, liepen bijvoorbeeld nooit gearmd. Tegenwoordig knuffelen wij veel. Dat maakt mij een intensievere echtgenoot.

Het kost allemaal veel tijd, maar je krijgt er veel voor terug. Als ik nu kom, dan zit ze te dutten of is ze diep in slaap. Langzaam wordt ze wakker, kijkt me aan en glimlacht. Dan denk ik: het zit wel goed, als ze mij ziet voelt ze zich veilig.

Dat is, hoewel één letter minder, meer dan herkenning (hoe vaak wordt niet gevraagd: 'herkent ze je nog?'). Het is namelijk erkenning van de rol die ik in haar leven nog steeds kan vervullen.

‘Ik wil niet iemand die de boel hier heel professioneel komt regelen. Het belangrijkste is menselijk contact en begrip.’

Carry-Ann Tjong-Ayong, partner en zorgontvanger

Zes jaar geleden kreeg Carry-Ann een hersenbloeding. Na twee jaar kwam zij, na enkele aanpassingen in huis, weer thuis wonen. Haar echtgenoot nam naast zijn baan de taken over die bleven liggen.

De situatie

In 2000 heb ik een hersenbloeding gehad. Dat was natuurlijk even wennen want ik was gewend om alles zelf te doen. Ik was ook heel actief in de politiek, nu volg ik het vanaf de zijlijn. Ik ben eerst een jaar van huis geweest omdat ik toen in een revalidatiecentrum zat. Daarna moest mijn huis worden verbouwd om het voor mij in mijn rolstoel geschikt te maken. Ik wilde niet verhuizen, want ik woon hier al 30 jaar heel prettig. Ik heb een jaar in het huis van mijn dochter gewoond, zij had een appartement op de begane grond. Zij woonde toen in ons huis. Vroeger woonde ik op de bovenverdieping van dit huis. Maar ik wilde graag in het souterrain wonen zodat ik zowel achter als voor de straat op kon. De belangrijkste aanpassing werd de lift bij de trap. Wij hebben een gedeelte van die aanpassingen vergoed gekregen. Ik woon hier nu heel plezierig.

De indicatie

De thuiszorg was problematisch. In de eerste tijd bleef de thuiszorg helemaal weg, omdat op de een of andere manier mijn gegevens uit het bestand waren verdwenen. Vrienden hebben dat toen tijdelijk ondervangen. De huisarts en de revalidatiearts hadden gezegd dat ik dagelijks hulp nodig had. Mijn aanvraag werd echter afgewezen. Ik kreeg een indicatie voor 3 uur thuiszorg. Ik heb dat zelf moeten regelen via een particuliere instantie. Ik betaal hun via mijn persoonsgebonden budget. De dagelijkse hulp vond de indicatiesteller niet nodig. Er kwam hier een vrouw en zij heeft even rondgekeken. Toen zei ze: ‘nou, u kunt nog genoeg zelf’. Toen zei ik: ‘mevrouw, als u nou naar huis gaat. U bindt uw arm vast op uw rug en dan gaat u aardappelen schillen.’ Dat hoefde ze niet, vond ze. Maar ik moet dat wel. Ik kan niet eens een boterham smeren. Ik kreeg twaalf weken ergotherapie. Er kwam iemand thuis om mij te leren hoe ik bepaalde dingen zelf kon doen. Maar dat maakt niet dat je feilloos kookt daarna. Het was nuttig, maar ik had liever iemand gehad die mijn aardappels kwam schillen.

Taken

Toen ik hier pas kwam, kon ik met mijn linkerhand nog heel veel. Door de aanpassingen kon ik met mijn rolstoel onder de kookplaat schuiven en de pannen staan laag zodat ik erbij kan. Ook hebben we een inductiekookplaat zodat ik mijn verlamde arm niet kan branden. Mijn arm gaat nu erg achteruit, waardoor ik nu niet zelf meer kan koken. Dat vind ik jammer want ik was dol op koken.

Mijn man is toen gaan koken. Ik kookte altijd dus wist hij niet hoe dat moest. Ik zat er altijd bij om te zeggen wat hij moest doen. Zo langzamerhand heeft hij heerlijk leren koken, maar daar heb je dus wel 6 jaar voor nodig!

Sinds 2006 is mijn man met pensioen. Maar daarvoor had hij een fulltime baan in Amsterdam. Hij ging al vroeg de deur uit en was pas laat weer thuis. Hij doet alles wat niet gedaan wordt. Hij kookt, wast en strijkt, etc. Ook helpt hij me bij mijn persoonlijke verzorging: nagels knippen, schoenen poetsen, mijn haar kammen. Ik kan me goed aankleden, maar ritsen krijg ik niet dicht. Dan moet hij bijspringen. Er zijn altijd wel kleine dingetjes die niet gaan.

Mijn man moest voor en na het werk een aantal dingen voor mij doen. 's Ochtends zette hij boterhammen voor mij neer, zodat ik mij in de loop van de dag kon redden. Koffie en thee zetten lukte mij vrij snel. Maar dingen als schoonmaken en de was doen, lukten mij niet. Dat deed de thuiszorg dan, maar één ochtend was niet toereikend. Dat deed mijn man dus na zijn werk. Het was een stuk makkelijker geweest als er iemand was geweest die mij een uurtje per dag kon helpen.

Ik heb twee kinderen, die komen best vaak. Maar zij werken gewoon, dus kan ik ze niet inhuren om een dagdeel te komen helpen. In het begin hadden ze nog geen baan. Toen zat ik in het revalidatiecentrum. Het centrum regelde dat de familie regelmatig meeliep zodat ze konden zien wat ik wel en niet kon en hoe ze mij kunnen ondersteunen. Dat was heel nuttig.

Fijn en moeilijk

Mijn man doet alles wat ik niet kan. Ik vind dat fijn. Maar toen hij nog werkte vond ik het moeilijk dat als hij er niet was, ik niemand had. Het moeilijkste vond ik dat als hij na een dag hard werken moe thuis kwam, ook nog alle dingen moest doen in het huishouden die waren blijven liggen. Ik had eigenlijk recht op hulp, die ik niet kreeg en zo kwam dat allemaal bij mijn werkende echtgenoot terecht. Ik had ook aldoor de angst dat hij in zou storten en wie heb ik dan? Of krijg je dan wel hulp? Moet je daar eerst voor instorten? Daar klopt iets niet.

