



Sociaal en Cultureel Planbureau

Hulp geboden



Een verkenning van de
mogelijkheden en grenzen
van (meer) informele hulp

Hulp geboden

Hulp geboden

Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen
van (meer) informele hulp

Mirjam de Klerk
Alice de Boer
Sjoerd Kooiker
Inger Plaisier
Peggy Schyns

Sociaal en Cultureel Planbureau
Den Haag, september 2014

Het Sociaal en Cultureel Planbureau is ingesteld bij Koninklijk Besluit van 30 maart 1973.

Het Bureau heeft tot taak:

- a wetenschappelijke verkenningen te verrichten met het doel te komen tot een samenhangende beschrijving van de situatie van het sociaal en cultureel welzijn hier te lande en van de op dit gebied te verwachten ontwikkelingen;
- b bij te dragen tot een verantwoorde keuze van beleidsdoelen, benevens het aangeven van voor- en nadelen van de verschillende wegen om deze doeleinden te bereiken;
- c informatie te verwerven met betrekking tot de uitvoering van interdepartementaal beleid op het gebied van sociaal en cultureel welzijn, teneinde de evaluatie van deze uitvoering mogelijk te maken.

Het SCP verricht deze taken in het bijzonder bij problemen die het beleid van meer dan één departement raken.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is als coördinerend minister voor het sociaal en cultureel welzijn verantwoordelijk voor het door het SCP te voeren beleid. Over de hoofdzaken hiervan heeft hij/zij overleg met de minister van Algemene Zaken; van Veiligheid en Justitie; van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties; van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap; van Financiën; van Infrastructuur en Milieu; van Economische Zaken; en van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2014
SCP-publicatie 2014-27
Zet- en binnenwerk: Textcetera, Den Haag
Figuren: Mantext, Moerkapelle
Vertaling samenvatting: Julian Ross, Carlisle, Engeland
Omslagontwerp: bureau Stijlzoorg, Utrecht
Foto omslag: Mariette Carstens | Hollandse Hoogte

ISBN 978 90 377 0721 2
NUR 740

Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.repro-recht.nl). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (art. 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

Sociaal en Cultureel Planbureau
Rijnstraat 50
2515 XP Den Haag
(070) 340 70 00
www.scp.nl
info@scp.nl

De auteurs van SCP-publicaties zijn per e-mail te benaderen via de website. Daar kunt u zich ook kosteloos abonneren op elektronische attendering bij het verschijnen van nieuwe uitgaven.

Inhoud

Voorwoord	9
Samenvatting en conclusies	11
Noten	27
1 Achtergrond en onderzoeksopzet	29
<i>Mirjam de Klerk en Alice de Boer</i>	
1.1 Beleid rond informele zorg	30
1.2 Onderzoek naar informele hulp	32
1.3 Onderzoeksopzet	33
1.3.1 Vraagstelling	33
1.3.2 Informanten	34
1.3.3 Uitvoering onderzoek	37
Noten	39
2 Mantelzorgers: manusje-van-alles	40
<i>Alice de Boer en Peggy Schyns</i>	
2.1 Wie en wat	40
2.2 Hoe het begint	42
2.3 Arbeid en zorg	44
2.4 Toenemende draaglast	47
2.4.1 Veranderingen in de relatie	47
2.4.2 Toename van taken	48
2.4.3 Hoge belasting	49
2.5 Ondersteuning: behoefte en gebruik	50
2.5.1 Hulpvragen	50
2.5.2 Informeel delen	51
2.5.3 Hulp van beroepskrachten	53
2.5.4 Andere vormen van ondersteuning	56
2.6 Meer mantelzorg?	58
2.7 Samenvatting en conclusies	61
Noten	62
3 Vrijwilligers in de zorg: slagroom op de taart	63
<i>Peggy Schyns en Alice de Boer</i>	
3.1 Motieven en associaties	64
3.2 Wat doet een vrijwilliger zoal en in welk verband?	65
3.3 Succesfactoren	69
3.4 Belemmeringen	73
3.5 Ondersteuningsmogelijkheden	80

3.6	Vergroten van de inzet van vrijwilligers	84
3.7	Samenvatting en conclusies	89
	Noten	91
4	Niet-actieven over informele hulp <i>Mirjam de Klerk en Peggy Schyns</i>	92
4.1	Niet-actief is relatief	92
4.2	Beelden	93
4.3	Het idee dat mensen steeds meer moeten helpen	93
4.4	Wel of geen hulp willen geven	95
4.4.1	Wie wil men helpen	96
4.4.2	Wat willen mensen voor een ander doen	99
4.4.3	Intensiteit en duur van de hulp	100
4.5	Grenzen of barrières	101
4.5.1	Handelings- en vraagverlegenheid	101
4.5.2	Het juiste type	103
4.5.3	Logistiek: tijd en reisafstand	104
4.5.4	Kennis, vaardigheden, begeleiding	105
4.6	Starten met het geven van hulp	106
4.7	Ondersteuning	107
4.8	Samenvatting en conclusies	109
	Noten	110
5	Beroepskrachten over informele hulp <i>Inger Plaisier en Mirjam de Klerk</i>	111
5.1	Beroepskrachten over mantelzorgers en vrijwilligers: plicht versus keuze	112
5.2	Visie op de inzet van informele hulp	114
5.3	Taken van mantelzorgers	116
5.4	Mantelzorg, een kaartenhuisje?	118
5.5	Ondersteuning van mantelzorgers	120
5.6	Vrijwilligers in de zorg: krenten in de pap of pure noodzaak?	124
5.7	Meer zorg door vrijwilligers: mogelijkheden en voorwaarden	128
5.8	Veranderende rol van beroepskrachten	131
5.9	Meer informele hulp: wat het voor cliënten betekent	134
5.10	Samenvatting en conclusies	136
	Noten	138
6	Organisaties in vijf gemeenten over informele hulp <i>Sjoerd Kooiker en Inger Plaisier</i>	139
6.1	Associaties bij mantelzorg	139
6.2	Belasting en overbelasting	141
6.3	Overbelasting voorkomen of verminderen	142

6.3.1	Preventie begint met in beeld brengen van de onbekende mantelzorger	143
6.3.2	De mantelzorg ontlasten	147
6.3.3	De mantelzorger toerusten	148
6.4	Vrijwilligerswerk	151
6.5	Vrijwilligers werven, inzetten en begeleiden	153
6.6	Vrijwilligers vinden	154
6.7	Binden en boeien	155
6.8	Couleur locale	156
6.9	Bedreigingen maar ook kansen voor informele zorg in de toekomst	159
6.10	Samenvatting en conclusies	161
	Noten	163
7	Beschouwing <i>Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Sjoerd Kooiker, Inger Plaisier, Peggy Schyns</i>	164
	Summary and conclusions	168
	Notes	184
	Bijlagen (te vinden via www.scp.nl bij het desbetreffende rapport)	
A	Selectiecriteria gespreksdeelnemers	
B	Kenmerken gespreksdeelnemers	
C	Deelnemende organisaties groepsgesprekken in vijf gemeenten	
	Literatuur	185
	Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau	192

Voorwoord

Nederland staat aan de vooravond van een van de grootste transitie's in de geschiedenis van onze verzorgingsstaat: de omslag naar een participatiesamenleving. Van de burger wordt steeds meer verwacht. Zo zullen mensen die ondersteuning nodig hebben, deze eerst moeten zien te krijgen van hun eigen netwerk; pas daarna kunnen ze een beroep doen op de overheid, instellingen en professionals. De overheid veronderstelt de beschikbaarheid van een groot potentieel aan informele hulp: mensen die mantelzorg willen geven of vrijwilligerswerk willen doen. De vraag is of dit terecht is: willen en kunnen mensen elkaar verzorgen en ondersteunen, en hoe ver kan die hulp gaan? Om te achterhalen hoe Nederlanders hierover denken, heeft het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) groeps gesprekken gevoerd met mantelzorgers, met vrijwilligers en met mensen die geen informele hulp verlenen. Ook beroepskrachten van uiteenlopende organisaties zijn in het onderzoek betrokken.

Uit dit onderzoek blijkt dat de bereidheid om hulp te geven sterk samenhangt met de relatie: mensen willen vaak graag de eigen familie helpen. Het feit dat er in Nederland al zo veel mantelzorgers zijn, bevestigt dit. Wel lopen mensen tegen grenzen aan: te lang intensief hulp bieden kan leiden tot overbelasting, zeker als je die hulp alleen geeft. Met waardering, erkenning, ondersteuning en begeleiding is de hulp vol te houden. Dit geldt niet alleen voor mantelzorgers, maar ook voor vrijwilligers. Het is aan gemeenten om die waardering en ondersteuning vorm te geven. Deze publicatie schetst een aantal aandachtspunten en dilemma's voor gemeenten, maar ook voor organisaties die betrokken zijn bij de informele hulp.

Dit onderzoek had niet kunnen plaatsvinden zonder de inzet van vele mensen, die ik graag wil bedanken. Ten eerste de bijna 400 mensen die aan onze groeps gesprekken meededen en ons deelgenoot maakten van hun ervaringen en verwachtingen. Ten tweede dank ik de wetenschappelijke begeleidingscommissie voor haar constructieve commentaar op de opzet en rapportage van het onderzoek. Deze begeleidingscommissie, ingesteld door het SCP, bestond uit prof. dr. Marjolein Broese van Groenou, prof. dr. Lucas Meijs, dr. Lilian Linders, prof. dr. Anna Nieboer, drs. José Manshanden, drs. Cecil Scholten, drs. Roos Verheggen, drs. Ronald Bellekom (Vereniging van Nederlandse Gemeenten, tot mei 2014), drs. Lidwien van Langen (VNG, vanaf mei 2014) en mr. Annemarie Koks (namens het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport). Dank ook aan de gemeenteambtenaren voor het voorbereiden van de groeps gesprekken in hun gemeente. Tot slot mijn dank aan Nicolette van Veen en Lex Kruydenberg van het onderzoeksbureau Panteia voor het veldwerk.

Prof. dr. Kim Putters
Directeur Sociaal en Cultureel Planbureau

Samenvatting en conclusies

S.1 Achtergrond, opzet en begrip informele hulp

Achtergrond en onderzoeksvraag

De komende jaren zal de langdurige zorg en de ondersteuning van mensen met beperkingen veranderen (zie ook kader S.1 aan het eind van de samenvatting voor de belangrijkste wetswijzigingen rond informele hulp). Als redenen voor deze hervorming noemt het kabinet de eisen die mensen stellen aan de kwaliteit van het leven, de financiële houdbaarheid van de zorg en meer betrokkenheid van de samenleving (TK 2012/2013a). In de beleidsbrief *Versterken, verlichten en verbinden* zet staatssecretaris Van Rijn uiteen hoe hij de positie van mantelzorgers en vrijwilligers wil verstevigen, hoe hij hun lasten door extra ondersteuning wil verlichten en hoe hij de informele zorg beter wil verbinden met de formele zorg en ondersteuning (TK 2012/2013b).

Uit een literatuurstudie naar informele zorg bleek dat veel Nederlanders zich inzetten voor anderen (De Boer en De Klerk 2013). Zo zijn er naar schatting 3,5 miljoen mantelzorgers, van wie 1,1 miljoen langdurig en intensief helpen, en 450.000 tot 1,5 miljoen zorgvrijwilligers in Nederland.¹ Die studie liet ook zien dat er grenzen zijn: lang niet iedereen wil en kan hulp geven.

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft het Sociaal en Cultureel Planbureau gevraagd een verkennend onderzoek uit te voeren naar de functie die de informele zorg kan hebben in de hervorming van de langdurige zorg. Cruciaal daarin zijn de individuele afwegingen van mensen die informele zorg zouden kunnen verlenen en de ondersteuning die zij daarbij nodig hebben. Dat heeft geleid tot de volgende onderzoeksvraag: wat zijn de mogelijkheden en grenzen van de informele zorg en welke aangrijpingspunten zijn er om deze inzet te vergroten?

Bij informele zorg of informele hulp – beide termen gebruiken we in dit rapport – gaat het om hulp aan mensen met een lichamelijke, psychische, verstandelijke of psychosociale beperking. Die hulp kan komen van mantelzorgers (zij helpen mensen in het eigen netwerk) en van vrijwilligers.

Opzet onderzoek: groepsgesprekken en individuele interviews

In dit verkennende onderzoek hebben we een zo gevarieerd mogelijke groep mensen naar hun ervaringen met informele hulp en afwegingen bij het geven van die hulp gevraagd. We hebben vier groepsgesprekken (van elk ongeveer acht personen) gehouden met mantelzorgers, vier met vrijwilligers op het terrein van zorg en welzijn (hierna afgekort tot 'vrijwilligers'), vier met mensen die niet actief zijn als mantelzorger of vrijwilliger (de 'niet-actieven') en vier met beroepskrachten (cliëntondersteuners of thuiszorgmedewerkers). Twaalf mensen zijn aanvullend mondeling geïnterviewd. Daarnaast vonden in vijf gemeenten groepsgesprekken plaats met vertegenwoordigers van organisaties die betrokken zijn bij de informele hulp (zoals mantelzorgsteunpunten, welzijnsorganisaties, zorginstellingen of Wmo-coördinatoren).

Ons onderzoek is niet bedoeld om een inschatting te maken van de omvang van het potentieel aan informele hulp (zie hoofdstuk 7).

In deze samenvatting beschrijven we eerst de positie van de huidige hulpverleners en de mogelijkheden en grenzen die zij ervaren. Omdat mogelijkheden en grenzen vaak elkaars spiegelbeeld zijn (veel tijd hebben biedt veel mogelijkheden, weinig tijd hebben niet), behandelen we ze samen. Vervolgens gaan we in op de ondersteuning die informele helpers nodig kunnen hebben en op de vraag wie er eventueel nog meer hulp kunnen verlenen. We maken zowel gebruik van de gegevens van deze informele hulpverleners zelf als van wat anderen (zoals de niet-actieven of beroepskrachten) over hen zeggen. Omdat mantelzorgers en vrijwilligers aanzienlijk verschillen in mogelijkheden, grenzen en ondersteuning, bespreken we beide groepen afzonderlijk (in § S.2 en S.3). Eerst staan we echter stil bij de begrippen informele hulp, mantelzorg en vrijwilligerswerk. In paragraaf S.4 trekken we conclusies.

Wat zien mensen als informele hulp?

Voor mensen die werkzaam zijn in de zorg, beleidsmedewerkers en onderzoekers zijn informele hulp, mantelzorg en vrijwilligerswerk duidelijk omschreven begrippen.² Ook burgers herkennen het onderscheid en weten de belangrijkste kenmerken te benoemen. Toch realiseren zij zich vaak niet dat informele hulp ook om relatief simpele dingen kan gaan, zoals op elkaar letten, een maatje zijn, iemand een lift geven of een boodschap doen. Bij de term ‘zorg’ denken zij vaak aan zwaardere vormen van hulp zoals persoonlijke verzorging.

Mensen vinden het vaak zo vanzelfsprekend om iets voor elkaar te doen, dat ze niet beseffen dat ze zelf hulp geven. Dat geldt in ons onderzoek zowel voor sommige mantelzorgers als voor een aantal niet-actieven (die misschien wel hand- en spandiensten verrichten). De mantelzorgers die wij spraken, hebben het over de zorg voor hun partner, kind of ouder, maar gebruiken niet de term ‘mantelzorg’.

Opvallend is dat mensen bij mantelzorg vooral aan de hulp van familie denken. De meesten zien burenhulp noch als mantelzorg noch als vrijwilligerswerk. Of dit ook voor hulp aan vrienden geldt, is onduidelijk. Hulp aan vrienden is nauwelijks genoemd in de gespreksgroepen, behalve door enkele mantelzorgers die zelf hulp aan een vriend(in) geven. De focus op familie was tot voor kort terug te vinden in beleid. Zo gelden zorgverlofregelingen nu nog alleen voor partner en familie in de eerste graad. Het kabinet heeft eind 2013 het voornemen kenbaar gemaakt om dit zorgverlof uit te breiden.³

Ook beroepskrachten zien bijvoorbeeld in burenhulp niet altijd een informele helper en betrekken soms alleen de familie in overleg rondom de cliënt.

In deze studie is vooral de praktische hulp die mensen aan elkaar kunnen geven aan bod gekomen. Eén respondent gaf aan zelf geen hulp aan familie te willen geven, maar wel hulp te zullen regelen en inkopen als dat nodig zou zijn. Dit is wellicht als een vorm van informele hulp op te vatten, maar is in dit onderzoek niet meegenomen.

Mensen benoemen veel verschillen tussen mantelzorgers en vrijwilligers

Hoewel mantelzorgers en vrijwilligers in de zorg overeenkomsten hebben – beiden geven overwegend onbetaalde hulp –, zijn er ook veel verschillen. Het belangrijkste verschil: mantelzorger worden overkomt je doordat iemand in je naaste omgeving beperkingen krijgt, terwijl vrijwilliger worden een keuze is. Een ander verschil is de tijd die mensen eraan besteden. Vrijwilligers kunnen zelf bepalen voor hoeveel tijd ze zich willen inzetten en wanneer; mantelzorg kan ook 24x7 of op onverwachte momenten nodig zijn en lijkt soms grenzeloos. Lijkt, want door die continue beschikbaarheid is er kans op overbelasting. Zorgvrijwilligers zijn er voor de extra dingen, sociaal contact, het welzijn van de cliënt; ze noemen zichzelf dan ook wel ‘de slagroom op de taart’. Het takenpakket van de vrijwilliger wordt in samenspraak met hun organisatie vastgesteld. Mantelzorgers zijn daarentegen ‘het manasje van alles’ omdat zij geen vast omschreven takenpakket hebben. Ook de relatie met de hulpbehoevende verschilt. De band van mantelzorgers met degene die zij helpen kan het zorgen extra waardevol maken, maar iemand met wie je je verbonden voelt zien lijden kan ook heel zwaar zijn. Er zijn ook mantelzorgers die hulp geven aan familieleden met wie ze een minder goede band hebben. Bij vrijwilligers komt dat bijna niet voor: als er geen klik is, dan stoppen zij. Tot slot is er een verschil in ondersteuning. Mantelzorgers staan er vaak alleen voor, terwijl vrijwilligers een organisatie hebben waarop zij een beroep kunnen doen.

Veel mensen hebben bij mantelzorg zowel positieve associaties (liefde, voldoening, versterken van een band) als negatieve (onmisbaar, onplanbaar, onvrijwillig, overbelast, overbezorgd, opoffering, ondergewaardeerd); vaak overheersen de negatieve associaties. Bij vrijwilligerswerk in de zorg hebben mensen echter vooral positieve associaties (voldoening, dankbaar, zinvol).

Terminologie

Termen zoals mantelzorg worden door mensen gezien als een beleidsterm, waarin zij zich lang niet altijd herkennen en waardoor zij zich ook niet aangesproken voelen. Dat kan er toe leiden dat zij ook niet beseffen dat mantelzorgondersteuning voor hen is bedoeld.

Vrijwilligers worden in de literatuur vaak gedefinieerd als mensen die via een organisatie vrijwilligerswerk doen. Echter, zoals in de gespreksgroepen naar voren kwam, er zijn ook mensen die in ongeorganiseerd verband als vrijwilliger actief zijn, en die vaak tussen wal en schip vallen wat betreft ondersteuning. Deze groep geeft aan meer duidelijkheid te willen over taken, grenzen, ondersteuningsmogelijkheden en verzekeringen.

S.2 Mantelzorg

Mooi en waardevol, maar ook zwaar

Mantelzorgers doen hele uiteenlopende taken: van emotionele ondersteuning tot begeleiding en van afspraken regelen tot persoonlijke verzorging of verpleging. Er zijn, voor mantelzorgers in de thuissituatie, geen grenzen aan de werkzaamheden die zij mogen doen. Die bepalen zij zelf, samen met de cliënt en eventueel de thuiszorg als het gaat om verpleegkundige taken.

Veel mantelzorgers zien helpen als iets moois dat je voor een ander kunt doen en dat je leven kan verrijken, maar ook als iets wat zwaar kan zijn. Dit laatste geldt zeker als mensen lang of intensief hulp geven of die hulp combineren met een (fulltime) baan. Dat het zwaar is hangt niet alleen samen met de intensiteit van de hulp, maar ook met het feit dat je een ander, om wie je veel geeft, achteruit ziet gaan, dat de relatie verandert, dat je soms voor een ander hele moeilijke beslissingen moet nemen en dat degene die je helpt dat soms niet lijkt te waarderen of dat niet meer kan uiten. Ook beroepskrachten en deelnemers aan de gesprekken in de gemeenten beschrijven dit beeld van mooie, maar ook zware kanten van het mantelzorgen en uiten wel hun bezorgdheid. Zij wijzen ook op de hoge belasting voor mantelzorgers van mensen met niet-aangeboren hersenletsel, dementie of psychische problematiek. Beroepskrachten wijzen ook op de belastbaarheid van specifieke groepen, zoals jonge mantelzorgers en werkende mantelzorgers.

De mogelijkheden en grenzen die mantelzorgers ervaren

De mantelzorgers die we spraken lijken het vanzelfsprekend te vinden dat zij hulp geven, vanwege de band die ze hebben, omdat ze dichtbij wonen of meer tijd hebben dan een ander. Hieruit valt af te leiden dat kwesties zoals arbeid, tijd of afstand een grens vormen om hulp te geven, al benoemen mensen dat zelf niet altijd zo. Dat geldt bijvoorbeeld ook voor een slechte gezondheid. Wat bij mantelzorgers vooral opvalt is dat zij niet denken in termen van grenzen of belemmeringen, maar vooral zeggen dat ze hun grenzen steeds weer verleggen en steeds meer doen.

Mantelzorgers zelf omschrijven hun inzet dan wel als onbegrensd, maar dat is toch zeker niet altijd het geval. Zo verschillen mensen in de taken die zij op zich willen en kunnen nemen. Sommige mantelzorgers gaan hierin heel ver en geven ook verpleegkundige hulp aan een huisgenoot, maar dat wil en kan lang niet iedere mantelzorger. Ook persoonlijke verzorging van bijvoorbeeld ouders kan voor mensen op bezwaren stuiten. Dat geldt zowel voor de hulpgever als voor de hulpontvanger, zo stellen de mensen die wij spraken (zie ook Kooiker en Hoeymans 2014).⁴

De grenzen die beroepskrachten zien

Beroepskrachten (cliëntondersteuners en thuiszorgmedewerkers) die wij spraken wezen erop dat hun cliënten vaak meer kunnen dan zij beseffen. Mantelzorgers zien dat niet altijd en nemen volgens hen soms onnodig dingen over. Dat kan cliënten nodeloos afhankelijk maken. Beroepskrachten zien een rol voor zichzelf om de zelfredzaamheid van cliënten te bewaken. Sommige mantelzorgers zien dit ook en zouden graag door beroepskrachten geholpen willen worden bij het stimuleren van de hulpbehoevende om erop uit te gaan of meer te bewegen.

Cliënten stellen aan mantelzorgers en vrijwilligers wel eens minder kwaliteitseisen dan aan een betaalde kracht en durven soms, uit angst om de hulp te verliezen, niet te klagen, zo zeggen cliëntondersteuners en thuiszorgmedewerkers. Dat kan ook de kwaliteit van de hulp in de weg staan. Als cliënten alleen nog maar informele helpers zien en er geen beroepskrachten meer bij hen thuis komen, wordt het ook moeilijk te signaleren als informele zorg ontspoot.

Arbeid en zorg: naast regelingen ook rol van leidinggevende belangrijk

Steeds meer werknemers hebben een taak als mantelzorger (Josten en De Boer, nog te verschijnen). Voor hen zijn goede regelingen van belang om de zorg vol te houden, zo constateren zowel de mantelzorgers zelf als de beroepskrachten. Goede verlofregelingen, een terugkeergarantie voor mensen die tijdelijk stoppen met werken, flexibele werktijden of een tijdelijke ontheffing van bepaalde taken zoals nachtdiensten, kunnen voor werkende mantelzorgers een uitkomst bieden. Dit geldt nog meer voor mensen die fulltime werken, omdat zij minder rek in hun agenda hebben. Formele regelingen kunnen zekerheid bieden voor mantelzorgers, maar even belangrijk is het om de combinatie van arbeid en zorg op het werk met de leidinggevende te kunnen bespreken. Mantelzorgers vinden dit nogal eens moeilijk en zijn bang om als werknemer minder aantrekkelijk gevonden te worden als ze verlof of ander werk vragen om voor een ziek familielid te zorgen, of hebben te maken met een leidinggevende die zich niet in hun situatie kan verplaatsen. Meer erkenning, bewustwording en begrip bij werkgevers dat hun werknemers verschillende taken combineren zijn dan van belang. Ook collega's kunnen een rol spelen. De ene helper zegt dat sommige collega's begripvol reageren, bij de andere is dat niet het geval. Om aan de behoeften van mantelzorgers te voldoen is vaak maatwerk nodig. Voor de een is het belangrijk om in werktijd met een arts te kunnen bellen of acuut weg te kunnen als dat nodig is, voor de ander dat een werkgever iemand zoals een mantelzorgmakelaar inschakelt om te helpen de zorg beter te organiseren. Er zijn wel verlofregelingen, maar langdurig zorgverlof is vaak onbetaald en nu nog beperkt tot partners en familie in de eerste graad, en dat kan voor mantelzorgers een knelpunt zijn.

Meer aandacht nodig voor jonge mantelzorgers

Een specifieke groep die volgens beroepskrachten en de deelnemers aan de gesprekken in gemeenten extra aandacht behoeft zijn scholieren of jongvolwassenen die voor een zieke ouder of ander gezinslid zorgen. Sommige organisaties bieden jonge mantelzorgers speciale cursussen en ondersteuning. Op scholen lijkt er nog nauwelijks oog voor deze groep. Leerkrachten zouden zich meer bewust moeten zijn dat ook kinderen en jongeren mantelzorger kunnen zijn, en meer begrip voor hen kunnen tonen (bv. beseffen dat zij soms onder druk staan en na schooltijd moeten zorgen in plaats van bezig zijn met huiswerk, vrienden of hobby's).

Uiteenlopende vormen van mantelzorgondersteuning

Goede ondersteuning is een belangrijke voorwaarde om mantelzorg vol te houden. Ondersteuning van mantelzorgers kan enerzijds door hun taken te verlichten, anderzijds door ze beter te faciliteren en te versterken. Zo kunnen mantelzorgers baat hebben bij cursussen, lotgenotencontact, individuele gesprekken, meer informatie over regelingen of een luisterend oor. Dit soort ondersteuning zou laagdrempelig en dichtbij beschikbaar moeten zijn, zo benadrukken beroepskrachten, omdat mensen vaak pas in een laat stadium beseffen dat ze ondersteuning nodig hebben.

De mantelzorgers die wij spraken maken zelf ook kosten en leveren vrije dagen in. Een financiële tegemoetkoming, zoals een parkeerkaart of kilometervergoeding, kan voor mensen met een minimuminkomen heel waardevol zijn. Dat geldt ook voor het

mantelzorgcompliment (voorheen 250 euro, nu 200 euro per jaar), dat feitelijk geen financiële ondersteuning is, maar een blijk van waardering. Vanaf 1 januari 2015 is het geen landelijke regeling meer, maar is het aan gemeenten om te bepalen hoe ze mantelzorgers financieel of in natura waarderen.

Respijtzorg, zoals dagopvang, een logeervoorziening of een vrijwilliger, kan een belangrijke vorm van ondersteuning zijn die mantelzorgers verlichting biedt, zo zeggen ook beroepskrachten. Mantelzorgen is emotioneel soms heel belastend. Respijtzorg kan lucht geven en mantelzorgers de mogelijkheid bieden even iets voor zichzelf te doen en uit hun isolement te komen of een burn-out te voorkomen. Beroepskrachten constateren dat er soms onvoldoende capaciteit is bij logeeropvang, incidentele dagopvang of een zorghotel. Hierop lijkt de afgelopen jaren bezuinigd: mensen zijn hun indicatie voor logeren kwijtgeraakt en logeervoorzieningen zijn gesloten, aldus beroepskrachten. Ook mantelzorgers wijzen erop dat er minder nachtopvang is.

Mantelzorgers willen graag zo veel mogelijk zelf blijven doen en de regie houden, ook als ze het zwaar hebben. Als er dan toch ondersteuning moet komen, is het van belang om de zorgvrager en de mantelzorger als *een geheel* te beschouwen. Alleen als beiden het gevoel hebben gesprekspartner te zijn in het regelen van ondersteuning, valt de zorg te verlichten. Hoewel ondersteuning de zorg kan verlichten, kan het desondanks heel zwaar zijn om voor iemand te zorgen die achteruit gaat en wellicht overlijdt. Mantelzorgers vragen naast praktische ondersteuning vooral om waardering, begrip en een luisterend oor van hun directe omgeving, van beroepskrachten, maar ook van hun werkgever en van de (lokale) overheid.

Mantelzorgers hebben vaak niet de ondersteuning die zij nodig hebben

Hoewel gemeenten in het algemeen diverse vormen van mantelzorgondersteuning bieden, maken mantelzorgers hiervan relatief weinig gebruik (zie ook Mensink et al. 2014). Zowel mantelzorgers zelf, ex-mantelzorgers, beroepskrachten als organisaties die ondersteuning bieden, constateren dat mantelzorgers vaak pas in een (te) laat stadium hulp zoeken of dat helemaal niet doen. De mensen die wij spraken in de gemeenten hebben het in dat kader wel over 'de onbekende mantelzorger'.

Mantelzorgers zelf noemen verschillende redenen waarom ze niet of pas laat hulp vragen. Zo herkennen ze zelf vaak niet dat ze hulp nodig hebben en overbelast zijn. Ook spelen de onbekendheid van het aanbod, teleurstellingen over de afloop van eerdere aanvragen en de bureaucratie een rol (zie ook Kromhout et al. 2014). Ze raken gefrustreerd door het vele papierwerk en de regels die er zijn bij het aanvragen van voorzieningen, maar ook door de manier waarop zij worden bejegend: ze voelen zich niet serieus genomen.⁵ Ze geven aan behoefte te hebben aan ondersteuning bij het aanvragen.

Mantelzorgers zijn nog onvoldoende in beeld bij organisaties die steun kunnen bieden

Uit dit onderzoek blijkt opnieuw dat veel mantelzorgers niet in beeld zijn bij de organisaties die steun kunnen bieden en ook niet bij gemeenten. Daarbij gaat het ook om zwaar belaste mantelzorgers, die misschien wel vanwege die belasting er niet toe komen hun problemen aan te kaarten. Uit preventief oogpunt is het belangrijk om mantelzorgers

op tijd in beeld te hebben. Volgens de gespreksdeelnemers in de gemeenten ligt hier een taak voor de huisarts. Misschien zou dit een taak kunnen zijn voor de praktijkondersteuner. Verder kunnen allerlei maatschappelijke organisaties hier een rol in hebben, van kerken tot de Zonnebloem of de gemeente. In een van de gemeenten zijn voor de opsporing van onbekende mantelzorgers goede resultaten geboekt door aanvragers van Wmo-voorzieningen tweemaal per jaar aan te schrijven. In een andere gemeente heeft men goede ervaringen met preventieve huisbezoeken aan ouderen door vrijwilligers.

Vrijwilligers zijn niet altijd een oplossing om mantelzorgers te ondersteunen

Vrijwilligers kunnen, naast andere vormen van respijtzorg, de mantelzorg ondersteunen. Een aantal mantelzorgers heeft verteld over hun ervaringen met vrijwilligers. Dankzij hun inzet kunnen ze bijvoorbeeld een middagje weg. Echter, lang niet alle hulpbehoevenden en lang niet alle mantelzorgers willen een vrijwilliger. Vaak willen zij liever een beroepskracht, onder meer omdat zij bang zijn dat vrijwilligers afhaken. De mogelijkheden van vrijwilligers dienen dan ook niet overschat te worden. Ook beroepskrachten en deelnemers aan de gesprekken in de gemeenten wijzen erop dat je bij lang niet iedereen een vrijwilliger kan inzetten. Zo kan het voor dementerende ouderen belangrijk zijn dat zij vaste gezichten om zich heen zien. We gaan hier dieper op in bij de vraag wat vrijwilligers kunnen doen.

Beroepskrachten hebben nog niet altijd voldoende oog voor de mantelzorg

De mate waarin mantelzorgers zich erkend en gesteund voelen door beroepskrachten van bijvoorbeeld de thuiszorg verschilt. Een deel vindt dat beroepskrachten meer aandacht voor hen kunnen hebben. Het gaat dan zowel om de bejegening (ze voelen zich soms niet serieus genomen als medezorgverlener) als om aandacht voor belasting en ondersteuning. Mantelzorgers in de groepsgesprekken geven aan dat beroepskrachten steeds minder tijd hebben voor de cliënt, laat staan voor ondersteuning van hun mantelzorgers. Ook hebben mantelzorgers vaak met wisselende hulpverleners te maken, waardoor zij geen band met hen opbouwen. Beroepskrachten zoals thuiszorgmedewerkers of cliëntondersteuners geven zelf ook aan dat mantelzorgers, zeker uitwonende kinderen, vrienden of burens, niet altijd in beeld zijn.

Mantelzorgers verleggen steeds hun grenzen

De vraag of mantelzorgers meer kunnen doen dan zij nu doen is lastig te beantwoorden. Veel mantelzorgers die wij spraken geven aan dat ze er eigenlijk weinig tot niets meer bij kunnen doen. Ook beroepskrachten stellen dat veel mantelzorgers al het maximale bieden. Aan de andere kant zeggen diezelfde mantelzorgers ook dat ze in het verleden steeds hun grenzen hebben opgeschoven en steeds meer gingen doen. De vraag is dan misschien ook niet of mantelzorgers meer gaan doen, maar of zij niet zoveel gaan doen dat overbelasting dreigt.

Meer mensen bij mantelzorg betrekken is niet altijd gemakkelijk

Mantelzorgers beoordelen de hulp die zij geven vooral positief als zij deze kunnen delen met anderen uit hun netwerk. Voorbeelden zijn broers en zussen die samen hun ouders

helpen, echtparen die samen iemand ondersteuning bieden, buren die elkaar helpen. Dit delen leidt tot meer onderlinge betrokkenheid en geeft mensen lucht om ook andere dingen te doen, waardoor ze de hulp langer volhouden. Dit is echter gemakkelijker gezegd dan gedaan. Veel mantelzorgers die wij spraken staan er voor hun gevoel alleen voor. Soms willen hulpbehoevenden ook niet door iemand anders worden geholpen (zie ook Kooiker en Hoeymans 2014). Beroepskrachten geven echter aan vaak wel potentieel in een netwerk te zien dat zou kunnen worden ingezet om de centrale mantelzorger te ontlasten.

Mantelzorgers die de hulp alleen bieden, zien vaak niet in dat zij de hulp beter kunnen delen; als zij dat wel inzien, vinden ze het vaak moeilijk om die hulp te vragen. Ze willen anderen niet belasten. Dit is een vorm van vraagverlegenheid. Mantelzorgers geven aan dat ze bij het vragen om hulp ondersteuning nodig hebben. Beroepskrachten die mensen thuis zorg en begeleiding geven, zoals wijkverpleegkundigen, zien ook hier een taak voor zichzelf. Zij kunnen zich nog meer inspannen om het netwerk van cliënten in kaart te brengen en te activeren, of cliënten daarbij te helpen. Echter, niet alle beroepskrachten zijn daar nu voldoende voor toegerust. Op de lange termijn zouden in opleidingen verzorgenden en verplegenden beter getraind moeten worden op het in kaart brengen en begeleiden van netwerken. Opleidingen lijken op dit moment nog niet goed genoeg in te spelen op informele hulp.

De taak om het netwerk te activeren wordt nog lang niet overal tot het vaste takenpakket van een verzorgende of wijkverpleegkundige gerekend waarvoor zij ook tijd krijgen. Minder administratieve taken en meer ruimte om zelf te bepalen waaraan je je tijd besteedt worden door beroepskrachten als belangrijke voorwaarden genoemd om meer mantelzorg te kunnen inzetten.

Mensen denken ooit voor familie te zullen zorgen, maar voelen ook weerstand

De niet-actieven die wij spraken denken dat ze zo nodig familie met gezondheidsproblemen wel zullen helpen, maar hoeveel en waarmee precies zal afhangen van de aard van de relatie en de omstandigheden zoals reistijd en of er anderen zijn die hulp kunnen bieden. Hoewel mensen vaak bereid zijn voor hun familie te zorgen, roept informele hulp in de gesprekken ook weerstand op. Deze weerstand is gericht op het overheidsbeleid, dat, zo voelen de deelnemers, steeds meer uitgaat van mantelzorg. Zowel mantelzorgers als niet-actieven die wij spraken ervaren dit als een verplichting en dit benauwt hen. Zij vrezen dat de druk om voor elkaar te zorgen toeneemt en dat men steeds meer afhankelijk wordt van de hulp van hun netwerk. Ze vragen zich ook af wie er later voor hen zal zorgen als zij oud zijn.

Ook hebben mensen er moeite mee dat er steeds meer banen in de zorg verdwijnen en dat vrijwilligers die taken overnemen. Het geeft het gevoel minder op de zorg te kunnen bouwen en er in kwaliteit op achteruit te gaan. Een vrijwilliger kan niet alles wat een beroepskracht kan; de laatste heeft niet voor niets een opleiding gevolgd. De omslag van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving gaat in de ogen van velen te snel. Er is meer tijd nodig om deze omslag te maken en de bereidheid van de bevolking om zorgtaken op zich te nemen te veranderen (zie ook Putters 2014).

Mensen willen buren vooral incidenteel helpen of hand- en spandiensten verlenen

De bereidheid om buren te helpen lijkt aanzienlijk kleiner dan de bereidheid om familie te helpen. Dat maken we ook op uit het feit dat de mensen die wij spraken meer voorwaarden stellen aan burenhulp. Een belangrijke voorwaarde is dat buren elkaar moeten kennen en elkaar aardig moeten vinden. Als mensen elkaar niet liggen is de kans dat zij burenhulp geven klein. Een belemmering om hulp aan buren te geven is ook dat men vaak niet weet of zich onvoldoende realiseert welke buren hulp nodig hebben en dat men het lastig vindt om hulp aan te bieden. Dit laatste wordt ook wel handelingsverlegenheid genoemd (Linders 2010). Mensen zijn bang om zich op te dringen en weten niet of anderen hulp op prijs stellen. Hoewel er ook buren zijn die elkaar intensiever helpen, willen de mensen die wij spraken over het algemeen voor hun buren vooral hand- en spandiensten verrichten, zoals een keer een boodschap doen. Hierbij speelt ook de angst dat je, als je begint met helpen, hierin wordt meegezogen en er geen anderen zijn die dat overnemen. Niet-actieven geven wel aan dat ze het makkelijker zouden vinden om hulp te geven als dat niet iedere week hoeft en er andere buren, vrienden en professionele hulp beschikbaar zijn.

Beroepskrachten wijzen ook op de signalerende taken die buren zouden kunnen hebben: buren zouden wat meer op kwetsbare buren kunnen letten of kunnen alarmeren als er een crisis ontstaat. In de praktijk gebeurt dit al wel: mantelzorgers vertellen over een telefoonkring van buren die de hulpbehoevende in geval van nood kan inschakelen.

Samenvattend zijn in de gesprekken de volgende punten aan de orde geweest die van belang zijn voor een optimale inzet van mantelzorg:

- Biedt mantelzorgers erkenning en neem ze serieus (als zij om ondersteuning vragen of in de zorgverlening door hen als gelijkwaardige zorgverleners te beschouwen). Dat geldt voor gemeente, beroepskrachten en werkgevers.
- Biedt laagdrempelige voorzieningen waar de mantelzorger voor vragen of ondersteuning terecht kan, waaronder administratieve en psychosociale steun.
- Zorg voor voldoende en toegankelijke respijtzorg zoals nachtopvang, logeerhuizen, dagbesteding en passende ondersteuning door vrijwilligers.
- Zorg dat beroepskrachten verder kijken dan alleen de zichtbare mantelzorgers en dat zij mantelzorgers stimuleren de taken met anderen in het netwerk te delen.
- Zorg dat beroepskrachten mantelzorgondersteuning in hun takenpakket krijgen en competenties bezitten voor samenwerking met en ondersteuning van mantelzorgers.
- Biedt voldoende ondersteuning door professionals of vrijwilligers voor mensen die geen geschikte mantelzorgers in hun nabije omgeving hebben.
- Stimuleer werkgevers om voor werknemers met een mantelzorgtaak oplossingen op maat te zoeken om arbeid en zorg te combineren, zoals flexibele werktijden of thuiswerken.
- Zorg dat scholen zich er voldoende van bewust zijn dat er ook jonge mantelzorgers zijn.

5.3 Vrijwilligerswerk in zorg en welzijn

Vrijwilligers doen vooral aan welzijn en minder aan zorg

Vrijwilligers zijn er in vele soorten en maten. De meeste vrijwilligers die wij spraken zijn regelmatig actief en verrichten uiteenlopende werkzaamheden, zoals gezelschap bieden, begeleiding bij bezoeken en afspraken en emotionele steun geven, vooral aan mensen die thuis wonen. In het algemeen richten vrijwilligers zich vooral op welzijn en zijn zij aanvullend op zorgprofessionals. Ook beroepskrachten wijzen erop dat vrijwilligers vooral de kwaliteit van leven van cliënten kunnen verbeteren en een rol kunnen spelen bij hun begeleiding, maar niet de behoefte aan persoonlijke of verpleegkundige zorg kunnen opvangen. Dat laatste gebeurt alleen in specifieke zorgsituaties, zoals terminale zorg. Met andere woorden: er zijn duidelijke grenzen aan de taken die een vrijwilliger kan en mag doen.

Belangrijkste ondersteuning is waardering en een goede match...

Twee zaken spelen voor iedere vrijwilliger een rol: je moet iets doen wat bij je past en je hebt waardering nodig. Het gaat dan niet alleen om waardering door de cliënt maar ook door de vrijwilligersorganisatie. Deze waardering kan in de vorm van aandacht, een compliment of een luisterend oor, maar ook in de vorm van een presentje of uitstapje. Soms kan ook een kleine vergoeding belangrijk zijn, zeker voor mensen zonder betaalde baan of mensen met een laag inkomen.

Een goede match tussen de cliënt en zorgvrijwilliger is belangrijk. Daarin is de rol van de vrijwilligersorganisatie en de coördinator cruciaal. Vrijwilligers geven aan zich zeer ondersteund te voelen wanneer hun organisatie serieus werk maakt van een match. Er zijn wel signalen uit de gespreksgroepen dat er met minder coördinatoren meer vrijwilligers begeleid moeten worden.

... maar ook andere vormen van ondersteuning zijn belangrijk voor vrijwilligers

Een vrijwilligersorganisatie is niet alleen belangrijk voor de waardering en een goede match, maar ook voor overleg en uitwisseling van ervaringen, zowel met een coördinator als met mede-vrijwilligers. Ook hulp bij het stellen van grenzen vinden de vrijwilligers die wij spraken belangrijk: leren nee te zeggen ('op de handen te zitten') en niet overvraagd te worden door degenen aan wie ze hulp geven. De vraag wat mensen nu eigenlijk wel of niet mogen doen is voor georganiseerde vrijwilligers vaak duidelijk, maar kan per type vrijwilligersorganisatie verschillen. Niet-georganiseerde vrijwilligers vinden het soms lastig hun grenzen te bepalen en georganiseerde vrijwilligers geven soms aan dat ze beperkt worden door de grenzen die de vrijwilligersorganisaties hen opleggen. Op maat gesneden cursussen en trainingen vormen ook een belangrijke manier om vrijwilligers tevreden te houden en te helpen, zeker als zij kwetsbare cliënten ondersteunen. Vaak zorgen vrijwilligersorganisaties, of gemeenten namens hen, ook voor een verzekering van de vrijwilligers.

Bij de gespreksgroepen met niet-actieven waren er ook mensen die wel incidenteel hulp willen geven, maar niet via een organisatie, omdat ze zich niet willen binden. Sommige

mensen die wij spraken zijn bezorgd of ze dan een verzekering nodig hebben: wat als je de buurman probeert te helpen en hij valt en bezeert zich?

Grenzen aan hoeveelheid hulp die vrijwilligers willen bieden

Een ruime meerderheid van de zorgvrijwilligers die wij spraken wil niet meer doen dan ze nu doen. Wel geven sommigen aan dat ze activiteiten willen doen die ze nu om allerlei redenen niet van hun vrijwilligersorganisatie mogen verrichten. Wat dat is zal per type organisatie verschillend zijn. Bij aan professionals voorbehouden handelingen begrijpen vrijwilligers dat vaak wel, maar soms hebben zij behoefte aan enige flexibiliteit en zouden ze af en toe een kleine afwas willen doen of zo nodig een pleister op een wond plakken. Zeker vrijwilligers in de zorg met een professionele achtergrond vinden het soms lastig bepaalde taken niet te mogen doen. Voor de vrijwilligersorganisatie zal het echter moeilijk zijn om aan dit soort wensen tegemoet te komen, omdat zij immers aansprakelijk zijn voor de handelingen van vrijwilligers.

Er is ongerustheid onder de vrijwilligers over de betekenis van de ontwikkelingen in de zorg voor hun positie: welke taken krijgen zij er wellicht nog bij en wat blijven taken voor beroepskrachten? Is zorg verlenen dan nog wel verantwoord in termen van kwaliteit? Vrijwilligers willen niet het gevoel hebben dat zij mensen met betaalde banen verdringen; doordat steeds meer betaalde krachten in de zorg verdwijnen en vrijwilligers soms hun taken overnemen, is het voor vrijwilligers wel eens lastig om hun positie te rechtvaardigen.

Bereidheid bij niet-actieven om als vrijwilliger in de zorg aan de slag te gaan

Het feit dat veel mensen positieve associaties hebben bij vrijwilligerswerk lijkt een gunstig voorteken dat mensen dan ook bereid zijn om dit te gaan doen. Maar dat blijkt toch te gemakkelijk gedacht. Veel niet-actieven zeggen in het algemeen weinig animo te hebben voor vrijwilligerswerk in zorg en welzijn. Ze geven daarvoor argumenten als tijdgebrek of ze vinden zich hiervoor niet het juiste type. Een enkeling zou eventueel wel wat willen doen en lijkt dan vooral aangesproken te worden door een specifieke activiteit (bv. alleen uitstapjes) of type hulpvrager (bv. alleen kinderen). Een deel van de niet-actieven die wij spraken zou eventueel incidenteel hulp willen geven, maar zich niet willen binden.

Hoewel de bereidheid om vrijwilligerswerk in zorg en welzijn te doen beperkt lijkt, zien diverse organisaties in de gemeenten die wij spraken wel mogelijkheden voor nieuwe aanwas. Het is duidelijk dat mensen vooral verleid moeten worden: ze moeten in een hulpvraag iets herkennen dat hen raakt en ze moeten zich gewaardeerd voelen.

Naast het georganiseerd vrijwilligerswerk zoals dat in dit rapport aan bod kwam, viel bij een van de groepsgesprekken in de gemeenten op dat de bezuinigingen in de zorg soms ook leiden tot burgerinitiatieven: tot het gevoel van ‘samen de schouders eronder’ (zie ook Mensink et al. 2014).

Geschiktheid vrijwilligers in zorg en welzijn

Zowel de vrijwilligers als de niet-actieven die wij spraken onderschrijven de stelling dat niet in iedereen een goede vrijwilliger schuilt, maar het is lastig om precies de vinger te

leggen op waar dat dan in zit. Het heeft in ieder geval te maken met sociale beweging, een verzorgende instelling en andere mensen en hun behoeftes kunnen aanvoelen. In een van de groepen niet-actieven is genoemd dat dit vaker voorkomt bij vrouwen dan bij mannen, maar er waren ook vrouwen die aangaven geen sociaal bewegen of verzorgend type te zijn.

Voor zware hulpvragen of moeilijke cliënten moet iemand stevig in zijn schoenen staan; dit type werk is dan ook niet altijd geschikt voor vrijwilligers met een 'rugzakje'.⁶ Beroepskrachten wijzen er op dat het belangrijk is dat vrijwilligers hun afspraken nakomen: je moet van ze op aan kunnen. Een gevoel van verantwoordelijkheid is dus een minimumvereiste.

Vergroten potentieel: mogelijkheden om nieuwe vrijwilligers te werven

Dat de mensen die wij spraken weinig bereid lijken te zijn om vrijwilligerswerk te doen, wil niet zeggen dat er geen nieuwe vrijwilligers te vinden zijn. Een deel van de vrijwilligers in de zorg is destijds zelf op zoek gegaan naar vrijwilligerswerk dat bij hen past. Organisaties kunnen ook nieuwe vrijwilligers werven door hen rechtstreeks aan te spreken en te vragen of ze actief willen worden. Bij voorkeur zou een bekende, of eventueel iemand van een bekende organisatie, dit moeten doen, zo zeggen zowel vrijwilligers als niet-actieven. Hoewel niet-actieven in dit onderzoek zeggen niet snel via een advertentie aan vrijwilligerswerk te beginnen, geven diverse zorgvrijwilligers aan wel op die manier te zijn gestart. Voor mensen die op zoek zijn, kan een advertentie net een extra zetje zijn. Mensen worden vooral actief als iets hen raakt in een oproep, of als hulp wordt gevraagd bij een concrete activiteit die hen aanspreekt.

Nieuwe vrijwilligers zijn mogelijk te vinden bij mensen die in een overgangsfase in hun leven zitten: mensen die met pensioen gaan, hun baan verliezen of naar een andere gemeente verhuizen. Organisaties of gemeenten die nieuwe vrijwilligers willen rekruteren zouden vooral deze groepen kunnen benaderen. Dit geldt wellicht ook voor mensen die als mantelzorger een naaste in een zorginstelling hebben geholpen.

De groep van geleide vrijwilligers – zoals mensen die in ruil voor hun uitkering gevraagd of licht gedwongen worden vrijwilligerswerk te doen – is groeiende. Zowel onder de vrijwilligers zelf als onder onderzoekers en beleidsmakers is er veel discussie over wat de bijdrage kan zijn van deze groep. Verplichting kan averechts werken, omdat het een van de kernwaarden van vrijwilligerswerk – de vrijwilligheid – met voeten treedt. Anderzijds kan het voor deze groep ook een eerste kennismaking zijn, die kan leiden tot een blijvende interesse in de zorg of zelfs tot een opstap naar een baan. Dit laatste geven bijvoorbeeld de organisaties die wij in gemeenten spraken aan. Een andere vorm van geleid vrijwilligerswerk is de maatschappelijke stage. In de gesprekken in gemeenten zeggen diverse organisaties het te betreuren dat de maatschappelijke stage niet langer verplicht is, omdat zij een goede manier was om jongeren bij vrijwilligerswerk te betrekken.

Voormalige ggz-patiënten begeleiden soms als vrijwilliger mensen met psychiatrische problemen en kunnen door hun ervaringsdeskundigheid een aanvullende waarde hebben. Uit de gespreksgroepen blijkt dat vrijwilligerswerk hen weer heeft laten participeren in de maatschappij, dat het leidt tot werkervaring en dat ze hopen daarmee hun kansen op een baan te vergroten.

Vrijwilligers geven concreet de volgende tips om het potentieel te vergroten: geef via reclame of ludieke acties meer bekendheid aan vrijwilligerswerk in zorg en welzijn, laat mensen bijvoorbeeld in een meeloopstage ervaren wat het is om vrijwilliger te zijn en zorg dat vraag en aanbod beter in kaart worden gebracht (wijkgericht, kwetsbare groepen monitoren).

De organisaties in de gemeenten die wij spraken zijn vaak positief over het vinden van nieuwe vrijwilligers. Zij opperen, naast de hiervoor genoemde groepen, ook de mogelijkheid om mensen die ergens voor hulp komen te vragen iets terug te doen. De sociale media bieden ook mogelijkheden om vraag en aanbod bij elkaar te brengen. Anderzijds is voor specifieke vormen van vrijwilligerswerk, zoals maatjesprojecten in de ggz, de vraag veel groter dan het aanbod. Hier ontstaan dan ook wachtlijsten, zo constateren organisaties in diverse gemeenten.

Dat er op dit moment in de gemeenten waar wij waren voldoende vrijwilligers te vinden zijn, hangt mogelijk ook samen met het feit dat er relatief veel werklozen zijn. Vrijwilligerswerk wordt gezien als een mogelijke opstap naar een baan. Dit type vrijwilligers blijft vaak maar kort en stopt als men een betaalde baan krijgt. Bij de 'klassieke vrijwilligers' in de zorg, zoals gepensioneerden, is de continuïteit veel groter, aldus de respondenten uit de diverse gemeenten.

Samenvattend zijn in de gesprekken de volgende punten genoemd die van belang zijn bij de optimale inzet van vrijwilligers in zorg en welzijn:

- Heb als gemeente en als cliënt realistische verwachtingen van de inzet van vrijwilligers: zij verhogen vooral het welzijn van mensen maar doen geen taken op het terrein van de zorg.
- Schep als gemeente en als vrijwilligersorganisatie helderheid welke taken tot het terrein van een vrijwilliger behoren en voor welke je beroepskrachten wilt inzetten.
- Investeer in vrijwilligers: toon waardering en biedt begeleiding.
- Geef meer bekendheid aan vrijwilligerswerk in de zorg: het heeft nog te weinig 'smoel' voor veel mensen (onbekend maakt onbemind).
- Investeer in voldoende coördinatoren om een goede match tussen vrijwilliger en cliënten te maken, en schenk aandacht aan zowel het voortraject, de match zelf als de nazorg.
- Biedt vrijwilligers basisvoorwaarden zoals cursussen en verzekeringen.
- Zorg dat vrijwilligers het werk niet als een verplichting gaan ervaren.
- Bedenk dat een vrijwilliger in zorg en welzijn ook een zekere affiniteit met hulp bieden aan vaak kwetsbare mensen moet hebben.
- Denk bij het zoeken van nieuwe vrijwilligers ook aan mensen die voorheen als mantelzorger actief waren of aan voormalige ggz-cliënten.
- Geleide vrijwilligers kunnen – mits goed gemotiveerd en stevig begeleid – eveneens een bijdrage leveren.

