

Investeren in naasten

Familiebeleid moeilijk in cijfers uit te drukken

Het belang van de inzet van naasten in de zorg is onomstreden. Maar instellingen investeren onvoldoende in naasten. Valt er met een kosten-baten analyse winst te halen?

De betrokkenheid van familie en naasten bij de zorg voor cliënten is een groot goed. Maar mantelzorg is zwaar werk, en de mantelzorger ervaart weinig ondersteuning van de zorginstelling. Als zorginstellingen al overtuigd zijn van de meerwaarde van familiebeleid, passen ze de organisatie van de zorg onvoldoende aan. Naasten zelf komen niet graag met problemen naar buiten. Een aantal patiënten- en familieorganisaties wil daarom de samenwerking met familie en naasten versterken en mantelzorgers beter ondersteunen. In het programma 'PG werkt samen' zijn in de periode 2015-2016 voor dit thema drie proeftuinen opgezet. Ypsilon en Labyrint-in-Perspectief hebben in hun proeftuin gewerkt aan een betere implementatie van familiebeleid in ggz en welzijn. De proeftuin van Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON), Leven met Blaas- of Nierkanker (LMBNK) en LSR heeft individuele, laagdrempelige ondersteuning van naasten in de revalidatie en de acute en chronische zorg ontwikkeld. Voor de verstandelijk gehandicaptensector heeft KansPlus in een proeftuin familiebeleid opgezet.

De proeftuinen bevestigen het belang van familie en naasten in de zorg. Nieuw beleid en nieuwe instrumenten zijn welkom, als ze voortbouwen op wat er al is bereikt en dat verder verdiepen en

intensiveren. Patiënten- en familieorganisaties kunnen aantrekkelijke samenwerkingspartners zijn voor zorginstellingen en voor andere stakeholders. De proeftuinen komen met concrete instrumenten: heldere beleidsaanbevelingen voor een krachtig familiebeleid in de gehandicaptenzorg; een gebruiksvriendelijke quickscan voor zorgprofessionals met concrete verbeteradviezen in de ggz; een praktische partner-voor-partner aanpak en een online-cursus voor naasten in de acute zorg in de revalidatiesector; een waaier met voorbeelden van een goed ondersteuningsaanbod voor ggz-mantelzorgers in de welzijnszorg.

Kosten berekenen

Een onopgeloste strategische kwestie betreft de vraag of de kosten en baten van de inbreng van familie in de zorg moet worden berekend. Een model daarvoor kan dienen als ondersteuning voor het pleidooi dat investeren in familie en naasten een betere zorg oplevert. Zorg kost geld. Wat de formele zorg kost is wel ongeveer duidelijk. Er is echter ook zoiets als informele zorg. De kosten van die zorg zijn al even onbekend als de baten ervan. Instellingen zijn er tot dusver niet happig op om kosten en baten in kaart te brengen. Enkele jaren geleden presenteerde Vilans een business case voor informele zorg. De verwachting dat instel-



door André Bons

Kosten-batenanalyse gunstig effect op de aandacht voor familiebeleid

lingen dit model zouden gaan gebruiken is niet uitgekomen. Bestuurders en managers denken wel in het model van de driehoek, maar ze kunnen of willen de kosten en baten van informele zorg nog niet begroten.

Driehoek

Het model van de driehoek drukt uit dat de zorg niet alleen gaat over de relatie tussen de cliënt en de medewerker. Er is een derde persoon op het toneel verschenen die belangen heeft, behoeften uit en een bijdrage levert aan de kwaliteit van de zorg en aan de kwaliteit van leven van de cliënt. Die derde persoon valt soms samen met de cliënt, als hij de naaste representeert. Maar soms ook niet, bijvoorbeeld als mantelzorg zo zwaar wordt dat de naaste zelf zorg en ondersteuning nodig heeft. In alle sectoren denkt men in termen van deze driehoek. Het model past ook perfect bij de huidige dominante opvattingen over de inrichting van de samenleving en de verwachte bijdrage van burgers. De participatiemaatschappij moet de vertrouwde verzorgingsstaat doen vergeten. De vraag is of burgers al die verschillende rollen kunnen spelen. Ze zijn zorgverlener, zelf hulpvrager,

ervaringsdeskundige voor de hulpverlener, wettelijk vertegenwoordiger, collectieve belangenbehartiger en tenslotte zijn ze nog gewoon een deel van het sociale netwerk rond de cliënt. Mantelzorgers bezwijken onder de last van de zorg die ze moeten en willen leveren. En terwijl zij hun aandeel leveren, komt familiebeleid niet echt goed van de grond.

Kosten en baten

Zou inzicht in de kosten en baten hier een oplossing kunnen bieden? Kunnen de verwachte baten van een goed familiebeleid de zorgen over de mogelijke kosten wegnemen? Zal de meerwaarde van een familiebeleid zich ook in harde munt laten uitbetalen?

Wellicht zou inzicht in de kosten en de baten van familiebeleid instellingen ertoe kunnen verleiden een beter familiebeleid te ontwikkelen. De patiënten- en familieorganisaties hebben daar niet voor gekozen. Waarom niet? Voor de een is het te vroeg, omdat instellingen er nog niet aan toe zijn. Een ander stelt dat het te ingewikkeld is om een prijskaartje te hangen aan het werk van informele zorgers, belangenvertegenwoordiging en contacten van familie met medewerkers. Voor weer een ander is het een prima idee, omdat het hoe dan ook de meerwaarde zal aantonen van de inbreng van familie en naasten in de zorg voor de cliënt en in het meedenken over het beleid van zorginstellingen.