Ik wilde graag naar een tussenoplossing zoeken. Desnoods een uurtje per dag. Ik heb een hond en dan moet er eigenlijk meer worden gestofzuigd. En de hond uitlaten. Nu zat de hond de hele dag binnen. Wij pasten zijn eetschema aan, zodat hij pas aan het eind van de middag weer naar buiten hoefde. Iedereen moest zich dus in bochten wringen om het mogelijk te maken. Sinds mijn echtgenoot gestopt is met werken, is hij veel thuis. Dat scheelt een stuk.

Vergoedingen

Ik heb een Canta maar het was een heel gedoe om dit ding te krijgen. De aanvraag heeft me twee jaar gekost en daar had ik ook nog een advocaat bij nodig. Ik moest op die manier aantonen dat ik die Canta echt nodig had. Er komt dan iedere keer iemand op huisbezoek, alsof dat niets kost. Ik ben mondig doordat ik in de politiek heb gezeten. Ik heb me vaak afgevraagd hoe dat nou moet met mensen die gehandicapt zijn en die niet zo mondig zijn. Het beleid zou wat soepeler moeten zijn. Ik probeer voor de mensen die niet mondig zijn een soort woordvoerder te zijn.

Iedere week ga ik paardrijden, dat is therapeutisch, maar wordt niet vergoed. Mijn rug is sterk geworden en ik heb mijn evenwicht leren bewaren. Ik zwem ook iedere week in het revalidatiecentrum.

Als je als gehandicapte sport dan zorgt het dat je gezond blijft. Je hoeft dus geen beroep op de gezondheidszorg te doen. Waarom wordt dit deel dan niet vergoed?

Ideale situatie

Inmiddels hoef ik niet eens meer iedere dag hulp. Een ochtend extra zou wil prettig zijn, voor het schoonmaken, de was en een kleine adempauze voor mijn man. Ik ben Surinaams en mijn haar is niet gemakkelijk te kammen. Ik kan dat niet zelf. Ik had eens een hulp met hetzelfde haar en die nam daar binnen die drie uur dan ook de tijd voor. Dat is heel handig. Het zijn kleine dingen. De burens kwamen met een grote zak appels, de hulp maakte daar appelmoes van. En ik heb een mooie lap stof, daar moet een zoom omheen. Dat vraag ik mijn man niet om te doen. Hij moet al koken, knopen aanzetten en nu ook nog omzomen?

Relatie

Het is jammer dat mijn man alles moet doen, aan de andere kant is het heel plezierig dat iemand het doet die je heel goed kent. Hij heeft zijn hele leven hard gewerkt en is nu met pensioen. Hij heeft nu de tijd om leuke dingen te doen. Maar hij heeft toch op zijn minst een dagdeel dat hij dingen voor mij moet doen. Als ik ergens naar toe wil, waar ik niet kan komen met de Canta, dan moet hij altijd mee. Als er geen goede toegang is voor mij, moet hij mij altijd brengen en halen. Dat is een behoorlijke aanslag op zijn vrije tijd.

Onze relatie is beter geworden. Er is een soort wederzijdse afhankelijkheid die ook best plezierig is. Er is in ieder geval altijd iemand waar je op kan bouwen. Dat vind ik heel belangrijk. We gaan ook meer uit. Vroeger had hij daar geen tijd voor, maar nu kunnen we dat wel. Dat is gezellig.

Kwaliteit van de zorg

Ik wil niet iemand die de boel hier heel professioneel komt regelen. Het belangrijkste is menselijk contact en begrip. Voor mij is het niet zo belangrijk dat iemand het precies doet zoals het volgens de regels zou moeten. Nee, ik wil liever dat iemand het met warmte en begrip voor mij doet. Zoals die vrouw die mijn haar gaat wassen en kammen. Iedereen heeft behoefte aan menselijk contact en juist mensen met een handicap. Ik wil graag dat iemand even tien minuten met mij koffie drinkt. Dan voel je je veel prettiger dan dat iemand meteen heel gedisciplineerd gaat schoonmaken.

Zorgen voor elkaar

Ik ging vroeger vaak bij mensen langs, deed veel voor anderen. Ik heb thuis eens een kerstdiner voor daklozen gegeven. Op straat heb ik dus ook nooit problemen, ze helpen mij altijd. Je krijgt het gewoon terug. Ik ga met mijn vakantie altijd naar een klein dorp in het binnenland van Suriname. Daar heb ik een crèche opgezet, leer de mensen lezen en schrijven. Iedere keer zet ik daar een nieuw project op. Het leven daar is makkelijker als je een handicap hebt. Er zijn geen drempels en iedereen helpt elkaar. Als ik met de rolstoel ergens niet kan komen, dan word ik vervoerd in een kruiwagen. Dan denk ik: zo moet de gezondheidszorg in Nederland ook werken.

‘Ik heb er niet om gevraagd zo oud te worden. Het is dat Anneke zo lekker kookt.’

De heer Stevens, vader en zorgontvanger

De heer Stevens (98) heeft in toenemende mate zorg nodig. Na 59 jaar bij elkaar te zijn geweest overleed 3 jaar geleden zijn vrouw. Hij woont nu samen met zijn dochter Anneke, die hem verzorgt.

Een mantel met mankementen

Wij hebben 55 jaar in dit huis gewoond. Anneke heeft twee jaar in Arnhem gewoond, maar is weer bij ons terug gekomen toen ze werd afgekeurd. Zij heeft sinds haar twaalfde jaar moeilijkheden met haar gezondheid gehad, waardoor ze thuis bleef wonen. Anneke moet een pluim krijgen voor haar moed om toch sterk door te leven ondanks allerlei lichamelijk leed, waar niks aan te doen is. Ik heb een mantel met mankementen.

Het is niet raar om tegelijkertijd vader en zorgontvanger te zijn. Ik weet niet beter of Anneke heeft altijd voor ons gezorgd. Als kind zorgden wij natuurlijk voor haar. Maar het is nu al zo lang omgedraaid. Zij heeft ook heel veel voor haar moeder moeten zorgen.

Thuis blijven

Ik doe mijn persoonlijke verzorging zelf. Alleen is de douche boven de badkuip en daar kan ik niet meer instappen, dus was ik me op de ouderwetse manier: met een washandje bij de wasbak. Het is een heel werk voor me, maar ik wil het zelf doen. Als ik in de toekomst hulp nodig heb bij het wassen dan is dat zo, niks aan te doen. Anneke zou dat niet kunnen doen, zij kan namelijk niet lang staan.