5.4 Conclusies

De vraag van dit onderzoek was wat de mogelijkheden en grenzen van de informele zorg zijn en welke aangrijpingspunten er zijn om deze inzet te vergroten. Hierbij werd ook gekeken naar de aangrijpingspunten om de ondersteuning van mantelzorgers te verbeteren en om vrijwilligers beter toe te rusten.

Mogelijkheden en grenzen: mogen, willen of kunnen helpen

Als het gaat om de mogelijkheden en grenzen van informele hulp, dan gaat het ook om de vraag wat mensen willen, kunnen en mogen doen (zie ook De Boer en De Klerk 2013). Om met dat laatste te beginnen: mantelzorgers in de thuissituatie *mogen* heel veel, zelfs injecties geven of stoma's verzorgen, zolang de hulpbehoevende en de mantelzorger dat zelf willen, de mantelzorger voldoende bekwaam is en er goede afspraken zijn met de professionele hulpverlening. Uiteraard moet de mantelzorger zorgvuldig handelen. Bij vrijwilligers ligt dat anders: de vrijwilligers die wij spraken mogen vaak geen 'voorbehouden handelingen' uitvoeren. Daarnaast speelt het punt van de verdringing van betaald werk door vrijwilligerswerk: vrijwilligers mogen van hun organisatie vaak geen taken doen die beroepskrachten ook kunnen doen, zoals een afwasje of receptiewerk, maar in de praktijk lijken zij daar toch vaak voor te worden gevraagd.

De vraag wat mensen *willen* doen hangt sterk af van de vraag voor wie: bij naaste familie lijken mensen zich deze vraag bijna niet te stellen, zo vanzelfsprekend vinden zij het om te helpen, al speelt in praktijk vaak ook mee of anderen al helpen. Bij mensen die verder van je af staan is de balans heel anders: dan wil men vooral incidentele hulp geven aan mensen die men aardig vindt en van wie men weet dat zij de hulp waarderen. Alleen mensen die het ook leuk vinden om te helpen of die een bepaalde affiniteit hebben met zorg of welzijn zouden ook structurele hulp willen geven. De mensen die wij spraken geven regelmatig aan het idee te hebben dat de overheid steeds meer van hen verwacht en dat hen dat benauwt.

Of mensen ook hulp *kunnen* geven hangt van de individuele omstandigheden af.

De belangrijkste factor is tijd (waarbij ook arbeid, reistijd naar de hulpbehoevende of een druk gezin zijn genoemd). Daarnaast zijn factoren als de eigen gezondheid, financiële positie en voldoende kennis en vaardigheden genoemd. Sommige van deze belemmeringen zijn te verminderen met een onkostenvergoeding of een cursus, maar voor andere, zoals lange reistijden, geldt dat niet.

Aangrijpingspunten voor mantelzorg

Bij mantelzorg is het vooral belangrijk om belasting te voorkomen. Dit kan onder meer door de zorg te delen: hetzij met andere mantelzorgers ('verdunnen' van de mantelzorg), hetzij met zorgvrijwilligers of professionals. Beroepskrachten zoals thuiszorgmedewerkers, wijkverpleegkundigen en cliëntondersteuners zouden in een vroeg stadium moeten signaleren dat een mantelzorger te veel alleen doet en niet pas als mensen al in de problemen zitten (zie ook Kooiker en De Boer 2008; Timmermans en De Boer 2009). Deze beroepskrachten kunnen mantelzorgers helpen bij grenzen stellen en hulp vragen (zie ook Zwart-Olde et al. 2013). Beroepskrachten moeten hiervoor dan

wel de kennis hebben en de ruimte krijgen. Op korte termijn zouden cursussen kunnen helpen om beroepskrachten meer oog te laten krijgen voor het netwerk. De methodiek die thuiszorgmedewerkers en cliëntondersteuners gebruiken om het netwerk in beeld te krijgen en overbelasting van mantelzorgers voor te zijn kan verder worden ontwikkeld. Bij die hulpbehoevenden waar geen beroepskrachten bij betrokken zijn, kunnen bijvoorbeeld praktijkondersteuners, wijkteams of maatschappelijke organisaties een rol spelen. Naast thuiszorgmedewerkers zijn ook netwerkcoaches in te schakelen voor de begeleiding van mantelzorgers (zie Storms 2011). Ook bij de keukentafelgesprekken in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning zou men de hulpvrager en diens centrale mantelzorger kunnen steunen bij het activeren van het brede netwerk (zie ook kader S.1). Daarnaast moet goede ondersteuning, zoals lotgenotencontact of psychosociale hulp, laagdrempelig beschikbaar zijn. Verreweg de meeste gemeenten bieden mantelzorgondersteuning, maar dat betekent nog niet dat degenen die dat nodig hebben er gebruik van maken. Zo gaven in de evaluatie van de Wmo mantelzorgers van Wmo-aanvragers aan dat vaak niet werd gekeken of zij zelf hulp nodig hadden (Mensink et al. 2014). Mantelzorgers beseffen niet dat ze hulp nodig hebben, kennen het aanbod niet, lopen tegen bureaucratische procedures of wachtlijsten aan of hun hulpbehoevenden willen dit niet.

Bij het vinden van nieuwe mantelzorgers zou men voor hand- en spandiensten, incidentele hulp of een signalerende functie ook aan bureaus kunnen denken. Hier lijkt sociale cohesie onontbeerlijk: mensen moeten elkaar wel kennen (en aardig vinden) voordat ze deze hulp gaan geven. Vraag- en handelingsverlegenheid zijn hier belangrijke drempels.

Voor het probleem van een grote reisafstand tussen mantelzorger en zorgvrager zijn niet direct oplossingen voorhanden. Mezzo (2014) wijst erop dat gemeenten wel urgentieverklaringen kunnen afgeven als mantelzorgers en hulpbehoevenden dicht bij elkaar willen wonen.

Aangrijpingspunten voor vrijwilligerswerk

Voor mensen die als vrijwilliger actief zijn in de zorg lijkt plezier in het werk de belangrijkste stimulans om door te gaan. Dat vergt een goede match tussen cliënt en vrijwilliger. Met een toenemende diversiteit van hulpvragers en vrijwilligers en een grotere complexiteit aan zorgvragen wordt een goede afstemming tussen beide partijen nog belangrijker om afhaken en teleurstelling te voorkomen. Ook waardering vanuit de organisatie, coaching, cursussen en een verzekering zijn belangrijke vormen van vrijwilligersondersteuning.

Matching en ondersteuning worden urgenter naarmate mensen bij zwaardere cliëntgroepen, zoals ggz-cliënten en mensen met dementie, worden ingezet. Vrijwilligers moeten daarnaast realistische verwachtingen hebben van de taken die zij op zich willen nemen en duidelijkheid krijgen over welke taken tot hun pakket horen en welke tot dat van de beroepskrachten.

Voor uitbreiding van vrijwilligerswerk lijkt meer winst te zitten in nieuwe aanwas dan in meer taken of uren voor de bestaande vrijwilligers. Om nieuwe vrijwilligers te vinden zou men vooral mensen persoonlijk moeten vragen. Daarnaast kan men mensen in een

overgangsfase (recent verhuisd of gepensioneerd) benaderen, of mensen die voorheen mantelzorg hebben verleend in een zorginstelling, voormalige ggz-cliënten en de groep van geleide vrijwilligers. Verder kan er meer bekendheid worden gegeven aan de uiteenlopende mogelijkheden voor vrijwilligerswerk in de zorg. Er zijn ook mensen die zich vooral incidenteel willen inzetten of wel vrijwilligerswerk willen doen maar niet via een organisatie. Het is zaak ook hen te activeren en waar nodig te ondersteunen.

Tot slot: bij de gesprekken in de gemeenten viel op dat een aantal organisaties elkaar goed kennen, maar andere ook helemaal niet. Dat laatste geldt ook voor thuiszorg-medewerkers en cliëntondersteuners van verschillende organisaties. Mensen zouden veel van elkaar kunnen leren door elkaar meer te informeren en kennis te delen. Gemeenten kunnen dit bevorderen door netwerkbijeenkomsten te organiseren.

Kansen en risico's

De komende jaren zal de zorg veranderen en zal er vaker een beroep worden gedaan op het eigen netwerk en onderlinge steun. Zo'n omslag brengt zowel kansen als risico's met zich mee. De kansen zijn in dit geval: mensen worden minder afhankelijk van de overheid, er komt meer sociale cohesie, informele en formele zorg werken beter samen en de kosten van de zorg dalen. Ook het feit dat mantelzorg veel in het nieuws is, waardoor mensen mogelijk sneller beseffen dat zij mantelzorger zijn en dat er ondersteuning bestaat, is positief, net als de extra ondersteuning waar de overheid op in zet (zie kader S.1 en TK 2012/2013b).

Er zijn echter ook risico's. Die zijn door de gespreksdeelnemers veel vaker benadrukt dan de kansen. De belangrijkste risico's zijn: te veel druk op het netwerk waardoor meer mantelzorgers overbelast raken en de zorg voor hulpbehoevenden ontspoot, mensen raken tussen wal en schip als zij een klein netwerk hebben of niet aantrekkelijk zijn voor vrijwilligers, er zijn te weinig vrijwilligers om extra taken op zich te nemen of er is onvoldoende ondersteuning beschikbaar.

Het is aan gemeenten om, samen met de organisaties die betrokken zijn bij professionele en informele zorg en welzijn, die risico's zoveel mogelijk in te perken door op tijd voldoende en professionele ondersteuning in te zetten.

Kader S.1 Informele hulp en het wettelijk kader

Ten tijde van dit onderzoek, februari-april 2014, waren de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) uit 2007 en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) van kracht. Bij de Wmo 2007 is de mate waarin mantelzorgers een bijdrage willen en kunnen leveren aan de zorg bepalend voor het aantal uren professionele zorg dat iemand uiteindelijk krijgt. De indicatiesteller houdt rekening met de draagkracht van mantelzorgers. Gemeenten zijn in het kader van de Wmo 2007 verplicht om mantelzorgers en vrijwilligers te ondersteunen. Persoonlijke verzorging en verpleging vallen in 2014 onder de AWBZ. Bij de persoonlijke verzorging wordt verondersteld dat partners elkaar helpen bij eten geven, wassen en aankleden ('gebruikelijke zorg'). Na drie maanden kan ook iemand met een partner persoonlijke verzorging via de AWBZ krijgen.

Kader S.1 (vervolg)

Met ingang van 1 januari 2015 gaat er veel veranderen. Dan wordt de Wmo 2015 van kracht en mogelijk ook de Wet langdurige zorg (een wetsvoorstel ligt bij de Kamer). In de Wmo 2015 is de positie van de mantelzorger versterkt (Staatsblad 2014). Zo dient de mantelzorger bij het onderzoek van de hulpvraag van de cliënt te worden betrokken. Niet alleen om te horen wat die mantelzorger eventueel bijdraagt aan de zorg, maar ook wat die zelf aan ondersteuning nodig heeft om die rol te vervullen. Tevens komen mensen in aanmerking voor ondersteuning bij zelfredzaamheid en participatie als zij dat niet op eigen kracht, met gebruikelijke hulp, met mantelzorg of met hulp van andere personen uit het eigen sociale netwerk kunnen. Ook moeten gemeenten mantelzorg en vrijwilligerswerk bevorderen en mantelzorgers en vrijwilligers ondersteuning bieden. Maatregelen moeten zij vastleggen in een beleidsplan. Staatssecretaris Van Rijn heeft in zijn beleidsbrief van 20 juli 2013 aangegeven dat mantelzorg niet kan worden verplicht (TK 2013/2014b). Lijfsgebonden zorg blijft in handen van mensen die daarvoor zijn gekwalificeerd.

Mensen die verpleging en verzorging thuis nodig hebben, kunnen deze vanaf 1 januari 2015 via de Zorgverzekeringswet (Zvw) krijgen. Die wet versterkt de rol van de wijkverpleging: de wijkverpleegkundige is een spil in de zorg van mensen.

Noten

- 1 Het aantal vrijwilligers van 450.000 is gebaseerd op registraties van organisaties. Schattingen op basis van bevolkingsenquêtes lopen uiteen van 8% tot 15% van alle volwassenen (afhankelijk van de gebruikte definitie), ofwel 1 à 2 miljoen mensen.
- 2 Overigens worden deze begrippen in de praktijk op verschillende manieren gehanteerd. In onderzoek naar vrijwilligerswerk wordt de term informele zorg vaak juist gebruikt om mantelzorg aan te duiden, omdat deze niet via een organisatie wordt verricht maar binnen het eigen netwerk.
- 3 Op dit moment ligt het wetsvoorstel Modernisering regelingen voor verlof en arbeidstijden bij de Tweede Kamer, waarin ook tweedegraads bloedverwanten en anderen in de sociale omgeving in aanmerking kunnen komen voor zorgverlof.
- 4 Verpleging en verzorging zullen vanaf 2015 onderdeel uitmaken van de Zorgverzekeringswet. Dit betekent dat mensen verzekerd zijn voor persoonlijke verzorging en verpleging. Het gaat om verpleegkundige handelingen zoals wondverzorging, injecties en katheterisaties en verzorgende handelingen zoals wassen en aankleden.
- 5 Ook het kabinet is zich bewust van de noodzaak om de gelddruk te verminderen en heeft hiertoe voorstellen gedaan.
- 6 Hiermee wordt bedoeld op mensen met een fysieke of verstandelijke beperking die vrijwilligerswerk doen als onderdeel van een zinvolle dagbesteding omdat zij weinig kansen hebben op de arbeidsmarkt.

1 Achtergrond en onderzoeksopzet

Mirjam de Klerk en Alice de Boer

In de vroege zomer van 2013, toen staatssecretaris Van Rijn van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) hervorming van de langdurige zorg aankondigde (TK 2012/2013a), ontstond er veel ophef in de kranten, omdat mensen het niet zagen zitten om ‘de billen van de buurman te wassen’.¹ Intussen is het besef doorgedrongen dat dat niet de bedoeling is; persoonlijke verzorging is een taak voor beroepskrachten of eventueel voor huisgenoten die al een intieme band hebben. De reacties roepen de vraag op wat mensen dan wel voor elkaar willen doen, onder welke omstandigheden en wat zij daarvoor nodig hebben. Zijn mensen bereid om als vrijwilliger in de zorg aan de slag te gaan? En welke taken voeren mantelzorgers al uit? Dit soort vragen is, kort gezegd, waar dit onderzoek over gaat: wat zijn de mogelijkheden en de grenzen van de informele hulp en welke aangrijpingspunten zijn er om deze inzet te vergroten?

Bij informele zorg gaat het zowel om mantelzorg als om vrijwilligerswerk in zorg en welzijn. Hoewel in beleidsbrieven en eerdere SCP-rapporten vaak wordt gesproken over ‘informele zorg’, hanteren we hier ook de term ‘informele hulp’. Bij zorg denken mensen vaak aan huishoudelijke en persoonlijke verzorging, terwijl het in dit rapport ook gaat om maatjesprojecten, ondersteuning bij dagactiviteiten of vervoer. Het gaat om een brede opvatting van alle hulp in zorg en ondersteuning die niet door beroepskrachten wordt uitgevoerd. De termen informele hulp en informele zorg betekenen in dit rapport hetzelfde (zie kader 1.1 voor een toelichting op de begrippen).

Kader 1.1 Begrippen informele hulp, informele zorg, mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg

Informele hulp of informele zorg vatten we op als een combinatie van mantelzorg en vrijwilligerswerk in zorg en welzijn, dus om hulp die niet door beroepskrachten wordt gegeven.² Het gaat om ondersteuning vanwege gezondheidsredenen die rechtstreeks ten goede komt aan mensen die hulp nodig hebben omdat zij bepaalde activiteiten niet kunnen uitvoeren. Voorbeelden zijn begeleiding bij het regelen van afspraken of aanvragen van ondersteuning, vervoer, hulp bij het huishouden, persoonlijke verzorging of administratieve hulp.

Mantelzorg is de zorg die wordt gegeven aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving (afgeleid van Oudijk et al. 2010: 2). Het kan zowel gaan om heel langdurige of intensieve zorg als om kortdurende en minder intensieve zorg.³

Bij *vrijwilligerswerk in zorg of welzijn* gaat het om ‘vrijwilligers die onbetaald en onverplicht werkzaamheden verrichten in georganiseerd verband voor anderen die zorg en ondersteuning nodig hebben en met wie ze – bij de start – geen persoonlijke relatie hebben’ (Scholten 2011: 4).⁴ Vanwege de leesbaarheid korten we het begrip soms in tot ‘zorgvrijwilligers’ of ‘vrijwilligers’.

Voor een overzicht van verschillen tussen mantelzorg en vrijwilligerswerk zie onder meer Kensen 2007; Touwen et al. 2013; De Boer en De Klerk 2013.

1.1 Beleid rond informele zorg

Het kabinet heeft in een Kamerbrief de hervorming van de langdurige zorg geschetst (TK 2012/2013a). Aanleiding was de constatering dat de eisen die we aan de langdurige zorg stellen veranderen: mensen willen zo lang mogelijk zelfstandig wonen en niet eenzaam zijn. Daarnaast zijn hervormingen nodig vanwege de financiële houdbaarheid. Het kabinet verwacht dat gemeenten, door een groter beroep te doen op de eigen mogelijkheden van mensen en hun sociale netwerk en door algemene en maatwerkvoorzieningen te gebruiken, de ondersteuning met een beperkter budget kunnen uitvoeren dan de rijksoverheid. In de derde plaats beoogt het kabinet de betrokkenheid van mensen bij elkaar te vergroten.

De Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) zal worden omgevormd tot een Wet langdurige zorg (Wlz), die als uitgangspunt heeft dat de langdurige hulp beschikbaar is voor mensen die deze het hardst nodig hebben. Verpleging en verzorging in de wijk die samenhangen met geneeskundige zorg worden overgeheveld naar de Zorgverzekeringswet (Zvw) en verzorging die samenhangt met begeleiding wordt overgeheveld naar de nieuwe Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo 2015). De Wmo 2015 beoogt samenhangende zorg en ondersteuning in buurten, wijken en dorpen te bevorderen en een goede ondersteuning van mensen in de eigen leefomgeving mogelijk te maken. Bij de Wmo 2015 wordt de ondersteuning gericht op de persoon en diens omgeving, in plaats van uitsluitend op diens aandoening, beperking of indicatie.

Om mensen langer thuis te laten wonen en vereenzaming te voorkomen zullen zij voor hulp in eerste instantie een beroep doen op hun sociale netwerk en op vrijwilligers. Gemeenten zullen volgens de Wmo 2015 bij een onderzoek naar een melding van een behoefte aan maatschappelijke ondersteuning ook kijken naar wat mensen zelf en met hulp van hun eigen omgeving kunnen doen.

In een beleidsbrief over de informele zorg signaleert staatssecretaris Van Rijn dat al heel veel mensen actief zijn als mantelzorger of vrijwilliger. Tegelijkertijd geeft hij aan dat die inzet moet worden vergroot: 'Wanneer mensen langer in hun omgeving willen blijven wonen, zal er ook meer van die omgeving worden gevraagd' (TK 2012/2013b). De overheid wil daarom de informele zorg en ondersteuning versterken, verlichten en beter verbinden met de formele zorg en ondersteuning, mede om te voorkomen dat mantelzorgers en vrijwilligers overvraagd en overbelast raken. Gemeenten dienen volgens de Wmo 2015 informele hulpverleners te ondersteunen om hun zorgtaken te kunnen volhouden (Staatsblad 2014). Dit roept de vraag op of meer van burgers verwacht kan worden en hoe ze daarbij het beste ondersteund kunnen worden.

Het beleid rond informele zorg kent de volgende speerpunten: 1 versterken, omdat de positie van informele zorg goed moet worden verankerd in de nieuwe Wmo en Wlz; 2 verlichten, omdat mantelzorgers en vrijwilligers van grote waarde zijn en daarom ondersteuning verdienen; 3 verbinden, omdat samenwerking tussen formele en informele zorg en de mensen die zorg en steun nodig hebben beter kan en moet (TK 2012/2013b). Een latere beleidsbrief schetst de voortgang in deze drie speerpunten (TK 2012/2013c).

Door een sterkere nadruk op de onderlinge hulp en ondersteuning en de-institutionalisering van de zorg neemt ook de urgentie toe om de formele en informele zorg goed op elkaar af te stemmen. Waren professionals eerder gewend vanuit hun eigen deskundigheid en inzicht zorg te verlenen en deze vaak geheel naar zich toe te trekken, nu moeten ze ook acht slaan op de mogelijkheden en behoeften van de informele zorgverlener. De beleidsbrief stelt dit als volgt: ‘Door integraal te kijken naar de cliënt en zijn sociale netwerk kan maatwerk worden geleverd voor het hele systeem. Wat kunnen mensen zelf? En wat is er aanvullend nodig om het zo goed mogelijk zelf te kunnen doen?’ (TK 2012/2013b). Ook in de nieuwe Wmo is aandacht voor de informele zorg (Staatsblad 2014). Zo moeten gemeenten op basis van de Wmo 2015 maatregelen treffen ter bevordering van mantelzorg en vrijwilligerswerk en ter ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers en deze vastleggen in hun beleidsplan (zie kader 1.2).

Kader 1.2 Informele hulp en het wettelijk kader

Ten tijde van dit onderzoek, februari-april 2014, waren de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) uit 2007 en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) van kracht. Bij de Wmo 2007 is de mate waarin mantelzorgers een bijdrage willen en kunnen leveren aan de zorg bepalend voor het aantal uren professionele zorg dat iemand uiteindelijk krijgt. De indicatiesteller houdt rekening met de draagkracht van mantelzorgers. Gemeenten zijn in het kader van de Wmo 2007 verplicht om mantelzorgers en vrijwilligers te ondersteunen. Persoonlijke verzorging en verpleging vallen in 2014 onder de AWBZ. Bij de persoonlijke verzorging wordt verondersteld dat partners elkaar helpen bij eten geven, wassen en aankleden (‘gebruikelijke zorg’). Na drie maanden kan ook iemand met een partner persoonlijke verzorging via de AWBZ krijgen.

Met ingang van 1 januari 2015 gaat er veel veranderen. Dan wordt de Wmo 2015 van kracht en mogelijk ook de Wet langdurige zorg (een wetsvoorstel ligt bij de Kamer). In de Wmo 2015 is de positie van de mantelzorg versterkt (Staatsblad 2014). Zo dient de mantelzorg bij het onderzoek van de hulpvraag van de cliënt te worden betrokken. Niet alleen om te horen wat die mantelzorg eventueel bijdraagt aan de zorg, maar ook wat die zelf aan ondersteuning nodig heeft om die rol te vervullen. Tevens komen mensen in aanmerking voor ondersteuning bij zelfredzaamheid en participatie als zij dat niet op eigen kracht, met gebruikelijke hulp, met mantelzorg of met hulp van andere personen uit het eigen sociale netwerk kunnen. Ook moeten gemeenten mantelzorg en vrijwilligerswerk bevorderen en mantelzorgers en vrijwilligers ondersteuning bieden. Maatregelen moeten zij vastleggen in een beleidsplan.

Staatssecretaris Van Rijn heeft in zijn beleidsbrief van 20 juli 2013 aangegeven dat mantelzorg niet kan worden verplicht (TK 2013/2014b). Lijfsgebonden zorg blijft in handen van mensen die daarvoor zijn gekwalificeerd.

Mensen die verpleging en verzorging thuis nodig hebben, kunnen deze vanaf 1 januari 2015 via de Zorgverzekeringswet (Zvw) krijgen. Die wet versterkt de rol van de wijkverpleging: de wijkverpleegkundige is een spil in de zorg van mensen.

1.2 Onderzoek naar informele hulp

Tijdens de behandeling in de Tweede Kamer van de begroting van vws voor 2013 is een motie aangenomen (zie kader 1.3) die vraagt het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) onderzoek te laten doen naar de huidige stand van zaken van informele zorg en naar de functie die de informele zorg kan hebben in de veranderingen van de langdurige zorg (TK 2012/2013c).

Kader 1.3 Motie Bergkamp, Krol en Dik-Faber

De Kamer, gehoord de beraadslaging,
 constaterende dat het regeerakkoord van Rutte II inzet op grote wijzigingen in de langdurige zorg;
 constaterende dat er de komende jaren veel gaat veranderen in het organiseren van zorg in de buurt en het scheiden van zorg en wonen;
 constaterende dat in het regeerakkoord van Rutte II geen woord is opgenomen over mantelzorgers en/of informele zorg;
 constaterende dat in 2008 het laatste breed opgezette onderzoek naar mantelzorgers is verricht; van mening dat informele zorg en mantelzorgers een steeds belangrijker rol gaan spelen in de veranderingen van de langdurige zorg;
 van mening dat een heldere visie op de mogelijkheden en grenzen van de informele zorg ontbreekt;
 verzoekt de regering het Sociaal en Cultureel Planbureau te laten onderzoeken *hoe de huidige stand van zaken is van de informele zorg en van mantelzorgers (aard, omvang, kwaliteit en belasting) en welke functie de informele zorg zou kunnen spelen in de veranderingen van de langdurige zorg* en gaat over tot de orde van de dag.

Bron: TK (2012/2013c)

Op verzoek van het ministerie van vws heeft het SCP eerst een literatuurstudie verricht (De Boer en De Klerk 2013), die uitwees dat er veel bekend is over de omvang van de informele zorg en wie welke hulp levert, maar minder over de afwegingen van mensen om al dan niet meer informele zorg te geven. Die publicatie liet zien dat veel Nederlanders zich actief inzetten voor anderen, maar dat er ook grenzen zijn: lang niet iedereen wil en kan een ander hulp geven.

In overleg met vws is besloten de brede vraag naar de functie van de informele zorg in de veranderingen van de langdurige zorg toe te spitsen op de mogelijkheden en grenzen van informele zorg en de aangrijpingspunten om het potentieel aan informele zorgverleners beter en meer in te zetten. We gaan ook na hoe informele helpers te ondersteunen zijn. Het gaat om een exploratief onderzoek, waarbij een uitgebreide literatuurstudie achterwege is gebleven (zie hiervoor De Boer en De Klerk 2013). Voor zover bekend bestaat er geen onderzoek naar de mogelijkheden en grenzen van informele zorg. Eerder onderzoek ging vooral over de hulp die mantelzorgers bieden en hun belasting. Over vrijwilligers in zorg en welzijn is overwegend onderzoek beschikbaar over aard en omvang (Scholten 2011; Houben-van Hertten en Te Riele 2011; Van Houwelingen et al. 2011), maar nauwelijks over hun ervaringen of hun mogelijkheden om meer te

doen. Ook is er weinig bekend over mensen die niet actief zijn in de informele zorg, met uitzondering van de belangstelling voor verlofregelingen (Timmermans et al. 2001; De Meester en Keuzenkamp 2011).

Uit het eerder genoemde literatuuronderzoek bleek ook dat de informatie over aard en omvang van de informele zorg deels gedateerd is. De laatste gedetailleerde gegevens over mantelzorg zijn afkomstig uit 2007 (De Boer et al. 2009; Oudijk et al. 2010).⁵ De behoefte aan meer recente cijfers is groot omdat er de laatste jaren veel veranderd is in de zorg. Zo is in 2009 de AWBZ aangepast waardoor mensen minder aanspraak kunnen maken op professionele begeleiding. Ook is in 2007 de Wmo geïntroduceerd en zal per 1 januari 2015 een herziene Wmo (de Wmo 2015) in werking treden. De Wmo veronderstelt dat mensen eerst een beroep op hun netwerk doen als zij ondersteuning nodig hebben.

Het ministerie van vws heeft het SCP – in lijn met voornoemde motie – gevraagd ook de aard, omvang, kwaliteit en belasting van de informele zorg te onderzoeken. Dit gebeurt met een grootschalige bevolkingsonderzoek, waarvan de resultaten eind 2015 gepubliceerd worden.

1.3 Onderzoeksopzet

1.3.1 Vraagstelling

De centrale vraag van dit onderzoek luidt: *Wat zijn de mogelijkheden en grenzen van de informele zorg en welke aangrijpingspunten zijn er om deze inzet te vergroten?* We gaan ook na hoe mantelzorgers en vrijwilligers goed te ondersteunen zijn.

Bij mogelijkheden gaat het er om of mensen die nu geen hulp bieden dat wel zouden kunnen doen en of mensen die wel al hulp geven dat meer zouden kunnen doen (meer uren, hulp aan meer mensen of meer taken). Naast *kunnen* speelt ook *willen* helpen een rol. Zo weten we dat mensen wel incidenteel mensen in hun buurt willen helpen bij boodschappen doen, maar beduidend minder vaak bij huishoudelijk werk (Mensink et al. 2013). Niet bekend is welke afwegingen mensen daarbij maken. Silverstein en Litwak (1993) lieten zien dat afstand sterk bepaalt wie er hulp biedt bij huishoudelijke taken en dat normen en affiniteit meespelen bij het besluit om emotionele ondersteuning te bieden.

Bij grenzen gaat het onder meer om de mate van belastbaarheid. Die hangt deels samen met persoonskenmerken (de een heeft meer draagkracht dan de ander), maar ook met praktische barrières, zoals tijdgebrek, afstand, financiële middelen of afwezigheid van alternatieve helpers, en met fysieke grenzen door leeftijd of gezondheid. In dit onderzoek besteden we ook aandacht aan vormen van ondersteuning die de barrières om hulp te geven kunnen wegnemen of verkleinen. De beleidsbrief van vws spreekt over het ‘verlichten’ van de informele zorg (zie TK 2012/2013b).

1.3.2 Informanten

Omdat de vraag onder meer is welke burgers meer hulp kunnen en willen geven, is er voor gekozen dit onderzoek in eerste instantie te houden onder burgers. We maken onderscheid tussen mensen die al actief zijn als mantelzorger of vrijwilliger en mensen die dat niet zijn (verder aangeduid met ‘niet-actieven’, hoewel zij uiteraard wel op andere terreinen actief kunnen zijn).

Naast de informele helpers zijn ook de professionele helpers van belang. Van alle typen professionele zorgverleners verwachten wij dat cliëntondersteuners⁶ het beste kunnen inschatten wat de mogelijkheden en grenzen van het sociale netwerk van hulpbehoevenden zijn. Zij hebben zicht op het informele en professionele zorgnetwerk en helpen cliënten kiezen welke leden uit dat netwerk welke taken kunnen doen. Ook thuiszorgmedewerkers, zoals wijkverpleegkundigen, kunnen dit inzicht bieden. Daarnaast zijn vele uiteenlopende organisaties betrokken bij de informele zorg. Denk aan steunpunten voor mantelzorgers of vrijwilligers, vrijwilligersorganisaties, gemeenteamtbe-naren en zorginstellingen. Ook zij kunnen inzicht verschaffen in het potentieel van de informele zorg en in de mogelijkheden om deze te ondersteunen. Daarom zijn ook in vijf gemeenten organisaties geraadpleegd die te maken hebben met informele zorg.

De volgende typen informanten zijn ingezet bij deze studie:

- mantelzorgers;
- vrijwilligers in zorg of welzijn;
- mensen die geen zorg geven als mantelzorger of vrijwilliger (‘niet-actieven’);
- beroepskrachten (cliëntondersteuners en thuiszorgmedewerkers/wijkverpleegkundigen);
- vertegenwoordigers van diverse organisaties en beleidsmedewerkers van gemeenten die betrokken zijn bij informele zorg (in vijf gemeenten).

De gezichtspunten van deze vijf respondentgroepen komen in de volgende hoofdstukken aan bod.

Groepsgesprekken

Omdat we vooral de overwegingen van mensen om informele zorg te verlenen willen achterhalen, is gekozen voor kwalitatief onderzoek. We hebben vooral gebruik gemaakt van groepsgesprekken, aangevuld met enkele individuele interviews. Voor de groepsgesprekken is gekozen omdat het te bespreken onderwerp relatief smal is en omdat mensen op elkaar kunnen reageren.

Hoewel de centrale vraagstelling voor alle respondentgroepen dezelfde is, zijn er in de gesprekken wel andere accenten gelegd. Zo speelt bij mantelzorgers niet alleen de vraag of zij eventueel bereid zijn meer hulp te geven, maar ook waarom ze destijds hulp zijn gaan geven, hoe ze dat ervaren en welke ondersteuning ze nodig hebben. Bij vrijwilligers willen we daarnaast weten welke ondersteuning zij vanuit de vrijwilligersorganisatie of de gemeente kunnen krijgen. Bij niet-actieven stellen we aan de orde of – en onder welke voorwaarden – zij actief zouden willen zijn en met welke taken. Bij de beroepskrachten

is gevraagd welke gevolgen zij zien voor cliënten als die een groter beroep op informele zorg moeten doen.

Selectiecriteria per onderzoeksgroep

Aan de groeps gesprekken met *mantelzorgers* namen mensen deel die regelmatig hulp bieden aan thuiswonende familie of bekenden met gezondheidsproblemen. Omdat uit eerder onderzoek bekend is dat de combinatie van arbeid en zorg tot problemen kan leiden (zie bv. Plaisier et al. 2014; De Boer et al. 2009) en werkende mantelzorgers ook specifieke ondersteuningsbehoeften hebben, is gekozen voor twee groepen met uitsluitend mantelzorgers die minimaal 24 uur per week betaald werken en twee groepen met mensen die niet of minder dan 24 uur werken. Verder is gestreefd naar zo heterogeen mogelijk samengestelde groepen als het ging om de hulp die zij boden: hulp aan een partner, kinderen, ouders of vrienden, hulp aan mensen met een lichamelijke, psychische of verstandelijke beperking en meer of minder intensieve hulp. Ook is gezocht naar spreiding in leeftijd om te voorkomen dat er vooral 45-64-jarigen zouden meedoen. Zij vormen immers de helft van alle mantelzorgers (Oudijk et al. 2010).

De deelnemers aan de groepen *vrijwilligers* zijn regelmatig actief in de zorg, het welzijn of de ondersteuning van mensen met gezondheidsproblemen. Ook hier is gestreefd naar zoveel mogelijk heterogeniteit in type taken, intensiteit van het werk en demografische kenmerken zoals leeftijd, opleiding, religie, wonen in stedelijk gebied of op platteland en arbeidsdeelname; factoren die samenhangen met het doen van vrijwilligerswerk in de zorg of in het algemeen (Arts en Te Riele 2010; Arts en Te Riele 2011; Posthumus et al. 2013; Steenbekkers en Vermeij 2013).⁷

Voor de groeps gesprekken met *niet-actieven* zijn mensen geselecteerd die niet regelmatig mantelzorg of vrijwilligerswerk doen. Om te voorkomen dat in deze groepen helemaal geen kennis van het onderwerp zou zijn, is per groep steeds een aantal mensen (ongeveer de helft) geselecteerd die in het afgelopen jaar wel iets aan mantelzorg of vrijwilligerswerk hadden gedaan, maar niet regelmatig. Omdat we veronderstelden dat mensen makkelijker praten in een meer homogene groep, zijn afzonderlijk groeps gesprekken gehouden met hoogopgeleiden (hbo/wo) en laag- en middelbaar opgeleiden (lbo/mbo). Bij de andere groepen is dit onderscheid niet gemaakt omdat zij het geven van informele zorg als gemeenschappelijk kenmerk hadden. Ook hier is gestreefd naar spreiding in algemene kenmerken zoals leeftijd, arbeidsdeelname, religie en stad versus platteland. Voor alle groepen burgers is gestreefd naar twee mannen en twee nieuwe Nederlanders (Turks, Marokkaans, Surinaams of Antilliaans) per groep, om te voorkomen dat er bij toeval alleen maar autochtone vrouwen zouden deelnemen.

Voor de groepen *beroepskrachten* was het belangrijkste criterium dat zij veel ervaring (minstens twintig casussen) moesten hebben met thuiswonende cliënten en hun netwerk. Er vonden twee groeps gesprekken plaats met cliëntondersteuners, zoals casemanagers of consultants, en twee met thuiszorgmedewerkers. Voor deze scheiding is gekozen omdat zij gedeeltelijk een andere rol hebben: cliëntondersteuners geven vaak niet zelf

hulp en thuiszorgmedewerkers wel. Bij de cliëntondersteuners hebben we gestreefd naar een spreiding per groep van ondersteuners van ggz-cliënten, van cliënten met een verstandelijke beperking en van cliënten met psychogeriatrische problematiek. De achtergrond van de deelnemers varieerde van een casemanager dementie tot een woonbegeleider voor verstandelijk gehandicapten en een sociaalpsychiatrisch verpleegkundige in de ambulante geestelijke gezondheidszorg. Bij de thuiszorgmedewerkers ging het vooral om wijkverpleegkundigen, omdat zij in de nabije toekomst een belangrijke rol krijgen in het indiceren van de zorg en omdat zij vaak veel en verschillende typen cliënten zien. Omdat de meer traditionele thuiszorgorganisaties en organisaties zoals Buurtzorg soms een andere visie op inzetten van het netwerk hebben, hebben we medewerkers uit beide typen organisaties geselecteerd (zie bijlage A op www.scp.nl bij het betreffende rapport voor de gehanteerde selectiecriteria en bijlage B voor een overzicht van kenmerken van de gespreksdeelnemers).

Bij de gesprekken met *diverse organisaties die betrokken zijn bij informele zorg* zijn eerst vijf gemeenten geselecteerd en vervolgens organisaties binnen die gemeenten. Bij de selectie van gemeenten is gestreefd naar diversiteit en spreiding over het land: stedelijk en minder stedelijk gebied, een van de vier grote steden en een krimpregio. Omdat bekend is dat kerkelijke betrokkenheid samengaat met een grotere inzet in vrijwilligerswerk (Dekker en De Hart 2009; Schmeets et al. 2009)⁸ zijn relatief kerkelijke en onkerkelijke gemeenten geselecteerd en een relatief katholieke en een relatief protestante gemeente. Ze zijn niet representatief voor alle Nederlandse gemeenten, maar geven een impressie van de uiteenlopende beelden van en organisaties in die gemeenten en over de mogelijkheden om informele zorg te stimuleren. Zo kwamen we uit op Almere, Delfzijl, Krimpen aan de IJssel, Schijndel en Utrecht. Alle gemeenten hebben vrijwel direct hun medewerking toegezegd. Zij lieten al bij werving merken het een belangrijk thema te vinden dat speelt in hun gemeente. In alle gemeenten is via een contactpersoon gekeken welke organisaties actief zijn op het terrein van informele zorg en welke personen het beste benaderd konden worden. Zo namen bijvoorbeeld gemeenteambtenaren zoals Wmo-coördinatoren, thuiszorginstellingen, praktijkondersteuners van huisartsenpraktijken, MEE-organisaties, welzijnsinstellingen, mantelzorgsteunpunten of vrijwilligersorganisaties deel aan de gesprekken (zie bijlage C op www.scp.nl voor een overzicht).

Aanvullende individuele interviews

Aanvullend op de groeps gesprekken zijn twaalf individuele interviews afgenomen. Elf daarvan waren deelnemers van de groeps gesprekken: vier vrijwilligers, drie mantelzorgers en vier cliëntondersteuners. Zij zijn geselecteerd omdat ze een heldere visie op een bepaald aspect hadden dat in een groeps gesprek van twee uur niet voldoende kon worden uitgediept. Zo zijn extra gesprekken gevoerd met de volgende mantelzorgers: een vrouw die haar man hielp naast een fulltimebaan, een man die zich pas achteraf realiseerde dat hij veel eerder extra hulp had moeten zoeken en een vrouw die veel moeite had met ondersteuning aanvragen. Bij de vrijwilligers ging het om mensen die bij hele wisselende cliënten kwamen maar allemaal een duidelijke opvatting hadden over vrijwilligerswerk in de zorg, over de taakverdeling tussen vrijwilligers, mantelzorgers en

zorgprofessionals, met ideeën over goede ondersteuning of over de toekomst van het vrijwilligerswerk. De cliëntondersteuners die we extra interviewden konden tijdens de groepsgesprekken een breder gedragen visie over informele hulp goed verwoorden en waren in hun organisatie bezig met een omslag of hadden al heel veel ervaring met mantelzorgers of vrijwilligers. Het twaalfde interview betrof een coach van ‘geleide vrijwilligers’.⁹ Deze coach is geïnterviewd omdat het gezichtspunt van de geleide vrijwilligers in de groepsgesprekken niet naar voren kwam. Zo kon toch summier inzicht in deze groep worden verkregen.

1.3.3 Uitvoering onderzoek

Het onderzoek is uitgevoerd door Panteia in de periode januari-april 2014. De werving is gestart in januari. De gesprekken met de (potentiële) helpers, de cliëntondersteuners en de thuiszorgmedewerkers hebben plaatsgevonden tussen half februari en half maart; de gesprekken in de gemeenten in april.

Werving respondenten

De werving van de respondenten heeft op verschillende manieren plaatsgevonden. De meeste respondenten zijn geworven via panels (van Panteia of andere panels waar Panteia toegang toe had). Dit geldt in ieder geval voor de mantelzorgers, vrijwilligers en niet-actieven. Met een korte webenquête is vastgesteld of panelleden informele hulp gaven, of ze dat als mantelzorger of vrijwilliger deden en hoe intensief ze welke hulp boden. Bij de werving is alleen gesproken over een onderzoek naar de zorg, maar is niet exact uitgelegd waar het over ging, om ook mensen die niet bereid zijn om informele hulp te geven in het onderzoek te betrekken. De beroepskrachten zijn vooral geworven via organisaties, zoals MEE, GGZ-Nederland en thuiszorgorganisaties, waaronder Buurtzorg. Ze zijn benaderd met de vraag of zij wilden meedoen aan het onderzoek en medewerkers wilden aanleveren.

Bij de (potentiële) gevers van informele zorg, de cliëntondersteuners en de thuiszorgmedewerkers is steeds gestreefd naar groepen van acht deelnemers. Dit is, op een enkele uitzondering na, gelukt. Bij de gesprekken met de beroepskrachten in de gemeenten varieerde het aantal deelnemers van negen tot zestien met een gemiddelde van twaalf per gemeente.

De groepsgesprekken hebben plaatsgevonden op vier locaties (op alle locaties één gesprek per type actor): Rotterdam, Zoetermeer, Zwolle en Den Bosch. Respondenten kwamen niet alleen uit de steden zelf, maar ook uit omliggende kleinere gemeenten. Ze ontvingen een vergoeding voor de deelname aan een gesprek van twee uur inclusief reiskosten en voor sommige groepen voor het maken van een huiswerkopdracht. Deelnemers aan de individuele interviews ontvingen een cadeaubon.

Topiclijsten

Voor alle groepsgesprekken is een topiclijst gebruikt. De vragen waren afgestemd op de afzonderlijke respondentgroepen. De topiclijsten zijn na elke ronde groepsgesprekken (per week vier gesprekken, één per type actor) aangepast op basis van voortschrijdend

inzicht en verder toegespitst op de onderzoeksvragen. Dit betekent dat voor elk gesprek feitelijk een iets andere topiclijst is gebruikt. In grote lijnen kwamen de volgende onderwerpen aan bod:

- associaties bij informele hulp, mantelzorg, vrijwilligerswerk in de zorg;
- huidige situatie van helpers of praktijkschets van cliëntondersteuners of thuiszorgmedewerkers;
- mogelijkheden en grenzen;
- welke ondersteuning is nodig om meer te doen of om het vol te houden.

In de gemeenten is ook eerst gevraagd naar associaties bij mantelzorg en vrijwilligerswerk. Vervolgens is onderscheid gemaakt tussen mantelzorgers en vrijwilligerswerk in de zorg. Bij beide onderwerpen is zowel aandacht besteed aan de huidige situatie (wat gebeurt er in een gemeente aan informele hulp, wat gaat goed en wat nog niet) als aan bedreigingen en kansen.

Huiswerkopdrachten

De niet-actieven, de cliëntondersteuners en de thuiszorgmedewerkers hebben voorafgaand aan de groepsgesprekken een huiswerkopdracht gekregen: zij moesten vooraf per mail een aantal vragen beantwoorden. Voor de niet-actieven waren de vragen erop gericht zich een mantelzorgsituatie in te beelden en na te denken over hun mogelijkheden en grenzen. Voor de beroepskrachten was de opdracht gericht op het benoemen van succes- en faalfactoren voor de inzet van informele zorg aan de hand van praktijkvoorbeelden.

Analyses

Alle groepsgesprekken zijn met goedkeuring van de respondenten op video opgenomen. Aan de hand van deze opnamen zijn van alle gesprekken geanonimiseerde woordelijke verslagen gemaakt. Diverse SCP-onderzoekers hebben de gesprekken bijgewoond en later de verslagen bestudeerd en de resultaten samengevat in dit rapport. Alle verslagen zijn steeds door twee onderzoekers geanalyseerd om een subjectieve interpretatie te voorkomen. Bij het schrijven van de hoofdstukken is ook geput uit de samenvattende rapporten die Panteia heeft gemaakt van de groepsgesprekken: één rapport over de zestien groepsgesprekken met burgers en beroepskrachten en één over het onderzoek in de vijf gemeenten.

We hebben steeds gezocht naar uitspraken die ervaringen en opvattingen treffend weergeven en recht doen aan de variaties daarin en de afwegingen die mensen maken om eventueel meer informele zorg te geven. De citaten zijn soms uitsluitend redactioneel bewerkt vanwege de leesbaarheid.

Reikwijdte

Dit onderzoek betreft een verkenning van de mogelijkheden en grenzen die burgers en beroepskrachten zien om meer informele hulp te geven en de afwegingen die ze daarbij maken. Het onderzoek is echter niet bedoeld om een inschatting te maken van de omvang van het potentieel aan informele hulp.

Noten

- 1 Bijvoorbeeld *Wie o wie gaat moeders billen wassen?* (Bakker 2013) of *Wie wil zich nu laten douchen door de buurman?* (Tonkens en Duyvendak 2013).
- 2 De afbakening van de diverse begrippen is niet eenduidig. Zo wordt in de motie van Bergkamp c.s. (kader 1.3) met informele zorg vrijwilligerswerk in de zorg bedoeld, terwijl in onderzoek naar vrijwilligerswerk de term informele zorg vaak juist wordt gebruikt om mantelzorg aan te duiden, omdat deze niet via een organisatie wordt verricht maar binnen het eigen netwerk.
- 3 In de Wmo 2015 wordt mantelzorg omschreven als: 'hulp ten behoeve van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen, opvang, jeugdhulp, het opvoeden en opgroeien van jeugdigen en zorg en overige diensten als bedoeld in de Zorgverzekeringswet, die rechtstreeks voortvloeit uit een tussen personen bestaande sociale relatie en die niet wordt verleend in het kader van een hulpverlenend beroep' (Staatsblad 2014). Hierbij geldt dat de zorg de 'gebruikelijke hulp' (hulp die 'naar algemene aanvaardbare opvattingen in redelijkheid mag worden verwacht van de echtgenoot, ouders, inwonende kinderen of andere huisgenoten') moet overstijgen. Dit betekent dat vanaf 2015 mantelzorg in de uitvoeringspraktijk deels een andere invulling zal krijgen. In de Wmo 2007 werd bijvoorbeeld gesproken over 'langdurige zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt geboden aan een hulpbehoevende door personen uit diens directe omgeving, waarbij zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie en de gebruikelijke zorg van huisgenoten voor elkaar overstijgt' (Staatsblad 2006).
- 4 De laatste tijd is er ook steeds meer aandacht voor nieuwe vormen van vrijwilligerswerk, zoals vrijwilligerswerk in ongeorganiseerd verband (waaronder ongebonden, losse vrijwilligers en bewonersinitiatieven), kortstondige (NL doet) of 'verplichte' vormen van vrijwilligerswerk (als maatschappelijke stages of als tegenprestatie voor een uitkering). Dit wordt dan wel omschreven met de term 'vrijwillige inzet' (zie Van Baren et al. 2011; Van Dam 2009; Mensink et al. 2013; zie ook hoofdstuk 3).
- 5 Er zijn wel recentere cijfers, maar alleen over de aard en omvang van de hulp en niet over de motieven om hulp te geven of de behoefte aan ondersteuning (CBS 2013).
- 6 Cliëntondersteuners (casemanagers, consultants) ondersteunen cliënten die niet zelf in staat zijn de regie te voeren. Zij schatten de behoeften en mogelijkheden van cliënt en zijn systeem in, voeren de centrale regie en bewaken en evalueren de dienstverlening. Ze helpen een cliënt bij het maken van keuzes, bijvoorbeeld de keuze wat het netwerk kan doen en waarvoor een professional nodig is.
- 7 Vanwege tijdsdruk is geen systematische vergelijking naar achtergrondkenmerken gedaan.
- 8 Volgens het CBS doet onder de mensen die zich niet tot een kerkgenootschap rekenen 39% vrijwilligerswerk en verleent 28% informele hulp. Onder de leden van de Protestantse Kerk Nederland (PKN) doet 63% vrijwilligerswerk en verleent 35% informele hulp (Schmeets et al. 2009: 48). Het SCP rapporteert dat van de kerkse PKN-leden 48% regelmatig vrijwilligerswerk doet en van de buitenkerkelijken 19% (Dekker en De Hart 2009: 160).
- 9 Geleid vrijwilligerswerk is een relatief nieuwe vorm, waarbij anderen (school of werkgever) het vrijwilligerswerk initiëren (Hustinx et al. 2009). Het kan gaan om maatschappelijke stages of om vrijwilligerswerk via het werk of in het kader van re-integratietrajecten. Dit type vrijwilligerswerk kent verschillende gradaties van dwang of verplichting.

2 Mantelzorgers: manusje-van-alles

Alice de Boer en Peggy Schyns

Nederland telt volgens de laatste cijfers 3,5 miljoen mantelzorgers, van wie 450.000 personen zwaar belast of overbelast zijn vanwege hun zorgtaak (Oudijk et al. 2010). Te veel zorg komt op hun schouders terecht, hun zelfstandigheid raakt in de knel, de hulp gaat ten koste van hun gezondheid en leidt tot conflicten thuis en op het werk. Ander onderzoek laat zien dat een op de zeven mantelzorgers zich tamelijk zwaar tot zwaar belast voelt (CBS 2013). Een groep die recent aandacht krijgt zijn mantelzorgers van mensen met dementie (zie bv. Peeters et al. 2014).

De overheid maakt zich hier zorgen over en wil voorkomen dat mantelzorgers overbelast raken. Sinds de introductie van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) ligt de verantwoordelijkheid voor de ondersteuning van mantelzorgers bij gemeenten. In de Wmo ligt ook besloten dat burgers eerst met hulp van het eigen netwerk en middelen naar oplossingen voor verzorgingsproblemen zoeken en pas in tweede instantie een beroep doen op de overheid. De verwachting is dat op deze manier burgers geen passieve consumenten van overheidsarrangementen meer zullen zijn, maar actieve coproducten van onderlinge hulp en steun (Jager-Vreugdenhil 2012).

In de beleidsbrief *Versterken, verlichten en verbinden* (TK 2012/2013b) wordt de mantelzorg van vitaal belang geacht voor de houdbaarheid van de langdurige zorg. De Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling noemt mantelzorg zelfs de *backbone*, de ruggengraat, van de zorg (Colombo et al. 2011). Staatssecretaris Van Rijn schetst twee kanten van de mantelzorg. Aan de ene kant kunnen mantelzorgers moeite hebben om naast hun hulptaken een eigen leven te leiden, waardoor zij dreigen vast te lopen en overbelast te raken. Aan de andere kant heeft mantelzorg positieve effecten voor de samenleving (sociale cohesie) en voor betrokkenen (de betekenis van hun inzet voor de mensen zelf).

Hoe zien mantelzorgers zelf de positieve en de negatieve kanten van het helpen? Kennis hierover is nodig om te begrijpen waarom meer informele inzet al dan niet mogelijk is en biedt aanknopingspunten om mantelzorg vol te houden. Voordat we hierop ingaan beschrijven we welke associaties mantelzorgers zelf hebben bij de term 'mantelzorg', wie zij zijn en wat ze doen. Daarna gaan we in op de onderwerpen in de groepsgesprekken.

2.1 Wie en wat

Het clichébeeld van de mantelzorger is dat van de dochter tussen 45 en 65 jaar die voor haar moeder zorgt. Dit beeld is te eenzijdig, al valt wel de helft van de mantelzorgers in die leeftijdscategorie (De Boer 2005; Oudijk et al. 2010). Aan onze groepsgesprekken namen 32 mantelzorgers deel, van wie negen mannen en 23 vrouwen. De meerderheid is tussen 45 en 60 jaar en verreweg de meesten helpen hun ouders of schoonouders. Vijf deelnemers verzorgen hun (ex-)partners, één geeft hulp aan een kind en vijf helpen

vrienden of buren. Sommigen verzorgen meerdere mensen, vaak een combinatie van ouders en schoonouders. Samenwonen met een hulpbehoevende komt – zoals te verwachten – voor bij mensen die hun partner verzorgen, maar ook bij ouders en kinderen. De meeste helpers wonen echter op enige afstand en zijn dus tijd kwijt aan reizen. Een enkeling combineert mantelzorg met vrijwilligerswerk in de zorg.

De tijd die men aan de mantelzorg besteedt varieert van een aantal uur per week tot dag en nacht. De helft van de mantelzorgers die wij spraken geeft acht uur per week of meer hulp. Een vrouw die haar partner verzorgt, wordt door haar maatschappelijk werker als volgt getypeerd:

Joh, je hebt nu een fulltime baan en je slaapt ook op je werk. (vrouw, 68 jaar)

Zie bijlage B op www.scp.nl bij het betreffende rapport voor de kenmerken van de deelnemers aan de groeps gesprekken.