Onprettig om de waarde van informele zorg in een prijs uit te drukken

Zo is Jos Dekkers, de voorzitter van DON, voorstander van een kosten-batenanalyse maar is dit niet het goede moment om ervoor te gaan pleiten. Een model moet specifiek zijn voor de situatie in de sector, het moet adequaat zijn en dus een goede weergave bieden van de omvang van de informele zorg. De vereiste dataverzameling moet voldoende representatief zijn. Aan die voorwaarden is nu nog niet voldaan, zo stelt Dekkers, en daarom heeft het promoten van een generiek model door de belangenorganisaties geen prioriteit. Omdat ook revalidatiecentra hun handen vol zouden hebben om kosten en baten van informele zorg te berekenen, is de tijd nog niet rijp voor zo'n exercitie in de revalidatiesector, anders dan in bijvoorbeeld de ggz.

Twijfels

Voor Kitty Vos van de LMBNK weegt zwaar dat de patiëntenorganisatie zelf niet in staat is de financiële waarde van de eigen activiteiten te bepalen. Wat is de prijs van lotgenotencontacten? En wat zegt een eventuele prijs over de waarde voor de cliënt? In een berekening van kosten en baten van informele zorg moeten allerlei activiteiten worden meegenomen die wel waardevol zijn maar waarvan de prijs moeilijk kan worden bepaald. De kosten en baten van informele zorg, zowel vanuit het perspectief van de zorginstelling als vanuit de patiën-

tenorganisatie, zijn een ingewikkelde zaak. Vos wijst er ook nog op dat de kosten-batenanalyse tot bezuinigingen zou kunnen leiden.

Bert Stavenuiter van Ypsilon staat positief tegenover het in kaart brengen van kosten en baten van informele zorg. Instellingen in de ggz zien tegenwoordig de voordelen van de bijdragen van familie aan de zorg: het maakt de zorg goedkoper. Deze berekening zou kunnen leiden tot bezuinigingen. Maar het vervangen van professionele zorg door informele zorg is nooit een goed idee. Aan de andere kant is informele zorg van groot belang. Een mantelzorger kan bijvoorbeeld signaleren dat een cliënt dreigt te ontsporen. Familieleden willen serieus genomen worden. Dat gebeurt in toenemende mate. De omgang met familie krijgt meer aandacht, zo blijkt uit de komst van aandachtsfunctionarissen en familievertrouwenspersonen. Dat zijn waardevolle ontwikkelingen. Verdere afspraken over samenwerking tussen professionals en familie zijn nodig. Er moet worden nagedacht over een nieuwe verhouding tussen formele en informele zorg, en over vormen van alternatieve zorg, zeker nu een groot deel van de bedden wordt afgebouwd. Een goed familiebeleid kan eraan bijdragen dat mensen die mantelzorger zijn uiteindelijk zelf ook ondersteuning krijgen.



Onvermijdelijk

Dickie van de Kaa, directeur van KansPlus, ziet vooral voordelen van het in kaart brengen van kosten en baten van familiebeleid. Op basis van een goed inzicht daarin kan een volwaardig familiebeleid tot stand komen. Een overzicht van kosten en baten kan instellingen ook goed van pas komen in de onderhandelingen met zorgverzekeraars, en in de contacten met het ministerie van VWS en met de inspectie. Dat instellingen er aanleiding in zullen zien te bezuinigen op medewerkers, ligt wat haar betreft niet voor de hand. In elk geval zal het protesten oproepen.

Als koepel van cliëntenraden en belangenbehartiger staat het LSR achter het kwantificeren van de kosten en baten van informele zorg. Het is onomstreden dat de waarde van informele arbeid groot is. Een aantal activiteiten van instellingen voor familie en naasten vormen noodzakelijke bijdragen aan de kwaliteit van de zorg. Ook al is het niet gemakkelijk alle factoren in kaart te brengen. Het is uiteindelijk onontkoombaar kosten en baten van investeren in familie en naasten in beeld te brengen. Dat zou bovendien een gunstig effect hebben op de aandacht voor familiebeleid, die er ook in de kwaliteitskaders voor ggz en gehandicaptenzorg al is.

De dilemma's

Twee dilemma's spelen met name rond een kosten-batenanalyse. Patiënten- en familieorganisaties hebben geen overeenstemming kunnen vinden in de keuze tussen een specifiek model, helemaal toegesneden op de eigen sector, of juist een meer generiek model. Er is nog geen aanpak die in alle gevallen werkt. Een kosten-batenanalyse is duidelijk ook niet de eerste zorg van alle belangenorganisaties. Ze zijn in elk geval nog niet zover dat ze er gezamenlijk een pleidooi voor houden. Een ander probleem is het bepalen van de prijs van familiebeleid. Dat idee roept weerstand op. Dat de waarde van informele zorg, van mantelzorg, van belangenbehartiging, van communicatie in een prijs kan worden uitgedrukt, wordt als onprettig ervaren. Op de achtergrond speelt mee dat organisaties verschillen wat betreft de plaats van de belangenorganisatie in de sector, de geschiedenis van de relaties van de organisatie, en de cultuur in de sector. En tenslotte is ook de stand van zaken van het familiebeleid in de sector een factor van belang. Of een kosten-batenanalyse een aantrekkelijk idee is, hangt van al deze factoren af. Wel is helder dat in het cliënten- en naastenperspectief op de zorg geen exclusieve focus past op de kosten en baten van de informele zorg. Het gaat primair om het principe dat de zorg voor elke cliënt optimaal van kwaliteit moet zijn. Maar belangenorganisaties weten ook dat voor niks de zon opgaat.