Toen mijn vrouw nog leefde was ik fit en deed een groot deel van het huishouden, ook de zware taken. Nu gaat het achteruit en moet Anneke alles doen. Wij hebben twee keer in de week een goede hulp, zonder wie wij het niet zouden redden. Anneke heeft dat allemaal geregeld. Ik ben heel blij dat ik hier kan blijven wonen. Het was mijn grote angst om naar het verpleeghuis te gaan. Je leest er dingen over dat je haast aan martelthuizen denkt. Dankzij Anneke heb ik het 120 %. Ik kan me niets beters wensen voor een oud mens. En dat ze dan nog lekker kookt ook. Vanmiddag eet ik spruitjes. Anneke lust dat niet, maar maakt het toch voor mij, dat is toch prachtig.

De dag door komen

Ik kom de deur niet meer uit. Iedereen voelt zich altijd het meest op zijn gemak in zijn eigen 'hok'. Ik zit hier eigenlijk in de sfeer die mijn vrouw geschapen heeft. Je moet de dag zien door te komen. Door de televisie is dat goed te doen. Met name tennis en voetbal vind ik leuk om te kijken. Anneke neemt alle programma's voor mij op waarvan ze denkt dat ik ze leuk vind. Je komt met de televisie over de hele wereld, je hoeft je dus niet te vervelen. Als mijn ogen nog verder achteruit gaan, wordt dat moeilijker. Ik kan verder niets meer. Al heb ik vorige week met het mooie weer met de rollator in de tuin de bladeren geveegd.

Ik zit hier op de bank, doe mensendieck oefeningen en knutsel wat. Alles ligt hier binnen handbereik. Ik rommel een beetje in de naaidoos. Bladen om te lezen, vergrootglas. De hulp komt er niet aan. Alleen de vaste hulp mag dat soms en dan zet ze alles precies zo terug als het was.

Oud

Toch ben ik, als erg oud mens, soms alleen. Ik kan mijn ellende die ik soms voel met bijna niemand delen. Ik heb nog maar een paar oude contacten. Een vriendin in Hoofddorp die weduwe is bel ik regelmatig. Ze had laatst kans gezien hier op bezoek te komen. Dat vind ik zo geweldig.

Mijn schoonzuster is ook zo oud, maar wij zijn allebei aan ons huis gekluisterd, dus kunnen we elkaar niet meer zien. Dat vind ik heel jammer. Zo vallen er steeds mensen weg: of ze gaan dood of ze worden te oud.

We hebben nog een oude vriendin van 90. Zij heeft geen mantelzorger en is bijna blind. Wij kunnen niet meer bij elkaar komen. Zij heeft niemand om haar te helpen en Anneke kan daar de trap niet op. Ik vind dat verschrikkelijk voor haar dat zij daar zo alleen zit. Vroeger kwam ze met kerst, nu gaat dat niet meer. Zij moet het met de thuiszorg doen, maar die komen nooit op dezelfde tijden dus dat is heel onrustig. Zij is blij als er in het weekend niemand komt.

Regie

Soms maak ik me wel zorgen of Anneke het allemaal volhoudt. We hebben eigenlijk te weinig overleg over hoe het gaat en hoe het in de toekomst zal gaan. We stellen dat overleg uit, ik ben eigenlijk uitstel. Gelukkig heeft Anneke wel voor zichzelf een woning en bijstand geregeld als ik er niet meer ben.

Ik wilde al jaren van de huisarts een B12 injectie om me op de been te houden. Toen het echt niet goed ging, kreeg ik die eindelijk. Ik krijg nu ook op eigen verzoek een maandelijkse onderhoudsbeurt, tja je moet ook zelf ergens aan denken.

Ik heb het bezoek gereguleerd. De familie komt nu twee aan twee of mijn kleindochters komen alleen. Als er hier 5 mensen komen en door elkaar heen praten, dan kan ik het niet volgen en zit ik hier voor piet snot in mijn hoekje. Zo is het beter.

Smullen geblazen

's Morgens krijg ik van Anneke altijd een houtsnip, dat is een plakje roggebrood met kaas en een half kadetje erop. Dat is heerlijk. En een beschuitje met jam toe. En 's middags maakt ze iets lekkers. En dan toe Griekse yoghurt met aardbeien, je weet niet wat je proeft. Dat is smullen geblazen. Om 5 uur een kop soep. En dan om 6 uur een heerlijke boterham. Moet ik nog meer verwend worden? Van de dokter mag ik ook nog een glaasje cognac.

‘Hulp inschakelen kwam niet bij me op, dat is iets voor oude mensen.’

Martijn, partner en zorgvrager

Martijn (30) is herstellende van de reumatoïde artritis, die hem 1,5 jaar heeft geveeld. Die tijd is als een roes aan hem voorbij gegaan. Zijn vriendin Marjolein (29) zorgde voor hem en voor het geld. Toen het iets beter met Martijn ging, stortte Marjolein in.

Op bed

Ik heb een half jaar op bed gelegen met hoge koorts, heb liggen ijlen en kon niet meer denken. Ik was verschrikkelijk moe en had zoveel pijn. In die periode was ik compleet afhankelijk van Marjolein. Wij waren die winter daarvoor gaan samenwonen in haar appartement van 28 m². Toen wij elkaar ontmoetten was mijn ziekte niet aan de orde. Ik kon alles en sportte juist heel fanatiek. Mijn ziekte speelde niet mee, het had veel indruk gemaakt, maar ik had het weggestopt. Toch was het mijn grootste angst dat de reuma terug zou komen. Marjolein merkte ook wel dat het langzaam slechter ging en hoe ik daarvan in paniek raakte. Maar hoe kon zij weten hoe erg het zou worden?

De ziekte kwam heel snel, ik kon mijn gewrichten zien opzwellen. Al gauw kon ik niets meer. Studeren ging niet meer en ook mijn bijbaantjes moest ik opgeven. Ik had net besloten dat ik mijn arbeidscontract niet zou verlengen, omdat ik iets wilde zoeken dat beter aansloot bij mijn studie. Het gevolg was dat ik niet in de ziektewet kwam. Mijn studiefinanciering hield ook op. Van augustus tot maart was het de heftigste periode, ik kon niks en kreeg ook geen geld. Marjolein heeft toen alles op zich genomen, zorgde voor mij, deed boodschappen, kookte, deed het huishouden en zorgde voor het geld. Ik beseef nog steeds niet wat zij allemaal heeft gedaan.

In juli 2006 kreeg ik een nieuw medicijn en het werkte meteen, ik kon zomaar lopen. Ondanks dat het zo goed werkte heeft het bijna een jaar geduurd voor ik me weer lekker voelde en nog ben ik er lang niet. Doordat ik zo lang op bed heb gelegen, hadden mijn lichaam en hersenen een dieptepunt bereikt. Bovendien moet ik het allemaal verwerken, ik moet mijn leven weer oppakken en er met Marjolein nog uit zien te komen, we praten heel veel.