Manusje-van-alles

De mantelzorger is vergeleken met andere hulpverleners een manusje-van-alles. Professionals en vrijwilligers in de zorg hebben een duidelijk takenpakket en afbakening via de Wet op de arbeidsomstandigheden, de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG), regels in de cao en afspraken in vrijwilligersorganisaties. Voor mantelzorgers bestaan geen grenzen; zij handelen naar eigen inzicht en ervaring. Ook de Wet BIG, die voorschrijft welke handelingen voorbehouden zijn aan zorgverleners, is niet op hen van toepassing. Bepaalde handelingen, zoals insuline-injecties toedienen, mogen ze zelf verrichten, mits zij voldoende bekwaam zijn.

De mantelzorgers uit ons onderzoek zeggen dat hun taken sterk variëren. Bijna iedereen geeft emotionele steun, houdt toezicht, biedt gezelschap, voert gesprekken, geeft troost en rijdt naar doktersafspraken en familie. Administratieve hulp, klusjes in huis, afspraken regelen en huishoudelijke hulp worden iets minder vaak genoemd. Een aantal mantelzorgers geeft persoonlijke verzorging zoals hulp bij douchen of incontinentiemateriaal verschonen, en verpleegkundige hulp zoals medicijnen klaar zetten of wonden verzorgen; meestal in combinatie met andere taken. Dat mantelzorgers vaak meerdere taken hebben wordt ook genoemd in ander onderzoek (bv. Hoefman 2009).

Ieder heeft zijn eigen associatie bij het woord ‘mantelzorg’ (figuur 2.1). Opvallend is dat er zowel positieve als negatieve connotaties zijn. Tegenover liefde, vanzelfsprekendheid en verantwoordelijkheid staan associaties als teveel, tijdgebrek, plichtsbesef, vermoedheid en geen kindrol. Een mantelzorger vat de negatieve en positieve aspecten samen:

Je doet het uit liefde, maar soms wordt het te veel’. (vrouw, 54 jaar, zorgt voor haar vader)

Figuur 2.1

Associaties bij mantelzorg



Bron: Tagcrowd op basis van groepsgesprekken; hoe groter het woord hoe vaker het is genoemd

2.2 Hoe het begint

De relatie tussen geveer en ontvanger is een essentieel onderdeel van mantelzorg. Men begint met mantelzorg vanuit een hechte band, vriendschap of liefde.

Vanzelfsprekendheid en liefde

Mensen beginnen vaak met mantelzorg vanuit een positieve instelling (Hoefman 2009). In de literatuur wordt gerefereerd aan betrokkenheid en warmte; mantelzorger en hulp-behoevende kennen elkaar al langer en hebben een gezamenlijke geschiedenis. De hulp vloeit voort uit verantwoordelijkheid voor de ander. Vanzelfsprekendheid en liefde worden in de gespreksgroepen ook genoemd als aanleiding om te helpen. Dat betekent niet dat mensen de start van de mantelzorg als een bewuste stap zien; meestal rollen ze erin. Als zij bij een naaste behoefte aan hulp signaleren, springen ze bij vanuit hun onderlinge betrokkenheid. Iemand kiest er dus niet voor om mantelzorger te worden, maar wordt het automatisch zodra een dierbare iets overkomt (zie ook Kruijswijk et al. 2013). Een deelnemster aan een groepsgesprek reageert zelfs verbaasd op de vraag hoe het gekomen is: 'Je moet mekaar toch helpen, vind ik.'

Hoewel de meesten het over familiehulp hebben, gaat het gesprek soms ook over burenen. De een is negatiever over burenhulp ('er is geen tijd om naar de burenen te kijken') dan de

ander. Iemand die in haar directe omgeving wel die onderlinge, vanzelfsprekende zorg voor elkaar ziet:

Ik woon zelf in een buurtje, als er iets is, je helpt gelijk. Als er iets is, loop je naar binnen. Je hebt de sleutel, dan doe je dat. Container buitenzetten is geen issue en dat zijn ook geen dingen waarover je hoeft te praten met elkaar. Ik bedoel als het nodig is, dan doe je dat graag voor elkaar. (vrouw, 44 jaar)

Het voordeel van een persoonlijke band is dat mantelzorgers de hulpbehoevende beter kennen dan wie dan ook. ‘Van haver tot gort,’ zoals een 69-jarige deelneemster dat treffend zegt. Doordat mantelzorgers vertrouwd zijn met de problemen en mogelijkheden van degene die ze verzorgen, kunnen ze voor hen opkomen en zorg op maat leveren.

Verplichtend karakter

Vanzelfsprekendheid, plicht en verantwoordelijkheid leiden vaak samen tot mantelzorg verlenen. Een vrouw van 29 jaar die voor haar moeder zorgt, zegt in een adem: ‘Ik voelde verantwoordelijkheid. Het is plichtsbefes om voor haar te zorgen.’ In de literatuur wordt gesproken van ‘een keuze die geen keuze is’ (Isarin 2005) en een ‘vanzelfsprekende plicht’ (Palmbom en Pols 2008).

Je bent het gewoon moreel verplicht, [daar] hoefje niet eens over na te denken, [het] is je moeder, of je het nou leuk vindt of niet, dat doe je gewoon. (man, 66 jaar)

Naast deze drijfveren noemen mantelzorgers ook wederkerigheid. Mensen beschrijven het als een ruilverhouding tussen gever en ontvanger, of als een wederdienst. Iemand beschrijft de hulprelatie met haar buurvrouw als een vorm van krediet.

Als ik tien keer voor een oudere buurvrouw boodschappen doe en ik heb nooit iets gevraagd en ik moet een oppas en ik vraag aan haar ‘mag hij een uurtje bij u blijven, want hij heeft verlatingangst’, dan heb ik krediet opgebouwd. Ik heb vaak wat voor haar gedaan, op die manier bedoel ik wederkerigheid. Ik hoef niet iets ervoor terug, want ik doe het al jaren. Maar het is wel fijn als je van bepaalde mensen uit onverwachte hoek iets terugkrijgt. (vrouw, 48 jaar, zorgt voor haar moeder)

Wie neemt de hulpverlening op zich

Mantelzorgers hebben het ook over vanzelfsprekendheid als hen wordt gevraagd waarom nu juist zij de zorgtaak op zich nemen. In veel families is de mantelzorger degene die het dichtst bij woont, de meeste tijd heeft, de enige is die kan helpen of de oudste in het gezin is.

Ik woonde in de buurt. Dus was het heel makkelijk dat ik het ging doen. (vrouw, 64 jaar, zorgt voor haar moeder)

Ik ben enig kind en ik heb echt zoiets van, dat doe je gewoon voor je ouders’. (vrouw, 54 jaar, zorgt voor haar vader)

Voor mij geldt dat ik het oudste kind ben en dus die rol van nature al aanneem en mijn zusje heeft een [...] carrière. (vrouw, 29 jaar, zorgt voor haar moeder)

De stap om te gaan helpen hangt dus vaak samen met de keuzes van anderen. De ene zus hoeft geen hulp te geven omdat de andere zus dat al doet. Dit bevestigt onderzoek van Tolkacheva (2011) waaruit blijkt dat kinderen elkaar kunnen compenseren in de zorg voor ouders. De ‘keuzevrijheid’ is waarschijnlijk het grootst als de hulpbehoevende niet tot het eigen gezin behoort. Een zieke partner verzorgen is voor de meeste mensen minder een expliciete keus dan een ouder of vriend verzorgen. Diverse mantelzorgers in onze gespreksgroepen helpen een niet-familieelid: hun ex-partner, vriendin of een goede kennis.

De bloedband is er niet, dat speelt niet. Dus ik vraag mijzelf best wel eens af ‘waarom doe ik dit eigenlijk’. Ik kwam haar tegen bij een koortje. Toen raakten we aan de praat. Ze had al hulp van ggz-instellingen. Ik heb me er een aantal jaar niet mee bemoeid totdat het een keer heel verkeerd ging. (vrouw, 48 jaar, zorgt voor haar vriendin)

Positieve ervaringen bij mantelzorgers en hulpbehoevenden

Tonkens en collega’s (2008) noemen aan de hand van een kwalitatief onderzoek helpen ‘weerklaart plezier’. Die term verwijst naar de voldoening die je kunt ervaren wanneer je een ander plezier, genoeg of meer kwaliteit van leven kunt geven. Mantelzorg geven wordt ook als verrijkend getypeerd vanwege de grotere verbondenheid van de mantelzorger met de mensen om zich heen (Rapanaro et al. 2007). Mantelzorgers in onze groepsgesprekken noemen deze positieve ervaringen ook.

De band met mijn tante is tien keer beter geworden sinds ik het doe. Dat is zo, als je haar ziet hoe blij ze is, dat ze er soms om huilt. (vrouw, 44 jaar)

Wat ik ervaren heb met mijn ouders, schoonouders en ook met de buurt is dat de contacten onderling beter worden. Dat vind ik op zich al een grote plus. (vrouw, 52 jaar, zorgt voor haar buurvrouw)

Hoewel een enkeling geen dankjewel krijgt, zeggen de meeste mantelzorgers dat de hulpbehoevende hun komst en hulp erg waardeert. Sommige hulpvragers zijn dankbaar voor regelmatig samen een kopje thee drinken. Ogenscheinlijk geringe hulp kan dus al erg verlichtend zijn voor de hulpvrager.

De ander is er zo blij mee als ik kom, een appeltje schil. Simpele dingen van ‘oh, je bent er weer’, heel dankbaar voor mijn gevoel voor kleine dingen. (vrouw, 44 jaar, zorgt voor haar moeder)

2.3 Arbeid en zorg

De overheid wil dat betaalde arbeid en mantelzorg gemakkelijker te combineren zijn. Zij streeft naar een ‘participatiesamenleving’. Van de vier groepen mantelzorgers die we spraken, bestaan er twee uit mantelzorgers met een baan van minimaal 24 uur (zie hoofdstuk 1 en bijlage B). We bespraken met hen thema’s zoals flexibiliteit van het werk, tijd, begrip en erkenning van werkgevers, en werk als afleiding.

Flexibiliteit van het werk

Mantelzorgers melden dat zij met een flexibele werksituatie zorgtaken en werk goed kunnen combineren. Die flexibiliteit kan te maken hebben met de organisatie van het werk, het type werk of de vrijheid in werkdagen, werktijden en thuis werken.

Wij hebben vrij flexibele constructies met werk, dat je overal kan inloggen. Dat maakt dat je ook in onverwachte situaties kunt optreden. (man, 51 jaar, zorgt voor haar moeder)

Als het niet rechtsom kan, doe het dan linksom. Ze weten wel dat ik op een andere dag terugkom. Ik ben zelf ook flexibel daarin. Ik heb niet heel veel hoeven verzuimen. Ik beheer de agenda, dus als er afspraken gemaakt moeten worden, doe ik dat. Ik ben een keer in de pauze naar het ziekenhuis gegaan voor een uitslag. Dan rijd ik terug en werk ik een uurtje langer. (vrouw, 47 jaar, zorgt voor haar partner)

Begrip en erkenning van werkgevers

Bekend is dat mantelzorgers op het werk in de problemen kunnen komen (De Boer et al. 2009). In de groepsgesprekken vroegen we hoe werkgevers reageren als zij horen van hun verplichtingen naast hun betaalde baan. Sommige werkgevers tonen veel begrip en respect, anderen niet. Hetzelfde geldt voor collega's: er zijn er die begripvol reageren als iemand onverwacht weg moet, anderen laten via via merken dat ze vinden dat iemand er de kantjes vanaf loopt. Mantelzorgers met een baan van minimaal 24 uur vertellen dat het nogal eens (maar niet altijd) mis gaat in de relatie met de werkgever als de mantelzorgtaak moet worden besproken.

A: Dat is besproken, ja. Als er iets is waar ik voor nodig ben, zijn ze daar flexibel genoeg in. Ik vind het prettig dat ik het kenbaar heb gemaakt. In het begin deed ik dat niet, nu denk ik waarom eigenlijk niet, want ze snappen het.

B: Ik heb het tegenovergesteld. Ik moet er adv-dagen voor opnemen of overwerkuren. Dan nog met heel veel pijn en moeite. Als mijn werk eronder zou gaan lijden, krijg ik een gesprek
Interviewer: En welk moment heb jij het besproken?

B: Op een moment dat ik vrij abrupt van mijn werk weg moest omdat mijn moeder gevallen was. Ik dacht: wat moet ik doen? Er was niemand anders, dus ik moest wel. Toen ben ik naar de manager gestapt. Ze zeiden: ga nu maar, maar dat wordt wel met je contractbespreking besproken. En dat is ook besproken!

Interviewer: Heeft het consequenties gehad?

B: Ja, ik heb wel waarschuwingen gekregen. Ik heb nu twee waarschuwingen, bij de derde wordt mijn contract niet verlengd.

Een mantelzorger die voor haar ex-partner zorgt, licht haar werkgever niet in uit angst haar baan kwijt te raken.

Ik kan het niet bespreekbaar maken. Dat is absoluut onmogelijk. Voor een ex! Je moet al hemel en aarde bewegen. Je wordt geconfronteerd met dreigingen van 'je kan je werk niet aan, dan moet je iets anders gaan zoeken'. Ik werk bij de gemeente, inpakwerk. Maar er is zo'n hoge druk, die wordt alleen maar opgevoerd. (vrouw, 59 jaar)

Men ziet ruimte bij werkgevers om werkende mantelzorgers hun taken beter te laten combineren. Die ruimte is vooral van belang voor mensen met een fulltime baan omdat hun weekagenda voor een groot deel vastligt (zie ook Plaisier et al. 2014). Het moet volgens mantelzorgers mogelijk zijn om goede afspraken te maken zonder de arbeidsverhoudingen te verstoren. Afspraken lijken nog al eens af te hangen van de willekeur of het inlevingsvermogen van leidinggevend. Deelnemers komen met tal van oplossingen, zoals flexibel werk bespreekbaar maken, extra vakantiedagen kunnen opnemen en een terugkomgarantie na een mantelzorgperiode. De vergelijking met kinderopvang valt. Volgens sommigen is het meer sociaal aanvaard om voor een kind te zorgen dan voor een zieke moeder.

Maar dat [zorgen voor een kind] is vaak sociaal geaccepteerd. Ik zie het aan een collega, die heeft twee kleine kindjes die ze naar de crèche moet brengen. Als zij een halfuurtje te laat komt door de crèche, is het geen probleem. [De leidinggevende] heeft zelf kinderen, dus die kent de problematiek. (vrouw, 29 jaar, zorgt voor haar moeder)

Werkgevers zouden meer erkenning kunnen geven voor zorgtaken van hun werknemers en de emotionele belasting om werk en zorg te combineren. Mantelzorgers willen dat leidinggevend zich daar bewust van zijn.

Mogelijk maken dat je er tijd voor krijgt. 40 uur werken en dat [de zorgtaak] erbij doen, dat kan niet. En die erkenning is wel belangrijk. (man, 51 jaar, zorgt voor moeder)

Maar bewustwording zit toch vóór het recht. Want ja, je kan faciliteren wat je wil, ook al staat het in de cao van de leidinggevende. Als de top ervan baalt sta je er alleen voor. (man, 48 jaar, zorgt voor haar schoonmoeder)

Meer tijd

Voor werkende mantelzorgers is tijd vaak een nijpende kwestie. Ze moeten regelmatig extra vrije dagen opnemen en vrije tijd inleveren, zeggen ze. Sommigen krijgen zorg- of calamiteitenverlof van hun werkgever. Toch zijn er grote verschillen en lost verlof niet alle problemen op.¹ De een hoeft de ‘verloren’ tijd niet in te halen, de ander wel; de een krijgt het verlof betaald, de ander niet.

Calamiteitenverlof is een paar uur en zorgverlof krijg je iets langer, maar het ligt aan de branche en soms krijg je minder betaald. En dan nog alleen voor mensen die bij jou thuis wonen. (vrouw, 44 jaar, zorgt voor haar broer)

Er zijn werkgevers die baten op de lange termijn zien als hun werknemers tijd krijgen om zaken te doen die op dat moment belangrijk voor hen zijn. Een werkende mantelzorger geeft aan dat zij bijzonder verlof kreeg, waardoor zij sneller weer aan het werk kon. Een ander ontvangt een vergoeding voor haar therapie op aanraden van haar psychiater en arboarts.

Mijn moeder was ziek, die woonde ver weg. Op een gegeven moment zit het je toch tot hier met alle emoties die je zelf hebt. Ik had een leidinggevende die een stap zette, die zei ‘ga vanavond maar naar je moeder’. Toen kreeg ik bijzonder verlof. Dat is puur mijn leidinggevende die dat deed. Dat gaf zo veel rust. Toen ging ik daarna naar een andere afdeling, toen vroegen ze ‘joh

waarom heb je zorgverlof gehad'? Daardoor kon ik een week na het overlijden van mijn moeder weer aan het werk. Omdat ik wel in die periode alles heb kunnen doen. (vrouw, 44 jaar, zorgde voorheen voor haar moeder)

En therapie meebetalen voor mij, dat doet mijn werkgever nu ook. Want anders kost het hem ook meer geld, anders zit ik straks weer thuis. Dit is voor hem goedkoper. Ik durfde het niet eens te vragen. (vrouw, 34 jaar, zorgt voor haar moeder)

Werk als afleiding

De combinatie van werk en zorg kan belastend zijn, maar heeft ook zeker een positieve betekenis. Werken kan een uitlaatklep zijn en een mogelijkheid om even aan de zorgtaken te ontsnappen (Scharlach 1994). Isarin (2005: 161) schrijft: 'Werkende mantelzorgers beschouwen hun werk als belangrijke voedingsbron. Betaalde arbeid garandeert niet alleen een inkomen, maar geeft ook afleiding, horizonverbreding en sociale contacten en biedt de waardering en erkenning die in de zorg vaak ontbreken.' Ook de mantelzorgers in onze gespreksgroepen doen er alles aan om hun zorgtaak zo goed mogelijk te vervullen en te presteren in hun baan. Bij sommigen is het werk als het ware een medicijn om de zorg vol te houden. Een vrouw wier man aan kanker lijdt:

Ik zie het werk als afleiding, dat voelt voor mij echt zo, ik heb het gewoon nodig als afleiding. Even in een andere wereld, niet de misère van thuis. (vrouw, 48 jaar)

2.4 Toenemende draaglast

In de groepsgesprekken met mantelzorgers zijn nog andere knelpunten de revue gepasseerd die de draaglast van mantelzorgers mede bepalen, zoals veranderingen in de relatie met de hulpbehoevende, steeds meer taken gaan doen en een toenemende belasting. Het zijn aspecten die ook in eerder onderzoek aan de orde kwamen (De Boer et al. 2009; Linders et al. 2013).

2.4.1 Veranderingen in de relatie

In een mantelzorgrelatie maken mensen mee wat in elke relatie aan de orde komt, maar dan in uitvergroete vorm (Cuijpers en Kruijswijk 2012). De balans in de relatie moet opnieuw worden bepaald. De hulpvrager moet de grens van de afhankelijkheid over, maar wil zo lang mogelijk de regie behouden; de ander bouwt aarzelend de rol van mantelzorger in zijn of haar leven in. Dit proces wordt wel 'verafhankelijkking' genoemd (Van der Lyke en Morée 2004). Hulpgevers zien vaak dat bij het voortduren van de zorgsituatie de oorspronkelijke relatie verandert en de gelijkwaardigheid verdwijnt; er is soms zelfs sprake van een rolwisseling. Daar komt bij dat zij het lijden van een dierbare naaste aanzien. Meerdere deelnemers aan de groepsgesprekken hebben moeite met de nieuwe vormen van omgang en ervaren dan ook een hoge mentale druk.

Ik vind het nog steeds raar dat ik nu voor mijn moeder zorg alsof ze mijn kind is. (vrouw, 64 jaar, zorgt voor haar moeder)

Ik vind: je trouwt in goede tijden en in slechte tijden. Maar [door de zorgtaak] gaat de basis van liefde ook weg. Ik weet niet of het bij jullie zo is, maar het is meer vriendelijke, zorgzame, bedachtzame aandacht die je geeft, zorg, maar het komt niet uit het hart. (man, 74 jaar, zorgt voor zijn partner met dementie)

De mantelzorg die begon uit liefde, vriendschap of plichtsbesef kan omslaan in verplichting en tegenzin, wat weer kan leiden tot schuldgevoel: men vindt dat men tekort schiet of vindt de invulling van de relatie niet meer waardevol genoeg. Dat gevoelens omslaan kan worden versterkt doordat men ook besluiten moet nemen voor de ander. Zo speelt bij mantelzorgers van personen met dementie het dilemma van opname. Mantelzorgers willen, zo bleek uit de groepsgesprekken, de geïnstitutionaliseerde zorg zo lang mogelijk buiten de deur houden (zie ook Van Male et al. 2010). Opname voelt als een nederlaag. Ook denken zij dat ze anders de regie uit handen moeten geven. Aan de andere kant ziet men de zorgvraag vaak toenemen, waardoor keuzes onvermijdelijk worden. Het liefst maakt men die keuze niet zelf.

A: Het is wel zo dat het moment dat je gaat bepalen voor jezelf van, de tijd is bereikt dat ze naar een verpleeghuis gaan, dat is wel moeilijk hoor.

B: Nou dat lijkt me heel zorgelijk.

C: Je hebt liever dat een ander het zegt! Dat is hetzelfde als dat je een hond moet laten inslapen, je hebt liever dat de arts het zegt. Je krijgt het idee van, ik heb ze ergens naartoe gestuurd!

A: Een verpleeghuis is het eindstation, hè.

C: En voor jezelf het gevoel dat je haar er niet naar toe hoeft te sturen, dat een ander zegt 'nu gaat het niet meer'.

2.4.2 Toename van taken

Een factor die de draaglast van helpers mede bepaalt is de geleidelijke en ongemerkte toename van taken. Het gebruikelijke sociale contact met de hulpbehoevende gaat over in hand- en spandiensten verrichten. Op zich is daar niets mis mee; het gebeurt vanuit een grote vanzelfsprekendheid. Toch zit er ook een keerzijde aan. Bij acute problemen zal de mantelzorger zich als eerste geroepen voelen om zaken te regelen of taken over te nemen ('je laat je moeder niet in de poep liggen'). Als de situatie verslechtert, signaleert de mantelzorger steeds meer problemen en neemt het takenpakket verder toe.

Mijn man kreeg te horen dat hij kanker had. Ik dacht: ik ga dit goed aanpakken, ik ben een planner, ik ga delegeren. Maar ik ging niet delegeren, het werd een aaneenrijging van kleine klusjes. Het is een glijdende schaal. (vrouw, 47 jaar, zorgt voor haar partner)

De meeste mantelzorgers melden dat het toenemen van het takenpakket 'gewoon zo liep' of dat het 'erin sloop' en hebben daar geen oordeel over. Een enkeling steekt de hand in eigen boezem en geeft ruitertlijk toe dat men uit zichzelf steeds meer taken heeft overgenomen.

Ik moet in de spiegel kijken en zeggen 'het is je eigen schuld'. Je trekt alles naar je toe. Ik begon me ook te ergeren als ik bij mijn moeder kwam en ik zag wat, ik noem maar wat, de douche-stang hangt op half zeven. Als ik het niet maakte, pakte niemand het op. Andere dingen trok ik

ook naar me toe, dokter, grieprik, incontinentie. Op een gegeven moment doe je alles. (man, 66 jaar, zorgt voor zijn moeder)

De morele verplichting om de situatie tot een goed einde te brengen is een sterke prikkel om vooraf gestelde grenzen te overschrijden. Een andere prikkel komt van de zorgontvanger. Die wil graag zo lang mogelijk zijn of haar autonomie behouden, wat soms leidt tot afwijzing van hulp van buitenaf. Dit legt een grote druk op mantelzorgers om de hulp vol te houden en de eigen grenzen nog meer op te rekken ('je bent bang voor een strijd of meer stress bij de ander, wat diegene al genoeg heeft'). Helpers hebben dan weinig tijd en rust om te reflecteren, waardoor zij geen of te laat een beroep doen op ondersteuning (zie ook § 2.5).

2.4.3 Hoge belasting

Mantelzorg en overbelasting worden vaak in een adem genoemd; de hoge belasting is in de literatuur een van de meest besproken negatieve gevolgen. Studies tonen aan dat mantelzorg gepaard gaat met een slechtere ervaren gezondheid, depressieve symptomen en een hoger mortaliteitsrisico (Lawton et al. 1991; Schulz en Beach 1999). Ook mantelzorgers in onze groepsgesprekken (vooral de verzorgers van partners, kinderen of mensen met psychiatrische problemen of dementie) zijn ongerust over hun hoge belasting en afnemende gezondheid. De druk om mantelzorg te verlenen is zo groot dat het hen gaat belemmeren in hun functioneren als ondersteuner. Dit sluipende verschijnsel wordt wel 'de mantelval' genoemd (Timmermans et al. 2005).

Het is altijd maar stressen, stressen, stressen. Je hele lijf is gestrest, elke dag weer, op een gegeven moment weet je niet beter, het hoort er gewoon bij. Je pijngrens wordt hoger. Incasseringsvermogen wordt groter. (vrouw, 57 jaar, helpt haar dochter)

Toch kunnen er weken of maanden verstrijken voordat de helper zich bewust is van de mantelval. Door de actiegerichte houding ontbreekt het mantelzorgers vaak aan tijd en mogelijkheden om te reflecteren en de situatie los van zichzelf te zien.

Waar je normaal gesproken heel planmatig bent, dan heb je daar gewoon geen tijd meer voor. Je kan niet rustig op een steen gaan zitten van: hm, hoe zullen we dit aanpakken? Je hebt geen tijd om te overdenken. Op een gegeven moment denk je: hé, wacht even, volgens mij gaat het helemaal niet goed met mij. (vrouw, 47 jaar, zorgt voor haar partner)

Een hoge belasting leidt niet alleen vaak tot gezondheidsproblemen, maar ook tot sociaal isolement. Een deel van de mantelzorgers in onze groepen heeft het gevoel er alleen voor staan. Sommigen stellen het inderdaad zonder ondersteuning, anderen voelen zich onbegrepen door hun omgeving en weer anderen zien hun sociale contacten sterk afnemen. Zij missen daardoor niet alleen een fijne vrijetijdbesteding maar ook een klankbord voor hun dagelijkse zorgen. Vooral verzorgers van partners lijken hier last van te hebben.

We deden ook wel bridgen, 's avonds thuis met elkaar. Dan denk je van, goed ja, die man [haar partner] valt weg, dan komen zij [de vrienden] ook nog wel een keer, maar dat gebeurt niet meer. Je wordt heel beperkt. (vrouw, 69 jaar, zorgt voor haar partner met dementie)

2.5 Ondersteuning: behoefte en gebruik

Welke ondersteuning hebben mantelzorgers nodig om hun inzet vol te houden? In de groepen zijn verschillende thema's aan de orde gekomen: hulp vragen, zorg delen met anderen, hulp van beroepskrachten en andere vormen van ondersteuning.

2.5.1 Hulpvragen

Verschillende onderzoekers hebben aangekaart dat mensen het moeilijk vinden hulp te vragen aan mensen in hun omgeving (Jager-Vreugdenhil 2009; Linders 2010). Ook bij mantelzorgers die wij spraken doet zich dit fenomeen voor. Ze vinden het helemaal niet vanzelfsprekend een beroep te doen op hun directe omgeving en hulp te accepteren. De hulpbehoevende gaat voor, ondersteuning voor jezelf vragen past daar niet bij. Toch zitten er nog meer aspecten aan het vragen van hulp.

Mantelzorgers uit onze groepen zijn zeer terughoudend bij het inroepen van hulp in de informele sfeer. Je kunt niet zomaar bij iedereen aankloppen, vinden zij. Hun kinderen hebben het al zo druk met baan of opleiding, dus die willen ze zo min mogelijk belasten. Maar ook vrienden zitten in hetzelfde schuitje, want ook die helpen hun ouders en schoonouders en daar kan niet veel meer bij. Niet alleen houdt trots hen tegen, ondersteuning vragen in het sociale netwerk voelt ook als vragen om een gunst en dat doet men liever niet. Er zijn mantelzorgers die duidelijk nadelen zien aan het delen van de zorg met anderen in het netwerk en daarom geen hulp inroepen. Zo melden mantelzorgers van hun oude ouders dat de hulpverlening vaak op dezelfde broers en zussen neer komt.

We zitten allemaal op een leeftijd, we hebben allemaal vrienden van wie de ouders over de tachtig zijn. Ja, en daar vraag je het niet zo gauw aan. (vrouw, 54 jaar, zorgt voor haar vader)

A: Het zijn altijd dezelfde die niks doen of veel doen. Die ergernis is zo vervelend. Ik zeg wel eens: dan kan je beter met wat minder [mensen] zijn.

B: Wat je zegt herken ik wel, gewoon, ik zie het bij moeder. Mijn oma was ziek, die lag thuis en had verzorging nodig. Wie er inderdaad zorgde, waren mijn moeder met nog een tante terwijl ze met negen kinderen waren. Mijn moeder deed van alles, maar van de negen broers en zussen met aanhang waren er twee of drie die alles regelden, de rest had het te druk.

Ook zeggen mantelzorgers dat het uitmaakt hoe hulpbehoevenden tegenover het inroepen van extra hulp staan. De wens van hulpvragers om zo autonoom mogelijk te leven en de regie niet af te staan, wordt vaak genoemd door mantelzorgers: 'Ze geven al zo veel uit handen.' Bovendien: als je hulp vraagt, geef je toe dat de situatie ernstig is en dat wil je niet. Er zijn ook hulpbehoevenden die niet afhankelijk willen zijn of die geen vreemden

in huis willen, maar vooral (soms uitsluitend) door ‘hun’ mantelzorger verzorgd worden. Die voorkeur, die nogal eens samenhangt met het ziektebeeld van de hulpbehoevende, kan voor mantelzorgers een probleem zijn. Zij willen de hulp liever spreiden over meerdere personen en werken daar ook aan.

De zorgvrager moet er zelf ook een beetje aan wennen dat die toch met een ander dingetjes moet doen. Dat hij dat niet allemaal bij een kind of een vriendin kan halen. Daar moet je een beetje druk op zetten, ofzo. (vrouw, 48 jaar, zorgt voor haar vriendin)

Hij wil niet afhankelijk zijn, hij wil niemand tot last zijn en een vrijwilliger...., dan zegt hij ‘ho, ik heb al zo veel therapeuten’. (vrouw, 65 jaar, zorgt voor haar partner)

Er zijn mantelzorgers die zelf aangeven dat zij de hulp niet aan een ander willen overdragen omdat zij de hulpbehoevende goed kennen (zie ook § 2.2). Zij vinden dat de verzorging door henzelf de beste zorg is (‘Ik laat het sowieso niet aan een ander over’). Toch zijn daar ook uitzonderingen op, zoals de mantelzorger die meldt dat zij voordeel ziet aan hulp delen met het netwerk. Zij moest daar zelf wel een belangrijke stap in zetten.

Ik denk vaak als andere mensen niks doen, [...] dan is het omdat je het niet vraagt. Dat komt omdat je het zelf wil doen, omdat het dan ook geregeld is [...]. Nu met een paar zussen hebben we gezegd ‘we kunnen het niet in ons gezin plannen, dan zorgen we dat iemand komt schoonmaken elke week’. Dan heb je dat van je af. Maar ik denk dat het vaak is dat we het goed willen doen, dan denk je ‘als ik het doe, gebeurt het zoals ik het wil hebben’. Anderen denken ‘had mij gevraagd’, ze zeggen ‘ik heb niks gemerkt, had het gezegd dat ik dat voor je kon doen’. Als je uit handen durft te geven, dan verlicht het jezelf wel. Persoonlijk hebben we nu het werk verdeeld en tot nu toe gaat dat prima. (vrouw, 44 jaar, zorgt voor haar moeder)

Geen hulp zoeken of hulp afwijzen heeft soms te maken met teleurstellingen en eerdere negatieve ervaringen, zo vertellen de mantelzorgers. Zij hebben geprobeerd hulp te vragen aan anderen maar kregen nul op rekest. Die ervaring zorgt ervoor dat ze het daarbij laten.

Interviewer: Heb jij nog ondersteuning in je omgeving, kinderen of burenen?

A: Ik heb twee zoons. Die wonen verder weg. Burenen niet. De ene buur zegt: ik ga niet achter een rolstoel lopen. (vrouw, 69 jaar, zorgt voor haar partner)

Mensen roepen heel snel, in het begin zeggen ze ‘als je hulp nodig hebt, dan moet je het maar laten weten’. Maar als ik er dan naar vraag, geven ze niet thuis. En dan denk ik: volgende keer vraag ik het niet meer. (vrouw, 44 jaar, zorgt voor haar broer)

2.5.2 Informeel delen

Er zijn helpers die de hulpverlening met beroepskrachten, familieleden, vrienden en burenen. Een voordeel van ‘informeel delen’ is dat vele handen licht werk maken. Ook kan de continuïteit van de zorg beter worden gewaarborgd; bij incidenten is er een achterban. Dat zo’n achterban ook te creëren is, verzint een zoon die op grote afstand van zijn

ouders woont ter plekke in het groepsgesprek. Hij komt met het idee om een stand-by in de buurt te regelen voor het geval er iets gebeurt. Die persoon kan hij dan bellen en vragen om even bij zijn ouders te gaan kijken. Een ander vertelt dat haar buurmannen deel uitmaken van een telefoonkring die haar partner in geval van nood kan oproepen. Verwanten voelen zich, als zij samen zorgen, meer betrokken bij de situatie van de hulpbehoevende, zo blijkt uit de groepsgesprekken. Een enkeling geeft aan op structurele basis de hulp informeel te delen. 'Samenredzaamheid' is dit vermogen van mensen om op eigen kracht tegenslagen op te vangen ook wel genoemd (Hilhorst 2012).

Nu, met de familie, nu mijn broers en zussen meer meedoen, voelen zij zich ook meer verantwoordelijk. Op het moment vind ik het heel fijn. En ik deel een heleboel. (vrouw, 64 jaar zorgt voor moeder)

Buuf heeft gelukkig een wat groter netwerk dan alleen mij, dus vandaar dat ik ook zei 'dit is leuke mantelzorg'. (vrouw, 62 jaar)

Een in de literatuur minder vaak beschreven vorm van zorg delen is die van partners die samen de verantwoordelijkheid dragen. Meestal gaat het dan om mannen die minder directe zorg bieden en meer ondersteunend bezig zijn naast hun vrouw die de hoofdmantelzorg is. Ook kunnen partners de hulp van elkaar overnemen. Kruijswijk et al. (2014) spreken dan over 'netwerkelasticiteit', oftewel de veerkracht en draagkracht van het zorgnetwerk van de hulpbehoevende.

Ik doe de mantelzorg voor mijn moeder, die is 98, en een klein beetje voor mijn schoonmoeder, die is 96. Dat is meer de mantelzorg die mijn vrouw doet en daar assisteer ik bij. (man, 66 jaar)

Zowel schoonvader als schoonmoeder hebben hulp nodig. Dat deed mijn vrouw, zij is ziek geworden. Nu rust de verantwoordelijkheid op mijn schouders. (man, 61 jaar)

Een vorm van informeel delen die in onze groepen weinig is genoemd is het delen met vrijwilligers. De mantelzorgers die deze hulp wel hebben zijn daar positief over.

Je moet ervoor openstaan dat er iemand dan een dag de zorg overneemt en dat je dan wat leuks kan doen. Mij helpt het inderdaad al heel veel, dat vrijwilligerswerk. Op zaterdag doe ik de leuke dingen. Dat hoeft niet speciaal naar een pretpark, dierentuin of weet ik veel wat, een dagje uit te zijn. Ontspannen, gewoon leuk. (vrouw, 58 jaar, zorgt voor haar vader)

Als er extra hulp nodig is vinden mantelzorgers dat anderen moeten bijspringen, hetzij professionals, hetzij mensen uit het eigen netwerk. Een enkeling ziet wel wat ruimte om zo nodig meer hulp uit het netwerk te genereren. Inzet van een particuliere hulp, bij de mantelzorg of bij de hulpbehoevende, noemt men niet.

Dat zou ik niet meer op kunnen brengen, dat zou van anderen moeten komen. Ik ben niet egoïstisch maar ik denk dat ik per week acht tot tien uur inlever. Dan zeg ik 'dat vind ik gewoon mijn plicht, kennissen, dat doe ik gewoon'. Maar het moet ook een klein beetje [...], ik heb ook een echtgenote, kinderen, een beetje redelijk in het plaatje passen. (man, 67 jaar, zorgt voor meerdere mensen)

Voor mij nu is dit goed en hoe het in de toekomst gaat, durf ik niet te zeggen. We hebben nog wel de rek van anderen om meer te helpen. (vrouw, 44 jaar, zorgt voor haar ouder)

De mantelzorgers die wij spraken zien de hulp van vrijwilligers in het geval van een extra hulpbehoefte niet als een serieuze optie: 'Die doen alleen maar de leuke dingen.' Soms wil de hulpvrager sowieso geen hulp van een vrijwilliger of denkt de mantelzorger dat de problemen van de hulpvrager zo ernstig of complex zijn dat een vrijwilliger die niet aankan. Ook twijfelen mantelzorgers in onze groepen wel over de continuïteit van de vrijwilligerszorg. Hoewel een enkeling denkt dat dit type hulp, voor zowel de hulpvrager als henzelf, verlichting zou kunnen bieden, lijkt de wereld van de mantelzorgers nog erg gescheiden van die van de vrijwilligers (zie ook Broese van Groenou 2012 en hoofdstuk 3).

Interviewer: Dat heb je met de huisarts gedaan. Heb je daarnaast ook wel eens gedacht aan een vrijwilliger of bureu?

A: Een vrijwilliger, nee zoals jij zegt, ze willen dan met name niet een psychische patiënt. Ze zijn bang voor ons als ouders, dan is het niet makkelijk, zo consequent te zijn, nee betekent nee. 24 uur heeft hij sturing nodig. (vrouw, 59 jaar zorgt voor zoon met psychiatrische problemen)

B: Ik zou moeite hebben met een vrijwilliger. Want dan ga ik mijn zorg delen. Maar ik zou meer steun uit professionele hoek willen hebben en geen vrijwilliger. Als die over twee weken geen zin meer heeft, dan sta ik zonder. Vrijwilliger is niet vrijblijvend maar wel onzeker. Iemand zal zich er best voor in willen zetten maar [...] ik mag blij zijn met alles wat diegene doet. (vrouw, 44 jaar, zorgt voor haar broer)

Bijvoorbeeld vrijwilligers, die kunnen best wel in de auto met haar daar naar toe rijden, daar is geen persoonlijke band voor nodig. En die kunnen dat gewoon doen en dat vindt zij ook goed. (vrouw, 48 jaar, zorgt voor haar vriendin)

2.5.3 Hulp van beroepskrachten

De afstemming tussen mantelzorg en professionele zorg staat al enige jaren op de politieke agenda. Beroepskrachten dienen er oog voor te hebben dat het systeem rond de hulpbehoevende, inclusief mantelzorgers, in balans blijft en niet overbelast raakt. In de jongste beleidsbrief over mantelzorg (TK 2013/2014b) staat:

Van belang is dat de zorgprofessional en de informele zorgverlener goed rekening houden met wat een cliënt zelf nog kan doen en welke ondersteuning hij behoeft opdat hij zo lang mogelijk zelfstandig en actief blijft. Hiervoor is nodig dat de zorgprofessional de informele zorgverlener als belangrijkste partner ziet en rekening houdt met zijn mogelijkheden en hulpvragen.

Een deel van de mantelzorgers uit onze groepsgesprekken heeft te maken met beroepskrachten. De hulp delen met professionals heeft een ander karakter dan met leden van het sociale netwerk. Thuiszorg komt voor taken waarvoor de hulpbehoevende een indicatie heeft en doet dit werk binnen het geïndiceerde aantal uren. Mantelzorgers realiseren zich dat er een soort samenwerking is waarbij zij allebei zorgtaken vervullen,

maar zien ook dat het in de praktijk lang niet altijd zo werkt. Mantelzorgers verwoorden hun ervaringen als volgt:

Je moet het samen doen, dat is ook zo, de formele zorg heeft ons denk ik nodig en wij hebben de formele zorg nodig; alleen, praktisch is het schijnbaar erg moeilijk om te koppelen. (vrouw, 65 jaar, zorgt voor haar partner)

Dat professionals jou als ouder, partner, verzorger erbij betrekken. (man, 34 jaar, zorgt voor zijn ex-partner)

Tegenwoordig wordt steeds meer [verwacht van] samenwerking met mantelzorg. Maar professionals hebben steeds minder tijd. (vrouw, 48 jaar, zorgt voor haar vriendin)

Een groot verschil tussen professionals en mantelzorgers is de tijd die zij aan de hulpbehoevende kunnen besteden. De mantelzorgers die wij spraken erkennen dat beroepskrachten onder hoge tijdsdruk werken. Ze hebben het gevoel dat alle zorgactiviteiten per minuut worden geteld. Ook wijzen ze er op dat beroepskrachten bepaalde taken niet op zich mogen nemen, zoals de administratie of vervoer naar de arts. Of, zoals een mantelzorgster het mooi verwoordde: 'Alles is in taken gevangen.' Die strikte taakverdeling zorgt er voor dat mantelzorgers zich verplicht voelen taken op zich te nemen die beroepskrachten niet (mogen) doen. Mantelzorgers vinden dat beroepskrachten er van uit gaan dat taken die zij laten liggen vanzelfsprekend overgenomen worden door mensen uit de directe omgeving.

Van mantelzorgers wordt ook – volgens deelnemers aan de gesprekken – verwacht dat ze meehelpen bij de werkzaamheden van beroepskrachten, zoals het voorbereidende werk voor douchen.

De vanzelfsprekendheid waarmee verpleegkundigen denken dat jij daar [zorg na opname] à la minute voor kan zorgen. (vrouw, 52 jaar, zorgt voor haar buurvrouw)

Mijn moeder heeft zes maanden in het ziekenhuis gelegen. Als ik daar niet was, had ze misschien wel de hele dag in haar eigen ontlasting gelegen. Die verpleegsters die, ja, ze trok wel aan die bel, maar er kwam echt niemand, die waren gewoon met zijn tweeën in de nachtdienst. (vrouw, 48 jaar, zorgt voor haar moeder en schoonmoeder)

Nou, het simpele voorbeeld met het douchen. [...] Ik heb een hele kleine douche, ik ga de rekken uit de douche halen want er hangt was. Dan ga ik dus het krukje klaarzetten [...]. Dan moet ik mijn kleren, zijn pyjama zoeken, zijn ondergoed zoeken, dat leg ik neer. Dan moet ik iedere keer aan een ander uitleggen, waar is de douchecrème, dan moet je nog vragen wil je zijn haar wassen, anders doen ze dat ook niet. Dan zetten ze hem in een badjas, dan daarna moest ik van de week de douche opruimen en weer leeg maken, dan denk ik 'ik had het al tien keer zelfgedaan'. (vrouw, 68 jaar, zorgt voor haar partner)

In de groeps gesprekken zijn de meningen verdeeld over meer betrokkenheid van professionele zorg bij de mantelzorg. Een aantal deelnemers meldt dat je daar geen al te hoog gespannen verwachtingen van moet hebben. Beroepskrachten hebben steeds

minder tijd voor de hulpbehoevende, laat staan voor de mantelzorger. Anderen zien wel meer heil in een sterkere samenhang tussen informele en formele zorg. Dan moet de communicatie wel beter, want mantelzorgers en hulpbehoevenden worden nogal eens geconfronteerd met wisselende hulpen en ook is het onzeker wanneer het personeel komt. Sommigen denken aan een opfriscursus voor beroepskrachten; anderen vinden dat de afstemming met mantelzorgers in de opleiding moet worden opgenomen (zie ook hoofdstuk 5).

Het is zo'n routine wat die mensen hebben. Ze hebben geen oog voor jou. (vrouw, 49 jaar, zorgt voor moeder en schoonmoeder)

Dat heb ik ook opgeschreven, een vast team. Laatst hadden ze het niet goed doorgegeven en stond er in ene een man in mijn woonkamer, nou, dan schrik je je wezenloos. (vrouw, 54 jaar, zorgt voor haar vader)

Soms vinden mantelzorgers het moeilijk om hulpvragers bij te sturen, zoals ongewenst gedrag corrigeren, aanzetten tot sociale contacten of meer bewegen. Daar zouden ze graag professionele ondersteuning bij willen hebben, zodat zij niet steeds zelf hoeven op te treden.

Ouder-kind, dat is een andere verhouding geworden. Je bent een soort controleur geworden en dat is jammer. (vrouw, 54 jaar, zorgt voor haar vader)

Een mantelzorger komt met de tip om voor dit soort ondersteuning vrijwilligers in te schakelen.

A: Dan heb je die maatjes natuurlijk, maar die gaan die mensen niet stimuleren om eh, meer te bewegen. (vrouw, 28 jaar, zorgt voor haar vader)

B: Jawel, jawel. Je kan je maatje aangeven wat je graag wil. (vrouw, 43 jaar, zorgt voor haar vriendin)

Mantelzorgers vragen de helpende hand van beroepskrachten bij bepaalde zaken, zoals een luisterend oor, persoonlijke grenzen stellen, de bevestiging dat mantelzorgers goede zorg leveren, of vrijwilligers inzetten. Helpers wijzen er op dat respijtzorg in de vorm van nachtopvang tegenwoordig door bezuinigingen minder gemakkelijk te regelen is. Een ander heeft veel gehad aan een cursus 'netwerken' of 'eigen kracht' ('hoe kom ik aan meer mensen om die persoon heen, daar leer je van'). Ook zien mantelzorgers het belang van adequate professionele hulp op wie men eventueel een beroep kan doen.

Als het mij teveel wordt, zou ik willen dat mijn nichtje gewoon professionele zorg krijgt. (vrouw, 21 jaar, zorgt voor haar nichtje)

De sociaalpsychiatrisch verpleegkundige heeft gekeken of ik het goed deed en dat vind ik heel fijn om te horen van een professional. (vrouw, 65 jaar, zorgt voor haar partner)

Meerdere mantelzorgers zeggen dat zij achteraf bezien te lang hebben gewacht met inschakeling van professionele hulp. Opvallend is dat een mantelzorger zegt dat het bij hem niet geholpen zou hebben als iemand tegen hem had gezegd 'je kan hulp krijgen

als je het nodig hebt', want dan ben je meestal te laat. Een ander komt met het voorstel om mantelzorgers vanuit professionele hoek hulp op te dringen, maar ziet daar ook de keerzijde van. Weer een ander had volgens eigen zeggen veel eerder taken moeten overdragen aan professionals om er zelf niet aan ten onder te gaan.

Ja, het is lastig, enerzijds wordt het aangeboden en anderzijds is het moeilijk om te vragen. Je zou bijna zeggen: dring het op, maar dat is ook niet altijd handig. Kijk, want mijn man vindt het eigenlijk prettig om veel alleen te zijn. (vrouw, 47 jaar)

Misschien had ik toch eerder dingen af moeten stoten. Ik bedoel, ik had die boodschappen en die medicijnen natuurlijk ook al eerder aan de thuiszorg kunnen overdragen, maar ik had zoiets van ja, mijn moeder ging altijd mee, dan had ze ook nog een uitje. (man, 66 jaar)

Toch is waarschijnlijk niet alles op te lossen met kwalitatief goede en voldoende ondersteuning. Hoe goed men de ondersteuning van helpers ook regelt, anderen kunnen de zorgsituatie maar in beperkte mate verlichten. Uit de groepen blijkt namelijk dat intensieve mantelzorg aan een partner of de verzorging van een persoon met psychiatrische problemen vrijwel altijd belastend is (zie ook De Boer en Mootz 2010). Uit een gesprek met een deelnemster is af te leiden dat bij een hoge belasting ondersteuning wel wordt uitgeprobeerd, maar niet tot verlichting hoeft te leiden.

Interviewer: Dus zelf ook een paar dagen weg?

Ik heb het geprobeerd, werd er helemaal kriegelig van. Onrustig.

Interviewer: Weggaan?

Ja, dat ik niets te doen had. Is teken dat ik altijd stress in lijf heb, ik heb gewoon geen rust.

Interviewer: Dat is in de situatie dat jij zelf weggaat. Maar stel dat je dochter een paar dagen weg gaat, heb je het dan nog?

Dan ook. Want dan heb ik niets te doen. Dan kan ik mijn draai niet vinden. Je gaat maar door.

Interviewer: Hoe is dat op te lossen? Wat kun je daar tegen doen, we hadden het net al over uitjes en ontspanning?

Ik dacht dat ik het goed deed. Ik doe van alles, maar ik doe blijkbaar dingen om te ontlopen.

Denk ik. Ik help mezelf daar niet mee. Gestress. (vrouw, 57 jaar, geeft hulp aan dochter met psychische problemen)

2.5.4 Andere vormen van ondersteuning

Naast de ondersteuning door een bepaald type zorgaanbieder hebben we ook gevraagd naar andere vormen die het de mantelzorg kan vergemakkelijken. Mantelzorgers noemen verschillende zaken: erkenning, begrip, tijd, toegankelijkheid van voorzieningen en voorlichting.

Meer erkenning en begrip

Mantelzorgers in de groepsgesprekken willen gezien en gehoord worden. Die erkenning hopen ze onder meer uit hun directe omgeving te krijgen, maar dat lukt lang niet altijd. Dat komt doordat zorgsituaties lang kunnen duren, soms een wisselend verloop hebben en de omgeving weinig begrijpt van de moeilijke situatie waarin helpers verkeren.

Ik denk dat mensen het niet helemaal begrijpen in mijn omgeving. Die snappen niet hoe zwaar dat is. Dat kun je bijna niet uitleggen als ze het zelf niet hebben meegemaakt. (vrouw, 43 jaar, zorgt voor haar vriendin)

Het is ook zo'n vreemde ziekte, want ze zien hem vandaag buiten lopen en morgen ligt 'ie weer in het ziekenhuis en dan ineens is 'ie er weer, kan 'ie weer wel wat en dat is het dat is het grillige.

Interviewer: Dat snappen de mensen niet.

Nee, het wordt ongeloofwaardig en dan denk je: nou we doen het wel samen. (vrouw, 68 jaar, zorgt voor haar partner)

De overheid biedt bepaalde mantelzorgers een steun in de rug met het mantelzorgcompliment.² Toch weet lang niet iedereen van deze regeling af: 'Mantelzorgcompliment, ik zeg: wat is dat? Nog nooit van gehoord!'

Diverse gespreksdeelnemers zeggen duidelijk dat ze geen winst hoeven te maken op hun mantelzorg, maar ze willen er ook niet op inleveren. Om hun onkosten te dekken, wensen sommigen een financiële tegemoetkoming, zoals een parkeerpas of parkeerkosten bij het ziekenhuis. De behoefte aan dit type materiële ondersteuning is ook in eerder onderzoek genoemd (Feijten et al. 2013). Wie die vergoeding zou moeten geven, daar spreken de mantelzorgers zich niet over uit. Een mantelzorger zegt dat de bijdrage niet van de hulpvrager zou moeten komen, omdat dat de relatie tussen hulpgever en hulpvrager verandert.

Het zou wel schelen als ik zelf een toelage zou krijgen, want die twintig euro om moeder een paar keer heen en weer te bezoeken en brengen en halen [die krijg ik van haar]. Als ik dat geld zelf zou hebben hoeft zij niet te bepalen [...], want het dwingt me ook hoe vaak ik moet komen. (vrouw, 48 jaar, zorgt voor haar moeder)

Meer tijd voor jezelf

Tijd is eveneens een veel genoemde factor. Mantelzorgers uit de gespreksgroepen willen meer tijd of vakantiedagen voor rust en herstel. Sommigen hebben een zetje nodig om dat voor zichzelf op te eisen. In andere gevallen zullen professionals een 'pauze' moeten opdringen. Respijtzorg, zoals dagopvang of de inzet van vrijwilligers (zie hoofdstuk 3), kan hier een oplossing bieden. Er zijn geen indicaties te geven van het aantal uur dat iemand tijd voor zichzelf zou moeten hebben, aangezien iedereen anders reageert op een zorgtaak. Als de tijd voor herstel echter onvoldoende is, kunnen de gevoelens van vermoeidheid oplopen. Op den duur ontstaan zelfs gezondheidsklachten, waardoor het paard achter de wagen gespannen wordt.

Wat ik heel erg mis, is iets gezelligs doen en eruit en echt rust, echt even los van alles. Eigenlijk heb ik gewoon een hele dikke vette vakantie nodig. (vrouw, 47 jaar, zorgt voor haar partner)

Betere toegankelijkheid van voorzieningen en meer voorlichting

Mantelzorgers geven nog meer tips ter verlichting van hun taak. Ze willen een betere bejegening door medewerkers van instanties, zoals het Wmo-loket, zorgpersoneel en

indicatiestellers ('Ik ben tot op het bot vernederd'). Ook zegt een mantelzorger dat zij zich niet had moeten laten intimideren door instanties ('Nou dat krijg je waarschijnlijk toch niet') en eerder huishoudelijke hulp had moeten invoeren.

Mantelzorgers maken ook melding van de bureaucratie bij de aanvraag van voorzieningen, de lappendeken van voorzieningen en slecht communicerende instanties.³

Het kostte al veel moeite om de thuiszorg te krijgen. Ik werd echt van het kastje naar de muur gestuurd. Ik had met zo veel instanties te maken. [...] Het zou fijn zijn dat er één ding is waar je naar toe belt en dat dan alles in gang wordt gezet. (vrouw, 54 jaar, zorgt voor haar vader)

Maar laten ze [beroepskrachten] ook kijken naar de mensen die echt, echt in nood zitten en die, die worden gewoon niet gehoord. (vrouw, 68 jaar, zorgt voor haar partner)

Veel mantelzorgers vinden hun weg in het zorglandschap, maar voor velen is dat niet vanzelfsprekend. Uit de Wmo-evaluatie bleek dat ruim de helft van de mantelzorgers niet weet dat zij zelf ondersteuning kunnen krijgen, zoals een adviesgesprek of vergoeding van reiskosten (Feijten et al. 2013). Ook in onze gesprekken melden mantelzorgers dat ze niet bekend zijn met voorzieningen, zoals een casemanager, of daar pas op een laat moment in het ziekteproces mee in aanraking komen, soms zelfs toevallig door een therapeut of tijdens een ziekenhuisopname. Veelvuldige informatievoorziening lijkt dan ook het devies van mantelzorgers.

