

Definities:

Mantelzorg (Informal care): zorg die mensen vrijwillig en onbetaald – op structurele basis – verlenen aan mensen met fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen in hun familie, huishouden of sociale netwerk. Het gaat om zorg die meer is dan in een persoonlijke relatie gebruikelijk is, hiervan is sprake indien het taken betreft die de zorgvrager bij normale gezondheid zelf had gedaan of niet nodig waren geweest.

Mantelzorgers (informal caregivers): mensen die mantelzorg (volgens de bovenstaande definitie) verlenen.

Centrale verzorgers (primary caregivers): mensen die een centrale rol vervullen in de mantelzorg aan zelfstandig wonende zieke of gehandicapte familieleden of vrienden en die de verantwoordelijkheid voor de zorg voor de zorgvrager (het meeste) dragen. Voor het hanteren van de MDS is deze definitie relevant als per zorgvrager meer dan één mantelzorgers aan te wijzen zijn (zie toelichting).

Toelichting:

- De gehanteerde definities zijn genomen uit de thesaurus Zorg en Welzijn met een aantal (in geel gearceerde) toevoegingen. <http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/mantelzorg.htm>
- De eerste toevoeging (“– op structurele basis –”) is om het langdurige karakter van de zorg aan te duiden.
- De tweede toevoeging (“hervan is sprake ... nodig waren geweest”) is om het begrip “meer [...] dan in een persoonlijke relatie gebruikelijk” nader te definiëren. Deze laatste formulering wordt ook gehanteerd in het door iBMG (Erasmus Universiteit) ontwikkelde meetinstrument om objectieve mantelzorginzet te meten (1). Een verkorte versie van dit instrument is opgenomen in de MDS mantelzorger. Het begrip “meer dan in een persoonlijke relatie gebruikelijk” wordt liberaal gehanteerd: het hebben van “de zorgen” is bij dit uitgangspunt al meer dan in een persoonlijke relatie gebruikelijk.
- De derde toevoeging (“en die de ... (het meeste) dragen”) is om de centrale verzorger nader aan te duiden als de “verantwoordelijke” mantelzorger.
- Er is in de gehanteerde definitie dus geen kwantificering van ernst van (I)ADL beperkingen die bij zorgvrager aanwezig dienen te zijn, noch een kwantificering van intensiteit of duur van de zorg als ondergrens van mantelzorg.
- Het identificeren van de mantelzorger gebeurt in de NPO projecten bij voorkeur gestandaardiseerd en wel door:
 - o Bij de zorgvrager of betrokken professionals na te gaan wie de **contactpersoon** van de zorgvrager is...
 - o ...en vervolgens (door navraag bij zorgvrager en/of contactpersoon) te beoordelen/ te vragen welke taken deze persoon uitvoert en of deze persoon mantelzorg verleent volgens de genoemde definitie. Indien nee, uitvragen of een andere persoon aanwezig is die wel mantelzorg verleent.
- In geval meerdere personen rondom een zorgvrager mantelzorger zijn:
 - o We definiëren de persoon die het meest intensief in de mantelzorg voor de zorgvrager betrokken is – volgens bovenstaande definitie – als centrale verzorger. Indien de mantelzorgtaken inhoudelijk verdeeld zijn, dan kiezen we als centrale verzorger die persoon die de verantwoordelijkheid voor de zorg voor de zorgvrager (het meeste) draagt, oftewel die de “zorgen heeft”.
 - o Ten behoeve van de MDS volstaat het meten van de objectieve en subjectieve mantelzorgerlast bij de centrale verzorger.

(1) van den Berg B, Spauwen P. Measurement of informal care: an empirical study into the valid measurement of time spent on informal caregiving. Health Econ 2006; 15(5):447-460.