Uitkering

Een uitkering aanvragen kwam niet bij mij op. Ik was alleen maar bezig met beter worden. Een uitkering aanvragen was voor mij hetzelfde als toegeven aan mijn ziekte. Daarover hebben wij enorme ruzie gehad. Ik heb toen een keer iets uitgezocht, helemaal verkeerd, waardoor ik dacht dat ik geen recht had op bijstand. Daardoor bleef het weer maanden liggen. Tot Marjolein het heft in handen nam en snel ontdekte dat het in Nederland wél goed geregeld is en we recht hadden op bijstand. Toen viel alles op zijn plek door die uitkering, konden we een gedeelte van de schulden afbetalen en hebben voor de zomer zelfs een vakantie gepland.

Burn-out

Marjolein heeft in die periode alles op zich genomen en is daarin eigenlijk te ver gegaan. Toen ik een beetje beter werd, kwamen we er achter dat zij een burn-out had. Zij maakte zich veel zorgen, haar baan was niet leuk en ze reisde op en neer tussen Amsterdam en Den Bosch. Na zo'n dag, kwam ze thuis en lag ik nog in bed, en moest zij nog boodschappen doen en koken. Op een gegeven moment kon ze niet meer ontspannen. Als ik 's nachts niet kon slapen, merkte ik dat zij ook wakker was. Zij werd paniekerig, telde de uren die ze nog kon slapen. Ik zag haar gewoon kapot gaan. Ik probeerde haar op mijn manier te steunen. Als zij onder de douche stond, hees ik me uit bed, smeerde haar boterhammen. Als zij ging werken, ging ik het bed weer in. Het was moeilijk om te zien dat ik grotendeels de oorzaak was van haar burn-out. Ik heb ook aangeboden om weg te gaan, maar zij wilde niets daarvan weten. Het was voor haar geen vraag, terwijl ik het niet vanzelfsprekend vond dat zij voor mij zou zorgen. Toch was ik onbewust bang dat zij bij mij weg zou gaan.

Hulp

Hulp inschakelen kwam niet bij me op, dat is iets voor oude mensen. Sinds ik die Wajong-uitkering krijg, besef ik me niet te hoeven schamen om aanspraak te maken op publieke middelen. Ik weet niet of Marjolein hulp had willen hebben. Op een gegeven moment probeerde ik altijd iets in huis gedaan te hebben voordat zij terug kwam, dan was ik uitgeput, maar wel tevreden. Als de hulpverlening mij dat uit handen hadden genomen, dan was ik niks meer waard geweest.

Als zij eens weg was, gaf ze familie of vrienden instructie om mij te bellen, maar ik sloeg die hulp altijd af. Mijn moeder heeft zich erge zorgen gemaakt. Ik wilde geen medelijden en hield daarom het contact een beetje af. Ook al viel alles in elkaar, wij wilden er samen uitkomen. Ik heb er nooit bij stil gestaan, misschien een beetje egoïstisch, dat alle zorg die ik afwees bij Marjolein terecht kwam. Achteraf voel ik me daar wel een beetje schuldig over. Alsof het normaal was wat zij deed, terwijl het niet normaal is.

Samen thuis

Wij zijn nu samen thuis en dat is echt bijkomen. Soms zitten we uitgeteld op de bank, kijken we elkaar aan en denken: wat is hier gebeurd? Wij hebben een klap van de molenwiek gehad. We hebben een tijdje veel ruzie gehad, maar gelukkig weten we waar het vandaan komt. We praten altijd alles goed uit. Het ziet er nu goed uit, we hebben echt voor elkaar gekozen. Zij is de vrouw waar ik de rest van mijn leven mee door wil. Maar het is zwaar, we hebben iets meegemaakt dat ons dichter bij elkaar heeft gebracht, maar in sommige opzichten ook van elkaar heeft verwijderd.

Toekomst

Ik dacht niet meer aan de toekomst. Marjolein wel en het was voor haar frustrerend dat ik dat niet deed. Sinds kort plan ik weer, maar het is eng om in de toekomst te kijken omdat daar ook die ziekte weer op de loer ligt. We houden er nu rekening mee dat het terug kan komen, we moeten onszelf niet voor de gek houden. Het moet dan gewoon goed geregeld zijn, ook financieel, zeker als we dan kinderen zouden hebben. Een volgende keer doen we het helemaal anders.

‘Het is een oeroud idee, maar ik wilde laten zien dat Martijn bij mij in goede handen is. Wij gaan het redden met zijn tweeën. Wat zijn we toch koppig.’

Marjolein, partner en zorgverlener

Marjolein (29) zorgde voor haar partner Martijn (30) toen hij anderhalf jaar lang was gevelde door zijn reumatoïde artritis. Daarnaast werkte zij en hield het huishouden draaiende. Zij beleefde die tijd, net als hij, als een roes. Toen het beter ging met Martijn, stortte Marjolein in.

Ziek

Martijn kwam bij mij wonen en vanaf die tijd werd hij ziek. Rond dezelfde tijd kreeg ik ook voor het eerst een baan, na lekker lang gestudeerd te hebben, dat was dus sowieso nogal een shock. Martijns ziekte kwam heel geleidelijk aan. We kwamen steeds minder buiten, op de fiets moest ik vaker achterom kijken of hij volgde. Hij kreeg vaker koorts. Ik wist meteen dat het de reuma was. Martijn ook, maar hij was daar stil over, want hij wilde daar niet aan. Hij was ‘gewoon’ ziek en dat zou wel weer over gaan. Maar het ging dus niet over.

Wij wonen in Amsterdam en ik werkte in Den Bosch. Ik stond ’s ochtends om half 6 op. Martijn smeerde altijd mijn boterhammen, dat heeft hij in al die tijd één keer niet gedaan omdat hij toen echt te ziek was. Dat was tegelijk ook het enige wat hij voor mij kon doen. Hij ging terug in bed, als ik naar mijn werk ging. ’s Avonds kwam ik terug en vond hem dan precies zo als ik hem had achter gelaten. In het begin deed hij nog wel eens boodschappen, tot hij echt niets meer kon. Ik kwam thuis, deed boodschappen en kookte. In het weekend probeerde ik als een gek de boel hier weer recht te trekken. Ik kwam er nooit meer uit. Wij hebben drie maanden lang, en stiekem nog wat langer, met zijn tweeën binnen gezeten. Hij had drie maanden lang 24 uur per dag koorts. Hij werd zo dun, hij zag eruit als een lijk. Ik raakte daarvan in paniek, ik ben van binnen kapot gegaan. Hij was toen echt een patiënt. Ik deed alles voor hem. Hij was zo zielig, zo ziek.