De overheid zet sterk in op zo veel mogelijk ondersteuning vanuit het informele netwerk en op zo lang mogelijk zelfstandig wonen (TK 2012/2013a). Deelnemers aan de groepsgesprekken geven aan dat de overheid dit beleid zou kunnen bevorderen via de media. Burgers kunnen zo opmerkelijk worden gemaakt op de behoefte aan meer mantelzorgers.

Mensen moeten weten dat er meer mantelzorg nodig is. Dat weten heel veel mensen niet. Zoals de jeugd, de jeugd heeft het inderdaad zo druk. Ik bedoel, er moet gewoon meer gepro-moot worden. Mensen moeten weten dat de ouderen hulp nodig hebben. (vrouw, 21 jaar, zorgt voor haar nichtje)

Bekend maken in de publiciteit brengen. Net als het taboe op [...] overgangsklachten bij vrouwen, dit soort dingen zou meer onder de aandacht kunnen worden gebracht. (vrouw, 59 jaar, zorgt voor haar ex-partner)

2.6 Meer mantelzorg?

Mantelzorg is te bevorderen door een beroep te doen op mensen die nog geen hulp geven, maar ook door personen die reeds hulp geven te vragen om meer te doen. We zagen al dat het mantelzorgers lang niet altijd lukt om de hulp te delen met anderen in het informele circuit. Over dit thema is in de groepsgesprekken verder doorgevraagd. Er is nagegaan of, aan wie en bij welke taken mensen meer mantelzorg zouden willen

geven. De meeste mantelzorgers zeggen dat de grens wat hen betreft bereikt is en vragen zich eerder af hoe lang zij zelf de hulpverlening nog aankunnen.

Op een gegeven moment houdt het een beetje op, dan denk je, maar ik heb ook nog een zus ergens, altijd ik, ik, ik. Dat vind ik niet erg maar als ik een keertje..., wie kan mij nou beetje verlichten daar in? En als je iemand anders voorstelt, een vrijwilliger of een instantie, niks is goed, want ik zit vlakbij. Ik doe het al, al die jaren, maar hoe lang ga ik het nog volhouden. Om iedere dag te koken en eten te brengen [...]. En dan kan je een paar keer zeggen, het geeft niet, het geeft niet. Geestelijk, ik word kriegelig, hoe lang nog voor ik iets onaardigs terug ga zeggen? (vrouw, 48 jaar, zorgt voor haar moeder)

Ook is aan de mantelzorgers gevraagd of het uitmaakt voor wie ze zorgen. De meerderheid vindt dat het hemd nader is dan de rok. De norm is het sterkst als het gaat om ouders en partners. Daar zijn ook weer uitzonderingen op, want sommigen willen juist geen familieleden helpen. Al met al is de relatie cruciaal; als die goed is, willen mensen heel veel doen. Dat komt in een groepsgesprek als volgt aan de orde.

A: Ik kan voor mijn ouders heel ver gaan, in het zorgen.

B: Ik zou voor mijn partner nog verder gaan.

C: Ik heb een hele bijzondere familie, dus ik ga niet zo ver daarvoor, denk ik, haha.

D: Maar voor mijn beste vriendin zou ik ook alles doen, zelfs nog makkelijker dan voor mijn moeder.

Bij doorvragen over de taken die men zou willen doen zegt een enkeling niet aan administratie te willen beginnen of geen vervoer te kunnen bieden. Ook de verzorgende taken stuiten enigszins op weerstanden en bezwaren. Met name bij taken waar intimiteit een rol speelt, ligt voor een aantal mensen de grens. Dit heeft te maken met schaamte, opvoeding, maar ook met de perceptie dat men – bij verpleegkundige hulp – niet over de juiste kennis en vaardigheden beschikt. Terugkijkend op de hulp die ze nu geven zegt een deel dat zij toch die taken zijn gaan doen.

Je zegt op een gegeven moment ‘tot zo ver en dan niet [verder]’, maar uiteindelijk kom je daar en ga je er toch overheen. (vrouw, 43 jaar, zorgt voor haar vriendin)

Ik dacht, ik doe alles, maar ik wil hem niet bloot zien. Hij heeft zelf gezegd ‘doe dat maar’, maar dat was wel even slikken. Ik vond het heel moeilijk. Een zus zei ‘ik wil alles doen maar dat niet’. We deden het op automatische piloot maar het is wel even..., hij is je vader. (vrouw, 68 jaar, zorgde voorheen voor haar vader)

Zoals gezegd is de persoonlijke relatie dus van groot belang, ook voor de taken die mantelzorgers op zich zouden willen nemen. Voor familie wil men in principe meer doen dan voor vrienden en bekenden. Daarnaast maakt volgens onze gespreksdeelnemers de duur van de hulp uit. Kortdurende zorg is misschien nog wel in te plannen, maar zeker als het lang lijkt te gaan duren kunnen personen die nu al mantelzorg geven die extra taak niet bij hebben. Extra taken geven de minste problemen als ze inpasbaar zijn of overzichtelijk in tijdstip en duur.

Om de overheidsfinanciën te verbeteren bevordert de overheid zowel mantelzorg als betaald werk. Uit onderzoek blijkt dat beide beleidsdoelen op gespannen voet met elkaar staan (Sadiraj et al. 2009). De toenemende druk om te participeren op meerdere terreinen kan bij burgers tot combinatieproblemen leiden. Mantelzorgers uit onze groepen herkennen deze spagaat tussen wat een hulpvrager aan zorg nodig heeft en wat er van hen wordt verwacht als zorgzame en participerende burger.

Je moet fulltime werken, vrienden, sporten, sociaal leven, huis netjes zijn, goede vrienden-groep, voor mensen klaarstaan. Er wordt zoveel van je verwacht. (vrouw, 27 jaar, zorgt voor haar moeder)

Alles regelen voor je eigen leven en dan nog schoonmoeder en familie erbij? Ga toch... Onmogelijk. (man, 67 jaar zorgt voor meerdere mensen)

Sommige mantelzorgers voelen zich klem tussen generaties: zij zorgen voor hun oude ouders en schoonouders en ook voor hun kinderen en kleinkinderen. In de literatuur wordt dit wel 'de sandwichgeneratie' genoemd (De Boer et al. 2009).

Mijn vrouw zegt altijd: 'Wij zijn de verzorgende generatie.' We zorgen voor onze ouders en we zorgen voor onze kinderen, want de jeugd die werkt, ze hebben allemaal een hypotheek. (man, 66 jaar, zorgt voor haar moeder en schoonmoeder)

Zorgen over de toekomst

Mantelzorgers zijn vrijwel geen van allen gerust op de toekomst. In de gespreksgroepen heerst het beeld dat er steeds minder een beroep kan worden gedaan op de betaalde zorg. Dit – in combinatie met de trend om langer thuis te wonen – stemt veel mantelzorgers somber. Nu kunnen ze zelf nog bijspringen, maar hoe gaat dat als zij zelf ouder zijn. Gaat een ander ooit voor hen doen wat zij nu voor anderen doen?

Mijn vader heb ik begeleid tot het einde toe. Mijn moeder ook, en nou verzorg ik mijn man. Dan denk ik, als ik aan de beurt ben..., mijn kinderen zitten te ver weg. (vrouw, 68 jaar, zorgt voor haar partner)

Mantelzorgers die wij spraken verwachten weinig van mantelzorg van jongeren. De breed gedeelde opvatting in de gespreksgroepen is dat jongeren hun eigen leven moeten kunnen leiden; mantelzorgers willen hen liever niet om een gunst vragen. Bovendien denken zij dat jongeren te zijner tijd minder voordelen zullen hebben van de verzorgingsstaat. Huidige mantelzorgers verwachten dat jongeren niet alleen langer moeten doorwerken maar ook een grotere verantwoordelijkheid voor hun hulpbehoevende familieleden zullen dragen. Men wil hen hier niet nu al mee belasten.

Jongeren willen wel sociaal zijn, maar ze krijgen geen kans meer, want ze hebben te veel stress om aan een goede baan te komen en een opleiding af te maken of te bekostigen. Je kan het hen ook niet echt kwalijk nemen. De stress van deze maatschappij komt [momenteel] zo op hen neer. Daardoor kunnen zij niet doen wat wij nog net wel een beetje kunnen doen voor onze ouders. (vrouw, 48 jaar, zorgt voor haar moeder)

2.7 Samenvatting en conclusies

De mantelzorgers uit dit hoofdstuk zijn het manusje-van-alles. Zij kennen, anders dan vrijwilligers in de zorg, geen grenzen aan wat ze wel of niet aan hulp mogen geven. Hun activiteiten variëren van begeleiding, vervoer, huishoudelijke hulp tot persoonlijke verzorging en verpleegkundige hulp. De intensiteit van de geboden hulp wisselt van een paar uur per week tot dag en nacht.

Mantelzorgers vinden hun naasten helpen de gewoonste zaak van de wereld. Ze geven hulp uit genegenheid, verantwoordelijkheidsgevoel of morele plicht. Ze oordelen vaak positief over de zorg als zij die kunnen delen in het netwerk. Het delen komt voor in familienetwerken, waarbij kinderen samen hun oude ouders verzorgen, maar ook, in mindere mate, bij echtparen die gezamenlijk hulp bieden aan familieleden en bij hulp aan burens en vrienden. Dit delen leidt tot meer onderlinge betrokkenheid en een hechtere onderlinge band. De hulp wordt ook wel gedeeld met beroepskrachten.

Opvallend is dat de mantelzorgers die wij spraken weinig gebruik maken van vrijwilligers. Sommige mantelzorgers en hulpbehoevenden hebben die vorm van informele hulp wel overwogen, maar denken dat het geen oplossing biedt voor hun problemen. Anderen twijfelen over de continuïteit van de zorg van vrijwilligers. De mantelzorgers die deze hulp wel ontvangen, zijn daar positief over.

Hoewel mantelzorgers hulp geven uit liefde, wordt het hen regelmatig te veel. Dit hangt ook samen met het feit dat hun onderlinge band verandert en helpers soms zelfs emotioneel belastende besluiten nemen voor degene die zij helpen. Deze problematische kant is vooral gemeld door personen die een eerstegraads familielid (partner of ouder) verzorgen en mantelzorgers van mensen met cognitieve of psychische problemen. Dit soort gevoelens zijn moeilijk weg te nemen met ondersteuning.

Werk is voor sommige mantelzorgers een extra belasting; bij anderen (bv. mensen met een deeltijdcontract) speelt dat minder. In twee gespreksgroepen spraken wij met mantelzorgers met een betaalde baan van minimaal 24 uur. Deze taakcombineerders melden dat zij er zelf veel aan doen om werk en zorg vol te houden: ze nemen adv-dagen op om bepaalde zorgtaken te regelen en leveren veel vrije tijd in. Werkgevers kunnen een flexibele werksituatie creëren, zoals zeggenschap over werkdagen en werktijden en thuiswerken. Andere suggesties zijn: geef werknemers vrij om te helpen, bied hun een terugkeergarantie na een periode van zorgen, of maak een andere werkafspraken op maat (zoals meebetalen aan therapie om de werknemer weer sneller aan het werk te laten gaan). En de eerste vereiste stap: ga als werkgever met werknemers het gesprek aan over zorgtaken, toon begrip en houd er rekening mee dat iedere mantelzorger anders is. Er zijn helpers die hun baas niet inlichten over hun zorgtaak omdat zij bang zijn hun baan kwijt te raken.

Het mantelzorgbeleid richt zich op vermindering van hun belasting. Uit onze gesprekken blijkt dat een deel van de helpers zich desondanks vaak behoorlijk belast voelt en pas laat of zelfs helemaal geen hulp zoekt. Met de hervorming van de langdurige zorg wordt uitgegaan van een grotere rol van informele zorg. Dit hoofdstuk maakt duidelijk dat van veel mantelzorgers die wij spraken niet veel meer is te verwachten: zij zitten gevoelsmatig al aan hun taks en zien hooguit mogelijkheden om wat extra hand- en

spandiensten te verrichten. De ondervraagde mantelzorgers zouden, als er meer hulp nodig is, eerder hulp van *anderen* kunnen gebruiken om de hulpverlening langer vol te houden. Zij denken dan aan extra inzet van familie of vrienden en aan meer hulp van beroepskrachten, maar niet aan vrijwilligers. Bij dat proces moeten helpers wel ondersteund worden, aangezien ze het helemaal niet vanzelfsprekend vinden om voor zichzelf een beroep te doen op anderen: de hulpvrager gaat voor. Hoewel mantelzorgers op dit punt een rol voor beroepskrachten zien, signaleren ze ook een knelpunt: professionals hebben steeds minder tijd voor de cliënt, laat staan voor ondersteuning van hun mantelzorgers.

Er zijn nog meer vormen van ondersteuning genoemd die de hulpverlening van mantelzorgers kunnen verlichten. Er is gesproken over een vergoeding van onkosten, meer begrip en erkenning en tijd voor rust en herstel. Ook zou de overheid de aanvraag en toegankelijkheid van voorzieningen kunnen vergemakkelijken. Men raakt gefrustreerd van het vele papierwerk en de ondoorgroondelijke regels bij het aanvragen van voorzieningen. Ook noemen mantelzorgers onbekendheid met voorzieningen (zoals een casemanager) als reden om er geen gebruik van te maken. De nationale overheid zou volgens mantelzorgers ook de behoefte aan meer mantelzorg bij de burgers onder de aandacht kunnen brengen via publiekscampagnes.

Noten

- 1 Opname van kort- en langdurend zorgverlof is nu alleen mogelijk voor eerstegraads familieleden (ouders en kinderen); in het voorstel 'modernisering regelingen voor verlof en arbeidstijden', dat momenteel bij de Tweede Kamer ligt, wordt het verlof uitgebreid met familieleden in de tweede graad (zoals broers en zussen) en anderen met wie de werknemer een sociale relatie heeft, zoals een vriend, vriendin of naaste buur.
- 2 Het mantelzorgcompliment is een bedrag van 200 euro dat eens per jaar door een hulpbehoevende met AWBZ-indicatie voor zorg thuis kan worden uitgegeven aan één mantelzorger; per 1 januari 2015 wordt deze regeling overgedragen aan gemeenten, die op hun beurt de waardering voor mantelzorgers in natura of financieel kunnen uitdrukken.
- 3 Het probleem van de regeldruk wordt onderkend de overheid (EK 2013/2014).

3 Vrijwilligers in de zorg: slagroom op de taart

Peggy Schyns en Alice de Boer

Nederland is een vrijwilligersland. Bijna drie op de tien Nederlanders doen vrijwilligerswerk en internationaal gezien loopt Nederland samen met de noordse landen hierin voorop (Dekker 2013). Vrijwilligers doen het meeste werk voor sportverenigingen en (georganiseerde) burens-, bejaarden- en gehandicaptenhulp (Posthumus et al. 2013). Schattingen van het aantal vrijwilligers in zorg en welzijn in Nederland lopen – afhankelijk van de definitie en wijze van meten – uiteen van 450.000 tot ruim een of twee miljoen van de volwassenen (Scholten 2011; Posthumus et al. 2013; De Boer en De Klerk 2013). Vrouwen en ouderen doen vaker vrijwilligerswerk in zorg en welzijn dan mannen en jongeren (De Boer en de Klerk 2013; Van der Klein et al. 2010). Zorgvrijwilligers zijn een niet te onderschatten factor in het verlenen van dagelijkse informele zorg. De verwachting is dat de vraag naar zorgvrijwilligers zal toenemen en dat er een tekort zal optreden (Actiz 2011; Dekker en De Hart 2011; Oudenampsen en Van der Klein 2011; Tonkens 2011).

In het kader van onder meer de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) zet de Nederlandse overheid meer in op zorgvrijwilligers.

Voor het mogelijk maken van het langer in de eigen leefomgeving kunnen blijven wonen zal een groter beroep worden gedaan op het sociale netwerk van mensen en daar waar mogelijk ook op vrijwilligers. De regering zet daarom in op het versterken van de positie van mantelzorgers en vrijwilligers, op het verlichten van mantelzorg en vrijwilligerswerk en op het beter verbinden van informele en formele ondersteuning en zorg. (TK 2013/2014b)

In dit hoofdstuk staat de vrijwilliger in zorg en welzijn centraal.¹ Zoals destijds prinses Maxima beweerde dat dé Nederlander niet bestaat, bestaat ook dé zorgvrijwilliger niet. De variëteit is zeer groot: zorgvrijwilligers werken van een paar uur per maand tot meer dan tien uur per week. Sommigen hebben piekmomenten door geconcentreerde activiteiten in het kalenderjaar, anderen werken juist structureel iedere week. Sommige vrijwilligersprojecten zijn tijdelijk, zoals losse klussen of projecten van een paar maanden, andere kunnen jarenlang duren. Vrijwilligers werken zowel in instellingen als bij mensen thuis en zowel via zorg- of welzijnsorganisaties als via vrijwilligersorganisaties. Ze hebben een-op-een contact met mensen of werken met een groep. Ze hebben een luisterend oor, een signalerend oog, zijn mentor, maatje, ervaringsdeskundige, opvoeder, chauffeur, klusser, of respijtzorger.²

Hoewel achter de zorgvrijwilliger een brede variëteit schuilgaat, is het beeld dat van de 32 vrijwilligers uit de groeps gesprekken naar boven komt vrij homogeen: het is een groep zeer betrokken mensen, die het werk in de zorg vanuit bevolegenheid doen. Opmerkingen als ‘ik doe het met hart en ziel’, ‘empathisch’, ‘je moet er het type voor zijn’ en ‘affiniteit met de doelgroep’ illustreren dit.

Wat zijn volgens de vrijwilligers succesfactoren en belemmeringen in hun vrijwilligerswerk? Op welke manieren zouden ze (meer) ondersteuning willen? En hoe is de inzet van vrijwilligers te vergroten? Voordat we op deze drie vragen ingaan, kijken we naar de

motivatie van vrijwilligers, naar hun associaties bij de term ‘vrijwilligerswerk’ en naar hun voornaamste taken in welk organisatorisch verband.

3.1 Motieven en associaties

De motieven om met vrijwilligerswerk te beginnen zijn onder ‘geven’ en ‘krijgen’ te scharen (Hallett et al. 2012). In de gespreksgroepen zegt men vaak dat men graag iets wil betekenen voor anderen of de samenleving in brede zin. Dat valt te scharen onder normatieve motieven: men doet vrijwilligerswerk om belangrijke normen en waarden uit te dragen (Boss et al. 2011: 21; Wardell et al. 2000). Hier valt ook het motief onder dat men graag een rolmodel voor de eigen kinderen wil zijn (‘Ik heb aan mijn kind uitgelegd wat ik daar deed, een beetje helpen, beetje gezelligheid. Ik vind het toch wel belangrijk dat kinderen weten dat dat bestaat.’), dat men hoopt dat wie goed doet, goed ontmoet (‘Het gevoel van karma, karma als in wat ik goed doe voor een ander komt uiteindelijk weer terug bij mij.’) en religieuze of kerkelijke motieven.

Daarnaast wil men vrijwilligerswerk doen dat leuk is: ‘Ik vind het wel heel erg leuk om te doen.’ (zie ook Rossen en Ramakers 2014). Een ander motief dat vrijwilligers vaak noemen is het gevoel hebben van een win-winsituatie, dat wil zeggen het idee hebben er zelf ook iets van op te steken en zichzelf te blijven ontwikkelen: ‘Ik denk ook dat je het kan doen, omdat je kan denken: hé, dit kan ik gebruiken voor mijn eigen ontwikkeling, voor later, ervan groeien.’ Sommigen geven aan dat vrijwilligerswerk een avontuur of uitdaging moet zijn: ‘Er moet wel dynamiek zitten in wat ik doe, anders kan ik net zo goed thuis zitten en een boek lezen.’ (zie ook Nienhuis et al. 2011: 14).

Verder horen we bij oudere vrijwilligers net iets vaker dat ‘het er nu eenmaal bij hoort’, en bij jongeren iets meer dat ze hopen dat het hen later qua werk ook wat oplevert: ‘Ik ben al in mijn beroepenveld vrijwilligerswerk aan het doen. [...] Ik ben nu eerstejaars, maar je kan niet vroeg genoeg beginnen met contacten leggen.’ Dit verschil in motivatie komt ook naar voren uit onderzoek onder vrijwilligers in de sectoren zorg en milieu in Nederland (Van der Vaart en Hetem 2010: 7). Een belangrijk motief voor vrijwilligers zonder betaalde baan is, tot slot, nuttig bezig te zijn, een zekere regelmaat in het dagelijks leven te hebben, iets te leren en werkervaring op te doen: ‘Ik heb er zelf heel veel voldoening van, het geeft me een doel, regelmaat. [...] Je leert ervan.’

We hebben vrijwilligers ook gevraagd naar associaties bij de term ‘vrijwilligerswerk’. Wat komt als eerste bij hen op? Het meest genoemd zijn: voldoening, dankbaar, helpen, betekenen, onbetaald, zinvol, win-win, sociaal en verplichting. Overwegend zijn de associaties positief. Aangezien de meesten bewust voor hun vrijwilligerswerk hebben gekozen, wekt dat weinig verbazing. Een vrijwilliger omschrijft het als: ‘Je komt er met een fijn gevoel van terug.’ Dat strookt ook met onderzoek onder vrijwilligers in het algemeen, van wie 92% aangeeft plezier te hebben in het vrijwilligerswerk (Houben-van Herten en Te Riele 2011), en met onderzoek onder vrijwilligers bij psychiatrische patiënten, van wie bijna 90% tevreden of zeer tevreden is met hun werk (Hallett et al. 2012). Negatieve associaties, die minder vaak aan bod kwamen tijdens de groeps-gesprekken, zijn: vermoeiend, verplichting, verdringing van betaalde banen, misbruik

van vrijwilligers en onmacht. Veel van deze aspecten komen in de volgende paragrafen aan bod.

Figuur 3.1

Associaties bij vrijwilligerswerk



Bron: Tagcrowd op basis van vier groepsgesprekken; hoe groter het woord hoe vaker het is genoemd

De vraag komt ook aan bod of iedereen vrijwilliger kan zijn. Overwegend vindt men van niet: je moet empathisch vermogen hebben, ‘er het type voor zijn’, affiniteit met de doelgroep hebben, in staat zijn om te geven en praktisch zijn. De meerwaarde van een vrijwilliger in de informele zorg ten opzichte van een beroepskracht ligt, in hun ogen, in de ruimere tijd en meer gelegenheid om met cliënten te praten en naar hen te luisteren. Vergeleken met een mantelzorger kan een cliënt aan een vrijwilliger soms iets toevertrouwen wat men liever niet met een mantelzorger deelt:

Ik heb een dame gehad die heel goed werd geholpen door familie, maar ze kan niet alles aan de kinderen zeggen. Als buitenstaander kan je daarnaar luisteren. Ze kan het bij mij neerleggen. Daar bleef het. Er zijn geen sancties. (vrouw, 63 jaar)

3.2 Wat doet een vrijwilliger zoal en in welk verband?

Ongeveer de helft van de mensen in de groepsgesprekken besteedt gemiddeld vier uur per week of minder aan vrijwilligerswerk; de andere helft gemiddeld meer dan vier uur. De meesten verrichten regulier vrijwilligerswerk, dat wil zeggen wekelijks, tweewekelijks of maandelijks, terwijl sommigen eerder piekmomenten kennen of meer

incidenteel werken. Een meerderheid heeft diverse projecten en doet het vrijwilligerswerk al jarenlang. Daarnaast heeft de helft van de vrijwilligers in de gespreksgroepen een professionele zorgachtergrond. Ook eerder onderzoek onder buurtbewoners in twee wijken in Zwolle laat zien dat veel hulpgevers een zorgachtergrond hebben (Bredewold et al. 2013: 181). De meest gangbare taken zijn gezelschap bieden, licht huishoudelijk werk, begeleiding bij bezoeken en afspraken, en emotionele steun geven. Eén vrijwilliger uit de gespreksgroepen verleent telezorg via de computer, waarbij ze eenzame ouderen ondersteunt in het uitbreiden van hun netwerk en het oppakken van sociale activiteiten. Verder is een kleine minderheid van de vrijwilligers (met name als hospicevrijwilliger of als maatje) deels of volledig actief als respijtzorger, dat wil zeggen dat men mantelzorgers ontlast.

Vrijwilligers worden meestal aanvullend op zorgprofessionals ingezet (Devilee 2008), als ‘slagroom op de taart’, zoals iemand het uitdrukt. Maar bij de groepsgesprekken zitten ook vrijwilligers die gelieerd zijn aan geheel door vrijwilligers gerunde organisaties, zoals lokale afdelingen van de Zonnebloem, het Rode Kruis of kerken (zie ook Elferink en Scholten 2013: 75).

Ik [...] assisteer bij activiteiten in een woonzorgcentrum. Koffie en thee serveren, praatje maken. Ja, de mensen begeleiden en ondersteunen. En ik doe ook nog bij een oudere mevrouw thuis – die woont nog op zichzelf – wat kleine huishoudelijke taken. Met de computer heb ik ook wel eens geholpen, maar dat doet ze niet meer vaak. Boodschapjes doen. En vooral contact hebben om haar uit de eenzaamheid te halen. (vrouw, 31 jaar)

Ik ben een maatje voor iemand die aan het eind van zijn leven staat, maar niet terminaal is. Om zijn vrouw te ontlasten en zelf leuke dingen te doen. Dat doe ik drie uur per week. En gemiddeld een à twee uur per week ben ik bezig met losse klusjes. Iemand die even iets heeft, die geholpen moet worden. (man, 61 jaar)

Persoonlijke verzorging en verpleegkundige hulp zijn veel minder vaak taken van vrijwilligers, en juist bij uitstek taken van zorgprofessionals of mantelzorgers (Devilee 2008). Dat geven vrijwilligers ook aan:

Persoonlijke verzorging, dat gaat wat mij betreft richting de mantelzorg. (vrouw, 48 jaar)

Ik vind, zorg hoort bij degenen die ervoor geleerd hebben. (vrouw, 58 jaar)

Al geldt die scheidslijn weer niet voor specifieke groepen zoals hospicevrijwilligers (zie kader 3.1; Claxton-Oldfield et al. 2012), die juist vooral persoonlijke en in mindere mate verpleegkundige verzorging bieden. Verder wisselt het per type werk wat vrijwilligers zoal doen: sommigen mogen bijvoorbeeld licht huishoudelijke taken doen, terwijl anderen dat juist weer niet mogen van de organisatie. Administratieve hulp, vooral bij geldzaken, komt minder vaak voor. Dat komt onder meer door het precare karakter van omgaan met andermans persoonlijke gegevens of geld. Dat neemt niet weg dat sommige vrijwilligers best bereid zijn administratieve hulp te verlenen.

Ik schrijf wel een brief naar de woningbouwvereniging voor ze, maar ik ga geen belasting invullen. Ik doe wel die boodschappen, maar wil niets met geld te maken hebben. (man, 61 jaar)

Ik heb het dus een paar keer gehad met een oudere, die dus geld kwijt was. Dat blijken de kinderen dan te doen en dan moet jij dus daar niet aan beginnen, want dat is voor jou ook gevaarlijk. (vrouw, 67 jaar)

De inzet van vrijwilligers in de zorg kent juridische beperkingen. Vrijwilligers mogen de in de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG) opgenomen ‘voorbehouden handelingen’ (zoals injecteren) alleen verrichten als ze hiervoor professioneel gekwalificeerd en bevoegd zijn (zie ook § 3.4). Verder zijn organisaties volgens de Kwaliteitswet Zorginstellingen verantwoordelijk voor ‘veilige en verantwoorde zorg’. Vrijwilligers moeten daarom in staat zijn of toegerust worden bepaalde risicovolle handelingen uit te voeren (Elferink en Scholten 2013: 82). Dat houdt in dat men instructies krijgt in tiltechnieken, rolstoelrijden, omgaan met autisme of dementie of ondersteuning van mensen met slikproblemen. Vrijwilligersorganisaties bepalen daarnaast zelf wat vrijwilligers wel en niet mogen.³ In die zin heeft een vrijwilliger vergeleken met een mantelzorger te maken met duidelijk opgelegde grenzen aan taken. Deze afbakening zorgt voor duidelijkheid, wat de meeste vrijwilligers in de groepsgesprekken waarderen.

Kader 3.1 Schets van een zorgvrijwilliger: Jan, vrijwilliger in een hospice

Jan is gepensioneerd en gaat op zoek naar vrijwilligerswerk. In het verleden heeft hij als ouderling in de kerk de predikant geholpen met de stervensbegeleiding van een wijkgenoot. Hij vond dat vrij zwaar – ‘ik had me daar min of meer op verkeken’ – maar hij vertelt over een rustgevende ervaring die hem aan het denken heeft gezet. ‘Toen dacht ik, ja weet je, je kan ook dingen leren. Toen dacht ik: dit wil ik leren.’ Vervolgens is hij zich gaan verdiepen in wat er mogelijk en beschikbaar was en is hij stage gaan lopen bij een hospice, een instelling voor palliatieve zorg aan ongeneeslijk zieke mensen met een korte levensverwachting. ‘Toen ik dat wat vond en [het] realiseerbaar was, ben ik een opleidingstraject in gestapt om dat soort dingen te leren. Leren stopt nooit.’

Zo werd Jan vrijwilliger bij een hospice. Het was een bewuste keuze, omdat er in een hospice veel ondersteuning is van professionals: ‘Anders is het avontuur me te groot, [...] in ons geval zijn de mensen superkwetsbaar. In alles. Dus dat betekent dat ik als vrijwilliger heel voorzichtig opereer.’ Hij ondersteunt professionals in hun zorg voor gasten in de hospice en hij draait twee diensten van vier uur per week. Hij haalt gasten uit bed, wast ze, kleedt ze aan, geeft ze te eten, verzorgt de lunch en het avondeten, ontvangt visite, en praat met de gasten. Voor praten is de meeste ruimte tijdens de avonddienst. ‘Als dan een mevrouw tegen me zegt “ik wil niet dat je weggaat”, dan pak je een stoel en ga je naast het bed zitten en dan blijf je gewoon. En daar is meestal ook wel de ruimte voor, omdat dan in de sfeer van het zorgen het meeste gedaan is.’

Kader 3.1 (vervolg)

Jan is al zijn hele leven vrijwilliger, ‘omdat dat bij me hoort’. Hij komt uit een familie waar het heel normaal is om iets voor een ander te doen. Door omstandigheden waren zijn familieleden sterk op elkaar aangewezen. ‘Dus iets voor elkaar doen was bij ons bittere noodzaak, om te overleven. En dat is ons, moet ik zeggen, buitengewoon goed gelukt. [...] Het is een deel van onze opvoeding geweest, “let wel op wat er met je broers en zussen gebeurt”.’

Als tegenwicht tegen het praktische werk in de hospice is Jan ook nog als vrijwilliger actief in de Wmo-raad. De focus van het bestuurswerk ligt met name op mantelzorgers en vrijwilligers en wat de gemeente voor deze groepen bedenkt.

De meeste vrijwilligers in de groepen zijn verbonden aan een vrijwilligers-, zorg- of welzijnsorganisatie, die we hierna voor het gemak onder de term ‘vrijwilligersorganisaties’ scharen. De variatie in organisaties is vrij groot, van de Zonnebloem en Humanitas tot de palliatieve zorg, en van ziekenhuizen, vrijwillige thuiszorg tot de kerk. Sommige vrijwilligers geven aan dat ze zich hebben laten leiden door hun voorkeur voor een bepaald type organisatie of doelgroep, zoals voor een hospice of voor mensen met dementie. Bij andere vrijwilligers is deze keuze minder bewust geweest: men werd gevraagd of rolde er in (zie ook § 3.6).

Een handvol vrijwilligers in de vier groepen maakt geen onderdeel uit van een organisatie, maar werkt individueel. Ze komen op hun werk of in de buurt in contact met hulpvragers die ze in eerste instantie niet kennen en die ze vervolgens helpen. Ze vallen buiten de formele omschrijving van vrijwilligers (zie hoofdstuk 1), aangezien ze niet in georganiseerd verband opereren – ‘ongebonden vrijwilligers’, zoals de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (2014) hen noemt – maar ze zien zichzelf wel degelijk als een vrijwilliger.

Kader 3.2 Schets van een zorgvrijwilliger: Marloes, vrijwilliger bij probleemgezinnen

Marloes volgt een opleiding, maar raakt op een gegeven moment in de knel. Ze krijgt last van paniekaanvallen en ontwikkelt uiteindelijk een angststoornis, waardoor haar wereld steeds kleiner wordt. Ze kan zich letterlijk nog maar 100 meter buiten haar huis begeven: ‘Daarbuiten voelde ik me gewoon niet veilig.’ Ze voelt zich in die periode vrij nutteloos en buiten de maatschappij staan.

Als het weer wat beter gaat, zoekt ze een uitdaging. Een familielid wijst haar op een advertentie in een lokaal blaadje. Omdat ze nog niet alles zelfstandig kan, gaat dit familielid mee: ‘Ja, dat was in het begin noodzaak, want ik kon nog niet zo heel veel alleen.’ Ze ziet het vrijwilligerswerk als een manier om weer mee te doen aan de samenleving, om ervan te leren en hopelijk ook als een opstapje naar een volledige baan, iets wat ze nog ambieert.

Kader 3.2 (vervolg)

Ze ondersteunt (als ervaringsdeskundige) probleemgezinnen via een zorg- en welzijnsorganisatie. Ze helpt deze gezinnen om hun leven wat meer op orde te krijgen: 'Opvoeden, ordenen in huis. Kletsen. Eigenlijk een beetje een gearrangeerde vriendschap. Zo moet je het zien. Dat je een goede vriendin bent, maar dan [gearrangeerd], een soort maatje.' Ze voelt zich erg thuis bij de organisatie, die ze als zeer kundig en professioneel omschrijft. Wat haar het meest raakt, is dat de vrijwilligerscoördinator zo betrokken is bij het reilen en zeilen van de vrijwilligers en altijd zorgt voor een persoonlijke noot in het geheel: 'De coördinator kan mij echt bellen van: joh, hoe is het nou eigenlijk gegaan vorige week met dit of dat, dat ik denk: wow, dat je dat onthouden hebt.'

Marloes is niet opgegroeid met vrijwilligerswerk, maar ze zegt over haar moeder: 'Zij deed altijd wel heel veel voor anderen, maar niet zozeer in de zin van vrijwilligerswerk.' Ze vindt het op haar beurt belangrijk om aan haar eigen kind door te geven dat het niet bij iedereen 'regenboog en zonneschijn' is.

3.3 Succesfactoren

Wat zorgt voor een geoliede machine in het vrijwilligerswerk in zorg en welzijn, oftewel wat zijn de succesfactoren? Punten die vrijwilligers in de groepsgesprekken te berde brengen zijn:

- 1 waardering en betrokkenheid;
- 2 supervisie;
- 3 intervisie;
- 4 cursussen en trainingen;
- 5 grenzen goed bewaken;
- 6 de perfecte match.

Waardering en betrokkenheid

Een van de belangrijkste succesfactoren om het vrijwilligerswerk leuk te blijven vinden is waardering. De vrijwilligers in de groepsgesprekken zijn overwegend tevreden over de waardering die ze krijgen, iets wat ook uit eerder onderzoek onder vrijwilligers in de zorg naar voren komt (Plemper et al. 2006: 163). Ze noemen het belang van waardering van zowel de cliënt als van de vrijwilligersorganisatie. Sommigen vinden het fijn om van de cliënt een vergoeding te krijgen voor benzine of een kleine attentie, maar voor de meesten gaat het om waardering in immateriële zin, zoals een glimlach of blik.

Een van die jongens had van die chocolaatjes [...], maar dat was me meer waard dan al die presentjes van die club [vrijwilligersorganisatie]. Echt geweldig dat hij dat doet. Maar dat is wel belangrijk, dat je merkt dat het op een of andere manier gewaardeerd wordt. (man, 55 jaar)

A: Gewoon een lach. Op dat moment hebben ze het leuk. Dat is gewoon leuk. Dat is genoeg. (vrouw, 58 jaar)

B: Dat herken ik. Een glimlach is genoeg, ze hoeven geen dankjewel te zeggen. (vrouw, 62 jaar)

Als mensen tegen me zeggen: 'O, ben jij er weer?', dan is het goed, want dat betekent dat ze je gezien hebben, dat ze je herkennen. En meer is niet nodig. Maar de waardering is er wel degelijk, ja. (man, 67 jaar)

De waardering van de vrijwilligersorganisatie uit zich vaak in betrokkenheid. Deze waardering zorgt voor tevredenheid onder de vrijwilligers, wat weer van groot belang is voor het voortbestaan van het vrijwilligerswerk binnen de organisatie (Elferink en Scholten 2013: 87; Rossen en Ramakers 2014: 30-31). Ook hier vindt men attenties, kerstpakketten of onkostenvergoedingen prettig, maar draait het meer om het gevoel dat de organisatie echt met de vrijwilliger begaan is.

Ik merk, die clubs waar ik nu vrijwilligerswerk voor doe, daarvan krijg ik echt heel veel waardering. [...] Dat is een enorm verschil met die dagbesteding waar je afen toe als voetveeg gebruikt werd. (man, 55 jaar)

Ik kan daar echt niks anders over zeggen, het is echt zo, we worden echt op handen gedragen. Met kerst kregen we een enorm kerstpakket en eten en in de zomer hebben we altijd een leuk uitje met z'n allen. [...] Voor mijn verjaardag krijg ik altijd een kaartje van ze, echt gewoon ook de kleine dingen die het doen. [...] Ze [coördinatoren organisatie] weten ook persoonlijk dingen van ons en daar wordt ook naar gevraagd en ja, het zijn gewoon echt een stel hele bijzondere vrouwen die daar werken. (vrouw, 35 jaar)

Supervisie

Een groot verschil tussen vrijwilligers en mantelzorgers is dat de eersten meestal steun hebben vanuit een organisatie. Vergeleken met andere sectoren blijken organisaties in de zorgsector hun vrijwilligers het beste toe te rusten met voorzieningen (Devilee 2005: 48). Soorten begeleiding die vrijwilligers in de gespreksgroepen het meest waarderen, zijn supervisie, intervisie, en cursussen en trainingen.

Vrijwilligers zijn over het algemeen tevreden over de supervisie. Er is voldoende mogelijkheid om bij problemen bij de organisatie aan te kloppen en er een luisterend oor, sparringpartner of adviseur te vinden. Vaak heeft men een vast aanspreekpunt, een vrijwilligerscoördinator of een andere contactpersoon.

Die [vrijwilligers]coördinator is altijd wel op de achtergrond aanwezig. Die belt mij ook regelmatig: joh, hoe gaat het nu en wat vind je ervan? En ook, en dat vind ik heel fijn, ook heel veel aandacht voor mij, zeg maar. Het is dus ook van: joh, trek jij het nog, vind jij het nog leuk, haal jij er nog wel iets uit? En dat is natuurlijk heel mooi. (vrouw, 35 jaar)

De mensen van de organisatie maken kennis en als je hulp nodig hebt, staan ze altijd voor je klaar. Je kan bellen, ze kunnen advies geven. Ze organiseren ook bijeenkomsten over thema's en dergelijke. Misschien is het gevoelsmatig, maar ik vind toch dat het bij die organisatie meer om de mensen gaat, om hoe jij het doet. (vrouw, 42 jaar)

Ik bedoel, je kan zo een belletje doen, het zijn twee vrouwen die dat doen. Nou dat zijn twee hele pronte tantes waar je best wel eens even mee kan sparren van: oh, oh, nou heb ik toch wat! En die dringen zich niet op, maar die zijn er echt voelbaar als je wil. (man, 61 jaar)

Intervisie

Een aantal vrijwilligers noemt het belang van intervisie, een gesprek tussen vrijwilligers uit hetzelfde werkgebied, meestal gefaciliteerd door de vrijwilligersorganisatie. Het is een laagdrempelige manier van ervaringen uitwisselen en advies vragen. Herkenning van ervaringen levert de vrijwilligers een gevoel van verdieping en saamhorigheid op.

Wij doen aan intervisie. Dan bespreek je een beetje je gevallen. Dan kijken we of je niet over je grenzen gaat. Of, hoe voelt het voor je, voelt het nog goed. Of, mag ik dit of dat doen. Ik vind het wel erg belangrijk dat dat afen toe eventjes [kan]. (vrouw, 35 jaar)

We zijn met een groep van twaalf netwerkcoaches. Eens in de maand komen we bij elkaar. Dat is eigenlijk heel fijn. Daar kan iedereen vertellen waar 'ie mee bezig is: hoe zou jij dat doen? Dat is gewoon heel fijn. [...] Bijvoorbeeld wanneer de cliënt een beetje familie wordt, hoe moet je dat nu oplossen? Dat is heel leuk om met elkaar te doen, zodat iedereen weer een beetje verkwikt naar huis gaat: 'Hé, zij heeft dat ook en zij heeft dat.' Kan je elkaar helpen. (vrouw, 67 jaar)

Cursussen en trainingen

Vrijwilligers vinden ook cursussen en trainingen vanuit de organisatie belangrijk. Er zijn algemene basiscursussen over taakafbakening, grenzen stellen en richtlijnen over zaken als geschenken aannemen, omgaan met veeleisende of gemakzuchtige cliënten, of over privégegevens doorgeven (zie ook Van Bochove et al. 2013: 197-198; Elferink en Scholten 2013: 87). Daarnaast zijn er specifieke trainingen in rolstoel duwen of mensen tillen. Door deze scholing voelen vrijwilligers zich zekerder van hun zaak en zijn ze zich er van bewust dat ze met kwetsbare mensen werken en dat daar specifieke kennis voor nodig is. Ze vinden het nuttig en leuk om dit soort zaken te leren.

Het zit hem in het feit dat ik mezelf dan in mijn eigen functioneren zekerder voel, want zorg is mijn achtergrond niet. [...] Wat jij noemde: hoe moet je mensen keren en draaien in bed, en wat voor hulpmiddelen heb je dan. [...] Dat kan je gewoon leren, daar hoeft je geen verpleegkundige voor te zijn, dat kan je gewoon leren. (man, 67 jaar)

Ik heb ook zo'n cursus gehad en dat vond ik gewoon leuk. Je denkt: ik weet het allemaal wel, ik loop al zo lang mee, maar er zijn ook allemaal nieuwe dingen. (vrouw, 67 jaar)

Grenzen goed bewaken

Een vaak genoemd succespunt tijdens de groepsgesprekken is dat je je grenzen goed bewaakt: weten wat je zelf kan en wil doen en aan de cliënt duidelijk maken wat je taken wel of niet zijn. Sommigen vinden het makkelijker om als vrijwilliger grenzen aan te geven bij een cliënt dan als mantelzorger, omdat een vrijwilliger meer afstand heeft. Het valt op dat vrijwilligers elkaar complimenteren als ze situaties bespreken waarin eigen grenzen goed zijn aangegeven.

[De cliënt] wilde medicijnen slikken of ergens naar toe gaan. Ik zeg: 'Dat doe ik niet, want als je het een keer doet, dan doe je het altijd.' Dus ik maak een hoofdtak: 'Ik doe voor jou dit en dat, en niet andere dingen.' (man, 34 jaar)

Dat zeg ik dan ook tegen [mijn cliënt]: dit doe ik niet meer als vrijwilliger, maar omdat ik je aardig vind. En dat houd ik wel gescheiden en dat blijf ik wel zeggen af en toe. Ik ga nu zijn stacaravan opknappen. [...] Dat heeft niets te maken met die [vrijwilligers]klus van woensdagmiddag. (man, 61 jaar)

A: Zet je grens duidelijk vast. Nu ook. Nu begeleid ik iemand met MS, iemand met ALS, vroeg de dominee iemand met kanker, een onbekend iemand, of ik die wilde begeleiden. Ik heb nee gezegd, gewoon nee. (vrouw, 72 jaar)

B: Dat is erg goed hoor, want je moet altijd je grenzen leggen. Ook met die afspraken, [...] dan moet je aangeven wat je grens is voor je de volgende stap neemt met zijn allen. Of dat je zegt: we houden ermee op. Daar moet je over nadenken. Dat is het allerbelangrijkste. (man, 61 jaar)

Een vrijwilliger in een hospice legt uit waarom grenzen duidelijk aangeven niet alleen voor de vrijwilliger zelf, maar ook voor de cliënt en zijn omgeving belangrijk is:

Als ik denk: er staat te veel afwas, dan doe ik daar niet moeilijk over, maar ik snap ook dat het soms verstandig is het niet te doen. (vrouw, 35 jaar)

Interviewer: En waarom is het dan beter om het niet te doen soms?

Omdat het een grens is. Ik kom niet in mijn eentje bij die mensen. Stel dat er een hele week bij iemand gewaakt wordt, dan zijn het drie of vier mensen die het [waken] doen. De volgende krijgt met mijn grenzen te maken, dus als ik er overheen ga, dan wordt de volgende ermee geconfronteerd [en wordt het van die vrijwilliger ook verwacht].

De perfecte match

Het laatste succespunt heeft te maken met de driehoek vrijwilliger-client-vrijwilligersorganisatie. Wil een vrijwilliger langere tijd functioneren, dan is een goede match tussen wat de vrijwilliger kan en wil en wat en wie een cliënt precies zoekt van groot belang. Dit matchproces wordt meestal begeleid door een vrijwilligerscoördinator of een ander contactpersoon binnen de organisatie. Vooraf worden wensen en mogelijkheden van de vrijwilliger en de cliënt geïnventariseerd en vervolgens houdt men in de gaten of de vrijwilliger het werk aan kan en het nog leuk vindt, en wat mogelijke verbeterpunten zijn (Elferink en Scholten 2013: 156-157; Nienhuis et al. 2011: 18). Dit matchen speelt niet alleen op individueel niveau; ook gemeenten zijn in het kader van de Wmo belast met een goede koppeling van vraag en aanbod van vrijwilligers (zie Mensink et al. 2014: 138; VNG 2014).

Verschillende vrijwilligers wijzen erop dat je vooraf goed moet weten waar je in stapt, of je het ziet zitten om in de zorg aan de slag te gaan en of je met een bepaalde cliënt in zee wilt gaan. Vrijwilligers noemen dit ook als tip voor collega's:

Verdiep je goed in de organisatie voordat je als vrijwilliger ergens in stapt en in de aard van het werk dat je gaat doen. En bedenk bij jezelf: welke kwaliteiten heb ik nodig om dat werk te kunnen doen en welke vaardigheden heb ik nodig en voor zover ik die niet heb: hoe kan ik die nog verwerven? (man, 67 jaar)

Nou, het is heel belangrijk voor jezelf te definiëren wat je leuk vindt. Je moet geen dingen doen die je echt niet leuk vindt. Dus als jij geen match hebt met een persoon, dan moet je het gewoon niet doen, moet je gewoon durven zeggen van: nou, dat..., die... kan ik niks mee. (man, 61 jaar)

De matching is een preciaire aangelegenheid. Vooral als het gaat om een-op-een contact bij de cliënt thuis. Jongere zorgvragers die graag met iemand achter de computer gamen, kunnen over het algemeen niet zo veel met een oudere dame die andere interesses heeft. Verschillende vrijwilligers beamen dat het fijn is als er een klik is tussen wat zij kunnen bieden en wat een cliënt zoekt. Doordat zorgtaken complexer worden en de diversiteit onder de zorgvragers toeneemt, zal dit punt in de toekomst extra aandacht verdienen (De Boer en De Klerk 2013: 40). De vrijwilligersorganisatie heeft een belangrijke rol als matchmaker. Een aantal vrijwilligers stelt dat er door bezuinigingen nu per coördinator meer vrijwilligers zijn, waardoor er per saldo minder tijd voor begeleiding van vrijwilligers overblijft.

Wij hebben coördinatoren, die maken de match. Die gaan eerst naar een gezin met een hulpvraag, die gaan daar even praten en dan gaan zij bedenken wie daar leuk bij zou passen [...]. Nou, dan worden wij gebeld en dan wordt er een ontmoeting geregeld met de coördinator erbij, en dan wordt er contact opgenomen door de coördinator met beide partijen van: 'Joh, zie jij het zitten en zie jij het zitten?' [...] En dat weten zij [coördinatoren] ook echt wel, het is echt: 'Oh, ik heb nou iets, dat is echt iets voor jou.' Ik heb ook collega's, echt van die hele brave trut-tige oudere vrouwen, ja, die zijn weer geschikt voor andere gezinnen. (vrouw, 35 jaar)

3.4 Belemmeringen

De belemmeringen voor vrijwilligers zijn deels de spiegelbeelden van succesfactoren – te weinig waardering versus voldoende waardering –, maar kunnen ook op zichzelf staan. De volgende punten zijn in de groepsgesprekken aan de orde gekomen:

- 1 gebrek aan waardering en niet serieus genomen worden;
- 2 gebrek aan ondersteuning;
- 3 over eigen grenzen gaan;
- 4 vrijwilligerswerk versus betaalde banen;
- 5 meer willen doen, maar niet mogen of kunnen;
- 6 lastige positie vrijwilliger met professionele zorgachtergrond;
- 7 het moet geen verplichting worden;
- 8 ongerustheid over de toekomst van de zorg.

Gebrek aan waardering en niet serieus genomen worden

Hoewel een groot deel van de vrijwilligers in onze gespreksgroepen waardering krijgt van alle betrokken partijen, schuurt het bij een minderheid op dit vlak.

Als ik bij de organisatie kom, in het begin had ik dat, ik vind het niet erg om vrijwilligerswerk te doen, maar [...] je doet het omdat je [het] wilt. Niemand dwingt jou. Dan vind ik dat wij meer gewaardeerd moeten worden. Ik laat wel mijn kinderen achter en ga daarheen. Vind ik niet erg, maar [een] beetje dankbaar[heid is wel fijn]. (vrouw, 26 jaar)

Nou, in mijn laatste gezin heb ik er wel moeite mee gehad dat zij mij nooit ergens voor bedankt heeft. Haar huis was echt zoals je wel eens op televisie ziet, zo'n huis helemaal vol met puin en dan was ik bezig en dan ging ik het weer opruimen [...] en dan zei ze eigenlijk niks. En dan een week later kwam ik er, dan was het weer net zo erg als daarvoor, dus ook nog eens wat dat betreft geen dankbaarheid. (vrouw, 35 jaar)

Gebrek aan waardering kan zich ook uiten in niet serieus genomen worden door beroepskrachten en instanties. Sommige vrijwilligers komen zorgprofessionals tegen bij de cliënt. Een enkeling noemt de omgang met hen een struikelblok, omdat beroepskrachten niet reageren op hun vragen of omdat de samenwerking niet zo soepel verloopt.

Thuiszorg communiceert niet. Ik krijg nooit een verhaaltje of antwoord terug. In de zorgmap staat alleen: boterham gemaakt en gewassen. (vrouw, 41 jaar)

Ik word alleen maar ingezet op situaties waar professionals de achterwacht hebben. Op het moment dat ik professionals nodig heb kan ik ze inschakelen. Gaat ook niet altijd even soepel. (vrouw, 35 jaar)

Soms is het meer een algemeen gevoel dat je als vrijwilliger niet voor vol wordt aangezien.

Je doet je best voor cliënten, maar in je achterhoofd ben je nog steeds tweederangs. Je doet [het] gratis, dus [je] hebt vast genoeg tijd en weinig kennis. (man, 34 jaar)

Een enkeling voelt zich niet serieus genomen door de vrijwilligersorganisatie. De perceptie is dat de organisatie niet luistert of mogelijk bevooroordeeld is.

[Door de vrijwilligersorganisatie] moet onderscheid gemaakt worden van wat wel of niet mag. Dat is al een stukje serieus genomen worden. Het loopt door elkaar, je weet niet wat je moet doen. (man, 34 jaar)

Ik moet continu voor mijn cliënte opkomen en dingen regelen. Soms heb ik het idee dat er niet geluisterd wordt naar mij. Dan moet je dingen vaak zeggen. Maar zij [vrijwilligersorganisatie] hebben mij nodig, want ik ben haar vertegenwoordiger, dus ik moet altijd een handtekening of akkoord geven. (vrouw, 42 jaar)

Interviewer: Neemt de organisatie je niet serieus?

Nee, ze hebben zoiets van: je kan het zelf. Maar soms, als het niet lukt, zoek dan met mij een weg. Hoe kunnen we dat doen? Of maak een afspraak met mij. [...] Misschien zagen ze mij als een buitenlandse vrouw die niet helemaal perfect Nederlands kon en dachten ze 'ach'. Het is heel gek, maar als mensen jou zien als asielzoeker... Mensen denken als je geen Nederlands spreekt, dat je dom bent of zo. Ze wisten niet dat we opgeleid zijn, dat we gestudeerd hebben. (vrouw, 42 jaar)

Een enkele vrijwilliger voelt zich niet serieus genomen door instanties en ziet zich soms gevangen in een lastige driehoeksverhouding tussen cliënt, vrijwilliger en instanties.