Vorig jaar juni kreeg hij medicijnen die aansloegen. Als het beter gaat, besef je pas wat er allemaal mis was. Hoe hebben we dit overleefd? Toch zijn we er samen goed uitgekomen. Het was moeilijk, maar ik heb het er zeker voor over gehad. Al was hulp wel heel fijn geweest. Ik vind dat het veel verder is doorgedaan dan had gemogen. Hij had zelf niet door hoe hij er aan toe was. Ik wilde ook niet dat hij wist hoe erg het was, want ik was bang dat hij dan de hoop en het vechten zou opgeven. Wij gingen gewoon door. Ik probeerde hem een beetje levend te houden.

Rollen

Er zijn maar heel weinig momenten geweest dat ik hem niet echt als mijn vriend zag. Martijn is een sterke persoonlijkheid en als ik het niet meer aan kon, dan was hij er altijd voor mij. Maar er waren momenten dat ik hem alleen aan het verzorgen was, dan lag hij daar maar. ’s Nachts had hij zoveel pijn dat hij niet kon slapen. Daar hebben we flinke ruzies om gehad, want ik was zo moe en ik lag al te malen en door dat gedraai kwam ik helemaal niet in slaap. Op zulke momenten kon ik echt niet

aardig en lief zijn, dan was ik gewoon pissig. Maar hij had zoveel pijn, ik kan me niet voorstellen hoeveel pijn hij heeft gehad en dat is dan zo zielig, dat ik dan toch in zijn haren kriebelde, wat afleidde en hij toch nog een beetje kon slapen. Ik lag ondertussen de uren te tellen die ik nog kon slapen. Op een gegeven moment sliep ik helemaal niet meer.

Eenzaam

In de moeilijkste periode vroeg niemand hoe het met mij ging. Ze wisten het niet. Normaal zeg ik het wel als iets mij teveel is, maar ja, als iemand daar naast mij aan het doodgaan is... Martijn was ziek, ik niet. Ik ben één keer bij mijn huisarts geweest, toen ik was ingestort, maar die man zei: lekker doorwerken. Ik ben daar nooit meer geweest. Toen het weer wat beter ging en wij beseften wat we hadden doorgemaakt, zagen andere mensen het ook pas.

Zorgen

Ik vond de zorgen het ergste. Iedere dag in de trein vroeg ik me af of hij het zou gaan redden. Ziet niemand dat? Ziet de dokter niet dat hij zo mager is?! Op het laatste was ik zo kwaad. Het was echt een nachtmerrie. Ik heb nooit gedacht: ik ga bij jou weg. Ik vroeg me wel af of ik sterk genoeg was. Maar net als Martijn zat ik ook in een roes. Ik denk wel eens, dat als het erop aan komt, je een of ander stofje aanmaakt, waardoor je alles aan kan. Toen alles eindelijk beter ging, stortte ik in. Toen begon het te dagen dat ik een jaar lang over mijn grens was gegaan.

Financiële zorgen

Martijn had geen inkomsten, ik verdiende alles. We konden niet rondkomen. Martijn wilde geen uitkering, dat was voor hem gelijk aan erkenning van zijn ziekte. Hij onderschatte de situatie volledig. Het zag er naar uit, dat ik ook zijn collegegeld zou moeten betalen. Hij wilde zijn studie niet stopzetten, omdat hij had verwacht dat hij zijn studie snel weer zou kunnen oppakken. Daar hebben we veel ruzie over gehad, bij mij was een grens bereikt. Ik raakte steeds verder in het rood, het ging echt niet langer. Ik moest hem echt aan zijn verstand brengen dat hij wél recht had op financiële bijstand. Toen ik het op Internet ging uitzoeken had ik onmiddellijk in de gaten dat hij wel recht had op een uitkering. Hij was helemaal verrast: hij had nog nooit op 'arbeidsongeschikt' gezocht... Toen we de uitkering kregen, vielen de financiële zorgen een beetje weg.

Rond die zelfde tijd kreeg Martijn eindelijk nieuwe medicijnen en veranderde de hele situatie. Binnen een dag kon hij zomaar opstaan. Hij is vijf keer opnieuw gaan liggen en opstaan. Wij lachen, wij blij. Ik ging drie weken opgraven in Italië, toen ik terug kwam, was hij zeven kilo aangekomen, ik wist niet wat ik zag. Martijn pakte mijn tas, slingerde hem om en rende ermee weg, ik snapte niet wat er gebeurde, ik heb toen echt gehuild, het was zo geweldig.

Hulp

Ik heb wel eens gedacht dat hij professionele zorg moest hebben, maar Martijn wilde daar niet aan, want hij accepteerde niet dat hij ziek was. Hij was bijna dood, maar ziek? Nee. Een echte man. Ik vroeg me regelmatig af of ik wel goed voor hem zorgde. Ik was er overdag niet om te kijken of hij wel at. Ik had liever gehad, dat er iemand was om hem in de gaten te houden.

Achteraf gezien hadden we wel wat hulp kunnen gebruiken. Het is na anderhalf jaar toch helemaal mis gegaan, niet tussen ons, maar met mij. Ik heb een burn-out gekregen. Ook doordat ik mijn werk niet leuk vond. Het zijn rottige factoren bij elkaar. Ik had het wel fijn gevonden als er iemand was geweest die eens boodschappen deed. En iemand die mee keek, dat ik had geweten dat ik er niet alleen voor stond. Ik was heel eenzaam. Mijn zorgen over hem die kon ik met niemand delen, ook niet met Martijn.

Ik denk dat als ik tegen zijn moeder had gezegd: ik trek het niet meer, dan had ze binnen twee seconden op de stoep gestaan. Maar dat heb ik niet gedaan. Het is een oeroud idee, maar ik wilde laten zien dat Martijn bij mij in goede handen was. Martijn wilde ook niet dat zijn moeder zou komen zorgen. Wij gaan het redden met zijn tweeën. Wat zijn we toch koppig. We hielden de schijn op voor de buitenwereld. Achteraf zeggen mensen wel: we hadden toch boodschappen voor jou kunnen doen. Maar daar heb ik nooit aan gedacht. Ik wist niet wat de mogelijkheden waren voor professionele zorg. Misschien had ik op Internet moeten zoeken, maar ik had het zo druk, ik dacht daar helemaal niet aan. Het had heel veel stress gescheeld als iemand mij had verteld wat mogelijk is.