Wanneer een cliënt in een probleemsituatie probeert de vrijwilliger aan zijn kant te krijgen en de vrijwilliger vervolgens probeert de belangen van de cliënt te behartigen bij instanties, dan kunnen instanties terughoudend en afschermend reageren. Een vrijwilliger die als maatje ondersteuning biedt:

[De] kinderen van mijn cliënte [waren] uit huis geplaatst, omdat iemand vermoedde dat ze ze verwaarloosde. Dat vond ik erg moeilijk, want ik had dat gevoel niet. [...] Maar toen heb ik wel de coördinator opgebeld, die neemt dat dan weer op met de instantie, et cetera. Uiteindelijk kon ik er niet veel meer aan doen dan bij mijn meerdere aan de bel trekken. Maar dat frustreert wel, want ik hoopte dat ik die brug kon zijn tussen de instantie en [mijn cliënte]. Maar ja, dat kan niet. Die instantie gaat mij niet in geuren en kleuren vertellen waarom ze dat denken en wat ze daarmee gaan doen. [...] Ik ben maar gewoon vrijwilliger voor zo'n organisatie. [...] Ja, want je krijgt toch niet de dingen voor elkaar die je voor elkaar krijgt als ik wel een mooie titel achter mijn naam had.

Interviewer: Je zegt iets heel opvallends: 'Ik ben maar vrijwilliger.'

Ja, zo ervaar ik dat wel. In de ogen van die instantie wel, dat voel je echt wel. Ik bel ook wel eens dat soort instanties. 'Wie bent u dan?' Dan zeg ik: 'Nou, ik werk al vier maanden daar en daar. En als ze er achter komen dat je maar vrijwilliger bent, dan ga je niet meer informatie krijgen. [...] Ik merk zelfs dat je nog beter kan zeggen dat je een vriendin bent dan een vrijwilliger, want dan is het van: 'Joh, je bent hier niet voor opgeleid en wat zit jij in de stoel van ons te doen, of in de stoel van wat voor instantie dan ook.' (vrouw, 35 jaar, maatje)

Gebrek aan ondersteuning

Een kleine minderheid in de groepen mist ondersteuning. Dat geluid komt van een paar vrijwilligers die niet aangesloten zijn bij een organisatie en die op eigen initiatief onbekenden in de buurt of op het werk helpen. Bij gebrek aan ondersteuning gaan ze ook makkelijker over hun grenzen heen, zeggen ze. De taakafbakening is lastiger omdat ze niet kunnen sparren met een organisatie. Maar ook een enkeling die wel verbonden is aan een organisatie mist feedback en steun, waardoor men zich een beetje aan zijn lot overgelaten voelt.

Ik zou wel eens willen weten wat je wel en niet mag doen. En welke risico's ik loop. (vrouw, 48 jaar, vrijwilliger zonder organisatie)

Alle mensen die vrijwilligerswerk los doen, dat is juist de groep die het [begeleiding] nodig heeft en die valt tussen wal en schip. Bij wie kun je vragen of je het wel goed doet of vind je een luisterend oor? (vrouw, 58 jaar)

En ik heb de coördinator [...] ook gezegd: 'Ik ben het niet met de steun eens, wij hebben van jullie kant meer steun nodig.' Want er zijn zoveel cruciale beslissingen die een grote impact hebben. 'Ja, maar je hebt er voor geleerd.' Ik zei: 'Ja, dat is allemaal theoretisch, maar de praktijk is altijd harder [...]' [Ik wil] meer professionaliteit. Meer steun. [...] Het is niet alleen maar zes weken scholing en that's it. (vrouw, 42 jaar)

Over eigen grenzen gaan

Aan grenzen kan van verschillende kanten worden getornd: door een cliënt die meer gaat vragen, door de organisatie die vrijwilligers op pad stuurt voor taken op het grensvlak met betaald werk en door de vrijwilliger zelf die nou eenmaal graag iets doet voor een ander.

Naarmate de vertrouwensband met de vrijwilliger groeit, kunnen cliënten meer gaan vragen. In plaats van de bekende vraagverlegenheid (Linders 2010) bij de cliënt is er eerder sprake van overvraging. De zorgtaken zijn eerst nog licht, maar naarmate de tijd vordert en de cliënt achteruit gaat of veeleisender wordt, worden ze fysiek of emotioneel zwaarder. De vrijwilliger kan het gevoel krijgen onmisbaar te zijn en durft bijna niet meer te stoppen uit angst de cliënt te benadelen. Dit wordt ook wel de 'vrijwilligersklem' genoemd (Tonkens et al. 2008: 21). Een aantal vrijwilligers vertelt hierover; sommigen kunnen daarin beter hun grenzen aangeven dan anderen.

Nou degene die je helpt, gaat steeds meer van je verwachten [...] en dan gaat die grens helemaal vervagen. Dan denk ik: waarom vertel je me dit, daar heb je ook die voor en die. En op dat moment gaan ze maar door en dan moet jij je verantwoordelijkheid nemen en zeggen: 'Nee, dit wil ik niet, ga dat maar met je psychiater bespreken, of met je ouderling of weet ik veel wie, daar ben ik niet voor.' Dat vind ik wel eens moeilijk. (man, 44 jaar)

Het is heel moeilijk om grenzen te trekken. Altijd iemand [hulpvrager] die zegt: 'Ja, maar kan je nog even...' [...] Ja, die wil mijn grens niet accepteren. (vrouw, 58 jaar)

Bij mijn vorige gezin was het wel heel heftig op een gegeven moment. [...] Haar kinderen zijn even uit huis geplaatst, [...] maar dan denk ik niet aan afhaken. Dan denk ik alleen maar: ja, maar jeetje, die kinderen die hebben mij ook nodig en..., ja, nee, echt afhaken, ik geloof niet dat dat een optie is. (vrouw, 35 jaar)

Ook de vrijwilligersorganisatie kan meer vragen dan de vrijwilliger wil of aankan, zoals meer cliënten erbij nemen of taken doen die niet per se onder vrijwilligerswerk vallen. Vrijwilligers kunnen dit laatste aspect opvatten als een lichte vorm van misbruik.

Ik zie wel dat er heel veel verzoeken komen bij die vrijwilligerscentrale, die op het grensvlak liggen met betaald werk, maar er is geen geld en daarom moeten we komen helpen. Maar het is betaald werk wat ik eigenlijk zit te doen. Dat is bij bijna de helft van de klusjesafdeling, waar ik dan voor werk, kom ik dat tegen. (man, 61 jaar)

En tot slot kunnen vrijwilligers zelf soms hun grenzen niet goed bewaken, omdat ze nu eenmaal graag helpen. Soms leidt dat tot gezondheidsklachten.

Het [te veel op zich nemen] zegt meer over mij dan over vrijwilliger zijn; de een is gewoon zo. (vrouw, 48 jaar)

Had ik ook iemand die een tijdje niet buiten was geweest. Dat ben ik gaan doen. Een paar dagen later vroeg iemand anders het, die was weer zwaarder. Maar ik was gewoon kapot, moest eigen boodschappen en huis nog doen. Dan denk ik: waarom doe ik het nou? (vrouw, 48 jaar)

Ik wou niet luisteren laatst. Iedereen zei tegen mij: 'Je bent veel te veel aan het doen!' Ik vind het zo leuk. Nou, ik heb me toch een uitbraak van eczeem gehad. (vrouw, 53 jaar)

Vrijwilligers versus betaalde krachten

Terugkerend pijnpunt in de groeps gesprekken is dat je als vrijwilliger het idee hebt, of van de buitenwacht te horen krijgt, dat je het werk doet van mensen met een betaalde baan. Deze verdringing komt eveneens aan de orde bij beroepskrachten en gemeenten in resp. hoofdstuk 5 en 6. De vrijwilligers kunnen het er moeilijk mee hebben als ze als een bedreiging worden ervaren. Zelf zien ze hun werk vooral als aanvullend:

Dus [vrijwilligers] zijn in die zin randvoorwaardelijk. En zo moet je vrijwilligerswerk ook eigenlijk zien, altijd, waar dan ook: dat het randvoorwaardelijk is. Je doet dat beetje extra wat je een mens gunt, maar de beroepskracht is onmisbaar. (man, 67 jaar)

Ik wil niet in de plaats van een professional dit werk gaan doen, want dan ben je verkeerd bezig: het moet een aanvulling zijn. (vrouw, 67 jaar)

Maar soms zien vrijwilligers zelf ook dat ze eigenlijk betaald werk doen. Ook in onderzoek van Plemper et al. (2006) gaf een op de zes vrijwilligers aan werk te doen dat eigenlijk door beroepskrachten moet worden gedaan. In Zwolle ontstond een interessante discussie over het hellend vlak tussen professioneel werk en vrijwilligerswerk, vooral in het kader van de bezuinigingen. Ook al gaat het voorbeeld deels over de functie van conciërges, het is illustratief voor ontwikkelingen waar men zich zorgen over maakt.

A: Maar wat ik spannend vind, is de verschuiving van professioneel werk naar vrijwilligerswerk. Er hangen bordjes 'conciërge gezocht' [bij de vrijwilligerscentrale]. Dan denk ik, ik werk op een mbo-instelling, onze leerlingen niveau 2, waar gaan die over een paar jaar werken? Dat vind ik heel spannend en je kan niet alles invullen en zelfs het werk wat jij doet in het hospice, daar heb ik al zoiets van: hm, zit al in zo'n hoekje. (vrouw, 48 jaar)

B: Die conciërge van jou vind ik ook een goed voorbeeld. Dat we dat niet moeten doen met zijn allen. Vrijwilligerswerk moet additioneel werk zijn. Moet slagroom op de taart zijn, om het allemaal leuk te maken met elkaar. Zodra [het] op betaald werk gaat lijken, moet je op gaan passen. (man, 61 jaar)

C: Mensen die er voor geleerd hebben en cursussen hebben gevolgd, die voelen zich gepasseerd en dat kost ook geld. Hun plaats wordt ingenomen door vrijwilligers en die zijn lekker goedkoop. (man, 44 jaar)

Een enkeling krijgt het rechtstreekse verwijt banen in te pikken:

Toen zei iemand: 'Vrijwilliger?' Ik zeg: 'Ja'. Hij zegt: 'Ik haat vrijwilligers. Vrijwilligers zijn er alleen maar ter vervanging van de betaalde krachten.' (man, 53 jaar)

Laatst werd iemand boos op mij, die vroeg: 'Ben je vrijwilliger?' Ik zeg: 'Nee, oproepkracht.' Hij zegt: 'Mooi, want ik ben boos op vrijwilligers. Ze halen banen weg.' (vrouw, 48 jaar)

Meer willen doen, maar niet mogen of kunnen

Het gros van de vrijwilligers in de groepsgesprekken is tevreden met hun taken en de tijd die ze eraan spenderen. Toch treden ook hier knelpunten op. Sommigen zouden meer willen doen, maar mogen het niet van de organisatie, of kunnen het niet wegens gebrek aan kennis of ervaring.

Afen toe [zou ik] meer medicatie willen [geven], omdat er anders iemand van de thuiszorg moet komen om medicatie te geven. Ik mag het niet doen, terwijl ik het volgens mij prima zou kunnen. Dat schuurt afen toe. (vrouw, 35 jaar)

Interviewer: Verpleegkundige hulp.

A: Volgens mij mag het niet in heel veel gevallen. Moet je een opleiding voor hebben. (man, 55 jaar)

Enkelen beamen dit, een paar zeggen dat ze het wel zouden doen.

B: Wondverzorging zou ik niet doen. (vrouw, 42 jaar)

A: Injecties geven, doe je ook? (man, 55 jaar)

C: Ik denk dat dat gewoon niet mag. (man, 53 jaar)

D: Het mag niet, maar ik zou het wel leuk vinden. (vrouw, 26 jaar)

De meeste vrijwilligers houden zich strikt aan wat mag en niet mag. Dat zorgt voor de nodige duidelijkheid, die de meeste vrijwilligers waarderen. Daarnaast blijft er ook ruimte voor eigen handelen. Sommige vrijwilligers nemen die vrijheid en hun eigen verantwoordelijkheid.

[Je] hoeft niet zo sterk af te kaderen wat je dan op dat moment precies doet. Dat maakt niet uit. Voor mij maakt het niet zo veel uit. Als ik moet stofzuigen, is dat helpen, doe ik dat ook. Nou, dat kadert die vrijwilligerscentrale weer heel sterk afen mij zal het worst wezen. Ik heb die middag gereserveerd om daar wat nuttigs te doen en whatever.' (man, 61 jaar)

A: Niet alles mag van een organisatie, daar heb je ook regels. (vrouw, 31 jaar)

Interviewer: Welke taken mogen dan niet?

A: Huishoudelijk eigenlijk helemaal niet. Bij de v v v niet, officieel.

Interviewer: Dus het mag officieel niet, maar je doet het gewoon als het nodig is?

B: Dat lijkt me wel toch? (vrouw, 35 jaar)

A: Ja, eh (zucht), je gaat niet nu naar die organisatie? (gelach) Daarom zei ik ook: lichte dingen doe ik soms wel.

Er ligt dus een spanningsveld tussen een duidelijke taakafbakening en de eigen verantwoordelijkheid en handelingsruimte van vrijwilligers. Dat vereist een zeker maatwerk. Waar het voor de een prettig is om afgebakende taken te hebben waar je niet meer over na hoeft te denken, wil een ander juist zelf het werk inrichten, ook als dat soms tegen de strikte richtlijnen van een vrijwilligersorganisatie in gaat (zie ook Kruijswijk et al. 2013; Berry en Planalp 2009).

Lastige positie van vrijwilligers met professionele zorgachtergrond

Vrijwilligers met een professionele achtergrond in de zorg – in de gespreksgroepen ongeveer de helft – kunnen in een rolconflict raken. Ze hebben het voordeel dat ze snel het werkveld doorgronden, weten waar bepaalde voorzieningen aan te vragen zijn en medicatie kunnen toedienen, maar feit blijft dat vrijwilligers andere taken en verantwoordelijkheden hebben dan beroepskrachten. Vrijwilligersorganisaties willen vaak niet dat ze ‘voorbehouden handelingen’ verrichten (zie § 3.2), omdat dat onduidelijkheid schept tegenover vrijwilligers die dat niet mogen of kunnen (Elferink en Scholten 2013: 82-83; Field-Richards en Arthur 2012). Voor sommigen is het helder dat ze als vrijwilliger aan de slag zijn en niet als professional, en dat er grote verschillen tussen beide rollen zijn. Anderen zouden best wat meer willen doen, of doen dat soms ook, wat tot onduidelijkheden kan leiden tussen vrijwilligers met en zonder professionele zorgachtergrond.

Op de werkvloer, dan komen de vrijwilligers er aan. Dan heb jij [als professional] de hele groep als je werkt, dan ben je verantwoordelijk voor de hele afdeling. Als vrijwilliger kom je twee of drie [cliënten] halen. Dat is gewoon heel anders. Dan kom je alleen maar voor die mensen om ze op te halen en activiteiten te doen. Je levert hen af van: mevrouw of meneer moet plassen, en dan ben jij weer een steun. Het is een hele andere relatie. (vrouw, 53 jaar)

Interviewer: In hoeverre sta je daar dan tussen?

Ja poeh, ik weet van beide kanten hoe dat is natuurlijk. [...] Als vrijwilliger doe je eigenlijk ‘het leuke’, dat moet ook hoor, dat is niet erg. Zo moet het ook blijven eigenlijk.

Interviewer: Is het soms lastig om dat stapje terug te doen, bijvoorbeeld vroeger mocht je wel medicijnen geven en nu niet meer. Heb je daar moeite mee?

Nee, geen moeite mee, [dat] doe ik gewoon. (vrouw, 58 jaar)

Interviewer: Zijn er meer die stiekem dingen doen?

Ik weet niet of het stiekem is. Ik doe het wel in overleg.

Vrijwilligerswerk mag geen verplichting worden

Diverse mensen in de gespreksgroepen geven aan dat hun vrijwilligerswerk vooral geen verplichting moet zijn. Men kiest voor vrijwilligerswerk omdat men graag iets wil betekenen en er de eigen wensen en talenten in kwijt kan (zie ook Meijs et al. 2013). Daar is een zekere vrijheid voor nodig. Als het vrijwilligerswerk te veel opschuift naar een verplichting of vanzelfsprekendheid, dan haken vrijwilligers af (zie ook Nienhuis et al. 2011: 13; Meijs et al. 2013; Van Bochove et al. 2014). Daarom heeft men ook bedenkingen bij ‘gedwongen’ vrijwilligerswerk in ruil voor behoud van een uitkering (zie § 3.6).

Interviewer: Waar ligt voor jullie de grens [bij vrijwilligerswerk], [...] dat je je hakken in het zand gaat zetten en zegt ‘nou is het genoeg’?

A: Verplichting, [dingen] opgelegd krijgen. Ik mag mijn eigen dingen kiezen, waar ik ze kan en wil. [...] Wat bij mij past. Wat ik wil geven. (vrouw, 67 jaar)

B: Ik denk dat het ook heel erg is als het vanzelfsprekend wordt voor anderen. Dan gaat bij mij de rem er op. [...] Als ze zo doen van, dat doe jij wel effe, want je bent er toch elke week. Dan werkt het niet voor mij. (man, 25 jaar)

C: Ik mag niet dit en ik mag niet dat, en ik denk: ho eens even, het lijkt wel een vaste baan. (vrouw, 52 jaar)

Je moet de keuze hebben, dat je het doet of niet doet. Die keuze moet er zijn. Als die keuze er niet is, hoeft het van mij niet meer. Als het moet, dan wordt het voor mij verplicht. (man, 47 jaar)

Maar ook als het opgelegd wordt... Ik ben behulpzaam van mijn eigen, maar als het dan moet, dan krijg ik zoiets van, hoho. Zo voelt het. Omdat het dan moet. Anders wil ik best even helpen. (vrouw, 67 jaar)

Zorgen over de toekomst

Het laatste punt is niet zozeer een individuele belemmering om vrijwilligerswerk te gaan doen, maar een gedeelde zorg onder vrijwilligers (en onder mantelzorgers en beroepskrachten, zie hoofdstuk 2 en 4). Wat betekenen de ontwikkelingen in de zorg voor de positie van de vrijwilliger en voor de hulpvrager. Welke taken komen mogelijk nog meer op hun schouders te liggen en komt er een punt dat de balans tussen vrijwillige en professionele zorg te veel doorslaat naar de eerste? Krijgen mensen dan nog wel kwalitatief goede zorg? En wie gaat hen in de toekomst, als zij zelf oud zijn, verzorgen, vooral nu jongeren alle zeilen moeten bijzetten om überhaupt een baan te vinden? Hoewel dit punt niet thematisch is aangesneden, kwam het wel in alle groepen automatisch ter sprake. Het leeft onder de vrijwilligers.

Ik ben nog verpleegkundige van oorsprong. Als je ziet wat wordt weggeschoven [naar vrijwilligers], dan denk ik: onverantwoord. Soms is de taak te groot. Artsen en de overheid schuiven het af. Dat is onverantwoordelijk voor degene die je helpt, want als het fout gaat, zit je met een groot probleem. (vrouw, 58 jaar)

Wat gaan wij [op zorgvlak] meemaken als we ouder worden? Ik wil er niet aan denken. (vrouw, 42 jaar)

3.5 Ondersteuningsmogelijkheden

Hoe kunnen vrijwilligers (beter) worden ondersteund? De ondersteuning kan uit verschillende hoeken komen. Van de vrijwilligersorganisatie uiteraard, maar ook van werkgevers, zorgprofessionals, het netwerk rondom een cliënt of de overheid.

In eerste instantie denken de mensen in de gespreksgroepen bij ondersteuning toch voornamelijk aan de vrijwilligersorganisatie. Van werkgevers wordt niet zo veel verwacht omdat men – vergeleken met mantelzorgers – het vrijwilligerswerk meestal in eigen tijd verricht en het dus niet conflicteert met een baan. Een vrijwilliger oppert dat alle werkgevers een vast aantal uren per jaar voor vrijwilligerswerk zouden moeten reserveren, maar een ander verwacht daar niet zo veel van.

Ik denk dat het bedrijfsleven gewoon daar heel weinig interesse in heeft, behalve als er subsidies voor zijn, omdat alles heel materialistisch is tegenwoordig. (man, 25 jaar)

Over de ondersteuning door beroepskrachten komt ook weinig uit de groepen naar voren, deels omdat lang niet iedereen met zorgprofessionals in aanraking komt, deels omdat de samenwerking overwegend goed verloopt. Zolang er duidelijkheid is over de taakverdeling heeft men daarover weinig specifieke wensen.

Over en weer heb je juist een hele goede kruisbestuiving tussen zorgprofessionals en dat ik af en toe wat doe. Ik heb goede ervaring met die afbakening. (man, 61 jaar)

Daarnaast [heeft de cliënt] nog ambulante hulp, we stemmen op elkaar af wie mag wat doen en wie is daar verantwoordelijk voor en dat loopt in goede banen. (man, 44 jaar)

Vrijwilligers hebben eveneens weinig wensen over het informele netwerk van de cliënt. Dit heeft verschillende redenen. Ten eerste heeft een deel van de cliënten geen informeel netwerk.

[Mentorschap] is bedoeld voor mensen die in een verpleeghuis wonen, [...] die ofwel familieleden hebben die helemaal niet komen, ofwel ze hebben helemaal niemand. (vrouw, 42 jaar)

Ze heeft geen familie, één nichtje kwam altijd en die zit in Italië. Die is op een gegeven moment vertrokken en daar hoort ze niks meer van en twee zusjes zijn allebei ook erg hulpbehoevend, die zitten buiten de stad. (vrouw, 64 jaar).

Ten tweede vervangen sommige vrijwilligers juist de mantelzorger en komen ze die dus bijna niet of alleen kort tegen.

Ik ben er heel vaak in de nacht dat de mantelzorger een nacht door kan slapen. En vaak [hebben we] vooraf aan een bezoekje als ik om 23.00 uur begin, dat we dan even een gesprekje hebben. (vrouw, 35 jaar, hospicevrijwilliger).

En tot slot spelen er weinig problemen op dit vlak.

Een meneer, die is al spastisch vanaf geboorte, die man heeft eigenlijk altijd hulp, wordt in installatie gehesen in zijn bed, 's morgens iemand van de familie, loopt gesmeerd. (vrouw, 58 jaar, vrijwilliger zonder organisatie)

Ik heb via de mail contact met de zoon bijvoorbeeld, die geef ik tips en zo. (vrouw, 58 jaar, pastoraal werker)

Bij ondersteuning vanuit de overheid denkt men vooral aan algemene informatie voor vrijwilligers, in brede zin faciliteren of meer ruchtbaarheid geven aan vrijwilligerswerk.

Het enige wat ik mis, is dat de mensen weten dat het [vrijwilligerswerk] er is. De weg naar de vrijwilligerscentrale en de mogelijkheden daarvoor. Dat is niet algemeen bekend, ik weet ook niet goed hoe je dat nog meer moet rondtoeteren. (man, 61 jaar)

Ook al moeten gemeenten vrijwilligerswerk faciliteren en stimuleren (Mensink et al. 2014: 138), onder de vrijwilligers in de gespreksgroepen leeft dit type ondersteuning minder, mogelijk ook omdat zij al hun weg hebben gevonden.

Vrijwilligers noemen de volgende ondersteuningsmogelijkheden door de vrijwilligersorganisatie (en de cliënt):

- 1 cursussen en trainingen;
- 2 waardering en steun;
- 3 inspraak;
- 4 contacten met medevrijwilligers: intervisie en uitjes;
- 5 financiële ondersteuning.

Cursussen en trainingen

Zoals vermeld in paragraaf 3.3 hebben de meeste vrijwilligers in de gespreksgroepen een basistraining gehad. Een klein aantal vrijwilligers zou meer scholing willen hebben, vooral als ze in ongeorganiseerd verband actief zijn.

Er is wel scholing, maar het wordt niet aangeboden. Daar moet je zelf kennis van hebben dat het verplicht is. Dat moet je ook maar net weten. (man, 34 jaar)

De meeste vrijwilligers zijn tevreden over het huidige aanbod aan trainingen en cursussen bij de vrijwilligersorganisatie. Er is ook een groep die graag leert, voor persoonlijke groei of voor een grotere kans op een betaalde baan (zie ook Van Bochove et al. 2014).

Voor vrijwilligerswerk in een hospice zijn cursussen en trainingen een belangrijke component; meerdere deelnemers zien dit als voorbeeld van een goed georganiseerde ondersteuning.

Nou is dat bij het hospice natuurlijk heel duidelijk, dat je vanuit een landelijke organisatie een heel cursustraject krijgt aangeboden met allerlei modules. En je kan uit die modules kiezen, van, o ja, op dat terrein kan een stukje aanvullende scholing geen kwaad, dus ik kies die module. [...] Aan de andere kant ook verplicht: we zijn verplicht om een keer in het jaar een scholing te doen. [...] Ik vind het hospice wel een voorbeeld voor velen, want ze hebben de toko zo goed op orde daar. (man, 67 jaar)

Sommige vrijwilligers hebben minder behoefte aan cursussen en trainingen, omdat die minder aansluiten bij hun persoonlijke behoeftes of type werkzaamheden.

Als je vrij extravert bent, dan denk ik [...], het is zo theoretisch, die cursussen. Dat klinkt misschien een beetje raar wat ik nu zeg, maar als je levenservaring hebt, met verschillende soorten mensen, dan denk ik dat je daar [in vrijwilligerswerk] in groeit door ervaring. (man, 44 jaar)

Via Zonnebloem zijn er allerlei cursussen waar je gebruik van kan maken. Maar omdat mijn vrijwilligerswerk vaak één op één is, vul ik het vaak zelf in. (vrouw, 62 jaar)

Waardering en steun

Bij de belemmeringen en succesfactoren kwam al naar voren dat vooral steun in de vorm van waardering geven, serieus nemen, een goede koppeling aan een hulpvrager, en een luisterend oor van de organisatie als zeer belangrijk wordt ervaren. Dit benadrukken vrijwilligers nogmaals als we vragen naar ondersteuningsmogelijkheden. Daarnaast

stelt een aantal vrijwilligers dat vanuit een cliënt waardering belangrijker is dan dankbaarheid.

Interviewer: Kortom, de cliënt moet gewoon dankbaar zijn?

A: Nee dat klinkt niet goed, dat hoeft echt niet, maar de voorwaarde is dat het ertoe doet, wat je doet. (vrouw, 35 jaar)

B: Je moet waardering [van de cliënt] terugkrijgen voor je investering. Niet zozeer dankbaarheid maar waardering. (man, 55 jaar)

Inspraak

Sommige vrijwilligersorganisaties voorzien in inspraak: vrijwilligers mogen meedenken over visie en beleid van de organisatie en over de inrichting van de eigen taken en projecten. De paar mensen die hier ervaring mee hebben, vinden dit prettig en één vrijwilliger geeft aan het te missen in de organisatie. Inspraak kan een manier zijn om de betrokkenheid van vrijwilligers te versterken (Elferink en Scholten 2013).

Je mag ook meedenken, brainstormen met de organisatie. (man, 53 jaar)

En je hebt ook wel heel veel medezeggenschap. Want eigenlijk staat er maar negen maanden voor zo'n vrijwilligersproject en dan moet je verder naar een andere. Als je na negen maanden zegt: ik heb het idee dat we daar nog niet klaar zijn, dan komen er een paar maanden bij. (vrouw, 35 jaar)

Interviewer: Wat moet er gebeuren in jullie ogen om te zorgen dat vrijwilligerswerk minimaal op het niveau van nu blijft bestaan, maar zo mogelijk nog beter wordt?

[...] dat je iets meer zeggenschap hebt, bijvoorbeeld. (vrouw, 52 jaar)

Contacten met medevrijwilligers: intervisie en uitjes

Ook het nut van intervisiegroepen is bij de succesfactoren (§ 3.3) besproken. Vrijwilligers die hier ervaring mee hebben, zijn er lovend over. Vooral als ze individuele cliëntcontacten hebben en slechts incidenteel contact met de vrijwilligersorganisatie, is intervisie met gelijkgestemde vrijwilligers een aanrader.

Intervisie is gewoon heel nuttig voor iedereen, als ik hem [maatje-vrijwilliger in groep] ook zo hoor. Had hij maar een groepje waar je even naar toe kan, dat is best wel fijn en voor jou ook trouwens. (vrouw, 67 jaar)

Naast intervisie vinden sommigen het prettig om contact te hebben met medevrijwilligers tijdens jaarlijkse vrijwilligersdagen, uitjes of wekelijkse borrels.

[De instantie] organiseert heel veel dingen voor vrijwilligers, kerstborrel, cursussen over autisme enzo. Binnenkort weer een, iets over de win-winsituatie in vrijwilligerswerk. Film, dagje Scheveningen aan het strand. (man, 55 jaar)

Financiële ondersteuning

In het algemeen krijgen vrijwilligers een onkosten- of reiskostenvergoeding en is men via de organisatie of gemeente verzekerd (Elferink en Scholten 2013: 85; vng 2014). Voor sommigen in de gespreksgroepen is het niet duidelijk waar men recht op heeft en of men

verzekerd is.⁴ Vooral vrijwilligers met een laag inkomen zeggen nadrukkelijk dat vrijwilligerswerk geen geld mag kosten. Niemand wil er aan verdienen, maar men wil er ook niet financieel bij inschieten. Dat kan gebeuren als men de cliënt op een kopje koffie trakteert en dat niet wil terugvragen, of als een ‘ongebonden’ vrijwilliger geen vergoeding krijgt voor de benzinekosten.

Ik heb wel moeite met haar. Vandaag nam ik haar mee nog, soms ga ik naar een galerie, want ze is goed mobiel nog. Ga je ergens koffie drinken of zo. Dan betaal ik heel vaak wel. Moet ik dat dan aan zoon terugvragen? Vind ik pijnlijk, zulke dingen. Zegt ze: ik betaal wel, maar dan zie ik haar schutteren, vind ik sneu. Kortom, ik schiet erbij in. (vrouw, 58 jaar)

Het mag geen geld kosten. Als het mij geld gaat kosten, wil ik een onkostenvergoeding hebben. Dus kilometergeld. (man, 47 jaar)

Wat ik trouwens een minpunt vind, zijn de financiën. Niemand die zegt: hier is vijf euro voor je tank. Ik moet het doen met mijn kinderen en man, op het salaris van mijn man. Dan denk ik, nou, ik ga niet aan die mensen geld voor benzine vragen. Ik wil niet vertellen hoe mijn financiële situatie zit. Bij oude mensen over geld praten..., hohoho! (vrouw, 41 jaar, vrijwilliger zonder organisatie)

3.6 Vergroten van de inzet van vrijwilligers

De behoefte aan vrijwilligers in zorg en welzijn neemt toe (Actiz 2011; Dekker en de Hart 2011). Volgens Tonkens (2010) is er een altruïstisch overschot in Nederland: er zijn nog genoeg mensen die iets voor een ander zouden willen doen, maar niet weten wat en hoe. Ook vrijwilligers signaleren dat er best bereidwillige mensen zijn.

Als ik kijk naar mijn omgeving, dan denk ik dat heel veel mensen er geen ervaring mee hebben, er wel voor openstaan, maar het gewoon niet zo goed weten. (vrouw, 31 jaar).

Huidige vrijwilligers: meer kunnen of willen doen?

De meeste vrijwilligers in de gespreksgroepen zijn tevreden met hun takenpakket en hebben geen ‘natuurlijke’ behoefte om meer te doen. We hebben hen expliciet gevraagd of ze dat zouden willen en kunnen: meer taken, meer uren of voor meer mensen zorgen. De meningen zijn verdeeld. Een klein aantal geeft enthousiast aan dat ze meer taken of dagdelen op zich zouden willen nemen, wat kan duiden op ondervraging.

*Interviewer: En eventueel, stel het is nodig, drie dagdelen doen?
Zou geen probleem zijn. (vrouw, 56 jaar)*

*Interviewer: En vervoer, begeleiding, naar de arts, de kapper, familie?
Ik doe het niet, maar zou het wel leuk vinden. (vrouw, 26 jaar)*

In iedere gespreksgroep zijn vrijwilligers die, afhankelijk van het type taak, wel iets meer willen en kunnen doen.

Ik denk dat ik meer zal doen op diverse gebieden. Wellicht stervensbegeleiding iets minder, maar wel reumafonds, ben een beetje zoekende. Er schijnt een organisatie te zijn die bij [het zoeken] kan helpen. (vrouw, 52 jaar)

Er zit wel rek in mijn twee dagen, je moet het alleen in je hoofd omzetten. Mensen die wij begeleiden, wonen allen in de naaste omgeving, daar hoef je geen kilometers voor te rijden [...]. Je kan het van tevoren allemaal een beetje plannen. (man, 65 jaar)

Ik zou graag [huishoudelijk werk] willen doen, als het koken is, dat vind ik leuk. (vrouw, 42 jaar)

Hier wreekt zich echter de begrenzing in taken en verantwoordelijkheden die de meeste vrijwilligersorganisaties opleggen. Omdat vrijwilligers vaak niet meer mogen doen, gaat in de groepsgesprekken de oefening om na te denken over wat ze meer zouden willen en kunnen doen soms moeizaam. Men kan dan wel de behoefte uitspreken om bijvoorbeeld meer persoonlijke verzorging, medische handelingen of administratieve taken te willen doen, maar als dat van de organisatie niet mag, leidt dat uiteindelijk niet tot uitbreiding van het aanbod van vrijwilligers. Organisaties zijn huiverig om de regels te versoepelen, omdat ze verantwoordelijk zijn als er iets mis gaat (Elferink en Scholten 2013: 82). Een enkeling vindt dat de regels gerust flexibeler mogen zijn.

Ik zou persoonlijk ook wel, als ik zou weten hoe, zou ik ook best wel willen prikken. Ik ben daar niet zo truttig in, maar ik kan me voorstellen dat dat niet kan en mag, daar moet je gewoon je opleiding voor hebben natuurlijk. (vrouw, 35 jaar)

Ik denk zelfs dat heel veel professionele zorg overbodig is als de [informele] zorg er wel was. Ik bedoel, we hebben hele heilige huisjes wat een zorgverlener doet en wat een vrijwilliger zou mogen doen, maar ik denk dat dat in de praktijk nogal meevalt. (man, 61 jaar, maatje, professionele zorgachtergrond)

Er zijn ook vrijwilligers die niet meer willen en kunnen doen, omdat zij een vrij vol bestaan hebben of niet willen tornen aan persoonlijke voorkeuren.

Ik heb een gezin, wat al heel druk is, op school ouderraad, ja, grenzen stellen is dan moeilijk. Dat houdt me meer dagelijks bezig. (vrouw, 37 jaar)

Ik heb er expres voor gekozen dat ik vrijwilligerswerk kan doen wat ik ook veel thuis kan doen, mijn eigen tijd indelen, en dat bevalt heel goed en ik heb geen zin dat ze gaan zeggen: 'Op maandagmiddag dat en op vrijdag dat'. (vrouw, 52 jaar)

Begeleiding van een cliënt naar een afspraak [vind ik] gewoon niet leuk. Het kost me te veel tijd en dan doe ik liever wat anders wat ik wel leuk vind. (vrouw, 53 jaar)

Een enkeling wil in noodsituaties wel alles doen.

Interviewer: Vanuit de huidige situatie zou je niet meer taken doen. Maar als het nodig is ja, bij een noodsituatie, dan zouden jullie het wel of niet doen?

Dan doe je bijna alles, denk ik. (man, 61 jaar)

Het vrijwilligerswerk is nu al een kwestie van passen en meten en men heeft een wel-overwogen keuze gemaakt voor het huidige palet aan cliënten en taken. De meerderheid in de vier groepen ziet geen mogelijkheid het vrijwilligerswerk uit te breiden. Sommigen zien nog ruimte, in verschillende gradaties; misschien iets meer taken of iets meer tijd, maar liever niet meer cliënten. Hoewel er dus nog enige rek is bij de huidige vrijwilligers in de groeps gesprekken, moet naar onze inschatting de groei eerder komen uit een nieuw aan te boren potentieel.

Nieuw potentieel aanboren

De manieren waarop de vrijwilligers in de vier groepen zijn gestart, vormen aanknopingspunten om de pool van vrijwilligers in de toekomst te vergroten. De hier onderscheiden categorieën overlappen elkaar deels.

Er zijn vrijwilligers (zoals Jan in kader 3.1) die *vanuit een overgangsfase in hun leven zelf actief op zoek gaan* naar vrijwilligerswerk. Ze verhuizen, gaan met pensioen, raken werkloos of de kinderen gaan naar school of uit huis (zie ook Dekker en de Hart 2009). Onder deze ‘transitiegroepen’ zouden gemeenten en zorg- en welzijnsinstellingen actiever kunnen werven. De gemeente zou bijvoorbeeld in een welkomstpakket nieuwe inwoners kunnen verleiden om als vrijwilliger in de zorg aan de slag te gaan.

Deskundigen in de zorg verwachten de meeste aanwas van oudere vrijwilligers (Devilee 2008). Hoewel het potentieel aan gepensioneerde vrijwilligers krimpt omdat mensen langer moeten doorwerken, geeft een aantal vrijwilligers aan dat men juist bij deze groep via mond-tot-mondreclame zou moeten werven; deze generatie is immers vitaler dan de vorige generaties ouderen (zie ook Jegermalm en Jeppson Grassman 2009).⁵ Sommigen proberen al zelf bekenden enthousiast te maken door te vertellen over hun vrijwilligerswerk.

Dat merk je, er zitten aardig wat mensen in het vrijwilligerskorps die boven de 65 zijn hoor, maar die hun taken nog uitstekend aan kunnen, ja. Dus weet je, het verschuift. Het zijn er niet minder, de gemiddelde leeftijd wordt hoger. (man, 67 jaar)

Interviewer: Hoe zou u anderen motiveren om vrijwilliger in de zorg te worden?

Door de tijd te nemen om met ze te praten over hoe ik het doe. En op die manier kun je mensen enthousiast maken.

Een tweede categorie zijn vrijwilligers die beginnen *vanuit een eerdere mantelzorgervaring*. In onze gespreksgroepen zaten verschillende mensen die na het overlijden van een naaste voor wie ze zorgden zelf op zoek gingen naar vrijwilligerswerk in de zorg.

Ik werd nadat mijn ouders zijn overleden..., daar had je op zich ook iets waar je je vrije tijd in stak. Toen dacht ik, nou, dan wil ik iets met bejaarden gaan doen. Toen werd ik telefonisch benaderd door de Zonnebloem en die vroegen om een financiële bijdrage, of dat ik wat uren in wilde zetten. Ik dacht: nou, dat vind ik zo gek nog niet. (vrouw, 62 jaar)

Mijn man is overleden zeven jaar geleden en dan zeggen ze tegen mij: ‘Dat jij nog bij Ypsilon [vereniging voor familieleden van mensen met een psychose] zit, ik snap daar niets van, dat

moet toch hartstikke pijn doen?’ Nou, juist sinds mijn man overleden is, neem ik het niet meer mee naar huis. (vrouw, 63 jaar)

Er is ook een categorie met een professionele achtergrond in de zorg die vrijwilligerswerk in de zorg zoekt omdat men de omgang met cliënten mist.

Ik ben het gaan doen omdat ik het echt heel erg leuk vind om met demente bejaarden iets te doen. Ik miste dat contact. Gewoon niks moet. (vrouw, 58 jaar)

Interviewer: En op een gegeven moment kreeg je dat gevoel. Hoe kwam je daar?

Ik ben mijn oude werkgever gaan opzoeken. Die zei gelijk: kom maar, waarom niet!

Een vierde categorie vrijwilligers ‘rolt er in’, via een advertentie in een lokale krant, via verhalen in de familie- of kennissenkring, of omdat iemand hen vraagt (zie ook Wardell et al. 2000). Bij vrijwilligers in het algemeen is dit de grootste categorie (Faulk 2009). In de gespreksgroepen blijkt er bij deze categorie – ondanks het er in rollen - dan toch vaak een verband te bestaan met zorg en welzijn: ze hebben ooit een opleiding in die sector gedaan of hebben er gewerkt, ze hebben een partner verzorgd of altijd al andere mensen geholpen.

Toen las mijn moeder in de krant van Humanitas, [...] en die dacht in eerste instantie voor haarzelf, leuk erbij, en toen dacht ze ineens: nou ja, misschien is het eigenlijk ook wel leuk voor mijn kind. Dus toen kwam er een vrouw bij haar praten en toen heeft ze gezegd: ‘Joh, kom jij daar ook bij zitten en wie weet is het ook wat voor jou.’ Nou, en zo gezegd, zo gedaan en mijn moeder doet het ook nog steeds en ik doe het ook. (vrouw, 35 jaar)

Vrijwilligerswerk, dat deden we ook al wel, samen met mijn man [...]. Maar hier in Zwolle, toen was ik alleen en ik had een vriendin op bezoek [...] en die zei: ‘Ik lees hier iets voor jou [...], de vrijwilligerscentrale, die vraagt iemand die met iemand over het geloof wilde praten en dat is net iets voor jou.’ (vrouw, 67 jaar)

De vijfde categorie heeft een *ggz-verleden* en doet vrijwilligerswerk om te re-integreren in de samenleving. Het initiatief kan vanuit henzelf komen (zie vrijwilligster Marloes in kader 3.2), of enigszins gestuurd worden door de gemeente. Door hun ervaringsdeskundigheid kunnen ze met een specifieke doelgroep goed overweg.

Ik ben zelf lang ziek geweest [...] en ik ben in de tussentijd vrijwilligerswerk gaan doen omdat het wat laagdrempeliger is, toch het gevoel gekregen dat je ertoe doet, maar dat je leven er niet vanaf hangt, bij wijze van. Zo vind ik dat ik mezelf daarin geholpen heb. Dus het vrijwilligerswerk heeft me geholpen om terug te komen in de maatschappij. (vrouw, 35 jaar)

Ik ben heel ziek geweest een jaar of vijftien geleden. Ik heb er zeker vijf of zes jaar voor nodig gehad om terug te komen bij wie ik ben. [...] Nu werk ik dus met mensen die behoorlijke psychiatrische klachten hebben en ik probeer die weer in de maatschappij te krijgen. (man, 47 jaar)

Een nieuwe en groeiende bron is de categorie *geleide vrijwilligers* (Hustinx et al. 2009).⁶ Het grote verschil met regulier vrijwilligerswerk is dat geleid vrijwilligerswerk gepaard gaat met gradaties van dwang. Omdat vrijwilligheid een van de kernwaarden van

vrijwilligerswerk vormt, wordt op deze ontwikkeling bezorgd gereageerd (Hustinx et al. 2009; Meijs en Van Baren 2013; Meijs et al. 2013).

Kader 3.3 Pilotproject geleide zorgvrijwilligers Spijkenisse

In enkele gemeenten in Nederland zijn pilots gestart om uitkeringsgerechtigden als respijtzorger voor mantelzorgers in te zetten (Wapenaar 2013). De pilotgroep die in Spijkenisse in 2007 is gestart, is inmiddels geëvalueerd. Betrokkenen spreken van een succes. Ongeveer de helft van de groep werkt nog steeds als vrijwilliger en een enkeling heeft een betaalde baan in de zorg gevonden. Volgens projectleider Leon Schouten (persoonlijk interview) heeft er een duidelijke omslag in de groep plaatsgevonden: '[Deze] groep mensen [de geleide vrijwilligers] die zichzelf totaal niet meer vereenzelvigde met die samenleving, die zijn nu weer heel betrokken bij diezelfde samenleving en weten zich ook weer gewaardeerd op een bepaalde manier, zij het dan niet via geld [...] maar via vrijwilligerswerk. Zij ontleen daar ook heel veel aan.'

Een enkele geleide vrijwilliger was mogelijk in de groepsgesprekken aanwezig, maar niet als zodanig herkenbaar. Onder vrijwilligers in de groepsgesprekken zijn de meningen verdeeld over geleide vrijwilligers: sommigen zien het als een stimulans voor mensen met een uitkering om iets terug te doen voor de samenleving of om werkervaring op te doen, terwijl anderen verwachten dat het nadelig is voor de cliënten en voor het imago van vrijwilligers, omdat gedwongen vrijwilligers niet de juiste instelling zouden hebben.

Inderdaad: voor iets hoort iets. Je hoeft niet de hele dag op je kont te zitten met een bijstands-uitkering. Wel mogen kunnen kiezen wat bij je past. (vrouw, 67 jaar)

Het zou kunnen. Ik kan me heel goed voorstellen dat iemand die vanuit de zorg in een uitkeringssituatie terecht is gekomen daar vervolgens aan het werk gaat. Ja, dat kan ik me wel voorstellen. (man, 67 jaar)

Ja, je moet dat toch een beetje zien als een roeping - vind ik een heel zwaar woord - maar ik denk dat ja, dat niemand daar beter van wordt als er vrijwilligers zijn die dat eigenlijk niet willen zijn. En dan vind ik het nog een ander verhaal, een vrijwilliger die een plantsoen schoonmaakt, prima, dat doe je dan maar met een chagrijnig smoel, toch ja, [maar] zoiets wat ik doe, dat kan niet als je dat niet wil. (vrouw, 35 jaar)

Interviewer: Nou ja, goed, dat kunnen mensen ook met een uitkering zijn die bijvoorbeeld in de zorg gewerkt hebben en die vanuit hun zorgachtergrond...

Maar dan nog is het dus een dwangding van ja, jij hebt een uitkering, dus jij moet iets in de tussentijd doen. Ik geloof niet dat je dan daar met je volle hart ingaat.

De vrijwilligers hebben tot slot tips voor de werving van nieuwe aanwas:

- meer mensen via reclame op de hoogte brengen van vrijwilligerswerk in de zorg en zo bewust maken;
- meeloopstages organiseren;
- bekenden een keer meenemen naar het eigen vrijwilligerswerk;
- een bekende enthousiast maken door te vertellen over het eigen vrijwilligerswerk;

- in plaats van donaties vragen moeten vrijwilligers- of zorg- en welzijnsorganisaties vragen of iemand zich actief wil inzetten;
- televisieprogramma's waarin bekende Nederlanders vrijwilligerswerk doen?;
- op scholen beginnen met voorlichting over vrijwilligerswerk;
- kinderen in de opvoeding leren om ook onbaatzuchtig iets te doen voor anderen;
- gemeenten meer wijkgericht vraag en aanbod van vrijwilligers in kaart laten brengen: dichtbij is bekender en laagdrempeliger;
- een monitorsysteem van (eenzame) alleenstaande ouderen ontwikkelen, zodat de potentiële vraag naar vrijwilligers beter te inventariseren is;
- in de buurt een briefje in de bus stoppen en vragen of mensen bij een noodgeval iemand dichtbij willen helpen;
- de zorgvrager letterlijk een gezicht geven: dat spreekt meer aan dan een anonieme beschrijving in een krantje (analoog aan foto's bij het dierenasiel);
- een dag organiseren dat alle vrijwilligers hun werk neerleggen, opdat mensen zien wat er dan zou vastlopen ('Als er geen vrijwilligers waren...').

3.7 Samenvatting en conclusies

De vrijwilligers in de gespreksgroepen doen hun werk met veel voldoening en plezier. Het vrijwilligerswerk heeft een vaste plek in hun leven. Ze werken vaak aanvullend op zorgprofessionals en zijn zich bewust van deze rolverdeling. Ze zien het nut van hun vrijwilligerswerk en voelen zich overwegend gesteund door een vrijwilligersorganisatie.

Welke succesfactoren en belemmeringen noemen de zorgvrijwilligers?

Een vrijwilliger heeft het meest behoefte aan waardering: dat hun inzet er toe doet en dat men dat ook te horen krijgt. Een tweede belangrijke factor is de ondersteuning vanuit de organisatie: een luisterend oor en iemand om mee te sparren. Vrijwilligers willen ook een passend aanbod van cursussen en trainingen, niet alleen om duidelijk te weten wat van hen wordt verwacht en hoe men met de cliënt moet omgaan, maar ook om zichzelf te ontplooien. Hier ligt een kans voor organisaties en de gemeente om vrijwilligers duurzaam aan zich te binden. Verder moeten vrijwilligers hun eigen grenzen goed bewaken om overbelasting te voorkomen. Tot slot is een goede match tussen cliënt en vrijwilliger cruciaal, te meer nu de diversiteit onder hulpvragers en vrijwilligers toeneemt en zorgvragen complexer worden. Ook hierin hebben zowel organisaties als de gemeente een taak.

De belemmeringen die vrijwilligers ervaren zijn deels spiegelbeelden van de succesfactoren. Te weinig waardering en slecht bewaken van de eigen grenzen kunnen tot opbranden of waardenconflicten leiden. Daarnaast willen vrijwilligers niet het idee hebben dat ze betaalde beroepskrachten verdringen; het maakt het voor hen lastig om hun positie te rechtvaardigen in een sector die kampt met bezuinigingen (Kampen en Tonkens 2013). Een kleine minderheid van de vrijwilligers zou meer willen doen maar mag dat niet van de organisatie. Men heeft daar begrip voor (voor sommige handelingen is nu eenmaal een opleiding nodig), maar vindt toch dat de organisatie daar wat

flexibeler mee kan omgaan. Vrijwilligerswerk mag in ieder geval geen geld kosten en ook niet verplicht zijn; dat laatste druist tegen het gevoel in om er uit eigen vrijheid voor te kiezen. Net als de mantelzorgers, niet-actieven en beroepskrachten zijn vrijwilligers niet gerust op de toekomst van de zorg in Nederland: slaat de balans niet te veel door naar informele zorg en is de kwaliteit van de zorg nog te waarborgen?

Hoe kunnen zorgvrijwilligers (beter) worden ondersteund en hoe kan de inzet worden vergroot?

De vrijwilligers onderstrepen het belang van cursussen en trainingen van vrijwilligersorganisaties, maar zoeken daarnaast ook immateriële ondersteuning, zoals een luisterend oor of waardering (ook van de cliënt zelf). Tevens moeten de randvoorwaarden in orde zijn; men wil er financieel niet op achteruitgaan. Er is weinig behoefte geuit aan ondersteuning van andere actoren zoals werkgevers, beroepskrachten, (het netwerk van) de cliënt of de gemeente. Deels komt dat doordat niet iedereen met mantelzorgers of beroepskrachten samenwerkt, maar deels weet men ook niet goed wat men qua ondersteuning van deze actoren kan verwachten.

Hoewel er bij sommige vrijwilligers nog wat ruimte is voor meer taken of meer uren, willen velen geen uitbreiding. Onze inschatting is dan ook dat organisaties en gemeenten hun blik vooral op nieuwe zorgvrijwilligers moeten richten om de aanwas te vergroten. Nieuw potentieel valt aan te boren bij mensen die in een overgangsfase in hun leven zitten: gepensioneerden, mensen die verhuizen, mensen zonder baan. Hoewel deze mensen grotendeels zelf actie ondernemen, zou de overheid hier nog meer bij kunnen aansluiten. Ook voormalige mantelzorgers en zorgprofessionals hebben hun blik gericht op vrijwilligerswerk in de zorg. Alhoewel niet-actieven (zie hoofdstuk 4) aangeven niet via een advertentie over vrijwilligerswerk in de zorg gelokt te worden, heeft het voor diverse huidige vrijwilligers wel zo gewerkt. Twee andere potentiële groepen zijn vrijwilligers met een ggz-verleden en geleide vrijwilligers. Ondanks enthousiasme onder direct betrokkenen over een pilot met uitkeringsgerechtigden die als respijtzorger aan de slag gaan, is er zowel onder de vrijwilligers in de gespreksgroepen als onder onderzoekers en beleidsmakers nog veel discussie over geleide vrijwilligers. Verplichting kan averechts werken, maar kan ook weer aanleiding zijn tot blijvende interesse in de zorg of tot een opstap naar een baan.

Tot slot denken vrijwilligers dat de inzet te vergoten is door meer bekendheid te geven aan vrijwilligerswerk in de zorg, vooral onder jongeren, door mensen zelf te laten ervaren wat vrijwilligerswerk inhoudt en door een betere match tussen vraag en aanbod van vrijwilligers.

In een notendop: vrijwilligers hebben vooral behoefte aan ondersteuning van de organisatie via waardering, cursussen, trainingen en een luisterend oor. Een grotere inzet in informele hulp van vrijwilligers is vooral te verwachten van nieuwe aanwas, waarbinnen verschillende groepen zich deels vanzelf aandienen en deels meer actief aangesproken kunnen worden.

Noten

- 1 Hierna kortweg 'zorgvrijwilligers' of 'vrijwilligers'.
- 2 In het onderzoek hebben we vrijwilligerstaken zoals collecteren of bestuurswerk niet meegenomen, omdat we met name geïnteresseerd zijn in vrijwilligers die rechtstreeks ondersteuning bieden aan zorgvragers.
- 3 Vrijwilligersorganisaties en zorg- en welzijnsorganisaties ontwikkelen meestal hun eigen vrijwilligersbeleid, waarin ze onder meer vastleggen welke visie men heeft over de bijdrage van vrijwilligers aan de organisatie, welke competenties vrijwilligers moeten hebben, welke voorwaarden er voor zorgen dat vrijwilligers hun taken goed kunnen uitvoeren en zich gewaardeerd voelen, en hoe je vrijwilligers vindt en bindt aan de organisatie (Elferink en Scholten 2013: 84-85). Omdat in het huidige hoofdstuk de positie van de vrijwilliger zelf centraal staat, en bovendien lang niet alle vrijwilligers zicht hebben op het beleid van hun organisatie, gaan we hier niet nader in op het vrijwilligersbeleid van de organisaties.
- 4 Ook niet-actieven (hoofdstuk 4) zijn vaak niet goed op de hoogte van deze regelingen voor vrijwilligers.
- 5 Zie ook de campagne 'Zilveren Kracht' (Movisie 2014), gericht op bewustwording en benutting van maatschappelijk potentieel van ouderen, en hierop aansluitend de ontwikkelde toolkit voor vrijwilligers- en maatschappelijke organisaties en gemeenten (www.movisie.nl/overmovisie/portfolio/zilveren-kracht).
- 6 Geleide vrijwilligers hebben een bepaalde opdracht van een organisatie (overheid, scholen, bedrijven), vaak met een verplichtend karakter. Voorbeelden zijn scholieren (maatschappelijke stage), uitkeringsgerechtigden (re-integratie), werknemers in het kader van maatschappelijk betrokken ondernemen, mensen met een (verstandelijke) beperking (participatie) en gedetineerden (taakstraf).
- 7 De 'Geer en Goor'-actie voor het Nationaal Ouderenfonds kreeg vooral aanbod van vrijwilligers tussen 20 en 28 jaar, zo blijkt uit persoonlijke e-mailwisseling met Mezzo op 1 juli 2014.

4 Niet-actieven over informele hulp

Mirjam de Klerk en Peggy Schyns

Veel mensen in Nederland zijn actief in de informele hulp en dit aandeel is de laatste jaren iets toegenomen (De Boer en De Klerk 2013, Mensink et al. 2014). Verwacht wordt dat in de nabije toekomst meer beroep op het eigen netwerk wordt gedaan. Dan zijn er twee mogelijkheden: óf de mensen die al informele hulp geven gaan meer doen óf de mensen die nog geen hulp geven gaan dat wel doen. In dit hoofdstuk exploreren we de mogelijkheden om mensen die niet actief zijn bij de informele hulp te betrekken en wat daarvoor moet gebeuren. Mensink et al. (2014) concluderen dat in de opvatting van de overheid iedere Nederlander een potentiële vrijwilliger is. Maar wat denken Nederlanders daar zelf van?

Hoewel veel mensen een uitgesproken beeld hebben van informele hulp (zie § 4.2), is het voor hen toch vaak lastig om zich voor te stellen wat dat in de praktijk betekent, zeker als het om intensieve hulp gaat. Daarom hebben we de deelnemers aan het onderzoek gevraagd vooraf een huiswerkopdracht te maken en zich een concrete voorstelling te maken van hulp geven. Uit het feit dat mensen makkelijker zeggen wat ze willen dan wat ze kunnen, leiden we af dat hun reacties soms meer een gevoel dan een doordachte afweging van grenzen zijn. Ook die gevoelens en reacties zijn waardevol: als mensen een positieve grondhouding hebben tegenover informele hulp, zullen ze eerder geneigd zijn deze hulp te bieden dan als hun grondhouding negatief is.

4.1 Niet-actief is relatief

Hoewel we spreken over ‘niet-actieven’, levert een deel van deze mensen wel degelijk informele hulp. We hebben met opzet per groep een aantal deelnemers uitgenodigd die in het afgelopen jaar mantelzorg hebben gegeven of vrijwilligerswerk op een ander terrein doen, zodat er in iedere groep een aantal mensen zijn die weten wat het betekent om informele hulp te geven en de gevolgen daarvan voor het dagelijks leven kennen. Bij de selectie van de respondenten is mensen vooraf gevraagd of ze op dat moment hulp geven. Zo ja, dan werden ze niet uitgenodigd voor de gesprekken met niet-actieven. Niettemin bleek tijdens de gesprekken een deel van de respondenten toch wel degelijk actief te zijn, maar dat zelf niet te beseffen of anders te benoemen. Mensen spreken dan over hand- en spandiensten (‘dat is geen hulp, dat is normaal’) of over aandacht geven, terwijl ze bij zorg aan zwaardere vormen van hulp denken. Vooral bij hulp aan de burens of mensen in de nabije omgeving realiseren mensen zich niet dat ook dat een vorm van informele hulp is.

Ik geef nu nogal wat hulp in de directe omgeving van buurvrouw, die hebben een zwaar geestelijk gehandicapt kind. Dan springen we voor allerlei dingen toch nog wel eens in. [...] brengen naar ziekenhuis, koken, andere kinderen [opvangen], in panieksituaties. (vrouw, 47 jaar)

Met mijn vrouw heb ik vaste adressen waar we komen, op bezoek, een uurtje. Wat aandacht schenken voor de mensen. Een is een oude buurvrouw van 93, daar hebben we tien jaar naast gewoond. Dus is de gewoonte om daar toch even een praatje te gaan maken. En we hebben nog een hulpbehoevende man achter, loop ik ook een of twee keer in de week langs, kijken of het goed met hem is. Nee, dat is geen mantelzorg, dat is aandacht geven. Af en toe hulp geven, boodschappen doen, luisteren. (man, 69 jaar)

4.2 Beelden

Het beeld van niet-actieven over informele zorg toont veel overeenkomsten met dat van mantelzorgers en zorgvrijwilligers (zie hoofdstuk 2 en 3). Dit komt mogelijk doordat een deel van gespreksdeelnemers ooit wel mantelzorg heeft verleend of als vrijwilliger actief is geweest.

De niet-actieven zien mantelzorg vooral als een zware taak. Ze gebruiken termen als: intensief, dagelijkse verplichting, overbelasting en hoge verwachtingen van de overheid. De verschillen tussen mantelzorg en vrijwilligerswerk kunnen veel mensen goed aangeven. Bij vrijwilligerswerk noemen zij: leuk om te doen, een keuze, je kunt je eigen tijd en grenzen bepalen, dankbaar werk, voldoening, georganiseerd.

We hebben de deelnemers ook laten associëren bij de term 'helpen'. Dat geeft een heel ander beeld. Helpen ziet men als iets vanzelfsprekends. Ze associëren het met iets dat niet geregeld is door de overheid en met eigen verantwoordelijkheid. Mensen willen best een boodschap doen voor iemand, maar zien dat niet direct als mantelzorg of vrijwilligerswerk. De term 'helpen' associëren de deelnemers minder met belastend en structureel dan een term als 'mantelzorg'.

4.3 Het idee dat mensen steeds meer moeten helpen

In de groepen niet-actieven is uitgebreid ingegaan op de vraag welke hulp de deelnemers eventueel zouden willen geven. Regelmatig kwam het gevoel aan de orde dat de maatschappij verandert en dat de overheid steeds vaker verlangt dat mensen elkaar hulp geven. Dat 'moeten' benauwt hen en roept ook een zekere weerstand op. Voordat we ingaan op de hulp die mensen willen en kunnen geven, staan we hier stil bij deze gevoelens.

Hoewel veel mensen het vanzelfsprekend vinden om in zekere mate voor hun familie te zorgen (zie hoofdstuk 2) is er ook weerstand tegen het overheidsbeleid dat uitgaat van een groter beroep op het eigen netwerk. De mensen die wij spraken hebben het idee dat de druk om voor elkaar te moeten zorgen steeds groter wordt en dat mensen ook steeds afhankelijker worden van informele helpers. Hoe moet dat als je geen netwerk hebt?

In het kader van bezuinigingen zijn wij nu verplicht om die mantelzorg te verlenen. Daar zit bij mij de crux. Als ik verplicht word om die taak op me te nemen, waar ik echt bang voor ben dat het daar naartoe gaat, dan vliegt het me aan. Dat móeten. Dat voelt niet goed, dat is niet leuk. (vrouw, 58 jaar)

Het is prachtig dat we allemaal fijn voor elkaar zorgen, maar ik heb heel veel moeite met de vanzelfsprekendheid waarmee de overheid bezig is om zoveel mogelijk vrijwilligers te werven. Daar zit ook een andere kant aan. Er zijn ook mensen die vrijwilligerszorg niet zo gemakkelijk kunnen krijgen, die geen kinderen in de buurt hebben. Die misschien oudere burens hebben die zelfzorg nodig hebben. (vrouw, 59 jaar)

Ook heeft men er moeite mee dat er banen verdwijnen, dat vrijwilligers steeds meer de taken van beroepskrachten lijken over te nemen en daarmee ook betaalde banen overbodig lijken te maken. Diezelfde angst leeft ook bij vrijwilligers (zie ook § 3.4 en Plempers et al. 2006).

Er zijn 300.000 mensen met een opleiding, die zitten thuis. Dan ga je vrijwilligers een opleiding geven in de zorg! Terwijl verzorgenden thuis zitten, werkloos, omdat er bezuinigd moet worden. (man, 63 jaar, werkzoekend)

Het moet niet zo zijn dat een beroepskracht ontslagen wordt en dat er een vrijwilliger voor in de plaats komt. [...] Ik doe heel graag vrijwilligerswerk maar als dat ten koste gaat van arbeidsplaatsen, dan ben ik daar een felle tegenstander van. (man, 65 jaar, doet vrijwilligerswerk buiten de zorg)

Veel mensen wijzen erop dat onze cultuur niet is ingesteld op onderlinge hulp. Mensen hebben het allemaal druk. De deelnemers beschrijven dan het beeld dat vrouwen vroeger vaker thuis waren en daardoor ook meer tijd hadden om te helpen. Mensen woonden ook dicht bij familie. Men vindt dat de samenleving steeds individualistischer is geworden: mensen zijn vooral met zichzelf bezig en erg op hun privacy gesteld en hebben weinig aandacht voor elkaar. Vijftig jaar geleden had men meer oog voor elkaar: men lette meer op elkaars kinderen, op de burens en zorgde ook meer voor de eigen ouders. Dat had ook te maken met het feit dat er minder goede zorg beschikbaar was.

Als iedereen nu eens in zijn eigen kringetje, in zijn eigen buurt, in zijn eigen vriendenkring, familiekring, met de beste intenties dingen zouden doen, dan zou de wereld er al heel anders uitzien. Maar zelfs dat krijgen we niet voor elkaar. [...] Wij sluiten ons allemaal af voor te veel sociaal gebeuren. Daar hebben wij geen zin in en hup, de voordeur dicht, heb je niks mee te maken. Dat wordt alleen maar erger. [...] Iedereen leeft zijn leven. Ja, God voor ons allen, ieder voor zich. [...] We worden steeds individueler. (vrouw, 59 jaar)

Wij zijn het niet gewend. [...] Een generatie terug was het heel normaal dat je je moeder in huis nam. In de jaren vijftig, zestig is de wereld veranderd. Dat kennen we niet meer, voor elkaar zorgen. [...], toen was het heel normaal. Maar het zit niet meer in ons systeem. Het gaat niet meer. (vrouw, 58 jaar)

Een aantal mensen realiseert zich wel dat er een omslag nodig is en dat mensen meer voor elkaar zullen moeten zorgen, omdat de kosten van de zorg anders te hoog worden, maar ze hebben het idee dat de overheid de veranderingen te snel wil doorvoeren. Voor een cultuurverandering is meer tijd nodig.

Er wordt eigenlijk geprobeerd om een soort culturele omslag te maken, van het individuele naar het samen. Ik denk dat daar beter over nagedacht moet worden. Ik denk dat ze daar wat meer de tijd voor moeten nemen en dat kan niet zo in een keer. (man, 25 jaar)

Dat [voor elkaar zorgen] heb ik niet van mijn kindertijd geleerd, zo ben ik niet opgevoed. Als wij dit punt zo voor elkaar moeten krijgen, dan moeten we echt heel geduldig in Nederland zijn. Dus de mentaliteit en de cultuur moeten echt veranderd worden. Dat moeten wij nu misschien bij de kinderen op school beginnen. (vrouw, 53 jaar)

Diverse deelnemers die oorspronkelijk uit een ander land komen wijzen erop dat het in hun cultuur veel gebruikelijker is dat mensen onderling contact hebben en meer voor elkaar doen. Dat heeft soms te maken met het klimaat (mensen leven in warme landen meer op straat en hebben daardoor makkelijker contact), maar ook met een andere mentaliteit en met een verschil in welvaart.

Een deelnemster uit Turkije zegt:

Mijn moeder woont in Ankara, haar buurvrouw zorgt voor haar. Dus ik ben haar dochter, maar zij doet zo veel! En dat vinden wij hartstikke normaal. Ik kom uit Turkije, bij ons is de relatie tussen de burens heel anders dan hier. Bij ons is het vanzelfsprekend de burens te helpen. [...] Toen ik naar Nederland kwam, heb ik burens gehad die nooit tegen elkaar iets zeiden [...]. En ik ben ook op den duur naar mijn burens toe veranderd. Omdat ik heel vaak teleurgesteld was. Dus nu heb ik meer de Nederlandse mentaliteit tegen mijn burens! (vrouw, 53 jaar)

En iemand uit de Oekraïne:

Ik kom uit de grote stad Kiev. Toch, naaste burens ken je wel en je spreekt elkaar af en toe en, ja, het ligt eraan, als het mensen van jouw leeftijd zijn, dan ga je misschien samen met kinderen ergens heen, naar de speelplaats en zo. Dus meer contact. Daar kan je gewoon langskomen, niet bellen en afspraak maken. Gewoon langskomen, koffie drinken, zonder enige afspraak. En als ik niet kan, dan zeg ik: 'Sorry, ik kan nu niet'. Dan gaat 'ie weer weg. Ik denk persoonlijk dat als iedereen wat krappert zit, het wat moeilijker heeft, dan hebben mensen elkaar eerder nodig. Ik kom uit Oekraïne, als ik zie hoe het daar verandert: hoe welvarender mensen zijn, hoe individualistischer ze zijn. (vrouw, 43 jaar)

Uiteraard komt intensieve burenhulp ook in Nederland voor, zo stelt iemand uit diezelfde gespreksgroep:

Ja, maar dat is hier toch ook. Mijn moeder woont in Hilversum, zij is in de 80 en begint wat vergeetachtig te worden. Buurvrouw die voor haar zorgt, elke ochtend even koffie komt drinken, dat gebeurt overal! (man, 53 jaar)

4.4 Wel of geen hulp willen geven

We hebben gevraagd of mensen hulp aan anderen willen en kunnen geven. Dit onderscheid tussen willen en kunnen is niet altijd scherp te trekken. Zo kan gebrek aan tijd om te helpen ook te maken hebben met prioriteiten: je vindt iets anders leuker of belangrijker. Omdat niet kunnen vaak te maken heeft met praktische bezwaren die mogelijk ook

weg te nemen zijn, proberen we toch een onderscheid te maken tussen willen en kunnen. Dat doen ook Kasper et al. (2012): zij onderscheiden bij een studie naar potentiële mantelzorg motivatie (willen), capaciteit (in staat zijn) en gelegenheid (tijd en middelen).

4.4.1 Wie wil men helpen

De gespreksdeelnemers hebben redelijk vastomlijnde ideeën over wat ze voor een ander zouden willen doen. Het algemene beeld is dat je voor je familie veel zou willen doen, of je daar in ieder geval toe geroepen voelt en helpen zou overwegen. Aan hulp aan de burens stellen mensen veel meer voorwaarden. De bereidheid om als vrijwilliger in zorg of welzijn aan de slag te gaan is beduidend kleiner.¹

Hulp aan familie

De meeste niet-actieven die wij spraken hebben het idee dat ze zo nodig hun naaste familieleden zouden helpen. Ze geven ze ook aan dat er eigenlijk geen keuze is. Dat geldt zeker voor huisgenoten, maar vaak ook voor familie die elders woont. Dit doe je nu eenmaal voor elkaar ('je rolt er gewoon in'). Sommigen spreken over de liefde die ze voor iemand voelen als ze denken aan mantelzorg, maar veel mensen zien het wel als een plicht ('je wordt ertoe gedwongen'), ook omdat de hulpbehoevende van jou verwacht dat je gaat helpen. Er wordt gesproken over 'je wordt er toe veroordeeld'.

Ik wil de hele wereld helpen. Dan doe ik dat vanuit mezelf. Mantelzorg voel ik als verplichting. [...] Mantelzorg voelt voor mij van [maakt verstikkend gebaar], dat doe je niet vrijwillig. (vrouw, 58 jaar)

Een persoon geeft aan zelf geen hulp te willen bieden, maar zich wel verantwoordelijk te voelen en een betaalde kracht te willen inschakelen voor die hulp.

Ik zou eigenlijk alles op alles zetten om te zorgen, financieel gezien, om daarvoor een betaalde kracht in te schakelen die mijn moeder of mijn broertje verzorgt, omdat ik het zelf gewoon heel moeilijk vind om te doen. Het is niet mijn ding. (man, 25 jaar)

Juist een sterke emotionele band met degene voor wie je zorgt, kan helpen zwaar maken; je ziet dat die persoon achteruit gaat en voelt je met hem of haar begaan (zie hoofdstuk 2). De niet-actieven zeggen soms liever iemand te willen helpen die ze minder goed kennen dan iemand die heel nabij staat, omdat ze dan minder geraakt worden. Je kunt de deur achter je dicht trekken en het achter je laten.

Als je het hebt over een sterke band, dat is gerelateerd aan iemand voor wie je respect hebt. Voor je vader. Respect voor de persoon die dan ineens daar in zijn luier zit. Dat zou je misschien ook mentaal niet aankunnen. (vrouw, 43 jaar)

Veel mensen zouden familie willen helpen, maar dat geldt niet voor iedereen. Zo is een slechte verstandhouding een reden om geen hulp te willen geven. Ook het feit dat je onderlinge relatie verandert, kan een reden zijn om het niet te willen.

Al weet je dat iemand aan het dementeren is, kan je toch wel ruzie krijgen en irritaties en ik denk van een ander, vreemd iemand, kan je gewoon veel meer hebben. (vrouw, 49 jaar, haar vader zorgt voor haar moeder)

Je komt in een situatie waarin je eigenlijk niet meer de partner bent, maar een zorgverlener. Ik zou [als ik in die situatie zou komen] het liefst mijn echtgenoot alleen maar geestelijk willen steunen maar niet lichamelijke zorg willen geven. Tijdelijk, voor een aantal weken of maanden, maar niet jaren. Voor die ander ook, die moet het maar ontvangen. (vrouw, 58 jaar)

Hulp aan buren

Mensen vertellen wel dat hun eigen ouders soms intensieve hulp krijgen van hun buren en dat zij dat enorm waarderen. Maar zelf stellen ze vaak voorwaarden aan hun buren helpen. Anders dan bij familiehelp zien zij hulp aan buren toch meer als een keuze. Mensen willen niet iedereen in de straat helpen; er moet minimaal een bepaald contact zijn en men moet weten wie er hulp nodig heeft ('de buren zijn allemaal oude mensen, maar ik spreek ze niet. Ik weet het niet.'). Ook zeggen mensen dat er op zijn minst een klik moet zijn ('voor die vervelende buurman doe ik het niet').

Als je slecht contact hebt met je bovenburen, en je komt er toch achter dat je bovenburen het moeilijk hebben, dan kan ik nu wel heel mooi vertellen dat ik daar veel voor zou doen, maar als ik geen klik voel, dan ga ik al gauw denken, goh ja vervelend, maar dan maar iemand anders die dat gaat oplossen. Dat is wel de realiteit. (man, 25 jaar)

Als groot voordeel van burenhulp wordt genoemd dat die relatief gemakkelijk in te passen is in je dagelijks leven, omdat buren dichtbij zijn. Ook zijn veel mensen bereid een keer te helpen in geval van nood, zoals een ritje naar het ziekenhuis, een boodschap doen of zelfs schoonmaken als er echt niemand anders beschikbaar is. Wel is er de angst om, als je eenmaal begint met hulp bieden, daarin meegezogen te worden en steeds meer te gaan doen. Dat dit een reële angst kan zijn, bleek ook uit paragraaf 2.3, waarin mantelzorgers aangaven steeds meer te zijn gaan doen.

Dat begint met een spelletje, dan een keer naar de kapper gaan, vervolgens moet je iemands billen afvegen omdat hij het zelf niet meer kan. (vrouw 59 jaar)

Dat stukje van of het goed gaat, even aanbellen en zeggen van 'leef je nog'? Maar ervaring leert natuurlijk dat het vaak in een soort situatie zit waarbij het begint met bellen 's morgens en uiteindelijk sta je het ontbijt klaar te maken. (man 53 jaar)

Hulp als vrijwilliger

Een aantal niet-actieven doet wel vrijwilligerswerk in andere sectoren dan de zorg. Dit vrijwilligerswerk is nauw verbonden met eigen interesses en hobby's of die van hun kinderen. Maar weinig mensen lijken bereid om als vrijwilliger in de zorg aan de slag te gaan of om het te overwegen. Vaak geven ze dan redenen op als geen tijd of er niet het juiste type voor zijn (zie ook § 4.5), maar sommigen geven ook ronduit toe dat ze er geen zin in hebben omdat ze zich niet willen vastleggen.

Als mensen in mijn omgeving me nodig hebben, doe ik het wel. Maar ik heb het liefst dat ze zo weinig mogelijk hebben. Ik vind het fijner om mijn eigen dingen te doen. (vrouw, 47 jaar)

Ja, ik houd wel van mijn vrijheid. Ik heb 40 jaar gewerkt, dus ik houd van mijn vrijheid. (man, 69 jaar)

Een aantal deelnemers geeft aan dat er veel werklozen zijn en dat die meer zouden kunnen doen in de informele zorg. Maar onder de deelnemers zijn ook enkele werklozen, die zich niet aangesproken voelen.

Reden om eventueel wel iets te willen doen voor de burens of als vrijwilliger is toch dat je het leuk vindt en er een bepaalde affiniteit mee hebt. Ook worden wel de sociale contacten genoemd en het feit dat je later misschien zelf hulp nodig hebt en dan misschien ook wordt geholpen ('wie goed doet, goed ontmoet'). Ook geeft het een goed gevoel om iets voor anderen te doen en daar dan dankbaarheid of waardering voor te krijgen.

We verwachten onbewust wel iets terug. Als ik mijn buurvrouw blij en gelukkig zie als ik met haar koffie drink en eventjes babbel. Zij wordt gelukkig en ik word ook gelukkig. (vrouw, 53 jaar)

Je hoopt in ieder geval op een soort dankbaarheid of gezelligheid. (man, 53 jaar)

Hoewel velen de voordelen zien van een vrijwilligersorganisatie die bijvoorbeeld voor opleiding of verzekering kan zorgen, willen anderen dat juist niet: ze voelen zich dan in een keurslijf. Ze willen best iemand helpen, maar willen de vrijheid om daar zelf invulling aan te geven. Zo zegt iemand, na het verhaal van een ander die is gestopt bij een organisatie omdat daar interne problemen waren:

Dat soort fricties komen volgens mij wel vaker voor bij vrijwilligersorganisaties. Ik houd mij er een beetje verre van. Dat soort dingen, daar houd ik niet van. Voor mijn plezier duw ik wel mensen in een rolstoel, maar dan vind ik dat echt op vrijwillige basis. Wat mijnheer nu schetst, daar krijg ik het al heet van. (vrouw, 65 jaar)

Als ik kijk naar mezelf, dan denk ik dat ik zo'n organisatie mijn hele leven niet nodig ga hebben om me in te zetten voor anderen, omdat ik dat meer uit mezelf doe, of kan doen. (man, 25 jaar)

Een groeiende groep mensen wil zich slechts voor een bepaalde tijd (eenmalig, voor een korte periode of alleen op gezette tijden) als vrijwilliger inzetten (Verhoeven 2013; Nienhuis et al. 2011; Van der Klein en Oudenampsen 2010). Mensen willen soms best iets voor een ander doen, maar niet op structurele basis. In dat kader wordt ook wel gesproken van de 'flitsvrijwilliger'. Ook allerlei ondersteuningsinitiatieven laten zien dat mensen soms bereid zijn activiteiten te ondernemen los van een organisatie (Mensink et al. 2013).

4.4.2 Wat willen mensen voor een ander doen

Wat mensen voor een ander willen doen, hangt sterk samen met de relatie die ze met de hulpbehoevende hebben. Voor je partner doe je vaak veel meer dan voor familie die verder weg woont en voor familie doe je weer meer dan voor de buren.

Als je van iemand houdt, doe je meer dingen dan voor iemand gewoon uit je omgeving voor wie je alleen maar empathie hebt, die toevallig op je pad komt. (vrouw, 47 jaar)

In het algemeen zijn de mensen die wij spraken best bereid om boodschappen voor iemand mee te nemen of een keer iemand ergens naar toe te brengen, maar zij spreken dan vooral over hand- en spandiensten. Bij de meer verzorgende en structurele taken ligt dat anders. Dat geldt ook voor huishoudelijke taken; de was doen of een bed verschonen vinden mensen vaak veel lastiger dan de ramen zemen. Veel mensen zijn niet bereid om bij hun buren structureel huishoudelijk werk te doen, maar willen wel inspringen in geval van nood of als er echt niemand anders beschikbaar is. De gespreksdeelnemers geven allerlei redenen aan waarom ze geen huishoudelijke hulp zullen geven; ze komen al niet aan hun eigen huishouden toe of hebben een hekel aan dat werk.

De meeste gespreksdeelnemers vinden persoonlijke verzorging te ver gaan, behalve misschien in noodgevallen. Ze zien dat als een taak voor professionals.

Bij je ouders ligt het aan de band die je met hen hebt, maar mensen generen zich en vinden het een gebrek aan waardigheid om hun ouders te helpen. Dat geldt nog meer voor schoonouders. Mensen wijzen er op dat het ook voor de hulpbehoevende heel vervelend kan zijn om door je eigen familie te worden geholpen. Als men al een ander persoonlijke verzorging zou willen geven, dan liever iemand van de eigen sekse; hulp aan de andere sekse wordt als nog ongemakkelijker en intiemer ervaren.

Tien jaar geleden heeft ze [schoonmoeder] haar arm gebroken, maar onder de douche zetten, daar heb ik stad en land voor afgebeld om hulp te zoeken. Ik kon dat niet, dat was wel een generatie [...]. Man zei 'ik heb haar nooit naakt onder de douche [gezien]'. [...] Dat zou ik niet gekund hebben. Dus het ligt er dan ook echt aan, misschien is het bij je eigen ouders dan anders. Dat vind ik toch wel een stap verder gaan. Er zijn voor mij wel heel duidelijk grenzen. (vrouw, 47 jaar)

Een stukje waardigheid. Stel dat ik bij mijn vader lichamelijke verzorging of bij mijn moeder zou moeten toepassen. Ik bedoel, als de nood aan de man is denk je daar niet over na, maar dat is ook een stukje waardigheid. Ik ken mijn ouders goed genoeg: dat gaan we liever niet door jullie laten doen. (vrouw, 34 jaar)

Behalve dat mensen het gênant vinden om een ander persoonlijk te verzorgen, vinden ze zichzelf ook niet kundig genoeg. Stel dat je iemand laat vallen of op een onhandige manier helpt.

We kunnen wel van alles willen, maar de consequenties van allerlei situaties, die moet je je ook realiseren en dan is het de vraag of je dan nog wel heel erg wil. Want dat blijft steeds een

beetje het gevaar: wat zijn de consequenties als je iemand laat vallen, als je zo iemand aan het douchen ben. (vrouw, 59 jaar)

Ook verpleegkundige taken vinden de mensen die wij spraken te ver gaan. Medicijnen klaarzetten wil men nog wel overwegen, al zijn er ook mensen die bang zijn dan fouten te maken, maar injecties zal men alleen bij uitzondering (bv. aan een partner) geven; dit geldt ook voor wondverzorging. Men is zich goed bewust van de risico's en dat hiervoor een opleiding nodig is.

Mag ik niet, ik ben helemaal niet gespecialiseerd daarin, ik heb daar geen opleiding in gevolgd. (man, 83 jaar, vrijwilliger buiten zorg en welzijn)

Sommige mensen willen best praktische hulp geven, maar niet te veel persoonlijk contact. Vrijwilligers in de zorg willen vaak juist wel die betrokkenheid (zie hoofdstuk 3).

Ik wil best iemand helpen. Voor mij is dat dan meer een bezigheid, dan hoef ik emotioneel niet zo veel. Het is gewoon taakgericht, dat kan ik prima uitvoeren. Maar als jij zegt 'ga met iemand van die leeftijd rolstoelvoetballen', dan haak ik af. Laat maar. Gewoon gericht technische termen bijbrengen, dat kan ik wel. Niet te veel socialiteit verwachten. (vrouw, 34 jaar)

Boodschappen doen is iets afstandelijks. Dat scheelt denk ik ook, of je heel erg in iemands leven gezogen wordt. (vrouw, 47 jaar)

4.4.3 Intensiteit en duur van de hulp

Veel mensen die wij spraken zijn best bereid om eens iemand te helpen, maar stellen wel duidelijk voorwaarden aan de intensiteit: ze willen, behalve aan familie, vooral incidentele hulp geven. Mensen realiseren zich heel goed dat veel hulp langdurig is en zien het dan, als je er eenmaal aan begint, als een terugkerende verplichting: de ander moet ook op je kunnen rekenen. Mensen geven vaak duidelijke grenzen aan: alleen incidenteel of een bepaald aantal keer per maand. Ook willen ze zeggenschap hebben over het tijdstip.

Frequentie is ook belangrijk, denk ik. Want als je voor iemand eens per week boodschappen doet, dat is geen probleem. Maar moet je elke dag boodschappen doen, dan is het wel een probleem. (man, 33 jaar)

De verplichting is lastig. [...] Ik wil kunnen aangeven van: ik heb het nu wat rustiger, nu kan ik wat doen. Nu komt het uit om een keer te koken bijvoorbeeld. Ik moet een beetje de flexibiliteit houden, een keer een ochtend en een keer een avond. (vrouw, 27 jaar)

Behalve de frequentie en de flexibiliteit noemen mensen ook de duur van de hulp: voor een kortere tijd is het nog wel te overzien, maar als het langer duurt, vinden mensen het veel lastiger en belastender om hulp te geven. Als je eenmaal helpt, kan dat ook als een verplichting voelen ('het is wel vrijwillig, maar niet vrijblijvend', 'je moet het dan blijven doen'). Dat geldt zeker voor mantelzorg, maar ook voor vrijwilligerswerk. Men spreekt wel van de 'vrijwilligersklem' (Tonkens et al. 2008), die er toe kan leiden dat mensen niet meer op vakantie gaan omdat er niemand is die hen vervangt.

Toen ik bij haar kwam, waren haar man en dochter net overleden. Maar in de tijd dat ik daar kwam, dat was negen jaar geleden, zijn er ook nog twee andere kinderen overleden. Dat was wel heel heftig. [...] Toen had ik werk gevonden maar ik had zoiets van: ik kan dit niet opgeven. Ik moet dit afmaken. (vrouw, 49 jaar, deed vroeger vrijwilligerswerk)

Mijn broertje is daar heel goed in, die doet ook altijd heel veel voor oudere mensen in zijn buurt. Totdat hij niet eens een week van huis kon, want ze zijn bijna afhankelijk van hem. (vrouw, 41 jaar)

Verhoeven en collega's (2013) stellen dat de overheid verwacht dat mensen zich steeds meer gaan gedragen als 'affectieve burgers': mensen die betrokken zijn en bereid voor elkaar te zorgen. Uit ons onderzoek blijkt dat mensen hieraan op zijn minst voorwaarden stellen: ze willen niet te veel doen en vooral mensen helpen die ze goed kennen of aardig vinden.

4.5 Grenzen of barrières

De niet-actieven noemen allerlei redenen waarom ze niet alleen geen hulp willen geven, maar het ook niet kunnen.

4.5.1 Handelings- en vraagverlegenheid

Een belangrijke reden om geen hulp te geven is dat men niet beseft dat mensen in hun omgeving daar behoefte aan hebben. Men kent vaak de burens helemaal niet of weet niet dat ze hulp nodig hebben. Soms realiseert men zich wel dat er veel ouderen in de straat wonen, en dat daar ook hulpbehoevendens tussen moeten zijn, maar men weet niet precies wie dat zijn of hoe je met hen in contact moet komen. Maar ook als mensen wel beseffen dat iemand hulp nodig heeft, komen ze er niet altijd toe om hulp aan te bieden.

Je hebt bijna geen contact in je straat. Ik weet niet eens hoe ze heten. Moet ik dan langs de deur van: ding dong, hoe gaat het? (vrouw, 34 jaar)

Ik heb wel eens meegemaakt dat ik beide enkelbanden gescheurd had en ik niet kon lopen. [...] Ik was alleen met de kinderen, ik kon niet opstaan, ik kon niets. Dan merk je dus, dan ben je inderdaad degene die vraagt, [...] wachten tot iemand het wel aanbiedt. [...] Maar ik merk ook wel [...] iedereen vergeet het. Die denkt na een tijd: oh ja, ze zit al maanden, nou, we zullen haar eens ophalen! (vrouw, 43 jaar)

Ook als men wel beseft dat een ander hulp nodig heeft, kan het heel lastig zijn om die aan te bieden. Mensen willen zich niet opdringen en weten ook niet of de ander wel hulp wil.

Misschien vinden zij het wel gek. Ik ben altijd zo bezig met wat anderen denken, is eigenlijk niet zo belangrijk, maar het zou me wel weerhouden. Dat je je aan het opdringen bent of zo. Maar dat is helemaal niet zo. Ik wil je alleen maar helpen, maar hoe. (vrouw, 49 jaar)

Sommige mensen willen per se zelfstandig zijn, hebben niemands hulp nodig: 'ik kan het zelf regelen'. Dan wil ik eigenlijk een beetje afstand nemen. Anders wordt het vervelend voor de ander. (vrouw, 53 jaar)

Linders (2010) spreekt van 'handelingsverlegenheid': het moeilijk vinden om je hulp aan te bieden omdat je je niet wilt opdringen. Hier tegenover stelt zij 'vraagverlegenheid': mensen durven niet om hulp te vragen. Ze willen anderen niet lastig vallen ('je weet dat iedereen het druk heeft').² Bij handelingsverlegenheid speelt het feit dat ze hun burens niet kennen een belangrijke rol ('dat ga je toch niet aan een vreemde in de lift vragen'), maar soms ook negatieve ervaringen, of dat je het steeds weer opnieuw moet vragen. Bij vraagverlegenheid vinden mensen het moeilijk om te accepteren dat ze hulp nodig hebben, uit trots of schaamte. Bij eenzaamheid lijkt het nog moeilijker om hulp te vragen. Een van de deelnemers suggereert dat het in zo'n geval wellicht makkelijker is om ergens anoniem om hulp te vragen (bv. via een website).

Ik denk dat andersom ook een drempel is. De hulpbehoevenden weten in wat voor maatschappij we leven, zij vinden het ook lastig om hulp te vragen. (man, 62 jaar)

Dat moet je dan via, via horen, burens, kinderen, daar zit iemand die heel erg eenzaam is, ze zeggen het echt niet. (man, 83 jaar)

Dat het moeilijk is om hulp te vragen herkennen ook de mensen die zelf hulp hebben gegeven: je beseft dat je eigenlijk de hulp moet delen, maar vindt het lastig om dat aan anderen te vragen. Als mensen nadenken over wie ze om hulp zouden kunnen vragen, dan denken ze meestal aan familie- of gezinsleden. Alleen voor hulp aan je eigen partner zou je misschien vrienden kunnen inroepen.

Die [vrienden] ga ik niet vragen om bij mijn vader op te passen. (vrouw, 49 jaar)

Mijn zwager en schoonzus, die hebben een andere instelling in het leven. [...] Je moet het iedere week vragen [of ze hulp willen geven]. Als we afspreken dat je gewoon één keer per week gaat, dan hoef je niet elke week dat gesprek te voeren. (man, 30 jaar)

In iedere groep wordt Facebook genoemd als mogelijkheid om meer met elkaar in contact te komen en laagdrempelig je hulpvraag neer te leggen bij mensen in je naaste omgeving. Men beseft echter ook dat dat voor eenzame mensen heel lastig kan zijn.

Bij ons in de straat hebben we een Facebookgroep [...]. Doordat we op Facebook een groep hebben ga je je ook meer echt voor je straat interesseren. [...] Geeft een fijn gevoel, beetje saamhorigheid. We letten een beetje op elkaar. [...] Dan is het heel makkelijk om te vragen 'wil iemand even een boodschap voor me doen'. Stel, je zit in zo'n groep en je bent eenzaam. Dan kan ik me voorstellen dat het ingewikkelder is. Dan zit de buurt lekker geraniumdag te vieren en zit jij gezellig eenzaam te zijn achter die geranium. Dan zou ik niet op de een of andere manier durven zeggen 'goh, zou iemand eens een keer een avondje met me willen praten'. (vrouw, 45 jaar)

Angst

Behalve verlegenheid wordt ook wel angst genoemd. Men is bang om bij onbekenden naar binnen te gaan en daar hele lastige situaties aan te treffen. Of men denkt dat anderen bang zijn om de deur open te doen. Of men is bang iets verkeerd te doen en iemand ongewild schade te berokkenen. Dat kan variëren van een antieke vaas breken tot iemand laten vallen die dan lichamelijk letsel oploopt. Een angst is ook dat je bijvoorbeeld als man een kind begeleidt en beticht wordt van seksuele intimiteit.

Voordat je het weet krijg je de deur in je gezicht: 'help ik word beroofd van mijn pinpas'. Ja, dat gebeurt ook tegenwoordig. (vrouw, 34 jaar)

Ze [ouderen] zijn ze eerder bang voor vreemden. Ze zijn niet meer zo zeker van zichzelf, ze zijn meer bang voor oplichters. (vrouw, 43 jaar)

Wanneer ik een fout maak, wat zijn de consequenties daarvan? (man, 67 jaar)

4.5.2 Het juiste type

Dat helpen of vrijwilligerswerk in de zorg niet voor iedereen is weggelegd, is een breed gedragen gevoel. Mensen in onze groepen noemen allerlei karaktereigenschappen die van belang zijn om anderen te helpen. Het meest genoemd zijn sociale bewogenheid en een verzorgende instelling. In een van de groepen is gesuggereerd dat deze eigenschappen vaker voorkomen bij vrouwen dan bij mannen, maar er zijn ook vrouwen die aangeven geen sociaal bewogen of verzorgend type te zijn.

Mensen spreken ook over 'daar moet je voor gemaakt zijn', of 'het moet in je zitten' of zelfs van een roeping. De vrijwilligers in zorg en welzijn geven dit zelf ook aan (zie hoofdstuk 3).

De zorg is een vak. Dat is een bepaalde mentaliteit. Iemand zorg verlenen is toch een roeping, die heeft niet iedereen. Ik heb die niet. (man, 65 jaar)

Ik denk dat een hele hoop mensen bereid zijn om mensen te helpen als er een band bij is. Maar ik denk dat heel weinig mensen, dat zijn alleen de mensen die een roeping hebben, zich geroepen voelen om andere mensen in de zorg te helpen. Dat heeft alles te maken met het feit dat sommige mensen verpleegster worden en anderen tramconductor of stratenmaker. En een stratenmaker wil dolgraag bij iemand vrijwillig de straat leggen, om het zo maar te zeggen. (man, 53 jaar)

Ik denk dat ik van huis uit niet heel erg verzorgend ben. Dus ik heb daar zelf bij vreemden geen plezier in. Ik voel me er niet toe geroepen. (vrouw, 45 jaar)

Uit de verhalen van de niet-actieven komt ook naar voren dat persoonlijkheid meespeelt: de een in een gezin neemt sneller de verzorgende taak op zich dan de ander (zie ook Mathews en Rosner 1988). Mensen verschillen bovendien in draagkracht, waardoor de een vaker helpt of hulp langer volhoudt dan de ander.

Ik heb een overbuurman die heeft een hersenbloeding gekregen en zit nu in een rolstoel. Zijn vrouw heeft haar baan opgezegd om voor die man te zorgen. Dat vind ik heel knap. Want in het verpleeghuis waar mijn moeder zat, zat een man die ook een hersenbloeding heeft gehad [...], maar zijn vrouw kon niet voor hem zorgen. [...] Die heeft gewoon haar bezoek gereduceerd tot een keer per week, omdat ze het gewoon niet meer op kon brengen. Dus daar zit wel een groot verschil in. Dus ook persoonsgebonden, hangt af van je instelling. (vrouw, 49 jaar)

Ik deed dat alleen, want mijn zus kon het niet aan. Want die kan niet tegen zieke mensen. (vrouw, 62 jaar, voorheen mantelzorgster voor haar moeder)

4.5.3 Logistiek: tijd en reisafstand

Tijd

Een belangrijke reden om niet te helpen, vooral voor mensen met een baan, is gebrek aan tijd (zie ook Kampen et al. 2013: 194). Veel mensen hebben een drukke baan of een gezin en komen daardoor tijd tekort (zie ook Matthews en Rossner 1988). Bekend is dat tijdgebrek bij jongere mensen een veel grotere rol speelt dan bij 55-plussers (Dekker en Steenvoorden 2008). Men realiseert zich soms wel dat het ook een kwestie is van geen tijd willen geven (het heeft gewoon geen prioriteit). Voor een kortere periode is het soms nog wel in te plannen, maar zeker niet voor een langere tijd (zie ook § 4.4.3).

Ik werk vier dagen, ja natuurlijk, het zou in het weekend kunnen, maar dan heb ik ook nog de kinderen die dan sporten en waar ik zelf ook nog het een en ander moet doen. Dat zie ik nu echt wel even als barrière, dat ik gewoon de tijd niet heb. (vrouw, 49 jaar)

Ik zie dat op dit moment ook niet gebeuren. Mijn man is dertien uur van huis weg. [...] Ik ben ook de hele dag van huis en waar moet je de tijd vandaan halen. Het is bij ons op het moment zo nijpend, met die economische crisis gaat de helft eruit, maar je moet hetzelfde werk doen. Maar er zijn wel vijf mensen minder. Dus als je thuiskomt, zit je op de bank en gaan de lampjes uit. En dan heb ik geeneens kinderen. (vrouw, 34 jaar)

Afstand

Als reden om geen hulp te geven aan familie met beperkingen noemen mensen vaak de reisafstand. Mensen vinden het logisch dat degene die het dichtst bij woont de meeste, of misschien wel alle, hulp geeft ('dat is vaak een praktische kwestie').

Mijn schoonmoeder woont 80 kilometer hier vandaan. [...] Mijn man heeft nog een zus die twee straten van haar vandaan woont. Zij is alleenstaand, heeft twee grote kinderen, werkt zich suf om het te redden. Mijn schoonmoeder kwakkelt en moet regelmatig naar het ziekenhuis. [...] En dan wordt er wel automatisch van die zus van mijn man verwacht dat zij rijdt. [...] Met als gevolg dat mijn schoonzus overspannen raakt en er doorheen zit. Op de een of andere manier is zij wel verplicht het te doen. [...] Maar mijn man werkt ploegendienst. Die kan ook niet elke keer vrij pakken en zoveel, want het is niet even een uurtje. Je bent gelijk de hele dag kwijt. [...] Mijn schoonzus zegt nu dus sinds een tijdje nee. Mijn man is er nu dus een tijdje

heengegaan, maar dat voelt verkeerd. Dan zijn wij dus 180 km heen en weer gereden om een doos met spulletjes van dat verzorgingshuis naar haar eigen huis te sjouwen. (vrouw, 47 jaar)

Afstand is het grootste probleem. Als je vroeger in de stad woonde, dan woonde je hele familie in de stad. [...] Wij wonen nu in Brabant, maar de meeste familie woont in het westen, dus als ik erheen wil moet ik na de spits, om een uur of half 10 alle tunnels door, anders sta ik uren in de file. En dan wordt het ook een financiële kwestie, het is toch 160, 170 kilometer natuurlijk. (man, 69 jaar)

4.5.4 Kennis, vaardigheden, begeleiding

Mensen in onze groepen niet-actieven geven ook aan bepaalde taken niet te willen of kunnen doen omdat ze onvoldoende ervaring of kennis hebben. Het gaat dan vaak om verpleegtechnische kennis. Men realiseert zich dat er allerlei risico's aan verbonden zijn als ze een fout maken. Ook op andere vlakken is de begeleiding van beroepskrachten nodig. Het kan dan gaan om tiltechnieken aanleren, helpen intieme verzorging te geven zonder dat dat g nant wordt voor de hulpbehoevende, of mensen met psychische problemen begeleiden. Voor bepaalde hulpvormen of als er veel hulp nodig is, vinden mensen professionele hulp noodzakelijk.

Daar vind ik een scheiding zitten, dat je op een bepaald moment gewoon moet overstappen op professionele hulp. Die zijn er niet voor niets, die zijn daarvoor opgeleid, hebben alles in huis. [...] Zeker als je met een ongeneeslijke ziekte te maken hebt of mensen die aan een rolstoel gebonden zijn. (vrouw, 49 jaar)

Begeleiding van gezinnen die erop allerlei manieren niet uitkomen. Dat wordt wel vaker gevraagd. Dan denk ik: heb ik dat in huis? Om die mensen te begeleiden? (vrouw, 58 jaar)

Ik voel me niet kundig genoeg. Misschien is dat een bepaalde onzekerheid die ik dan op dat vlak heb. Ik zou het heel moeilijk vinden om iemand te wassen en dat soort dingen te doen. (man, 33 jaar)

Enkele mensen die hulp hebben verleend, zeggen achteraf teveel te hebben gedaan en dat als te zwaar te hebben ervaren of zelfs overspannen te zijn geweest. Op het moment dat ze middenin de hulp zaten realiseerden zij het zich niet goed, maar achteraf zeggen ze dat ze wellicht eerder begeleiding of vervanging hadden moeten krijgen (zie ook hoofdstuk 2). Ook anderen wijzen op het belang van goede professionele ondersteuning (Oudenampsen en Van Vliet 2007; WRR 2006).

Ik gaf heel veel energie aan andere mensen die dat op dat moment nodig hadden, maar ik was zelf leeg. [...] Ik ben heel emotioneel, dus ik kon zelf die dingen niet achter me laten. Toen was het te zwaar. Dat moest ik eigenlijk leren. (vrouw, 53 jaar, voorheen vrijwilligster in zorg en welzijn)

Ik heb wel nichten, die zagen 'het gaat niet goed, we moeten inspringen'. Dan kreeg ik daar wel hulp van, maar dan zit je er al zo diep in. En daarna ben ik acht maanden overspannen geweest. (vrouw, 49 jaar)

Mensen noemen ook hun gezondheid als reden waarom ze geen hulp kunnen geven, bijvoorbeeld omdat ze rugpatiënt zijn of reuma hebben.

Ik ben autist, je ziet het niet aan me, ik ben met vlag en wimpel geslaagd, maar van dat soort dingen [onderling afstemmen van hulp] word ik knettergek, dat is te veel. (vrouw, 34 jaar)

4.6 Starten met het geven van hulp

Hoe je start met mantelzorg is niet echt een gespreksonderwerp: op een gegeven moment is er iemand in je naaste omgeving die hulp nodig heeft en dan rol je daar in (zie ook § 2.2). Bij burenhulp lijken vraag- en handelingsverlegenheid belangrijke drempels te zijn om te starten met hulp. Bij vrijwilligerswerk is dan anders: dat is vaak een bewuste stap, al zijn er ook mensen die er min of meer inrollen (zie § 3.6). De meeste mensen die geen vrijwilligerswerk doen, staan hier ook niet voor open, maar hebben het idee dat ze zo nodig wel informatie kunnen vinden om ermee te beginnen. Zo kennen veel mensen de vrijwilligerssteunpunten, zorginstellingen waar ze altijd wel iemand kunnen gebruiken, bepaalde websites die bemiddelen tussen vraag en aanbod, of oproepen in huis-aan-huisbladen. Sommigen hebben in het verleden ook wel contact gehad met een vrijwilligerssteunpunt. Vaak was er een concrete aanleiding om vrijwilligerswerk te doen, zoals een tijd zonder werk zitten of na een verhuizing nieuwe mensen willen leren kennen.

Ik was werkzoekend. Dan had ik de kinderen naar school gedaan en dacht ik: hoe kom ik de tijd door. Toen dacht ik: ik ga vrijwilligerswerk doen. Toen ben ik naar dat vrijwilligerssteunpunt gegaan in Tilburg. (vrouw, 49 jaar)

Een enkele keer zeggen mensen dat ze een negatief beeld van een vrijwilligerssteunpunt hebben of er slechte ervaringen mee hebben. Zij hebben zich bijvoorbeeld wel eens aangemeld, maar daar dan niets meer op gehoord.

Ik ben vaak langs een vrijwilligerssteunpunt gelopen. Maar het is stoffig. Niet lullig bedoeld, maar het zijn grijze wollen sokken. Ik houd wel van een beetje leuk. (vrouw, 27 jaar)

Over de vraag of je meer mensen zou kunnen werven zijn de meningen verdeeld. Veel niet-actieven zeggen er zelf geen behoefte aan of geen tijd voor te hebben. De beste manier om mensen over te halen is een persoonlijke benadering, zo denken ze: mensen moeten gevraagd worden, bij voorkeur door iemand die ze kennen. Deze tip geven ook zorgvrijwilligers (zie § 3.6 of Faulk 2009). Onderzoek onder niet-vrijwilligers liet ook zien dat mensen als belangrijkste reden noemen dat ze niet gevraagd zijn (Van der Maat 2008). Een enkele keer worden mensen actief omdat ze geraakt worden door een verhaal van iemand die ze kennen. Mensen zullen niet snel spontaan reageren op een advertentie in een dagblad of op een website.

Mensen zijn heel vaak gemakzuchtig. Mensen zouden heel vaak iets niet doen. Maar als je het rechtstreeks vraagt, zo duidelijk 'er is daar en daar iets voor jou', dan denk ik wel [dat ze denken] 'oh dat kan ik eigenlijk wel doen'. (vrouw, 47 jaar)

Ik word niet geactiveerd door een stukje in de krant, maar als iemand naar mij zou komen van 'zou jij een keer in de week willen helpen met internet', dan zou ik ja zeggen. Ik ga dan wel zeggen dat ik de tijd wil bepalen waarop ik het kan doen. (man, 65 jaar)

Advertenties kunnen wel belangrijk zijn voor mensen die actief op zoek zijn. Potentiële helpers willen dan graag concrete ideeën hebben om welke activiteiten en tijdsinvestering het gaat. Er moet iets in de advertentie staan dat hen aanspreekt of raakt. Het helpt ook als zij de organisatie die vrijwilligers zoekt al kennen.

Als het een advertentie van Frion zou zijn, Frion dat is een organisatie voor sociaal zwakkeren, om te vragen 'wie wil met ons samen gaan koken, een dag in de week', dan zou ik me aanmelden en een mailtje sturen 'ik ben beschikbaar'. Omdat ik die organisatie ken en je weet wat voor soort mensen in de organisatie zit. Maar als er van een wildvreemde een advertentie in de krant zou staan, 'wie wil met mij een eetclubje oprichten', dan zou ik daar niet op reageren. (man, 65 jaar)

4.7 Ondersteuning

De niet-actieven noemen een aantal vormen van ondersteuning die volgens hen belangrijk zijn om hulp te gaan geven of langer vol te houden. Het gaat dan om, in willekeurige volgorde, hulp delen, begeleiding, een opleiding, vergoeding, verzekering en maatregelen om arbeid en zorg te combineren.

Hulp delen

Veel mensen realiseren zich dat het belangrijk is om de hulp te delen. Dat geldt voor de hulp aan familie, maar ook bij burenhulp of vrijwilligerswerk: mensen zien er tegenop om elke week hulp te moeten geven, maar als ze de hulp met een groepje burens of vrienden kunnen delen, dan zou dat wel op te brengen zijn (zie ook hoofdstuk 2).

Waarom zouden we dat niet eens samen doen? Als je dat met een groepje van vijf doet. Een keer in de vijf weken. En je gaat met elkaar erheen, je gaat ook samen. (man, 33 jaar)

Ik probeer me dat net voor te stellen bij mijn buurvrouw, waar ik op zich een goede verstandhouding mee heb. Zij is vrij jong, maar stel je voor dat haar wat zou overkomen. [...] Stel dat ik met andere burens, want ik woon in een straat waar goede sociale cohesie is, zou afspreken dat we allemaal haar een beetje helpen, zou ik dat dan doen? Dan zou ik dat doen. [...] Dat ik daar bijvoorbeeld niet zo lang mee bezig ben en dat ik toch mijn steentje kan bijdragen omdat je het werk verdeelt. (vrouw, 45 jaar)

Ook de hulp van vrijwilligers en van beroepskrachten is van groot belang. Zij kunnen mensen begeleiden of hulp overnemen als het teveel wordt. Op een gegeven moment lukt het niet zonder die hulp.

Het kan niet zo zijn dat dit alleen maar zo'n situatie is waar alleen maar vrijwilligers, mantelzorgers bezig zijn. Er moeten altijd professionals op de achtergrond zijn die je begeleiden. (vrouw, 59 jaar)

Een mevrouw blikt terug op de situatie waarin ze jarenlang haar moeder heeft verzorgd en die persoonlijke begeleiding, dat luisterend oor, erg heeft gemist. Beroepskrachten hebben hier niet altijd tijd voor (zie ook hoofdstuk 2):

Interviewer: als ik jou hoor, had je vooral behoefte aan praktische steun?

Ja, maar ook mijn hart te luchten, kwartiertje janken met kopje thee. [...] Bij mijn man had ik steun en daar kon ik bij brullen en zeggen wat ik wil, maar dat is toch anders. Een verzorger die dag en nacht met die mensen in de weer is, die heeft dat meer meegemaakt, die kan je tips geven of gewoon naar je luisteren. Dan moest ik bellen voor een afspraak en dan na drie weken kon je een kwartiertje komen, en dan zat je buiten aan een tuintafeltje te praten en dan was het 'oh daar komt een patiënte' en na vijf minuten ging ze alweer. (vrouw, 62 jaar)

Opleiding

Mensen noemen ook een opleiding of een cursus of 'het aanleren van trucjes' als een goede vorm van ondersteuning. Het kan dan gaan om hele praktische dingen, zoals tiltechnieken of een EHBO-cursus, maar ook hoe je het beste met mensen kunt omgaan of hoe ongewenste intimiteiten te voorkomen, zeker als je ook persoonlijke verzorging geeft.

Bij vrijwilligersorganisaties wordt vaak al zo'n soort opleiding gegeven.