Nu het ergste voorbij is, is het Jan van Bremen instituut helemaal in werking gekomen zoals het al veel eerder had ontmoeten. Daar moet je zelf om vragen, zij komen er niet mee: heb je psychische hulp nodig of fysiotherapie? Alles is daar aanwezig, daar ben ik na anderhalf jaar achter gekomen. Martijn wist het wel, maar die hield zijn mond. Dat Martijn op mijn aandringen nu naar een psycholoog gaat, is voor mij ook een verlichting, ik zorgde namelijk ook voor de psychische ondersteuning. Binnen een relatie is dat niet echt gezond. Ik heb alle mogelijke rollen vervuld, maar dat kan niet te lang, want dan groeit je relatie scheef.

Toekomst

Ik weet zeker dat het weer terug komt, dat is altijd zo met reuma. Wij zijn er nu op voorbereid. Ik heb er veel over nagedacht. Misschien hebben we de volgende keer kinderen, dan kan ik het helemaal niet meer alleen. Martijn en ik moeten tegen die tijd een goede baan hebben, waarop we terug kunnen vallen. Maar het moet natuurlijk wel iets leuks zijn. We zijn eindelijk weer aan het dromen over de toekomst.

Literatuur

- Arcon. Indicatiestelling en mantelzorgers. Praten mét mensen. Een onderzoek naar de ervaringen van mantelzorgers met het indicatieproces in de provincie Overijssel in opdracht van Platform Mantelzorg Overijssel. Arcon: Hengelo, 2006
- Bakker H. Overbelasting en ontsporing in de zorg voor ouderen. Utrecht: NIZW, 2001
- Bakker H., Morée M. Wie vervangt de mantelzorger? Professionele vormen van oppas thuis. Utrecht: NIZW, 2003
- Bijsterveld, H.J. Het ouderenperspectief op thuiszorg. Wensen en behoeften van ouderen ten aanzien van de thuis(zorg) situatie in Friesland. Proefschrift. Groningen: Universiteit Groningen, 2001
- Bos J., Leemrijse C. 'Help de informele hulp'. Een inventarisatie van belemmerende factoren voor het gebruiken van hulpmiddelen door mantelzorgers en oplossingen daarvoor. Utrecht: NIVEL, 2005
- Boer A.M., Schellingerhout R., Timmermans J.M. Mantelzorg in getallen. Den Haag: SCP, 2003
- Breed Indicatie Overleg: BIO-protocol voor de indicatiestelling Wonen, Zorg, en Welzijn. 1997
- Buurmeijer F. Politiek laat zich niet sturen door microproblemen van de individuele burger. In: Handicap & Beleid; mei 2004: 5-7
- Centrum voor ethiek en gezondheid. Mantelzorg, kostenbeheersing en eigen verantwoordelijkheid. In: Signalering ethiek en gezondheid 2004. Den Haag; Zoetermeer: RVZ, 2004: 127-151.
- Centrum Indicatiestelling Zorg. Beleidsregels indicatiestelling AWBZ. Driebergen: CIZ, 2007
- Centrum Indicatiestelling Zorg. Protocol Gebruikelijke zorg, 2005
- De Boer A. (red.). Kijk op informele zorg. Den Haag: SCP, 2005
- De Jong Y., Van Lier W., Morée M. Zorg inkleuren. Utrecht: EIZ/NIZW, 2004
- Expertisecentrum Informele Zorg, Indicatiestelling en respijtzorg. Een Verkennend onderzoek onder kwaliteitsmedewerkers CIZ. Utrecht: EIZ, 2006
- Ganesh K. In: Risseuw C. Care, culture and citizenship. Revisiting the politics of the Dutch welfare state, 2006
- Gorter, K.A., Thuishulp gewogen. Een onderzoek naar de behoeften van lichamelijk gehandicapte mensen aan zorg thuis. Den Haag: Nederlands

- Instituut voor maatschappelijk werk onderzoek, 1989
- Hattinga Verschure J.C.M. Het verschijnsel zorg. Aalten, 1977
- Harteloh P.P.M., Casparie A.F. Kwaliteit van zorg. Van een zorginhoudelijke benadering naar een bedrijfskundige aanpak. Elsevier gezondheidszorg, 1998
- Hollestelle M.L., Hilbers E.S.M., Van Tienhoven E.A.E., ea. Geavanceerde medische technologie in de thuissituatie - Inventarisatie, gebruikersaantallen en risico's. Bilthoven: RIVM, 2005.
- Isarin J. Mantelzorg in een ontmantelde privé-sfeer. Budel: Damon, 2005
- Janssen S., Kempkes J. Mantelzorgers over de drempel, een actuele verkenning van de beleevingswereld van mantelzorgers ten aanzien van de inschakeling van vrijwillige thuishulp. Utrecht: Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk, 2000
- Kars M., Duijnste M., Grypdonck M. Leren Laveren. Reed Business Information, 2005
- Keesom J., Duijstee M., Van Vliet M. Beeldvorming en bondgenootschap. Een verkenning van familiezorg in een zestal verpleeg- en verzorgingshuizen. Utrecht: UMCU, 2002
- Keuzenkamp S. (red.). Een EER voor de levensloopregeling. Den Haag: SCP, 2004
- Landelijke Vereniging van Indicatie Organen (LVIO). Werkdocument Gebruikelijke zorg. Den Haag: LVIO, 2003
- Lindemann Nelson J. & Lindemann Nelson H., Patient in the Family: An Ethics of Medicine and Families. London: Routledge, 1995
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Zorg nabij. Notitie over mantelzorgondersteuning. Den Haag: VWS, 2001
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Op weg naar een bestendig stelsel van langdurige zorg en maatschappelijke ondersteuning. Den Haag: VWS, 2004
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De mantelzorger in beeld. Den Haag: VWS, 2005
- Mol A., Van Lieshout P. Ziek is het woord niet. Nijmegen: SUN, 1998
- Morée M. Een leven naast de zorg. Werkende mantelzorgers. In: Tijdschrift voor de Sociale Sector 2002; 56(6): 24-30
- Morée M. Een EER voor de Wmo. Emancipatie-effectrapportage inzake de Wet maatschappelijke ondersteuning. Utrecht: NIZW, 2005
- Nationale Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Advies ondersteuning mantelzorg. Zoetermeer: NRV, 1991
- Nieuwstraten A.C., Merkcken, C., Duijstee M, ea. Samen zorgen. Wijkverpleging in relatie tot patiënt en mantelzorg. Baarn: Intro, 2000
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Blijvende Zorg. Achtergrondstudie bij het advies Mensen met een beperking in Nederland. Zoetermeer: RVZ, 2005

- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Arbeidsmarkt en zorgvraag. Den Haag: RVZ, 2006 (2006 a)
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Informele zorg. Het aandeel van mantelzorgers en vrijwilligers in de langdurige zorg. Achtergrondstudie bij advies Mensen met een beperking in Nederland. Den Haag: RVZ, 2006 (2006b)
- Rietveld, T., Swinkels M. De zorg gaat door. Handleiding voor verpleeg- en verzorgingshuizen. Tilburg: PON Instituut voor advies en ontwikkeling Noord-Brabant, 2005
- RPCP Zuidoost-Brabant. Levenslang. Kritische beschouwing over het Protocol Gebruikelijke zorg vanuit het perspectief van mensen met een lichamelijke beperking of een chronische ziekte. Eindhoven: RPCP, 2006
- Schellingerhout R. (red.). Gezondheid en welzijn van allochtone ouderen. Den Haag: SCP, 2004
- Schnabel P. 'Haalt de mantelzorg 2020?'. De eerste Nationale Mantelzorglezing. Utrecht; EIZ, 6 november 2003
- Schrijvers, G., Jedeloo, S. Landelijk Klanttevredenheidsonderzoek CIZ onder AWBZ-aanvragers. Utrecht: in opdracht van het CIZ en uitgevoerd door het Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijngeneeskunde, januari 2007
- Siebesma P. De droom van Grunewald. De ontwikkeling van zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking in Zweden van 1985 tot 2005. Assen: De Zijnen, 2005
- Struijs, A.J. Mantelzorg, arbeidsmarkt en zorgvraag. In: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Arbeidsmarkt en zorgvraag. Achtergrondstudies. Den Haag: RVZ, 2006: 227-273
- The A.M. In de wachtkamer van de dood. Amsterdam: Thoeris, 2005
- Timmermans J.M., Woittiez I. Aanbodschatting informele zorg 2000-2020. In: A. De Boer (red.), Kijk op informele zorg, p. 34-47. Den Haag: SCP, 2005
- Timmermans J.M. (red.). Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers. Den Haag: SCP, 2003
- Tweede Kamer der Staten Generaal. Op weg naar een bestendig stelsel voor langdurige zorg en maatschappelijke ondersteuning (TK 2003-2004 29538, no. 13)
- Tweede Kamer der Staten Generaal. Verslag van Algemeen Overleg van de Vaste Kamercommissie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Vastgesteld op 22 december 2005
- Twigg J., Atkin K. Carers perceived. Policy and practice in informal care. Buckingham Philadelphia: Open University Press, 1994
- Vaalburg A., Schippers A. Een open gesprek. Indiciestelling en mantelzorg. Utrecht: NIZW, 2002
- Van den Akker P., Luijckx K. De mantelzorgontvanger: wederkerigheid als complicerende factor. In: Knipscheer K. (red). Dilemma's in de mantelzorg. Utrecht: NIZW, 2004
- Van der Lyke S. Georganiseerde liefde: publieke bemoeienis met zorg in de privé-sfeer. Utrecht: Jan van Arkel, 2000

- Van der Lyke S. en Morée M., De mantelzorger. Over gevangen zitten en grenzen stellen. In: Knipscheer (red.) Dilemma's in de mantelzorg. Utrecht: NIZW uitgeverij, 2004
- Van Gaalen R.I.A. Gerografiek: verwachtingen van ouderen ten opzichte van hun kinderen omtrent mantelzorg. *Geron* 2005, tijdschrift over ouder worden en maatschappij 7 (3): 25
- Van Lier W. Familiebeleid in de GGZ: van mogelijkheden naar mogelijkheden. Utrecht: EIZ, 2006
- Van Lier W. Drempelvrees bij respijtzorg. Mantelzorgers bereiken en over de drempel helpen. Utrecht: EIZ/NIZW, 2004
- Van Overbeek R., Schippers A. Ouder worden we allemaal. Trendstudies en toekomstdebatten over vergrijzing in Nederland. Utrecht: NIZW, 2004
- Verkerk M., Widdershoven G. Over zorg gesproken. Wiens verantwoordelijkheid? *Ethiek & Beleid* (NWO), 2005
- Vernhout G., Bakker P.F., Dragt W. Rapportage verkennend onderzoek naar opzeggers thuiszorg in verband met de verhoging eigen bijdrage 2004. Enschede: Hoekstra, Homans & Menting, 2004
- Volman M.J.M., Van Dijk J.W., J.A. Braakman. Zorg voor een kind met een beperking: gebruikelijke zorg? Utrecht: Universiteit van Utrecht, 2005
- Vulto M., Morée M. Thuisverzorging als professie. Een combinatie van hand, hoofd en hart. Utrecht: De Tijdstroom, 1996
- Wielink G., De Klerk M.M.Y., Huijsman R. Voorkeuren voor hulpverlening: resultaten van een onderzoek onder alleenwonende ouderen. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg* 1995; 73: 367- 374
- Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, De verzorgingsstaat herwogen. Den Haag: WRR, 2006.
- Wolffensperger E., Van Huis A., Henselmans J., ea. Werkdocument Gebruikelijke zorg in de praktijk. Groningen: GINO, 2004
- Wolffensperger E.E., ea. Werkdocument Gebruikelijke zorg in de praktijk, onderzoek naar de effecten van de invoering van het Werkdocument Gebruikelijke zorg in de uitvoeringspraktijk van de indicatiestelling van de AWBZ (uitgevoerd door GINO). In: Bijlagen Signalement AWBZ; tijdens de verbouw moet de verkoop doorgaan. Diemen: CVZ, 2004
- Yerden I. Zorgen over zorg. Traditie, verwantschapsrelaties, migratie en verzorging van Turkse ouderen in Nederland. Amsterdam: Het Spinhuis, 2000

Bijlage 1

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Samenstelling Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ)

De werkzaamheden van het CEG/RVZ vallen onder de verantwoordelijkheid van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Het signalement *Formalisering van informele zorg* is door de RVZ vastgesteld in zijn vergadering van 11 mei 2007.

VOORZITTER

Prof. Drs. M.H. (Rien) Meijerink

LEDEN

Mr. A.M. (Anke) van Blerck-Woerdman

Mr. H. (Henk) Bosma

Prof. Dr. D.D.M. (Didi) Braat, vice-voorzitter

Prof. Dr. W.N.J. (Wim) Groot

J.M.G. (Joke) Lanphen, huisarts

Prof. Dr. J.P. (Johan) Mackenbach

Mr. A.A. (Anton) Westerlaken

Prof. Dr. D.L. (Dick) Willems

ALGEMEEN SECRETARIS

Drs. P. (Pieter) Vos

Samenstelling Forum van het Centrum voor ethiek en gezondheid (CEG)/RVZ

Het Forum is ingesteld ter ondersteuning van de signaleringstaak van het CEG/RVZ. Het Forum fungeert als klankbordgroep en heeft een signalerende, adviserende en initiërende rol bij de totstandkoming van de signalering.