Ja, je krijgt binnen zo'n organisatie, of het nu Humanitas is of Zonnebloem, een bepaalde opleiding. Dus een bepaalde basiskennis voordat je op de mensen wordt losgelaten. Dat vind ik wel een pre. (man, 63 jaar)

Bijvoorbeeld tillen. Hoe je iemand van de ene stoel naar de andere verplaatst. Dat moet je wel leren, dat je het op een juiste manier doet voor jezelf, maar ook voor degene die je helpt. (vrouw, 34 jaar)

Vergoeding

De niet-actieven die we spraken noemen een vergoeding als een mogelijke stimulans om informele hulp te gaan geven. Dat kan compensatie van inkomensverlies zijn voor mensen die zo intensief helpen dat zij niet kunnen werken (een persoonsgebonden budget, al gebruiken deelnemers die term niet) maar ook een kleine vergoeding voor mensen die van een uitkering moeten rondkomen. Ook noemen mensen het mantelzorgcompliment. Overigens beseffen mensen niet altijd dat vrijwilligers soms wel degelijk een vergoeding krijgen:

Eigenlijk houdt het me een beetje tegen om vrijwilligerswerk te doen, omdat er geen enkele vergoeding tegenover staat. Ik vind het niet helemaal kloppen dat er nooit een kleinigheidje gegeven wordt. (vrouw, 58 jaar)

Verzekering

Ook een goede verzekering, zoals een wa-verzekering, is belangrijk. Vrijwilligers die zijn aangesloten bij een organisatie hebben meestal wel zo'n verzekering. De meeste gemeenten sluiten een verzekering af voor alle vrijwilligers. Maar dat geldt niet voor mensen die hun burens helpen. Mantelzorgers vallen wel onder de dekking, maar alleen als zij minimaal acht uur per week helpen.

Ik denk dat het ook niet altijd goed is, als je een rolstoel gaat duwen en die ouwe, oneerbiedig gezegd, uit zijn bakje valt, dan zit je misschien met verzekeringen enzo. (vrouw, 65 jaar)

Arbeid en zorg

Een aantal voorwaarden heeft betrekking op de relatie tussen arbeid en zorg. De mensen die wij spraken noemen dit alleen als het gaat om hulp aan familie, maar ook voor anderen kan dit belangrijk zijn. Een flexibele werkgever is een absolute voorwaarde om hulp te kunnen geven, net zoals voldoende mogelijkheden voor langdurig en betaald verlof (zie ook hoofdstuk 2). Ook noemen mensen een vergoeding om van rond te komen als ze echt moeten stoppen met werken om informele zorg te verlenen.

Je moet de ruimte ervoor krijgen. Het moet kunnen. Als je een fulltime baan hebt en je komt in die situatie. Dat zou geregeld moeten zijn. Dat de werkgever zegt 'oké, je krijgt in plaats van ouderschapsverlof 'mantelzorgverlof'. Dat je de ruimte krijgt. (vrouw, 58 jaar)

4.8 Samenvatting en conclusies

Aan familie denken de meeste niet-actieven zo nodig wel hulp te geven, ook structureel, maar hoeveel en welke hulp hangt af van de aard van de relatie en van omstandigheden, zoals of er anderen zijn die hulp kunnen bieden. Wel zien mensen praktische belemmeringen: een drukke baan, een gezin of lange reisafstanden. De mensen die we spraken hebben het gevoel dat de overheid steeds meer informele zorg verwacht. Dit benauwt hen en baart hen zorgen. Ook heeft men er moeite mee dat er enerzijds banen in de zorg verdwijnen en anderzijds steeds meer vrijwilligers komen.

Voor burens willen sommige niet-actieven eventueel hand- en spandiensten doen, maar in het algemeen niet structureel en beslist geen verzorgende of verplegende taken. Over aandacht geven zijn de meningen verdeeld: aan de ene kant is het een kleine moeite, aan de andere kant wil niet iedereen die betrokkenheid. De angst bestaat dat je te veel wordt meegezogen als je eenmaal gaat helpen. Mensen willen vooral hulp geven aan burens die ze kennen en aardig vinden. Een belemmering is dat men niet weet welke burens hulp nodig hebben en men het lastig vindt om die hulp aan te bieden. Dit wordt ook wel handelingsverlegenheid genoemd.

Er lijkt in onze groepen niet-actieven in het algemeen weinig animo om (structureel) als vrijwilliger in zorg of welzijn aan de slag te gaan. Vaak geven ze als reden geen tijd te hebben of er niet het juiste type voor zijn. Een enkeling zou eventueel wel wat willen doen en lijkt dan vooral aangesproken te worden door een specifieke activiteit (bv. alleen uitstapjes) of type hulpvrager (bv. alleen kinderen). De mensen die wij spraken hebben het idee dat niet iedereen een goede informele helper zou zijn. Sommigen voelen sneller aan

wat een ander nodig heeft en hebben een meer sociaal bewogen of verzorgende instelling dan anderen. Ook de draagkracht van mensen verschilt.

De niet-actieven die wij spraken willen soms best een keer praktische hulp geven, maar in het algemeen niet structureel, omdat ze hun vrijheid willen houden. Hoewel velen de voordelen van een vrijwilligersorganisatie zien, willen anderen zich beslist niet aan een organisatie binden.

Bij burenhulp speelt niet alleen handelings- of vraagverlegenheid een rol, maar ook angst. Angst om bij onbekenden thuis te komen, om iemand schade te berokkenen, om niet gewaardeerd te worden voor je goede bedoelingen, om er alleen voor te staan zodat je niet een keer weg kunt of om voor zo'n zware taak te staan dat professionele begeleiding nodig is. De hulp delen kan een oplossing zijn voor mensen die niet te vaak willen helpen. Ook ondersteuning van beroepskrachten, zoals van de thuiszorg, vinden mensen belangrijk. Dit geldt zeker als het om intensieve zorg gaat, maar ook om het aanleren van vaardigheden. Vrijwilligersorganisaties geven vaak dit soort trainingen. Zij zorgen vaak ook voor een verzekering. Onduidelijk is of burens en anderen die niet in georganiseerd verband vrijwilligerswerk doen ook verzekerd zijn als ze elkaar helpen. Waardering van degene aan wie je hulp geeft is een belangrijke motivatie. Een aantal mensen, vooral degenen die geen baan hebben, vindt een kleine vergoeding een extra stimulans.

De belangrijkste manier om nieuwe vrijwilligers te werven is hen rechtstreeks te vragen, bij voorkeur door iemand of door een organisatie die ze kennen, zo geven de niet-actieven aan. Zij zouden zich vooral aangesproken voelen door iets dat hen raakt of een concrete activiteit die aanspreekt.

De vraag was of mensen die niet actief zijn in de informele hulp actief kunnen worden. Veel mensen denken hun familieleden te gaan helpen als die hulp nodig hebben. Voor burenhulp en vrijwilligerswerk geldt dat mensen zich, als ze daartoe uitgenodigd worden, vooral incidenteel willen inzetten voor concrete hulpvragen van mensen die ze aardig vinden.

Noten

- 1 Vriendenhulp is in de groepen niet-actieven vrijwel niet aan de orde geweest.
- 2 Zie ook de reportage Buurman en Buurman in *Volkskrant magazine* van 28 juni 2014 (Friele 2014) over burens die deze verlegenheid wel weten te overwinnen.

5 Beroepskrachten over informele hulp

Inger Plaisier en Mirjam de Klerk

Wijkverpleegkundigen, verzorgenden in de thuiszorg en cliëntondersteuners hebben direct met informele helpers zoals mantelzorgers en vrijwilligers te maken. Ze komen ze tegen tijdens hun werk of hun cliënten vertellen erover. Informele helpers kunnen aanvullende hulp geven, maar beroepskrachten en informele helpers nemen soms ook activiteiten van elkaar over. Voor een goede onderlinge afstemming is het nodig dat beroepskrachten weten of er informele helpers bij hun cliënten betrokken zijn en wat zij doen. Maar wat vinden beroepskrachten van informele hulp? Kunnen mantelzorgers en vrijwilligers meer doen? Als de samenleving een groter beroep op informele hulp doet, wat betekent dat dan voor cliënten en hun naasten, en voor de beroepskrachten zelf? Hierover hebben wij met cliëntondersteuners en thuiszorgmedewerkers (samen 'de beroepskrachten')¹ gesproken. De cliëntondersteuners werken bij zorgorganisaties voor mensen met lichamelijke, psychiatrische of verstandelijke beperkingen of bij gemeenten (als ondersteuner mantelzorg of vrijwillige thuiszorg). De thuiszorgmedewerkers zijn verzorgenden of wijkverpleegkundigen voor kinderen, volwassenen of ouderen met uiteenlopende zorgvragen.

Organisaties die zorg bij mensen thuis leveren, verschillen in hun manier van werken. Traditionele organisaties sturen de verzorgenden of verplegenden aan die zorg leveren volgens de indicatie van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Voor elke handeling is een bepaalde tijd (in minuten) beschikbaar. Efficiëntie staat voorop: veel cliënten helpen in zo kort mogelijke tijd en goede zorg geven die past bij de zorgvraag. Die zorgvraag is gebaseerd op de gevolgen van de ziekte of beperking van de cliënt.

Nieuwere organisaties, zoals Buurtzorg, hebben een andere visie: hun verzorgenden en verpleegkundigen werken vaak in zelfsturende teams en meer belevingsgericht (Ten Have 2011). Zij kijken meer naar het geheel van lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren van cliënten in hun omgeving en stemmen de zorg af op hun behoeften. Die zorg is erop gericht dat de cliënt weer zo snel mogelijk zelfstandig functioneert, indien nodig met hulp van naasten. In het begin besteedt men vaak meer tijd aan een cliënt dan is geïndiceerd. Deze werkwijze loopt vooruit op hervormingen in de langdurige zorg. De wijkverpleegkundige zal in de nabije toekomst niet alleen zorg verlenen maar ook de coördinatie van zorg en ondersteuning op zich nemen. In de huidige Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) is wel ruimte voor de verpleegkundige handelingen, maar nog niet voor de coördinerende, regisserende en signalerende taken van de wijkverpleegkundige. De focus bij de wijkverpleging komt te liggen op zelfredzaamheid, ontzorgen, kwaliteit van leven en gepast zorggebruik.

Medewerkers uit beide type organisaties zijn in de gespreksgroepen vertegenwoordigd. Door in dit onderzoek ook expliciet organisaties te betrekken die al meer uitgaan van zelfredzaamheid en inzet van de sociale omgeving, proberen we vooruit te blikken op

de nieuwe situatie en te achterhalen hoe de samenwerking tussen informele en formele zorgverleners kan verlopen.

Beroepskrachten die mensen thuis zorg en begeleiding geven zien een selecte groep. Zij komen immers alleen bij mensen die daarvoor een indicatie hebben. Mensen met een lichte ondersteuningsbehoefte of die geen hulp en zorg vragen zien zij niet.

5.1 Beroepskrachten over mantelzorgers en vrijwilligers: plicht versus keuze

Ook beroepskrachten hebben we naar hun associaties met mantelzorg en vrijwilligers gevraagd. Het is duidelijk dat ze belangrijke verschillen zien tussen beide groepen (zie figuur 5.1). Het plichtsgevoel staat volgens de beroepskrachten bij mantelzorgers voorop. Zij zijn vaak directe familieleden die door hun onderlinge band met de dagelijkse zorg van hun naasten te maken hebben. Ze doen het uit liefde. Vrijwilligers hebben die band niet. Zij zijn er vooral voor de extraatjes, sociaal contact, een uitstapje of een wandeling. Het moet zowel voor de cliënt als voor de vrijwilliger zelf leuk zijn. Mantelzorgen is iets vanzelfsprekends, waar men in rolt, vertellen de beroepskrachten. Mantelzorgers realiseren zich vaak niet eens dat ze dit zijn. Vrijwilligers maken de keuze voor zorgen heel bewust. Ze doen het werk omdat het leuk is, uit compassie of als een vorm van zingeving.

Een mantelzorger is bereid tot heel veel, mantelzorger wil altijd het beste. (vrouw, 44 jaar, consulent vrijwillige thuiszorg, Den Bosch)

Vrijwilligerswerk kies je voor. Mantelzorg overkomt je. Dat verschil wordt vaak niet gezien. (vrouw, 58 jaar, cliëntondersteuner bij gemeente, Rotterdam)

Figuur 5.1

Associaties bij mantelzorgers en vrijwilligers



Bron: Tagcrowd op basis van vier groepsgesprekken; hoe groter het woord hoe vaker het is genoemd

Mantelzorgers en vrijwilligers verschillen in draaglast en inzetbaarheid. Een mantelzorger, zeker een inwonend familielid, is ‘altijd’ beschikbaar. In alle gespreksgroepen associëren de deelnemers mantelzorg met overbelasting en met onderwaardering

(door beroepskrachten, maar ook door cliënten en hun omgeving). Volgens de beroepskrachten hebben mantelzorgers die altijd beschikbaar zijn vaak moeite hun eigen sociale leven in stand te houden. Dat kan leiden tot isolement. Een vrijwilliger wordt ingezet als aanvulling op of ter ondersteuning van (overbelaste) mantelzorgers en in situaties waarin er geen mantelzorger is.

Een mantelzorger kan geen grenzen stellen, maar een vrijwilliger duidelijk wel. Een vrijwilliger komt in beeld als de mantelzorger overbelast raakt. Dan ga je daar een vrijwilliger bij inzetten. (vrouw, 50 jaar, thuiszorg, Zwolle)

Vrijwilligers daarentegen maken duidelijke afspraken over hun tijdsinvestering. Bovendien hebben zij in het algemeen een organisatie achter zich die coaches kan bieden als de zorg emotioneel een groot appel doet en die de vrijwilliger kunnen helpen met grenzen stellen. Wat een mantelzorger vaak niet kan, maar een vrijwilliger wel, is nee zeggen. Een vrijwilliger komt niet 's avonds voor een noodgeval.

Je kunt als vrijwilliger zeggen 'ik wil drie dagen in de week vrijwilligerswerk doen, maar niet bij dementerenden'. Het is niet vrijblijvend, maar je kan beter de tijd en je taken afbakenen. Beter je grenzen bepalen en bewaken. (vrouw, 57 jaar, thuiszorg, Zwolle)

Hoewel vrijwilligerswerk niet vrijblijvend is, kan een vrijwilliger, vaak anders dan een mantelzorger, ervoor kiezen om te stoppen. Dat maakt deze vorm van hulp ook kwetsbaar, zoals sommige beroepskrachten zeggen. Vooral als er geen mantelzorgers zijn. Een reden om te stoppen is dat er geen goede match is met een cliënt.

Ja, maar zij kunnen ook afhaken. Omdat ze op vakantie gaan, of omdat ze na drie maanden bij een cliënt zeggen 'nou, ik heb die verhalen honderd keer gehoord. Ik ben het nu wel zat, doe mij maar iemand anders'. Je kunt het alleen doen als het klikt, als het uit je hart komt. Want als het onbetaald is en je moet het vanuit je hart doen, dan moet er een motivatie zijn. (vrouw, 60 jaar, cliëntondersteuner bij gemeente, Rotterdam)

Een ander belangrijk verschil tussen mantelzorgers en vrijwilligers is de relatie met degene voor wie zij zorgen. Bij mantelzorgers is er een vriendschaps- of familieband. Meestal is dat positief en leidt dat tot warme zorg, zoals dat in een van de groepen wordt verwoord. Cliënten voelen zich bij hun mantelzorgers meestal veilig en vertrouwd. Een vrijwilliger heeft die band nog niet en moet dat vertrouwen opbouwen. Een mantelzorger heeft bovendien bij een voortschrijdend ziekteproces te maken met de veranderende persoonlijke relatie met de cliënt. Er is voor mantelzorgers ook verdriet. Een vrijwilliger heeft veel meer afstand. Mantelzorgen doet dikwijls een groot beroep op mensen, zowel gevoelsmatig als in tijdsduur. Een van de beroepskrachten verwoordt dit als volgt:

Je hebt ook je emotie wat je met je meebrengt. Je hoeft er niet eens dichtbij te wonen, je kan ook verder weg wonen, je verdriet van als je ouder dementerend is. (vrouw, 51 jaar, thuiszorg, Rotterdam)

Het is emotie. De eerste maand ben je vol goede moed, de tweede maand gaat wel, maar soms duurt het jaren. (man, 47 jaar, thuiszorg, Zoetermeer)

Wat de beroepskrachten niet expliciet zeggen is dat informele zorg, vooral mantelzorg, vaak op de schouders van vrouwen neerkomt. Bij burenhulp gaat het vaker over hulp door buurvrouwen en dochters dan over hulp door buurmannen en zonen. Het lijkt of dit niet eens meer wordt opgemerkt, maar dat men daar al bij voorbaat vanuit gaat, zoals in het citaat van deze thuiszorgmedewerkster:

Ze vragen dan [bij het Wmo-loket]: is er geen buurvrouw, is er geen vriendin? (vrouw, 45 jaar, thuiszorg, Zoetermeer)

Beroepskrachten die thuis zorg verlenen, of deze zorg helpen organiseren, tonen in het algemeen veel waardering voor mantelzorgers en vrijwilligers en benadrukken dat zij informele helpers heel waardevol vinden en hard nodig hebben.

5.2 Visie op de inzet van informele hulp

In de groepen hebben wij gevraagd of en hoe beroepskrachten informele helpers ook zelf actief bij de zorg betrekken. Zij lijken allemaal welwillend te staan tegenover de inzet van informele hulp en vinden over het algemeen dat informele helpers er gewoon bij horen. Wel beseffen zij dat er al een heel groot beroep op hen wordt gedaan, dat zij het heel zwaar kunnen hebben, dat zij hard nodig zijn en dat samenwerking met hen ook heel leuk kan zijn. In veel organisaties is samenwerken met informele helpers al heel normaal. Voorbeelden van uitspraken die dit illustreren:

Mijn cliënten vinden het gewoon vanzelfsprekend dat vrienden en familie zorgtaken op zich nemen. (vrouw, 60 jaar, cliëntondersteuner bij gemeente, Rotterdam)

Je legt in de periode dat het nog goed gaat al contact. Als het wat minder gaat, dan ga je gewoon echt samenwerken. Ik vind dat ook heel erg leuk, gewoon samen die zorg zo goed mogelijk [...], je vult elkaar aan, je probeert te voorkomen dat mantelzorgers op hun tenen gaan lopen. (vrouw, 45 jaar, thuiszorg, Zoetermeer)

In de groepen komt naar voren dat de nadruk van de overheid op informele hulp misschien het ei van Columbus lijkt, een slimme manier om minder kosten aan de zorg te besteden, maar dat het niets nieuws is. In feite is deze vorm van hulp nooit weggeweest.

Op de vraag hoe zij informele hulp inzetten vertellen uiteenlopende beroepskrachten dat ze bij nieuwe cliënten eerst het netwerk in kaart brengen en met de cliënt bespreken wie er een handje kunnen helpen en of er vrijwilligers nodig zijn.

Ik begin bij dat wat de zorgvraag is en waar men graag ondersteuning bij wil. Welke netwerken er al zijn, bijvoorbeeld welke buurvrouw er binnenkomt. Goede kennis die klusjes doet. Dat probeer ik dan te koppelen. Ik kijk gewoon, hoe kan die ons verder helpen. Ik vraag meestal ook wat de cliënt zelf wil, dat is het allerbelangrijkste. (vrouw, 51 jaar, thuiszorg jeugd en volwassenen, Rotterdam)

Sommige beroepskrachten lijken al heel actief in de zo breed mogelijke inventarisatie van het netwerk. Zij kijken verder dan alleen de naaste familie. Hoewel enkele

beroepskrachten er van overtuigd zijn dat er mensen zijn die echt helemaal niemand hebben, denken sommigen daar anders over. Zij zien voor zichzelf ook de taak om het netwerk van een cliënt te helpen versterken.

Bijna altijd is er wel een oom of tante. Iemand doet de financiën. Iemand gaat mee naar de dokter. [...] Ik stel heel andere vragen en dan kijk ik naar het sociale netwerk. Eerst zeggen ze nee, en dan ga je iets verder, dan vraag je door. Dan zit er toch meer in dan je denkt. (vrouw, 58 jaar, cliëntondersteuner bij gemeente, Den Bosch)

Als ze echt een klein netwerk hebben, dan probeer je hun sociale netwerk gewoon uit te breiden door iemand misschien toch een keer te pushen richting de burens, om koffie te drinken. Je hebt ook mensen die niet naar de burens durven. Toch kennis gaan maken met de burens. Wij kloppen ook wel eens bij burens aan om ons voor te stellen en te zeggen van 'goh, als u het niet vertrouwt...'. Als echt iemand alleen is en geen kinderen heeft, dat heb je hè, dat komt gelukkig niet zo heel vaak voor, maar dan zoek je contact met de burens. Maar de cliënt weet dat dan wel. (vrouw, 47 jaar, thuiszorg, Zwolle, individueel interview)

Wij schakelen ergotherapeuten in, vrijwilligers, maar als wij weten dat een buurvrouw iets zou kunnen betekenen, dan doen we dat. Die is vaak ook wel dichtbij de mensen dan een vrijwilligersorganisatie. Eigenlijk hebben wij liever de buurvrouw. [...] Die is bekend, die is vertrouwd. Is handiger en ik bedoel, het is dichtbij, houdt het vaak al in de gaten. Vaak zijn ze al betrokken erbij, dus... (vrouw, 51 jaar, thuiszorg, Rotterdam, individueel interview)

Vooraf in de (intramurale) zorg voor mensen met een verstandelijke beperking lijkt inzetten van informele helpers minder vanzelfsprekend. Men is wel volop bezig met de omslag naar meer informele hulp. Een medewerkster van een woonvorm voor mensen met een verstandelijke beperking vertelt dat het niet altijd gemakkelijk gaat. Vooraf ouders van mensen met een verstandelijke beperking waren van oudsher altijd erg betrokken bij hun kind en traden vaak op als diens vertegenwoordigers. De laatste jaren stond echter de emancipatie van de cliënt voorop. In het belang van de persoonlijke ontwikkeling van degene met een verstandelijke beperking verplaatste de positie van ouders zich meer naar de achtergrond (Schuurman 2003). Waar nodig namen beroepskrachten de rol van ouders en familie over. Maar nu moeten ouders, broers en zussen en andere familieleden zorgtaken toch weer op zich nemen, zo signaleren de beroepskrachten. Ook in deze sector zien beroepskrachten dat hulp door familie en naasten voor hun cliënten ook kansen biedt: de relatie blijft beter in stand en de afstand met de 'gewone wereld' is kleiner.

Ja, ze zijn volwassen, maar bij verstandelijk gehandicapten is denk ik wel het meest uit handen genomen van familie. Als je kijkt welke omslag verzorgingshuizen hebben gemaakt, wij zijn die omslag pas nu aan het maken. Dus ja, zo gaat het bij ons inderdaad. (vrouw, 36 jaar, woonbegeleider verstandelijk gehandicapten, Rotterdam)

5.3 Taken van mantelzorgers

Mantelzorgers, zeker als zij inwonende familieleden zijn, worden door de beroepskrachten die wij spraken gezien als ‘spil tussen de beroepskracht en cliënt’. Zij kunnen beroepskrachten van informatie voorzien over de cliënt en kunnen een belangrijke rol spelen bij het winnen van vertrouwen bij de cliënt. Zij hebben specifieke deskundigheid over de cliënt die goed van pas kan komen, vooral bij cliënten met moeilijk gedrag.

Als ik put uit ervaringen, kunnen zij dingen aangeven. Ik noem maar wat, als vader en moeder, of zoon, dochter, met de vingers knipt, gaan bij de mantelzorgers al bepaalde reacties, van oeh, nou moet ik oppassen. Dit soort informatie kan je delen met professionals, die weten dat soort dingen niet. Daar komt dus het vertrouwen, veiligheid en dat soort dingen naar voren. (vrouw, 54 jaar, rehabilitatieverpleegkundige ggz, Den Bosch)

Een aspect dat een thuiszorgmedewerker in het bijzonder noemt is de ervaringsdeskundigheid van mantelzorgers. Anderen beamen dit:

Als je kind of partner een autismestoornis heeft, of een andere stoornis, dan heeft de professionele hulp daar vaak niet zo veel ervaring mee. Dan ben jij als mantelzorger toch de ervaringsdeskundige. Die dan gewoon handvatten kan geven, net als bij psychogeriatric. Dat is toch je partner. Dat je aan kan geven ‘dat vindt mijn man fijn’. (vrouw, 47 jaar, thuiszorg, Zwolle)

Bij ingewikkelder ziektebeelden denk ik dat de mantelzorger meer weet over het beeld, ook al lezen ze dingetjes op computer na. Een ervaringsdeskundige is veel verder en beter geïnformeerd dan een professionele werker. En daardoor eigenlijk ook onderschat door ons. ‘Ik ben de professional’, weet je wel. (vrouw, 42 jaar, thuiszorg en cliëntondersteuner bij gemeente, Zwolle)

Mantelzorgers zijn ook belangrijk voor het signaleren van veranderingen. Er zijn echter niet altijd familieleden die dagelijks contact hebben met de cliënt. Dan kunnen burenen cruciaal zijn, mits ze enige relatie met de cliënt hebben, door een oogje in het zeil te houden en een reservesleutel te hebben. Naast hun signalerende functie doen zij vaak klusjes, zoals een boodschapje. Maar echt verzorgende taken komen toch op de directe familie of goede vrienden neer. Persoonlijke verzorging door burenen roept bij veel mensen weerstand op (zie ook hoofdstuk 4).

Dan krijgen mensen wel zo’n alarm, maar dat gebruiken ze dan weer niet. Het waren echt die burenen, die dachten van ‘hé, waarom zijn de gordijnen vandaag niet open’. (vrouw, 54 jaar, rehabilitatieverpleegkundige ggz, Den Bosch).

Je kan niet zeggen ‘jij moet je buurvrouw helpen’ als je met dat mens niks hebt. (vrouw, 60 jaar, cliëntondersteuner bij gemeente, Rotterdam)

Stel, je kan helemaal niet goed met buurvrouw [overweg], dan wil je toch niet door haar gewassen worden? Dan krijg je psychiatrische toestanden, dan ben je lekker bezig. (vrouw, 47 jaar, thuiszorg, Zwolle)

Mantelzorgers kunnen en mogen volgens de beroepskrachten alle taken doen, zolang de cliënt daar mee instemt. Van gezelschap houden, huishouden, begeleiden naar de dokter tot echt persoonlijke of medisch-technische handelingen. Beroepskrachten hebben soms zelfs het idee dat mantelzorgers nog meer mogen dan zichzelf, omdat ze niet onder de wet vallen.²

Vaak gaat dat ook goed. Of een mantelzorger ook echt medische handelingen op zich neemt, hangt van de situatie af. Ze moeten de verantwoordelijkheid wel aankunnen, ook emotioneel.

Vaak wordt inderdaad gevraagd 'denkt u dat u de verantwoordelijkheid aankunt'. Sondevoeding aanleggen en dergelijke. Ja, want ze hebben al een heel proces gehad. Blaaskatheterisatie [...]. (vrouw, 47 jaar, thuiszorg, Zwolle)

Om mantelzorgers echt medisch-technische handeling te laten uitvoeren, moeten ze dit wel aangeleerd krijgen. Dat is ook een taak voor de thuiszorgmedewerker, waarvoor mensen een indicatie kunnen krijgen. Het kost echter vaak meer tijd en moeite om iemand zoiets aan te leren dan er voor staat, zo geven beroepskrachten aan.

Katheteriseren. Ja, dat doen mantelzorgers ook wel, maar dan zijn ze helemaal geïnstrueerd. En dan is er nog iemand op de achtergrond continu. Dus echt die medisch-technische handelingen, [...] voor het aanleren van die handelingen krijg je extra tijd, maar het houdt niet over. (vrouw 47 jaar, thuiszorg, Zwolle)

Als je iemand iets moet aanleren kost dat meer moeite dan als je het zelf doet. (vrouw, 42 jaar, thuiszorg, Zwolle)

Als mantelzorgers medisch-technische handelingen willen uitvoeren, zijn ze daar in principe ook zelf verantwoordelijk voor, vertellen de beroepskrachten. Het kan natuurlijk wel eens misgaan. Hoe beroepskrachten hier tegen aankijken komt in deze groep in Zwolle als volgt aan bod:

*Interviewer: Stel dat het een keer mis gaat met een stoma, hoe lossen jullie dat op? Dan heb je nog een alarmering en dan bellen ze wel. (vrouw 50 jaar, thuiszorg)
Waarom zou je die verantwoordelijkheid over willen nemen? (vrouw 47 jaar, thuiszorg)
Nee, want je hebt het in goed overleg gedaan. (vrouw 42 jaar, thuiszorg)
Maar je moet mensen wel vertrouwen geven in het eigen kunnen, en zeggen, hier heb je mijn telefoonnummer. (vrouw 57 jaar, thuiszorg)*

Mantelzorgers mogen heel veel, maar of ze dat ook kunnen, is ter beoordeling van henzelf en de cliënt en, als het om medisch-technische handelingen gaat, de beroepskracht. De relatie tussen mantelzorgers en cliënten speelt daarin een belangrijke rol. Er is onderling vertrouwen nodig en een persoonlijke band voor meer intieme taken, zoals persoonlijke verzorging. Dat laat je je burens niet doen, maar eerder een familielid. Maar ook familieleden kunnen goede redenen hebben om dergelijke taken niet op zich te nemen:

Aan cliënten en ouders vraag ik: wat verwacht je van mij? Wat kan ik overnemen? Voor de ene ouder hoeft dat maar één ding te zijn. De ander geeft echt de volledige regie over. Die wil

gewoon ouder zijn, en geen verpleging, zeg maar. (vrouw, 31 jaar, thuiszorg kinderen, Zoetermeer)

Of een dochter die zei: 'Mijn moeder is overleden, daar had ik de beste band mee. Nu moet ik voor mijn vader zorgen en dat kan ik niet. Wij hebben zulke slechte ervaringen met elkaar, ik kan dat niet. Ik kan het gewoon niet.' Ik ga niet vragen 'was het incest of was het mishandeling'. Ik neem voor waar aan dat zij het niet kan. En die situaties zijn er. (vrouw, 60 jaar, cliëntondersteuner bij gemeente, Rotterdam)

Maar ook aan hoe de cliënt erin staat, gène van cliënten bijvoorbeeld met wassen ten opzichte van hun kinderen. Ik kijk naar mijn eigen vader, dat was een horror scenario voor hem geweest als ik hem had gewassen. (vrouw, 53 jaar, thuiszorg, Zoetermeer)

Er lijkt geen vast omschreven takenpakket voor wat mantelzorgers mogen en kunnen. De relatie tussen cliënt en mantelzorger is bepalend voor wat een mantelzorger aankan. In iedere situatie zal dat zorgvuldig moeten worden afgewogen. Wat mantelzorgers doen, hangt af van wat cliënten toelaten, wat zij zelf willen en wat zij volgens beroepskrachten kunnen.³

5.4 Mantelzorg, een kaartenhuisje?

Op de vraag aan beroepskrachten of er mogelijkheden zijn voor meer inzet van mantelzorgers, komen vaak eerst bedenkingen naar voren.

Nee, niet direct nee. De kinderen van cliënten, die toch vaak iets meer laten doen. Maar alle kinderen werken. Daar heb je het hele probleem. Alle kinderen, tenminste bij mij, alle kinderen werken. Soms is er dan een kleinkind dat wat komt doen, maar die zitten ook op school. Maar dan heb je mensen die soms geen kind of kleinkind zien, een hele week niemand. Dat is toch triest natuurlijk. (vrouw 59 jaar, thuiszorg, Zoetermeer)

Ik denk dat ze al maximaal worden ingezet momenteel. (vrouw, 25 jaar, kinderthuiszorg, Zoetermeer)

Beroepskrachten wijzen ons er vooral op dat er al heel veel mantelzorg wordt gegeven en sommigen vinden een nog groter beroep op mantelzorgers niet wenselijk. Zij wijzen op kwetsbare kanten van het 'leunen' op mantelzorg. Mantelzorgers moeten de zorg die zij geven wel kunnen opbrengen en volhouden. Daarom vinden veel beroepskrachten dat zij ook oog moeten hebben voor het welzijn van de mantelzorgers van hun cliënten. Zoals iemand dat mooi verwoordt:

Een van de regels is 'zorg goed voor de cliënt, maar nog beter voor zijn moeder'. (vrouw, 32 jaar, woonbegeleider verstandelijk gehandicapten, Rotterdam)

Overbelaste mantelzorgers

Mantelzorgers zijn vaak loyaal met degene voor wie ze zorgen, maar kunnen ook over hun grenzen heen gaan, zeker bij naaste familie. Dat begint vaak al bij het niet

onderkennen van het feit dat zij mantelzorger zijn (zie ook hoofdstuk 2). Wanneer is zorgen voor je kind of partner nog gewoon en wanneer spreek je nu van mantelzorg?

Het is soms voor mensen zelf niet duidelijk dat ze mantelzorger zijn. Dus op het moment dat er een probleem is, komen ze. En ze dan pas zeggen ze: 'Verhip, ik had best eerder aan de bel kunnen trekken.' Bij de ene duurt dat een week, bij de andere 20 jaar. (vrouw, 57 jaar, thuiszorg, Zwolle)

Erkennen dat je mantelzorger bent is een hele stap, maar hulp vragen is soms nog moeilijker. Schaamte kan een rol spelen. Daardoor kloppen mantelzorgers vaak in een heel laat stadium aan, zoals dezelfde thuiszorgmedewerkster vertelt:

Als je een echtpaar van in de 80 hebt en de partner begint een beetje te dementeren, dan is er ook vaak een schaamtegevoel, dat iemand de urine niet kan ophouden. Dat ze dingen vergeten. En ze gaan daar niet mee te koop lopen, die gaan het zelf oplossen. Kom daar maar eens achter. Daar kom je soms te laat achter, en soms helemaal niet. (vrouw, 57 jaar, thuiszorg, Zwolle)

De belasting in tijd en energie kan voor mantelzorgers vaak hoog zijn, zeker als de situatie langdurig is. Beroepskrachten wijzen erop dat mantelzorgers gedurende het ziekteproces hun grens verleggen, ze gaan steeds verder, hun rol verandert (zie ook hoofdstuk 2). Naast de emoties die een ziekteproces met zich meebrengt, zijn ook vaak praktische aanpassingen nodig. Soms moet er zelfs verhuisd worden in verband met een ziek familielid.

Zeker omdat het nu steeds meer thuis kan, merk je dat ouders steeds meer hun grenzen verleggen. Een ouder zei 'als hij zuurstof krijgt, dat is de grens'. Nu krijgt hij toch wel thuis zuurstof. Ouders moeten wel de kans krijgen om te wennen aan een nieuwe situatie, zo van, we gaan echt niet verhuizen. (vrouw, 31 jaar, thuiszorg kinderen, Zoetermeer)

Het komt ook voor dat mantelzorgers veel naar zich toe trekken en er één centrale mantelzorger is die alle verantwoordelijkheid draagt. Dat kan komen doordat het moeilijk is om hulp van anderen te vragen, doordat er niemand anders is of doordat een mantelzorger zelf niet ziet hoe veel hij of zij draagt. Bij een grote zorgvraag moet niet alles op een persoon neerkomen, maar moet men de zorg kunnen delen. Daarvoor moet een formele zorgverlener ook oog hebben.

Wel is het vaak zo, met meerdere personen is er één die heel verantwoordelijk is en ook de verantwoordelijkheid naar zich toetrekt. [...] Terwijl er misschien wel meer mensen zijn die wat kunnen betekenen. (vrouw, 50 jaar, thuiszorg, Zwolle)

Wat ik wel vaak meegemaakt heb, is dat je één mantelzorger hebt bij wie alles op zijn bordje komt. In het begin is dat prima als er weinig mantelzorg nodig is. Maar als er meer zorg nodig is, dan krijgt die geen lucht meer. Maar als er meerdere zijn, dan kunnen ze veel langer door. Ondersteuning is belangrijk. (vrouw, 45 jaar, thuiszorg, Zoetermeer)

Ligt eraan hoe lang het kan duren, het is soms gewoon een kaartenhuisje. (vrouw, 53 jaar, thuiszorg, Zoetermeer)

Het risico van overbelasting van mantelzorgers ligt volgens de beroepskrachten op de loer als mensen zich meer verplicht gaan voelen die zorg te bieden, maar dit eigenlijk niet kunnen of willen. Dat heeft ook gevolgen voor de kwaliteit van de zorg.

Mantelzorgers, er zit een grote keerzijde aan, vind ik. Er is een grote groep mantelzorgers die het allemaal wel doen, maar het ergens diep van binnen te druk vinden, en misschien ook wel niet willen. Sommigen hebben niet zo'n goede band met hun vader en moeder, maar die denken 'ik doe het toch maar want het moet'. (vrouw, 24 jaar, extramurale zorg voor lichamelijke gehandicapten, Den Bosch)

Cliënten die afhankelijk zijn van hun mantelzorgers zijn ook heel kwetsbaar. Sommige mantelzorgers die overbelast raken doen onbedoeld dingen die niet toelaatbaar zijn. Dit kan zelfs tot mishandeling leiden, uit onwetendheid of onmacht. Zoals in dit voorbeeld:

Haar man kreeg op een gegeven moment m.s. [...] Hij stuurde haar altijd geestelijk aan. Het leuke is, dat zij die praktische zorg voor hem weer heel veel doet, dus ze zijn elkaars mantelzorgers. [...] Geestelijk kan hij haar gewoon niet meer die stabiliteit en structuur bieden omdat hij genoeg aan zichzelf heeft. Hij slaat haar ook, ja, dat soort dingen krijg je dus wel. [...] Ja, dus gaan we kijken of ze bij ons kan logeren, dus wel dat ze [...] het zelfstandig wonen behoudt, maar zo nu en dan een nachtje logeert omdat...
Interviewer: Om haar echtgenoot te ontlasten.
Precies, om lucht te geven. (vrouw 32 jaar, woonbegeleider verstandelijk gehandicapten, Rotterdam, individueel interview)

5.5 Ondersteuning van mantelzorgers

Ondersteuning van mantelzorgers is belangrijk. Laagdrempelige en zichtbare ondersteuning zien beroepskrachten als een mogelijkheid om ervoor te zorgen dat mantelzorgers niet overbelast raken en het ook op de lange duur volhouden. Er moet een plek zijn waar mantelzorgers zelf in een vroeg stadium terecht kunnen, dus ook als er nog geen beroepskracht bij de zorg betrokken is.

Maakt niet uit welke vorm, als je er maar voor zorgt dat het lijntje kort is. Weten waar je het kan vinden en dat je gelijk wordt geholpen, niet weer van kastje naar de muur gestuurd worden. Dan maakt het eigenlijk niet zo erg uit waar. Bijvoorbeeld iets verderop heb je allemaal flats om elkaar heen, daar wonen allemaal ouderen en daar beneden heb je dan dat wijkcentrum. Als je daar naar binnen loopt en zij kunnen je helpen, lijkt mij geweldig. Ik denk dat dat zorgontlastend ook werkt voor jou als mantelzorgers. (vrouw, 28 jaar, thuiszorg, Zoetermeer)

Andere beroepskrachten vinden ondersteuning bieden een taak voor henzelf.

Professional moet dat doen, in samenspraak met mantelzorg, die zegt zelf waar die tegen aan loopt. Een professional moet een back-up zijn om te kijken waar die kan ondersteunen met tools zodat die mantelzorgers weer verder kan. [...] Dus die mantelzorgers moet weten waar hij terecht kan. (man, 53 jaar, sociaal wijkteam, Den Bosch)

Mantelzorgers kunnen van beroepskrachten onder meer leren grenzen te stellen. Beroepskrachten leren in hun opleiding wanneer je een cliënt zelf iets laat doen en wanneer je iets overneemt. Mantelzorgers moeten dat zelf uitvinden, en kunnen daar vaak begeleiding bij gebruiken:

Natuurlijk vindt hij het prettig dat zijn vrouw voor hem zorgt, maar soms moet je een mantelzorgster een grens laten trekken. (vrouw, 51 jaar, thuiszorg, Rotterdam)

Enkele beroepskrachten komen met voorbeelden hoe zij de vinger aan de pols houden bij mantelzorgers. Daarvoor zijn speciale methodes, zoals het POM-gesprek (Preventieve Ondersteuning Mantelzorgster) dat is ontwikkeld door Mezzo, de landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwillige zorg.

Soms heb je dus een POM-gesprek, apart te voeren met alleen de mantelzorgster. [...] Een POM-gesprek is dan een mogelijkheid om extra gericht naar de mantelzorgster iets te doen, puur voor de mantelzorgster. (vrouw, 50 jaar, ouderenzorg, Zwolle)

We hebben een signaleringskaart. [...] Daar staan een x aantal punten op betreffende de cliënt richting mantelzorgster. Dan kun je de indruk krijgen of de mantelzorgster overbelast is. (vrouw, 49 jaar, thuiszorg, Zwolle)

Uit de groepen komen ook signalen dat de aandacht van de thuiszorg voor mantelzorgers beperkt is. Die aandacht is blijkbaar nog niet in alle thuiszorgorganisaties structureel onderdeel van het zorgproces. Sommige mantelzorgers zijn geneigd de situatie te bagatelliseren, zeggen snel dat het allemaal prima gaat. Daar moeten beroepskrachten alert op zijn. Erkenning van de mantelzorgster en een kwartiertje aandacht van de thuiszorgmedewerker bij een kopje koffie kunnen heel steunend zijn. Maar het kan nog een stapje verder. Mantelzorgers moeten meer voor vol worden aangezien, zegt iemand; beroepskrachten en mantelzorgers moeten echt samenwerken.

Er wordt te weinig gevraagd 'hoe gaat het met jou'. Ik ondersteun de mantelzorgster, dus kom met hele andere vragen, benaderingswijze, naar mantelzorgster toe. Dat wordt vaak als prettig ervaren. (vrouw, 58 jaar, cliëntondersteuner bij gemeente, Den Bosch)

Ik vind het heel mooi om samen te werken. Wij werken echt samen. Dus op het moment dat we bij een cliënt in huis komen en we doen een intake, dan betrekken we de mantelzorgster er gelijk al bij. (vrouw 47 jaar, thuiszorg, Zwolle, individueel interview)

Om mantelzorgers te ontlasten noemen beroepskrachten diverse ondersteuningsvormen. Vaak noemen ze als eerste een vrijwilliger taken laten overnemen. Volgens deze beroepskracht is dat echter nog lang niet vanzelfsprekend:

Want als je kijkt hoeveel mantelzorgers een vrijwilliger hebben, relatief gezien, valt dat toch wel tegen. (vrouw, 58 jaar, cliëntondersteuner bij gemeente, Den Bosch)

Mantelzorgers hebben ook behoefte aan waardering. Vrijwilligers lijken die waardering vanzelfsprekender te krijgen dan mantelzorgers. Voor een mantelzorgcompliment⁴ komen niet alle mantelzorgers in aanmerking. Een van de beroepskrachten pleit voor

speciale activiteiten in de gemeente op een Dag van de Mantelzorger. Daarmee kan je mantelzorgers ook uit hun isolement halen, en zorgen dat zij lotgenoten ontmoeten.

Als vrijwilliger krijg je een presentje. Je krijgt een uitstapje. Dat is het grote verschil vaak met mantelzorg, dat kleine stukje waardering. Dat is ook zo belangrijk, dat er ook zo'n Dag van de Mantelzorg komt. Beetje erkenning of herkenning. (vrouw, 58 jaar, cliëntondersteuner bij gemeente, Den Bosch)

Echte respijtzorg in de vorm van logeervoorzieningen noemt men ook een aantal keren als heel belangrijk voor mantelzorgers. Logeerindicaties voor nachtopvang, maar ook incidentele dagopvang, kunnen de mantelzorger lucht geven en de ruimte om uit het isolement te komen. Logeervoorzieningen, zoals in de verstandelijk gehandicaptenzorg, hebben ook nog het voordeel dat de cliënt alvast kan wennen aan een zorginstelling als er op een zeker moment 24-uurszorg nodig is.

Wat ik een mooi initiatief vind, het is er al jaren maar ik heb het hier nog niet gehoord, is het mantelzorghotel, nee zorghotel in Veghel, eigenlijk voor de ontlasting van de mantelzorger en de klant zelf volgens mij, dat ze daar terecht kunnen. Geweldig. Zijn er veel te weinig. (man, 53 jaar, sociaal wijkteam, Den Bosch)

Logeren wordt vaak gezien als al wennen, soms inderdaad om de mantelzorg te ontlasten, maar het is met name bij kinderen, want als het thuis niet meer gaat, dan gaan ze natuurlijk vaak naar een instelling. (vrouw, 36 jaar, woonbegeleider verstandelijk gehandicapten, Rotterdam, individueel interview)

Andere vormen van mantelzorgondersteuning die gespreksdeelnemers noemen zijn informatie, financiële tegemoetkomingen, individuele gesprekken met maatschappelijk werk en lotgenotencontact. Het kost wel vaak moeite om mantelzorgers zo ver te krijgen dat ze van het aanbod gebruikmaken. Soms hebben ze er geen tijd of energie meer voor of zijn ze met het aanbod niet bekend, zo vertelt men in de groepen.

Een mantelzorger beperkt zich in de contacten, je raakt eerder in een isolement. (vrouw, 58 jaar, cliëntondersteuner bij gemeente, Den Bosch)

Vaak als ze eenmaal respijtzorg, vrijwillige terminale thuiszorg, het Alzheimer-netwerk of iets dergelijks leren kennen, dan ervaren ze dat als heel prettig. (vrouw 47 jaar, thuiszorg, Zwolle, individueel interview)

In een aantal gesprekken komt ook 'domotica', de integratie van technologie en diensten voor een betere kwaliteit van wonen en leven, ter sprake. Volgens beroepskrachten kunnen veel mensen uit hun doelgroep, met name ouderen, niet goed met moderne technische middelen omgaan. Vooral als technische middelen het persoonlijk contact vervangen, stuit dit beroepskrachten tegen de borst. Een van de beroepskrachten wijst op mogelijke schending van de privacy van cliënten bij gebruik van zorgagenda's op internet of Facebookpagina's. Families kunnen zelf een netwerk op internet opzetten, maar deze beroepskracht vertelt dat haar organisatie daarin niet participeert:

Ik weet wat je bedoelt. Dat hebben wij dus niet gedaan. We adviseren het wel aan families om te doen, maar omdat wij heel erg moeten oppassen met ons beroepsgeheim, voor privacy-schending, hebben wij echt zoiets van 'dat doen we niet'. Dus we houden onze eigen dingen aan om het af te bakenen. Dus we doen wel wat via de mail, maar dat is ook heel globaal. (vrouw, 47 jaar, thuiszorg, Zwolle, individueel interview)

Ondersteuning van werkende mantelzorgers

Een aspect dat beroepskrachten ook als heel belangrijk bestempelen, is de ondersteuning van werkende mantelzorgers. Mantelzorgers vinden het vaak moeilijk om hierover met een werkgever te spreken, maar werk en zorg kunnen elkaar behoorlijk in de weg zitten. Mantelzorgers die hun zorgtaken op het werk kunnen bespreken en eventueel aanpassingen kunnen doen in het werk, ervaren een betere balans tussen arbeid en zorg (Plaisier et al. 2014). Dat maakt de kans dat ze hun mantelzorgtaken volhouden ook groter (Arksey 2002; Bernard en Philips 2007). Een van de cliëntondersteuners vertelt over haar ervaring met een cursus voor werkende mantelzorgers:

Mantelzorgers kaarten het niet aan. Die zijn bang om hun baan te verliezen in deze tijd. Dat zien we ook nog eens. Hoe doen we dat? Grenzen stellen. Sociaal netwerk aanspreken. Liefde alleen is niet genoeg. Dat zijn hele drukke bijeenkomsten. (vrouw 58 jaar, cliëntondersteuner bij gemeente, Den Bosch)

Ook benadrukken beroepskrachten afspraken tussen overheid en werkgevers over werk-aanpassingen voor mantelzorgers:

Dat je dus ontheffing kunt krijgen van bepaalde taken in je werk. [...] Stel, je hebt een c1z-indicatie. Dan moet je kunnen zeggen: 'In deze situatie zal er geen professionele hulp nodig zijn in de thuissituatie en wordt een ontheffing gegeven in je professionele taken.' (vrouw 50 jaar, ouderenzorg, Zwolle)

Jonge mantelzorgers hebben aandacht nodig

In een van de groepen bepleit men meer oog te hebben voor jonge mantelzorgers. Deze cliëntondersteuners vinden dat hulpverleners zich te weinig bewust zijn van wat het voor kinderen kan betekenen. Kinderen zijn vaak erg loyaal met hun ouders en staan soms onder grote druk.

Ik zou nog graag willen aanvullen bij mantelzorg dat we de jonge mantelzorgers niet moeten vergeten. De jonge broertjes en zusjes van kinderen met een beperking, of kinderen van ouders met een beperking of verslavingsproblemen. (vrouw, 44 jaar, cliëntondersteuner vrijwillige thuiszorg, Den Bosch)

Met name in het onderwijs, bij een aantal kinderen, was die groep veel groter dan we in eerste instantie in de gaten hadden. En die druk was enorm, van de ouders, dan was het van 'ik moet naar huis toe want ik moet mijn broertje of zusje gaan halen van school'. Of 'ik moet de taxi halen van speciaal vervoer'. Of 'ik moet boodschappen doen want ik moet koken'. (man, 53 jaar, sociaal wijkteam, Den Bosch)

Zorg delen

Een manier om de lasten voor mantelzorgers te verlichten is ook het ‘verdunnen van de zorg’ door de taken over meer mensen te verdelen (Van der Broeke et al. 2010). Beroepskrachten blijken vooral bij uitwonende mantelzorgers niet altijd goed in beeld hebben wie er in het netwerk van een cliënt aanwezig zijn (Jacobs et al. 2014). Door proactief na te vragen met wie een cliënt allemaal contact heeft en wie er nog wat extra kunnen doen, is overbelasting van de centrale mantelzorger (de ‘spilzorger’) te voorkomen.

Soms als je in een gesprek buiten het huis van de cliënt een aantal familieleden uitnodigt, om te bespreken van hoe gaan we het nu eigenlijk doen. Dan komt het toch vaak voor dat één mantelzorger zich helemaal in de hoek gedrukt voelt. Dan ga je dat [taken verdelen] zeker doen. (vrouw, 50 jaar, ouderenzorg, Zwolle)

Het netwerk in kaart brengen is niet alleen een kwestie van mensen inventariseren, maar ook kijken hoeveel zij kunnen doen. Veel thuiszorgmedewerkers en cliëntondersteuners vertellen daar actief in te zijn.

Als je een begeleidingsplan schrijft, kijk je natuurlijk ook naar mogelijkheden: wat is het vangnet, wat zit eromheen, wat zijn mogelijkheden daar. Als die persoon een moeder heeft die zelf wat mankeert, kun je niet verwachten dat zij haar zoon ondersteunt. Dan moet je even iets verder kijken. (vrouw, 35 jaar, verzorgende bij mensen met niet-aangeboren hersenletsel, Rotterdam)

Toch laat ander recent onderzoek (Jacobs et al. 2014) naar zorgnetwerken bij zelfstandig wonende ouderen zien dat thuiszorgmedewerkers lang niet altijd overleggen met mantelzorgers. Van de inwonende mantelzorgers uit dat onderzoek had 91% wel eens overleg met de formele hulpverlener, bij mantelzorgende kinderen slechts 50%. Het netwerk met potentiële mantelzorgers in kaart brengen lijkt niet afdoende om meer mantelzorg te generen. Er moet ook contact worden onderhouden, ook met de mantelzorgers die wat meer op afstand zijn. Potentiële mantelzorgers moeten immers ook weten dat ze iets kunnen doen. Daarin liggen mogelijk nog kansen om mantelzorg beter te benutten: zorg zoveel mogelijk delen met meerdere mantelzorgers. Voor beroepskrachten is er de taak de cliënt en diens centrale mantelzorger te ondersteunen om die hulp ook te vragen.

Kinderen willen vaak best wel wat voor hun vader doen. Ze krijgen alleen geen kans. En als ze dan gevraagd worden, zijn ze alleen maar blij. (vrouw, 50 jaar, ouderenzorg, Zwolle)

5.6 Vrijwilligers in de zorg: krenten in de pap of pure noodzaak?

Vrijwilligers zijn er voor het leuke, voor de extraatjes, het sociale contact. In alle groepen omschrijven beroepskrachten de rol van vrijwilligers vergelijkbaar: ze zijn vooral aanvullend en ze zijn heel hard nodig.

Om in de zorg te doen wat je eigenlijk graag wilde. (vrouw, 36 jaar, woonbegeleider verstandelijk gehandicapten, Rotterdam)

Vrijwilligers zijn voor de leuk. Maar dat is ook geweldig, natuurlijk. Hoe fijn is het dat ze eenmaal per week met die mensen gaan wandelen, koffie drinken en dergelijke. Eigenlijk moet de vrijwilliger zorgen voor de krenten in de pap. (man, 47 jaar, thuiszorg, Zoetermeer)

Als we willen voldoen aan dingen als zo lang mogelijk thuis wonen met zo min mogelijk middelen en zo min mogelijk professionele inzet, dan hebben we veel vrijwilligers nodig. (vrouw, 60 jaar, thuiszorg, Zwolle)

Beroepskrachten zien voor vrijwilligers vooral een taak in het welzijn van cliënten en hun mantelzorgers. Volgens beroepskrachten heel belangrijk, want:

[...] een ons welzijn scheelt een kilo zorg. (vrouw, 42 jaar, thuiszorg en cliëntondersteuner bij gemeente, Zwolle)

Het moet voor vrijwilligers zelf wel leuk blijven. Ze willen er wat aan ontlenuen: een leuk contact, een goed gevoel, of zelfs een aanvulling op het cv. Maar een zorgvrijwilliger levert, net als bureu, meestal geen persoonlijke verzorging of verpleegkundige handelingen. Dat mogen ze ook niet. De organisatie die zij achter zich hebben bepaalt wat een vrijwilliger wel of niet doet. Alleen gespecialiseerde vrijwilligers, zoals die voor de terminale thuiszorg, doen wel verzorgende (maar geen verpleegkundige)⁵ taken. Daarvoor krijgen zij een cursus of opleiding. Sommigen hebben deze vaardigheden al omdat zij voormalig beroepsbeoefenaren zijn. Maar echt verpleegkundige handelingen worden ook in de terminale thuiszorg door de beroepskrachten gedaan.