LEDEN

Drs. G. (Gerrie) Abrahamse- van den Bosch, beleidsmedewerker zorg, Protestants Christelijke Ouderenbond, Zwolle

Prof. Dr. G.H. (Geert) Blijham, voorzitter Raad van Bestuur, UMC Utrecht

Prof. Dr. W.J.H.M. (Wil) van den Bosch, hoogleraar huisartsgeneeskunde, UMC St. Radboud, Nijmegen, tot 15-05-2007

J. (Hans) van Dam, verpleegkundig consultant, Leusden

Drs. H. (Hans) van Dartel, universitair docent ethiek en recht van de gezondheidszorg, LUMC, Leiden

Prof. Dr. M.H.F. (Mieke) Grypdonck, hoogleraar verplegingswetenschap, UMC Utrecht

Prof. Dr. Ir. H. (Henk) Jochemsen, lector Ethiek van de zorg, prof. dr GA Lindeboom Instituut, Ede

M. (Marja) Morskief, Kantel Konsult, Nijmegen

A.K. (Atry) Ramdhani, pandit, MC Haaglanden, Den Haag

Prof. Dr. M.J. (Margo) Trappenburg, bijzonder hoogleraar patiëntenperspectief, EUR, Rotterdam

Drs. E. (Eelke) van der Veen, voorzitter Raad van Bestuur, Agis Groep, Utrecht, tot 1 januari 2007

Drs. M.I. (Marjolein) Verstappen, algemeen directeur, GGD Amsterdam

Prof. Dr. G.A.M. (Guy) Widdershoven, hoogleraar gezondheidsethiek, Universiteit Maastricht

CEG/RVZ

Prof. Dr. I.D. (Inez) de Beaufort, hoogleraar gezondheidsethiek, ErasmusMC, Rotterdam, lid RVZ en voorzitter Forum (tot 01-01-2007)

Prof. Dr. D.L. (Dick) Willems, hoogleraar medische ethiek, AMC Universiteit van Amsterdam, lid RVZ en voorzitter Forum (vanaf 01-01-2007)

Mw. J.M.G. (Joke) Lanphen, huisarts, lid RVZ en vice-voorzitter Forum

Dr. A.J. (Alies) Struijs, senior adviseur/projectcoördinator CEG/RVZ

Drs. I. (Ingrid) Doorten, adviseur CEG/RVZ

L. (Louise) Romein, projectsecretaresse CEG

Bijlage 2

Publicaties CEG tot nu toe

Signalementen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2003:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Eisend gedrag en agressie van zorgvragers
- Drang en informele dwang in de zorg
- Culturele eigenheid en zelfbeschikking van allochtone zorgvragers
- Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap

Gezondheidsraad

- Handelingen met geslachtscellen en embryo's
- Screening van pasgeborenen op aangeboren stofwisselingsziekten
- Geneesmiddelen voor kinderen
- De maakbare mens

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2004:

Gezondheidsraad

- 'Vruchtbaarheidsverzekering': medische en niet-medische redenen
- Terminale sedatie
- Bestrijdingsmiddelen, cosmetica, verf: de bescherming van proefpersonen in blootstellingsonderzoek
- Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een ethisch ideaal

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Intermezzo
- Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een nieuwe zorgpraktijk
- Mantelzorg, kostenbeheersing en eigen verantwoordelijkheid
- Economisering van zorg en beroepsethiek

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2005:

Gezondheidsraad

- Embryonale stamcellen zonder morele pijn?
- Ethische aspecten van kostenutiliteitsanalyse
- Nu met extra bacteriën! Voedingsmiddelen met gezondheidsclaims

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Opsporing verzocht? Screening in de huisartspraktijk

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Zorgverlener èn opsporingsambtenaar?
- Ethiek in zorginstellingen en zorgopleidingen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2006:

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren

Gezondheidsraad

- Testen van bloeddonors op variant Creutzfeldt-Jakob?

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2007:

Gezondheidsraad

- Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen

Achtergrondstudies

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Economisering van zorg en beroepsethiek, 2004
- Ethiek in zorgopleidingen en zorginstellingen, 2005

Verkenningen

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- De vertwijfeling van de mantelmeeuw, 2004
- Over keuzevrijheid en kiesplicht, 2006

Deze publicaties zijn te verkrijgen via info@ceg.nl en te downloaden via www.ceg.nl of www.rvz.net

Bijlage 3

Vorbereiding signalement

AUTEURS

- Dr. M. (Marjolein) Morée, senior onderzoeker en adviseur, Vilans en Expertisecentrum Informele Zorg, Utrecht
- Drs. B. (Boukje) van der Zee, onderzoeker in opleiding, ErasmusMC, Rotterdam
- Dr. A.J. (Alies) Struijs, senior adviseur Raad voor de Volksgezondheid en Zorg en project-coördinator Centrum voor ethiek en gezondheid

INTERVIEWS

Medewerking verleende:

- Liesbeth de Graaf (gefingeerde naam), moeder en zorgverlener.
- De heer Den Os, partner en zorgverlener
- De heer Stevens, vader en zorgontvanger
- Anneke Stevens, dochter en zorgverlener
- Carry-Ann Tjong-Ayong, partner en zorgontvanger
- Martijn, partner en zorgontvanger
- Marjolein, partner en zorgverlener

GECONSULTEERDEN

- Mevrouw C. (Conny) Bellemakers, beleidsadviseur Kantel Konsult
- Mevrouw drs. G. (Gerrie) Abrahamse-van den Bosch, lid Forum CEG en beleidsmedewerker zorg PCOB
- Mevrouw M. (Marja) Morskiet, lid Forum CEG en publicist Kantel Konsult
- Mevrouw J.P.H.M. (Juil) van Ogtrop, senior beleidsmedewerker CIZ
- De heer H. (Hessel) van Kordenoordt, beleidsmedewerker Wmo, CIZ
- Mevrouw S. (Sandra) Claassen, beleidsmedewerker CIZ
- Mevrouw C.P.G. (Corina) Kraan, ervaringsdeskundige
- Mevrouw dr. J.M.A. (Anne) Visser-Meily, revalidatie-arts, UMCU