Ja, de ttz, terminale thuiszorg, die vragen een week cursus, zes dagen. [...] Terminale zorg is hartstikke hip, die kunnen echt ongelooflijk veel mensen krijgen. Ik denk omdat je weet dat terminale zorg eindig is. Dat is maximaal drie maanden en dan ben je weer klaar. (vrouw, 60 jaar, cliëntondersteuner bij gemeente, Rotterdam)

En dan heb je ook de vrijwillige terminale thuiszorg. Die krijgen ook scholing, opleiding, en daarvan komt dan iemand 's nachts zitten om toch even te kijken of te waken. Wat heeft de cliënt nodig? Een slokje water? Verschonen doen ze ook wel, dat hebben ze geleerd: iemand op de postoeel zetten. Maar is het meer, dan schakelen ze ons ook gewoon in. (vrouw, 57 jaar, thuiszorg, Zwolle)

Soms hebben mantelzorgers en cliënten samen minder positieve ervaringen en is er een 'geschiedenis'. Een vrijwilliger kan dan juist het voordeel hebben dat deze 'neutraal' is. Vrijwilligers zijn onbevooroordeeld. En waar familie overvraagd is of om een andere reden buiten beeld is, kan een vrijwilliger een welkome aanvulling zijn.

Wat ik heel belangrijk extra vind voor een vrijwilliger is dat die neutraal binnenkomt. Ik had afgelopen week weer een huisbezoek van een cliënt met tien kinderen, maar er is er maar één die bijna dagelijks over de vloer komt. Die zegt: 'Ik vind het vreselijk om te zeggen maar mijn vader is zo'n lastige man. Hij duwt de thuiszorg bij wijze van spreken door de deur weer terug, en hij vindt dat ik dan als enige goede zorg kan leveren.' Maar ze zegt: 'Ik trek het niet meer.' Dat zie ik wel vaker, een vrijwilliger komt wel zonder die hele rugzak van geschiedenis binnen. (vrouw, 58 jaar, cliëntondersteuner bij gemeente, Den Bosch)

Voorwaarde voor een vrijwilliger is wel dat het klikt met een cliënt (zie ook hoofdstuk 3). Het is echter niet altijd eenvoudig om de juiste match te maken. Het is vaak maatwerk. Elkaar aardig vinden of een interesse delen is niet het enige, ook de sociale achtergrond speelt mee. Vooral bij mensen met moeilijk gedrag of een psychiatrische achtergrond kan het matchen moeilijk zijn.

Een vrijwilliger kan best door een vervuild huis heen kijken, door een beperking heen kijken, maar als er geen wederkerigheid is in het contact, of een sociale afstand, dan is het heel moeilijk om een vrijwilliger te behouden. (vrouw, 44 jaar, consulent vrijwillige thuiszorg, Den Bosch)

We hebben een psychiatrische cliënt en die heeft de ene vrijwilliger na de andere versleten. Alles is negatief en stoot ze af, maar ze wil ze wel hebben. Enerzijds zegt ze 'ga alsjeblieft weg', anderzijds wil ze dat vrijwilligers naar haar toe komen. De vrijwilligers willen de leuke hebben, niet dit soort types. En die ondertussen ook heel veel kinderen heeft die heel goed voor haar zorgen. (man, 47 jaar, thuiszorg, Zoetermeer)

Wat kan je wel en niet aan vrijwilligers overlaten?

Vrijwilligers doen zinvol werk in de zorg, maar sommige beroepskrachten hebben ook twijfels over de kwaliteit.

Vrijwilligers is zo'n hot item. Ze zetten ze overal maar voor in, maar verdorie, je hebt wel met cliënten te maken. Die zijn wel zorgbehoevend, er zich altijd iets achter, die zijn niet voor niets cliënt. (vrouw, 51 jaar, thuiszorg, Rotterdam)

Ik denk niet dat je een vrijwilliger overal kan neerzetten. Bij mij gaat het op de afdeling ook heel vaak mis. Vrijwilligers die echt denken, oh ik ben vrijwilliger, oh laat ik dat even doen. Met alle risico's vandien. Ik heb ook vaak gezien dat het gevaarlijk kan worden voor de cliënt. En die vrijwilligers gaan dan helpen met voeren. Die hebben daar geen scholing in gehad, weten niks van stikgevaar of inslikproblemen. Is best wel eens mis gegaan. Dat is niet prettig dat je dan moet ingrijpen met de Heimlich-greep, dan heb je zoiets van ja, jeetje, gewoon gevaarlijk. (vrouw, 24 jaar, instelling lichamenlijk gehandicapten, Den Bosch)

Vrijwilligers inzetten moet zorgvuldig gebeuren. Vrijwilligers hebben dus goede begeleiding nodig; daarin moet worden geïnvesteerd. Wat zij wel en niet mogen doen, kan worden vastgelegd in een overeenkomst. Voor hun taken moeten ze voldoende toegerust zijn. Soms is scholing nodig en altijd begeleiding vanuit een organisatie. Er moet een professionele achtervang zijn. Een voorbeeld:

Bij ons zetten ze ook een handtekening. Dat maakt dat je als vrijwilliger of als beroepskracht elkaar erop aan kan spreken. Als een vrijwilliger mij belt van 'ja, maar ik moet steeds meer doen, of ze gaan claimen', dan zeg ik 'we pakken de overeenkomst erbij, wij gaan er nog eens naar kijken'. Dan bel ik de cliënt en zeg 'ik pak je overeenkomst erbij want er gaat iets niet helemaal goed'. Dan zeg ik 'lees het nog eens'. Dan praten we daar samen over en dan loopt het weer. Dat kost wel heel veel tijd. (vrouw, 44 jaar, consulent vrijwillige thuiszorg, Den Bosch)

Er zijn ook kritische geluiden over de inzet van vrijwilligers, zoals dat je niet altijd op hen kunt rekenen.

Mijn ervaring is dat vrijwilligers gewoon net doen alsof het echt vrijwillig is: vandaag kom ik, maar vandaag is het mooi weer, ik kom niet. (vrouw, 49 jaar, ouderenzorg dementie, Den Bosch)

Ik heb een groepje mensen die sollicitatieplichtig zijn. Die wel aangeven van 'als ik werk heb, wil ik het blijven combineren'. Er zijn erbij in die groep die dat daadwerkelijk doen, maar ook mensen die afhaken. Dat vind ik dan ook begrijpelijk. Wij vragen het bij de intake, van wat is je bedoeling. Anders zetten we je in een kortdurend traject en niet in een situatie voor een langere periode. (vrouw, 44 jaar, consulent vrijwillige thuiszorg, Den Bosch)

Afhaken ligt niet altijd aan de vrijwilliger zelf. Ook cliënten kunnen daar debet aan zijn. Sommigen zijn, vaak door hun ziekte, buitengewoon moeilijk in de omgang. Dat kan de achterliggende oorzaak zijn van een klein sociaal netwerk. Vrijwilligers kunnen uitkomst bieden, maar dan moet er een goed contact ontstaan met de cliënt. Dat is vaak niet gemakkelijk.

In mijn doelgroep werkt het niet, want ik krijg ook wel eens vragen van 'kan je iemand leveren die even kan oppassen omdat mevrouw naar een bruiloft moet' of 'even iemand naar het ziekenhuis brengen'. Maar een dementerende moet iemand kennen, want je moet weten hoe je met iemand om moet gaan. Je kan niet een uur in een spreekkamer zitten met iemand die zegt 'ik wil naar huis, ik wil naar huis'. (vrouw, 60 jaar, cliëntondersteuner gemeente, Rotterdam)

Ligt ook wel aan de problematiek. Daar hadden we het net toevallig al over. Als het psychiatrie is, en het draait met name om eenzaamheid, dan kan ik cliënten makkelijk koppelen. Maar zodra het te maken heeft met persoonlijkheidsproblematiek, dan wordt het al een stuk lastiger. (vrouw, 29 jaar, casemanager ggz, Rotterdam)

Over de kwaliteit van zorg door vrijwilligers denken beroepskrachten verschillend. Er zijn beroepskrachten die veel waardering uitspreken voor en veel vertrouwen hebben in vrijwilligers. De kwaliteit van vrijwilligers verschilt van persoon tot persoon. De waarde die vrijwilligers kunnen hebben wordt zeker ook gezien:

In feite zijn die vrijwilligers net professionals. Ik heb er altijd moeite mee om te zeggen 'wij zijn de beroepskrachten en zij de vrijwilligers'. Terwijl er in feite eigenlijk helemaal geen verschil is. Bij bepaalde hè, niet bij iedereen. (man, 53 jaar, sociaal wijkteam, Den Bosch)

Nou ik zie wel eens bij vrijwilligers dat het overgaat in een soort mantelzorg. Als mensen jarenlang bij iemand komen, dan zijn het vriendjes. (vrouw, 42 jaar, thuiszorg en cliëntondersteuner bij gemeente, Zwolle)

5.7 Meer zorg door vrijwilligers: mogelijkheden en voorwaarden

We hebben beroepskrachten ook gevraagd of meer vrijwilligers meer taken op zich zouden kunnen nemen. Ze reageren opvallend vaak met bezwaren. Veel beroepskrachten zien persoonlijke zorg geven en medisch-technische handelingen verrichten over het algemeen als onwenselijk, zowel voor de vrijwilligers zelf als voor de cliënten.

Het zorgt voor heel veel risico's. [...] Kijk, iedereen kan bij wijze van spreken incontinentiemateriaal vervangen. Dat kan een vrijwilliger ook wel. Zit in principe niet veel risico's aan. En boodschappen doen. En leuke dingen doen, prima. Maar als het verder gaat dan dat, met stoma's en insuline. Nee echt niet, dat kan gewoon echt niet. (vrouw, 57 jaar, thuiszorg, Zwolle)

Naast het argument van onveiligheid voor cliënten noemen sommige beroepskrachten als bezwaar tegen meer taken voor vrijwilligers het relatief grote verloop onder vrijwilligers; dat betekent voor cliënten vaak nieuwe en wisselende gezichten. En je kunt niet altijd volledig op vrijwilligers rekenen. Dat vinden zij niet in het belang van hun cliënten. En dat kan een reden voor cliënten zijn dat zij niet zo warm lopen voor een vrijwilliger.

Ik maak het eigenlijk niet zo mee dat bewoners dat bewust willen. Die hebben eigenlijk zoiets van 'weer een ander'. Diegenen die nog begrijpen wat een vrijwilliger inhoudt, die denken 'die kan morgen weer weg zijn en dan moet ik dat weer missen en ik moet al zoveel inleveren, ik wil dat risico niet lopen. Dus ik wil graag leunen op de vaste basiszorg en de mantelzorgers'. Als er een keer een vrijwilliger een keer meeloopt met een activiteit, ja prima. Maar echt het persoonlijke, het intieme, daar willen ze vaak geen vrijwilliger voor, is mijn ervaring. (vrouw, 24 jaar, instelling voor lichamelijk gehandicapten, Den Bosch)

Ik zou steeds meer voor de cliënt willen gaan staan, waar steeds meer zekerheden van afbrokkelen. [...] Er wordt zo veel wegbezuinigd. Mensen die een keer per week alleen maar iemand van de thuiszorg zien [...]. Dan houd je iets in stand met vrijwilligers. [...] Maar iemand woont daardoor niet langer zelfstandig thuis, iemand wordt juist steeds afhankelijker. Want als de vrijwilliger niet komt, komt er niemand. Dan doe je mensen tekort door maar te denken dat door de inzet van vrijwilligers mensen zo lang mogelijk thuis kunnen wonen. Nee, door vrijwilligers brengen we een stukje licht in het huis. En niet meer dan dat, iets extra's. (vrouw 44 jaar, consulent vrijwillige thuiszorg, Den Bosch)

Sommige beroepskrachten vinden dat vrijwilligers ter ondersteuning van een mantelzorgers niet altijd datgene opleveren wat wordt beoogd. Een vrijwilliger heeft lang niet altijd de juiste vaardigheden of moet deze nog leren. Incidentele inzet van vrijwilligers om de taken van een mantelzorgers te verlichten schiet zijn doel zo wel eens voorbij:

Voor dementerenden zijn verschillende gezichten niet handig, mensen knappen daar niet van op. Vaak zijn ze slechter op het moment dat de partner terugkomt dan dat hij wegging. Die zegt na twee keer, laat maar, ik doe het zelf wel. (vrouw 45 jaar, thuiszorg, Zoetermeer)

Een paar keer uiten de beroepskrachten hun angst dat vrijwilligers in plaats komen van betaalde banen (zie ook § 3.4).

Ik vind dat er veel te hard gehakt wordt in de thuiszorg bijvoorbeeld. In hele goede functies bij mensen thuis, signalerende functies om erger te voorkomen. [...] Ik wil echt niet met mijn organisatie het betaald werk in de weg staan. Vind ik een onwenselijke ontwikkeling. (vrouw, 60 jaar, cliëntondersteuner bij gemeente, Rotterdam)

Op het moment dat mij gevraagd wordt 'ga eens vrijwilligers scholen die jouw stukje werk overnemen', denk ik ook oké, dat gaat dadelijk goed [cynisch bedoeld]. Dan zeggen ze 'nou, als ze dit kunnen, kunnen ze misschien dat ook wel' en ondertussen sta ik misschien dadelijk op straat en mag ik via de achterdeur het als vrijwilliger komen doen. Daar denk ik ook wel aan. (vrouw, 44 jaar, consulent vrijwillige thuiszorg, Den Bosch, individueel interview)

Ondanks hun bezwaren zien beroepskrachten ook mogelijkheden voor meer zorg-vrijwilligers. Vrijwilligers nemen nu al taken op zich waarvoor formele zorgers geen tijd hebben, en dat zou best meer kunnen. Vooral in de psychiatrie en verslavingszorg liggen kansen. Er zijn veel ervaringsdeskundigen die als vrijwilliger werkervaring willen opdoen en heel goed kunnen matchen met cliënten. Die nemen niet alleen taken op zich waar beroepskrachten geen tijd voor hebben, zoals gezelschap bieden en begeleiding bij activiteiten, maar hebben vaak ook een ingang bij cliënten die formele zorgers en mantelzorgers niet hebben. Van vrijwilligers met die meerwaarde kan best meer gebruikgemaakt worden, zoals deze rehabilitatieverpleegkundige in de ggz vertelt:

Tendens nu is dat ervaringsdeskundigen zich gaan aanbieden. Dus inderdaad wel vanuit hetzelfde milieu of zelfde achtergrond. Of het nou verslaving, drugs, of vanuit ziekte is. Dat is geweldig. Die kunnen dingen signaleren die wij als professionals niet zien. Dat vind ik al heel mooi, ook gewoon qua omgang. (vrouw, 54 jaar, rehabilitatieverpleegkundige ggz, Den Bosch)

Inzet van vrijwilligers is een extra taak

Gebruikmaken van meer vrijwilligers in de zorg kan niet zomaar. Vrijwilligers hebben net als mantelzorgers ondersteuning nodig; dat is een basisvoorwaarde. Dit ondersteunen is nu een extra taak voor de beroepskrachten, bovenop de al bestaande taken. Vrijwilligers hebben soms te maken met moeilijke cliënten. Beroepskrachten geven voorbeelden van cliënten die hun vrijwilligers uitbuiten, ze vervelende dingen laten doen of op hun kosten uitstapjes maken. Maar ook het tegenovergestelde komt voor: vrijwilligers die op kosten van de cliënt koffie met gebak bestellen. Er is iemand nodig die de vrijwilliger begeleidt en ervan weet als het niet goed loopt tussen een cliënt en een vrijwilliger, zodat vrijwilligers hun taak kunnen volhouden en cliënten ook echt baat hebben bij vrijwillige hulp. Dat betekent een extra taak voor veel beroepskrachten.

Bij ons is het nu een taak van, oh, dat doe je er 'even' bij. Nee, dat doe je er niet even bij. (vrouw, 33 jaar, instelling begeleid wonen verstandelijk gehandicapten, Den Bosch)

Je hebt wel drie verschillende contacten: cliënt, vrijwilligers en moeder. Je bent het centrum van die driehoek. Dat kost veel tijd, die heb je heel vaak niet als professional. Die moet je maken. (vrouw, 26 jaar, maatschappelijk werk en dienstverlening ggz, Den Bosch)

Maar ook vrijwilligers vinden is een extra taak voor beroepskrachten waarvoor tijd nodig is.

Dat het veel tijd vraagt... Nee, nou ja, tijd om überhaupt vrijwilligers te zoeken. Advertenties zetten, mails doen, intake plannen met de vrijwilliger. Dus tijd, het is een extra taak van de professionals. Bovenop de taak die je eigenlijk uitvoert. (vrouw 36 jaar, woonbegeleider verstandelijk gehandicapt, Rotterdam)

Meer vrijwilligers, waar haal je ze vandaan?

In de groepen blijkt dat er wel heel veel vrijwilligers in de zorg nodig zijn, maar dat ze moeilijk te vinden zijn. Vooral voor de langduriger vormen, zoals maatjes, is dit lastig. In de terminale thuiszorg zijn er wel voldoende vrijwilligers. Het is van belang dat vrijwilligers, als ze het werk eenmaal succesvol doen, het ook volhouden. Ondersteuning in de vorm van waardering en financiële tegemoetkomingen zijn voor vrijwilligers een steuntje in de rug. Een kilometervergoeding die ook echt kostendekkend is of een kerstpakket zijn andere voorbeelden. Hiervoor hebben organisaties echter steeds minder budget.

Ik heb ook een vrijwilliger die zegt 'er moet altijd geld bij'. Dan denk ik 'dat zouden we wel moeten kunnen voorkomen'. [...] Hij hoeft niet beloond te worden zodat hij overhoudt, maar nu komen mensen tekort. [...] En we hebben ook middelen nodig om te kunnen scholen. Daar wordt een beetje aan voorbij gelopen. [...] Er wordt wel gezegd 'je moet zoveel mogelijk mensen thuis helpen met vrijwilligers', maar de toename van vrijwilligers plus het werven, dat je daar extra kosten voor moet maken en het scholen, dat wordt niet meegenomen in de financiering. (vrouw, 44 jaar, consulent vrijwillige thuiszorg, Den Bosch, individueel interview)

Een goede ondersteuning, waardering of een presentje krijgen en werkervaring opdoen kunnen zeker helpen om vrijwilligers te vinden en behouden, maar het belangrijkste is dat mensen er ook tijd voor hebben.

Het is goed om bij tijd en wijle vrijwilligerswerk te doen, heel leerzaam, heel waardevol, maar op jouw moment. Ja, er zijn jaren dat het niet kan. (vrouw, 51 jaar, thuiszorg, Rotterdam)

Beroepskrachten hebben soms ook te maken met vrijwilligers die door een uitkeringsinstantie min of meer verplicht worden om vrijwilligerswerk te doen. Dat is wel een manier om meer vrijwilligers te krijgen, maar het lukt vaak niet een goede match te maken als de vrijwilliger niet uit zichzelf gemotiveerd is. In andere gemeenten ligt de uitkeringsinstantie dwars omdat de vrijwilliger sollicitatieplicht heeft en zich daardoor niet aan vrijwilligerswerk kan binden.

Je kunt ook verplichtingen hebben en dat maakt het wel anders. Er zijn ook vrijwilligers die het verplicht moeten doen, die geen werk meer hebben en een uitkering hebben en vandaar uit gepusht worden om vrijwilligerswerk te doen. (vrouw, 47 jaar, thuiszorg, Zwolle)

Kwetsbaarheid. Ik denk een stuk kwetsbaarheid [van de cliënt]. Ik vind dat we er heel alert op moeten zijn. [...] Als je dan het woord uitkering of verplicht hoort moet je toch opletten. (vrouw 58 jaar, cliëntondersteuner gemeente, Den Bosch)

Als je er een uitkering tegenover zet, voelt het als verplichting. Als die uitkering weg is, doen ze het niet meer. Daarom denk ik dat je daar duidelijk verschil in ziet. (vrouw, 26 jaar, maatschappelijk werk en dienstverlening ggz, Den Bosch)

Hoewel beroepskrachten zeker mogelijkheden zien voor inzet van meer vrijwilligers, wijzen zij ook op de risico's als vrijwilligerszorg in de plaats komt van geïndiceerde zorg door een professional. Vrijwilligers kunnen beroepskrachten goed aanvullen, maar hun taken niet helemaal overnemen.

Ik heb nog steeds het idee dat mensen die nu een indicatie hebben, en dan heb ik het niet over tien jaar terug, maar nu, dat zijn mensen die hebben echt zorg nodig. Anders krijg je geen indicatie meer. En als we de beweging gaan maken van minder indicatie, dan betekent dat dat de mensen die het eigenlijk nodig hebben het niet meer krijgen. Dat wordt opgevangen door vrijwilligers en dat lijkt mij een groot risico. Dat zijn niet-geschoolde mensen die met hun hart iets willen betekenen voor iemand, maar daar niet de expertise voor hebben. (vrouw, 44 jaar, consulent vrijwillige thuiszorg, Den Bosch, individueel interview)

5.8 Veranderende rol van beroepskrachten

Voor veel beroepskrachten betekent de inzet van informele zorg een verandering van hun eigen rol en taken. Er vindt een verschuiving plaats van zorg voor alleen de cliënt naar zorg voor de cliënt én diens naasten. Informele helpers zijn te zien als 'co-werkers'; samen met de beroepskracht vormen zij een team om een cliënt te ondersteunen. Dat impliceert dat beroepskrachten de informele helpers ook serieus nemen, hen als volwaardig zien en met hen samenwerken. Maar informele helpers kunnen daarnaast zelf ondersteuning nodig hebben, niet alleen aandacht en erkenning, maar soms ook coaching en ondersteuning. Informele helpers zijn dan in feite 'co-clieñten' (Twigg 1989). De rol van de beroepskracht wordt meer voorwaardenscheppend, zodat mantelzorgers en vrijwilligers samen de zorg uitvoeren en een beroepskracht alleen doet wat strikt noodzakelijk is. 'Zorgen voor' maakt plaats voor 'zorgen dat'.

Het is een andere manier van denken. Het is heel lang zo geweest van 'Pietje moet kousen aan, dus je blijft eeuwenlang kousen aantrekken', terwijl er hulpmiddelen zijn en Pietje het misschien wel zelf kan of Pietje een vriendinnetje heeft die het kan. Dus ik denk dat je daar gewoon veel meer naar toe moet. En dat is kijken naar het netwerk, dat je ervoor open staat om in dat netwerk te duiken. (vrouw, 47 jaar, thuiszorg, Zwolle, individueel interview)

Een aantal thuiszorgmedewerkers vertelt dat er in het begin vaak meer zorg wordt geleverd dan is geïndiceerd. Die tijd gebruiken zij dan om het netwerk goed in beeld te krijgen en een mantelzorger iets aan te leren. Daardoor is later juist minder, of helemaal geen thuiszorg meer nodig. Een wijkverpleegkundige vertelt dat ze een paar jaar geleden nog werkte bij een organisatie waar iedere minuut moest worden verantwoord en niet

toekwam aan nieuwe vaardigheden leren. Maar ze heeft een overstap gemaakt naar een organisatie waar ze de vrijheid heeft om zelf haar tijd in te delen.

Stimuleren van zelfzorg kon niet. In mijn huidige werk kan dat wel. Daar kan je wel die tijd nemen om mensen te leren kousen aantrekken. We hebben mensen van dik in de 90, die we geleerd hebben zelf hun kousen aan te trekken. Dat is ook kostenbesparend. Maar in het begin kost dat extra. (vrouw, 45 jaar, thuiszorg, Zoetermeer)

Zelfredzame cliënt, overbodige beroepskracht?

De overheid stimuleert de zelfredzaamheid van cliënten en wil dat zij zich zo veel mogelijk zonder door de overheid bekostigde hulp kunnen redden. Sommige beroepskrachten vrezen dat zeer kwetsbare mensen tussen wal en schip raken, omdat ze niet leuk genoeg zijn voor mantelzorgers, te complex voor vrijwilligers en niet erg genoeg voor formele zorg.

Er valt zo'n grote groep tussen wal en schip, die niet meer gezien wordt. Als wij niet meer achter die voordeur komen, komt daar niemand meer. (vrouw, 44 jaar, consulent vrijwillige thuiszorg, Den Bosch)

Dat risico wordt vooral gezien voor mensen met psychiatrische problematiek. Als daar geen beroepskracht meer binnen komt, worden misstanden te laat of helemaal niet meer gesignaleerd. Er is iemand nodig die ziet dat het een chaos is, dat de rekeningen niet meer worden betaald, dat iemand 'te druk is in zijn hoofd'. Vaak is veel inspanning nodig om deze cliënten goed in zorg te krijgen en een vertrouwensband op te bouwen. Een vrijwilliger, als die er al is, kan dit niet allemaal opvangen. Er is dan echt iemand nodig met professionele kennis. Een beroepskracht legt uit dat vrijwilligers inzetten lang niet altijd tijd bespaart. Zij hebben immers ook begeleiding nodig.

Levert dat inderdaad op wat je er in steekt? Of ik nu een halfuurtje met de vrijwilliger aan de telefoon zit, om eigenlijk al zijn verhalen aan te horen en daar tips enzo voor te geven, dus die ondersteuning te bieden, of ik doe de taken zelf met de cliënt. Het levert in ieder geval wel netwerkvergroting op, dat wel. [...]. Het kan voor die cliënt veel meer individueel contact opleveren, maar ik denk, vrijwilligers nemen taken van je over, maar de tijdwinst ben je aan je begeleiding kwijt. Hooguit kan het soms de kwaliteit wat verbeteren, op bepaalde punten zal de kwaliteit misschien wat verslechteren. Maar ik denk dat het niet echt kostendrukkend zal gaan worden in onze sector uiteindelijk. (vrouw, 36 jaar, woonbegeleider verstandelijk gehandicapten, Rotterdam, individueel interview)

Om te zorgen dat het brede netwerk in beeld is en niet alleen de meest nabije mensen, hebben beroepskrachten tijd en ruimte nodig. Alleen dan kan mantelzorg verantwoord worden ingezet, de taken verdeeld, de zorg worden afgestemd. Dat betekent ook tijd nemen om te evalueren. Een beroepskracht moet kunnen inschatten hoe competent mantelzorgers zijn. Dat vraagt specifieke vaardigheden en ruimte om te mogen handelen, om bijvoorbeeld een vrijwilliger in te zetten of een zorgboerderij. Maar soms lopen beroepskrachten tegen een muur van bureaucratie aan, zoals hier verwoord:

Het gaat helemaal goed op die zorgboerderij, maar we moeten toch weer een bak dingen aanleveren waar je helemaal flauw van wordt. Dat gaat allemaal van de cliëntentijd af. [...]

Vertrouwen moeten ze ook geven in professionals en mantelzorgers. (vrouw, 57 jaar, thuiszorg, Zwolle)

En ik denk dat professionals best wel weten dat het maatschappelijk geld is dat verantwoord besteed moet worden en niet alleen aan koffie drinken. (vrouw, 50 jaar, thuiszorg, Zwolle)

Er zijn er ook beroepskrachten die niet zelf hun tijd mogen indelen en iedere minuut moeten verantwoorden. Niet iedereen vindt dat een probleem, maar de meesten wijzen op het structurele gebrek aan tijd voor hun cliënten door de vele administratieve taken en de beperkte voorgeschreven tijd voor handelingen. Daar komt het organiseren en begeleiden van informele hulp bovenop, zonder dat het zorgkantoor of de eigen organisatie dit als officiële taak zien.

Over de hele linie neemt de administratie toe. Gisteren twee uur bezig geweest alleen met administratie. Daarnaast overdag nog zorgdossiers bijwerken waar we al niet aan toe komen. Over het algemeen half uur zeker bezig per dag. Soms zelfs meer. Door eisen word je anders afgerekend door het zorgkantoor. Je moet gewoon wel. (vrouw, 47 jaar, thuiszorg, Zoetermeer)

Een aansluitende opleiding?

Beroepskrachten die niet alleen cliënten begeleiden maar ook mantelzorgers en eventuele vrijwilligers, hebben heel andere vaardigheden nodig dan in een individueel contact met de cliënt. Ze moeten coachen, de regie voeren, conflicten in een netwerk oplossen. Je moet van veel markten thuis zijn om dat goed te kunnen. Veel thuiszorgmedewerkers leerden dit amper in de opleiding, maar vaak in de praktijk. Is de opleiding inmiddels aangepast? Leren jonge professionals dingen als netwerkanalyses maken, gespreksvaardigheden, omgaan met conflicten in een familie? Er lijkt daarin nog een hoop te moeten gebeuren:

We hebben op dit moment drie ergotherapeuten in opleiding die stage lopen. Die heb ik gevraagd 'wordt er aandacht besteed aan mantelzorg in jullie opleiding en zo ja, op welke manier, kunnen jullie dat laten zien'. Toen zag ik een lijstje met taken voor mantelzorgers in een van die boeken, waarvan ik dacht, dat moet minstens uit de middeleeuwen komen: mantelzorgers kunnen kleine taakjes doen, de tuin, boodschapjes. (vrouw, 42 jaar, cliëntondersteuner gemeente en thuiszorg, Zwolle)

Ik denk dat ze op school ook altijd een beetje achter de feiten aanlopen. (vrouw, 51 jaar, thuiszorg, Rotterdam, individueel interview)

Overigens heeft het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) opleidingen gestimuleerd beter aan te sluiten bij het nieuwe beroepsprofiel van de verpleegkundige. Ervaringen met de nieuwe rol die wijkverpleegkundigen kunnen hebben, zijn al opgedaan in het programma Zichtbare Schakel dat in 2009 is gestart.⁶

5.9 Meer informele hulp: wat het voor cliënten betekent

Meer informele hulp heeft natuurlijk niet alleen voor beroepskrachten gevolgen, cliënten merken er het meest van. Ook zij moeten een omslag maken, omdat professionele zorg minder vanzelfsprekend wordt en meer beroep op eigen kracht en middelen wordt gedaan.

Cliënten kunnen zelf ook meer doen

Het zit in de aard van beroepskrachten in de thuiszorg om te zorgen, maar cliënten kunnen ook veel zelf. Soms meer dan men denkt, benadrukt een aantal beroepskrachten. Beroepskrachten kunnen cliënten daarbij ondersteunen. Ze zijn opgeleid om de redzaamheid van cliënten te bevorderen. Dat doen zij door zaken zoals zichzelf wassen en aankleden niet over te nemen als dat niet echt nodig is en ook door hen zelf informele helpers te laten inschakelen. Taken overnemen maakt mensen onnodig afhankelijk en kan ertoe leiden dat er meer zorg wordt gegeven dan nodig is. Vooral beroepskrachten uit de nieuwere organisaties lijken deze visie te delen.

Ik denk, we zijn allemaal zorgmensen, we willen allemaal voor die mensen zorgen, maar eigenlijk moeten die mensen opnieuw voor zichzelf leren zorgen. (vrouw, 51 jaar, thuiszorg, Rotterdam)

Het is hun huishouding. Het is belangrijk dat ze de eigen regie hebben en zo snel mogelijk ook zelfredzaamheid. En soms gaat dat met behulp van een mantelzorger, maar dat ze gewoon toch weer in hun eigen privacy komen. Kijk, je hebt ook momenten dat dat niet lukt, omdat het ziektebeeld gewoon maakt dat iemand toch verder achteruitgaat. Dan hebben ze meer ondersteuning nodig. (vrouw, 47 jaar, thuiszorg, Zwolle, individueel interview)

Door cliënten te wijzen op hun eigen kracht houden zij zelf de regie. Maar cliënten verwachten dat vaak niet van een beroepskracht, ze zijn het niet gewend. Ook cliënten moeten een omslag hierin maken.

Ik merk best wel weerstand als mensen zelfiets moeten doen, hè, kijken wat u zelf doet. In het begin merk ik wel weerstand, maar als mensen daar doorheen zijn, zijn ze juist wel blij dat ze niet meer op jou hoeven te wachten. (vrouw, 51 jaar, thuiszorg, Rotterdam)

Een consulente in de vrijwillige thuiszorg vertelt dat zij bij een cliënt die een vrijwilliger zoekt eerst kijkt of dat wel echt nodig is. Want ook dat is soms niet nodig, als mensen op hun eigen kracht gewezen worden:

En dan zie je meteen de lichaamstaal: ik kan helemaal niks, dat zie je toch? Ik zit in een rolstoel, ik kan helemaal niks. En dan zeg ik 'maar ik ben nou bij u, we drinken samen gezellig een bakje koffie, waarom zou u niet bij uw buurvrouw of bij iemand in uw straat een kopje koffie kunnen gaan drinken, die ook eenzaam is?' Ja, dan valt het gewoon stil, dan is er echt even zoiets van hè, kan ik dat? Ja, natuurlijk kunt u dat! Ik denk als wij het ons eigen maken om het iedereen ook voor te stellen, dat er wel iets in beweging kan komen, ben ik van overtuigd. Omdat de afhankelijkheid omgezet kan worden in kracht. 'Hoezo kunt u helemaal niks?' (vrouw, 44 jaar, consulente vrijwillige thuiszorg, Den Bosch)

Maar er is ook een groep voor wie het juist moeilijk is om hulp te vragen, die het te weinig of te laat doen, benadrukt een aantal beroepskrachten.

Ouderen met name hebben al zo'n mentaliteit van we moeten het zelf oplossen. En die gaan vaak veel te lang door. Ik vind dat de politiek heel goed duidelijk moet maken van als jullie hulp nodig hebben, dan is die er. Mensen krijgen nu het gevoel dat er niets meer kan. Dat maakt alleen maar dat ze nog angstiger worden. (vrouw 60 jaar, cliëntondersteuner gemeente, Rotterdam)

Eerder onderzoek onder mensen met een langdurige zorgbehoefte (Grootegoed en Van Dijk 2012) toont aan dat veel mensen een vermindering van formele zorg niet vervangen door hulp van naasten, ook al ondervinden zij problemen met hun zelfzorg. Angst voor afhankelijkheid van familieleden is hiervoor een belangrijke verklaring. Want cliënten kunnen juist ook met mantelzorgers en vrijwilligers aan onafhankelijkheid inleveren. Zo kan het moeilijk zijn hulp van je ouders te moeten vragen als je net op jezelf bent gaan wonen, of je kinderen om hulp te vragen die het al zo druk hebben met hun eigen gezin en werk. Bovendien is het bij bekenden moeilijker dan bij een beroepskracht om aan te geven hoe je het wilt hebben. Er is dan wel een vertrouwensrelatie met je mantelzorger, maar je kunt daardoor vaak ook minder eisen stellen, misschien zelfs kwetsbaar worden voor misbruik. Cliënten kunnen dan de eigen regie verliezen.

Mensen zijn ook afhankelijk, hè. Ik heb mensen meegemaakt... Een cliënt had een huishoudelijke hulp die ging roken op het wc. Die mensen durven er niets over te zeggen, omdat ze afhankelijk zijn. Ook ten opzichte van mantelzorgers, mensen durven weinig te zeggen omdat ze afhankelijk zijn. (vrouw, 45 jaar, thuiszorg, Zoetermeer)

Een ander risico dat beroepskrachten noemen is dat mantelzorgers onnodig zorg overnemen. Het gaat vaak veel sneller als je iemand even zelf zijn hemd over zijn hoofd trekt, maar daardoor bestaat het gevaar dat de cliënt vaardigheden verliest. Beroepskrachten zijn daar alert op en in getraind; mantelzorgers en ook vrijwilligers meestal niet.

Een mantelzorger, een dochter die doet het toch even voor haar vader. Ik denk dat daar ook een stukje te halen is. Dus je kunt overal wel vrijwilligers en mantelzorgers in gaan zetten maar er bestaat toch de kans dat ze denken, als ik het doe ben ik sneller klaar. Het is natuurlijk een kans om toch aan te leren en te mobiliseren om het zelf te doen. (vrouw, 51 jaar, thuiszorg, Rotterdam)

Op de vraag hoe je kunt voorkomen dat een cliënt de regie verliest, antwoordt deze beroepskracht:

Door sowieso geregeld te evalueren. [...] Want er wordt vaak wel gezegd 'o, de kinderen kunnen dat wel doen', maar weet jij veel hoe de relatie is. Dus je moet sowieso weten hoe de relatie is. (vrouw, 47 jaar, thuiszorg, Zwolle, individueel interview)

Dat maakt weer duidelijk hoe belangrijk het is dat cliënten steun krijgen van iemand die echt voor hun belangen opkomt. Het is nu al niet vanzelfsprekend dat er bij iedereen met een zorgbehoefte ook een beroepskracht in beeld is. Een lijntje met de zorg in de vorm van een contactpersoon, of zorg die heel dichtbij is, kan veel uitmaken en onwenselijke

situaties voorkomen. Zonder dat daar de bureaucratie van een aanvraag voor een indicatie aan vooraf gaat. Formele zorg die binnen handbereik is. Een sociaal wijkteam, dat in veel gemeenten bestaat of in ontwikkeling is, zou daarin een rol kunnen spelen.

Als je nu door wijk loopt, gewoon een hand opsteken, dat is genoeg. Dan weten ze je te vinden. Die herkenning is er dan. Is er iets, dan volstaat een halfuurtje. Kom je binnen en geef je aandacht, dan is het weer goed. (man, 53 jaar, sociaal wijkteam, Den Bosch)

Dat neemt niet weg dat veel beroepskrachten zich zorgen maken over de nabije toekomst. Cliënten krijgen minder snel een indicatie voor een instelling, waardoor het beroep op informele zorg toeneemt. Dat het ook heel kwetsbaar kan zijn als mensen langer thuis wonen, komt in dit groepsgesprek sterk naar voren:

Dementerende mensen zijn steeds langer thuis. Steeds meer mensen zijn echt de weg kwijt, kan ik best zeggen. Die wonen nog gewoon thuis, met kans op dwalen. (man, 47 jaar, thuiszorg, Zoetermeer)

Ja, dat herken ik van mijn eigen situatie. Mijn opa en oma die woonden voorheen ergens bij Zwolle, werd te ver weg, die vonden daar het huis te groot, dus toch maar een bejaardenaanleungebeuren. Mijn vader noemt het een mortuarium met licht. Mijn opa reed nog auto en we werden laatst door de politie gebeld: 'We hebben mijnheer en mevrouw gevonden maar ze weten niet meer waar ze horen.' [...] Weet je, het is maar iets heel simpels, maar ze zijn samen, dus laat ze maar samen aanrommelen. Je wilt niet de autonomie afnemen. (vrouw, 31 jaar, thuiszorg kinderen, Zoetermeer)

Langer thuis wonen en minder beroep op langdurige zorg is wenselijk, beamen veel beroepskrachten, maar hun boodschap is: laat cliënten niet aanmodderen, maar laten we de zorg vooral goed regelen:

Mensen zijn thuis 'thuis'. Je kunt het niet beter hebben dan thuis, zeg ik altijd. Als je goede zorg eromheen bouwt. (vrouw, 51 jaar, thuiszorg, Rotterdam, individueel interview)

5.10 Samenvatting en conclusies

In dit hoofdstuk kwamen beroepskrachten aan het woord die mensen thuis verzorgen of begeleiden. Zij zien alleen die hulpbehoevenden die ook een indicatie voor hulp en zorg hebben gekregen, een selecte groep. Deze beroepskrachten zien zowel mogelijkheden als grenzen van meer mantelzorg en vrijwilligers, die voor de beide groepen anders zijn. Mantelzorgers hebben een emotionele band met degene voor wie ze zorgen en zijn vaak loyaal. Daardoor hebben ze vaak moeite met het stellen van grenzen en zijn ze kwetsbaar voor overbelasting. Zorgvrijwilligers stellen die grenzen wel, maken duidelijke afspraken met de cliënt in samenspraak met hun organisatie, maar kunnen ook makkelijker afhaken. Vrijwilligers hebben afstand tot de persoon voor wie zij zorgen en worden persoonlijk minder snel geraakt. Maar zonder een goede klik met de cliënt bereikt een vrijwilliger niets. Zorgvrijwilligers zijn er voor de extra dingen, het welzijn van de cliënt, volgens vast omschreven taken. Mantelzorgers hebben dat niet; het is de relatie met hun naaste die bepaalt wat zij doen. Tot slot is er een verschil in ondersteuning.

Een zorgvrijwilliger heeft een organisatie achter zich, maar een mantelzorger staat er in principe alleen voor.

Mantelzorgers: ondersteunen en taken delen

Veel mantelzorgers zijn nu al zwaar belast. Meer mantelzorg kan alleen worden geboden als mantelzorg met meer anderen wordt gedeeld en de mantelzorger beter wordt ondersteund, zo stellen de beroepskrachten die wij spraken. Respijtzorg, zoals logeeropvang, incidentele dagopvang of een zorghotel, zou meer beschikbaar moeten zijn. Ook waardering, financiële ondersteuning, lotgenotencontact en individuele gesprekken bij bijvoorbeeld maatschappelijk werk vinden de beroepskrachten belangrijk. De plek waar mantelzorgers voor ondersteuning kunnen aankloppen, moet laagdrempelig en dichtbij zijn; men zou zo moeten kunnen binnenlopen met een vraag.

Beroepskrachten pleiten voor goede regelingen voor werkende mantelzorgers, zoals flexibele werktijden en ontheffing van bepaalde taken. Een andere extra kwetsbare groep waarvoor meer oog zou moeten zijn, zijn de jonge mantelzorgers die soms onder grote druk staan als gezinsleden met een beperking een beroep op hen doen.

Een groep potentiële mantelzorgers die volgens beroepskrachten mogelijk beter benut kan worden, zijn burens. Zij kunnen praktische ondersteuning bieden, maar vooral een rol spelen bij het signaleren en alarmeren als er een crisis ontstaat.

Meer zorgvrijwilligers voor meer kwaliteit

Meer gebruik maken van vrijwilligers levert volgens beroepskrachten voornamelijk iets op in de kwaliteit van de zorg. Vrijwilligers kunnen uitkomst bieden bij cliënten met weinig sociale contacten, maar dat zijn vaak ook mensen met afwijkend gedrag. Werving en matching moeten heel zorgvuldig gebeuren, want cliënten zijn kwetsbaar. Vooral in de psychiatrische zorg en verslavingszorg ziet men ook kansen voor ervaringsdeskundigen, die via vrijwilligerswerk werkervaring kunnen opdoen. Het mes snijdt dan aan twee kanten. Beroepskrachten hebben ook tijd nodig om vrijwilligers in te zetten en te begeleiden. Die tijd hebben zij nu vaak niet. Ondersteuning van vrijwilligers, door een blijf van waardering in de vorm van presentjes of uitstapjes en een ruimhartige onkostenvergoeding, is belangrijk.

Cliënten kunnen zelf ook meer doen

Zelfredzaamheid van cliënten aanmoedigen door het bevorderen van zelfzorg en informele hulp voelt voor beroepskrachten soms als tegenstrijdig met het vak 'zorgen' waarvoor men had gekozen. Toch zien zij ook mogelijkheden om de zorg efficiënter en beter te maken. Door cliënten meer zelf te laten doen, te leren hulp van vrienden of familie te vragen en te stimuleren in het vergroten van hun sociale netwerk, bevordert dat hun redzaamheid en dat komt hun welzijn ten goede. Dat klinkt mooi en veelbelovend, maar zal niet voor alle cliënten opgaan, waarschuwen beroepskrachten. Cliënten kunnen aan zelfredzaamheid inleveren als zij van alleen mantelzorgers en vrijwilligers afhankelijk zijn; ze kunnen aan hun vaak minder eisen stellen. Sommige cliënten zijn bovendien erg kwetsbaar en kunnen slachtoffer worden van ontspoorde

zorg. Cliënten zullen tussen wal en schip raken als mantelzorgers of vrijwilligers afhaken en er niemand meer achter de voordeur komt.

Nieuwe uitdaging voor beroepskrachten

Beroepskrachten zien het als hun taak het informele zorgnetwerk van cliënten in kaart te brengen, te activeren, of uit te breiden en te verstevigen. Het zou meer vanzelfsprekend moeten zijn om naar het netwerk in bredere zin te kijken, dus ook naar uitwonende mantelzorgers en burens. Het aanleren van vaardigheden en begeleiden van mantelzorgers is een extra taak, en hoort vaak niet tot het vaste takenpakket van de beroepskrachten. Zij moeten die tijd ervoor zelf maken en dat gaat dan ten koste van iets anders. In opleidingen is er nog weinig aandacht voor het in kaart brengen en begeleiden van informele helpers.

Beroepskrachten denken niet dat zij door deze 'nieuwe' werkwijze overbodig worden. Informele hulp kan de zorg door beroepskrachten niet één op één vervangen, maar wel de kwaliteit van de zorg helpen verbeteren. Er zit weinig 'rek' in de mantelzorg, en (meer) vrijwilligers in de zorg leveren vooral aanvullende zorg. De mogelijkheden voor winst zitten vooral in het verbeteren van ondersteuning en begeleiding, waardoor informele helpers het langer kunnen volhouden en nog betere zorg verlenen. Over wat beroepskrachten zien als mogelijkheden voor informele zorg zou men daarom concluderend kunnen zeggen: 'Er zit meer rek in de kwaliteit dan in de kwantiteit.'

Noten

- 1 Beroepskrachten noemen zichzelf meestal 'professionals'. Wij hanteren de term 'beroepskrachten', omdat ook vrijwilligers en mantelzorgers professioneel kunnen zijn, maar hun hulp niet beroepsmatig geven.
- 2 Gedoeld wordt op de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG) die voorschrijft welke beroepsgroep welke 'voorbehouden handelingen' mag uitvoeren.
- 3 Hulpverlening in de thuissituatie door mantelzorgers valt niet onder de wettelijke regeling van voorbehouden handelingen. Mantelzorgers mogen dus bepaalde handelingen verrichten, zoals een insuline-injectie geven aan een partner. Uiteraard moet in alle gevallen de mantelzorger ook bekwaam zijn om dat te doen. In een zorg(leef)plan kunnen deze afspraken tussen hulpbehoevende, mantelzorger en zorgaanbieder op maat worden gemaakt.
- 4 Een cliënt mag eens per jaar een bedrag van 200 euro aan een mantelzorger geven. Per 2015 is het mantelzorgcompliment overgeheveld van het rijk naar de gemeente.
- 5 Die zijn in principe voorbehouden aan beroepskrachten, zoals de voorbehouden handelingen in de Wet BIG.
- 6 Zie www.zonmw.nl/nl/programmas/programma-detail/zichtbare-schakel-de-wijkverpleegkundige-voor-een-gezonde-buurt/publicaties/.

6 Organisaties in vijf gemeenten over informele hulp

Sjoerd Kooiker en Inger Plaisier

Gemeenten hebben de taak de informele zorg op lokaal niveau te behouden en te versterken, een verantwoordelijkheid die nog toeneemt met de transities in de zorg vanaf 2015. Gemeenten werken daarvoor samen met het hele scala aan organisaties in zorg en welzijn, van vrijwilligersinitiatieven tot intramurale instellingen. Om te horen hoe zij denken over de informele zorg hebben we in vijf gemeenten groepsgesprekken gehouden: in Delfzijl, Utrecht, Almere, Krimpen aan den IJssel en Schijndel. We hebben geprobeerd met een gering aantal gemeenten toch maximaal rekening te houden met de diversiteit in regio, urbanisatiegraad, groei en krimp, christelijk en seculier (zie § 1.3.2). De bereidheid om deel te nemen was groot bij alle partijen. De gesprekken vonden plaats in de periode van 7 tot en met 23 april 2014, vlak na de gemeenteraadsverkiezingen. Dat was een onzekere tijd, aangezien er nog geen nieuwe colleges gevormd waren en de details voor het lokale zorgbeleid nog niet waren uitgekristalliseerd.

Aan tafel zaten gemeenteambtenaren en vertegenwoordigers van plaatselijke welzijns- en zorgorganisaties. We duiden de gespreksdeelnemers aan met 'professionals' om ze te onderscheiden van de beroepskrachten (cliëntondersteuners en thuiszorgmedewerkers) in hoofdstuk 5. Onder professionals vallen ook medewerkers van steunpunten mantelzorg en geestelijke gezondheidszorg, praktijkondersteuners van huisartsen of intramurale instellingen. De selectie van de deelnemers gebeurde in overleg met gemeenteambtenaren, die immers het best bekend zijn met de lokale situatie. De groepsgrootte varieerde van negen tot zestien personen, met een gemiddelde van twaalf.

De vraag was: hoe loopt in gemeenten de informele zorg, wat gaat goed, wat kan er beter en hoe dan, en wat zijn de mogelijkheden om de informele zorg uit te breiden of de ondersteuning te verbeteren?

We spraken steeds eerst over mantelzorg en daarna over vrijwilligerswerk in zorg en welzijn, een volgorde die we ook aanhouden in dit hoofdstuk.

6.1 Associaties bij mantelzorg

Als opmaat voor het gesprek is de deelnemers gevraagd te associëren op het begrip 'mantelzorg'.

Figuur 6.1

Associaties bij mantelzorg



Bron: Tagcrowd op basis van vier groepsgesprekken; hoe groter het woord hoe vaker het is genoemd¹

Figuur 6.1 laat zien dat er meer negatieve dan positieve associaties zijn bij mantelzorg. Een reeks van elf o's valt op: onbegrip, onbekend, onbetaald, ondergewaardeerd, onmisbaar, onplanbaar, onvrijwillig, onzichtbaar, opoffering, overbelasting, overbezorgd. Toch wordt mantelzorg ook als positief ervaren en dat is tijdens de associatieoefening ook als eerste gezegd. Mantelzorg kan de relatie met dierbaren versterken, het gevoel geven iets zeer zinvols voor deze naasten te doen enzovoort. Zolang over de mantelzorg echter een negatieve schaduw hangt, zal uitbreiding niet gemakkelijk zijn. Voor het streven naar meer mantelzorg is het dan ook belangrijk om die negatieve aspecten weg te nemen. In een van de groepsgesprekken stelt een gemeenteambtenaar dat ook met zoveel woorden. De vraag 'zijn er genoeg mantelzorgers in deze gemeente?' beantwoordt hij door te stellen dat het niet zozeer gaat om de vraag of er voldoende mantelzorgers zijn maar om de vraag of de mantelzorgers die er zijn, het kunnen volhouden. Daar is volgens de betrokkene de ondersteuning ook op gericht. In één adem voegt hij daar aan toe dat de ondersteuning vaak pas op gang komt met een noodkreet van de overbelaste mantelzorgers. Kennelijk lukt het veel mantelzorgers niet om op tijd aan de bel te trekken en zijn zij ook niet voldoende in beeld bij de relevante organisaties. Deze twee inzichten zijn in belangrijke mate richtinggevend voor dit hoofdstuk.

Als eerste laten we daarom zien hoe gemeenten denken over belasting en overbelasting in de mantelzorg.

6.2 Belasting en overbelasting

In een van gemeenten onderscheidt men directe en indirecte (over)belasting. De *directe (over)belasting* hangt samen met de zorg zelf, zoals iemand met een veeleisend ziektebeeld verzorgen.

De nazorg bij niet-aangeboren hersenletsel. Mensen met een herseninfarct zijn genezen verklaard, kunnen verder niets meer doen. De revalidatie houdt op en dan worden ze naar huis gestuurd. En de onzichtbare gevolgen zijn enorm, die mensen lopen echt tegen de muren op. De overbelasting bij die mensen [mantelzorgers] is ook heel groot. (medewerkster steunpunt mantelzorg)

Enkele deelnemers noemen de mantelzorg voor mensen met psychiatrische problemen of dementie extra zwaar (zie ook Wittenberg et al. 2012). Zo is de zorg voor ggz-cliënten moeilijk te delen, omdat hun netwerken vaak klein zijn. De relatie tussen de mantelzorgers en de hulpverleners is soms lastig en het ondersteuningsaanbod van gemeenten past vaak beter bij de mantelzorgers van ouderen dan van ggz-cliënten. Vaak is ook de relatie tussen cliënt en familie niet goed en is het lastig mantelzorgen voor mensen met waanideeën.

In de geestelijke gezondheidszorg zie ik juist dat cliënten vaak aangeven dat ze de mantelzorg niet willen, want die zien ze als onderdeel van het probleem. Terwijl wij juist moeten zeggen: 'Familie wel of niet erbij, ja wij willen graag familie erbij.' Maar het is heel erg in de hand van een patiënt. Iemand met een paranoïde waan die denkt dat zijn familie hem wil doden, dat maakt niet dat mantelzorgers zeggen 'ik ben welkom'. Aan de andere kant is het voor een mantelzorger heel ingewikkeld: hoe ga ik hier een relevante rol in spelen. (teamleider vrijwilligerspunt ggz)

Ook bij dementie kan het onvoorspelbare gedrag van cliënten de mantelzorgrelatie ernstig verstoren.

Ik kom in situaties waar een buurvrouw mantelzorger is, maar die dementerende gaat steeds meer gekke dingen doen en die buurvrouw die zegt 'ik ben er klaar mee'. (begeleider complexe situaties vanuit de thuiszorg)

Belastend is ook als mantelzorgers er alleen voor staan en de zorg eindeloos lijkt.

Maar op een gegeven moment dat het heel lang duurt, dat beknellende gevoel van 'het wordt niet beter, het wordt alleen maar zwaarder'. [...] Dat mensen gaan wensen dat het op een gegeven moment ook maar echt stopt, dat hele dubbele zit erin. Dat lijkt me heel belastend. (beleidsadviseur vrijwilligerswerk en mantelzorg)

Bij *indirecte (over)belasting* noemen de gespreksdeelnemers de vele regeltaken: een persoonsgebonden budget (pgb), een traplift, tafeltje-dekje, dagbesteding. Vooral een pgb regelen voor de cliënt blijkt in de praktijk lastig.

Het is moeilijk om aan alle eisen te voldoen. Je moet een academische titel hebben wil je een pgb kunnen hanteren. (directeur steunpunt ggz)

Tel daar nog eens de kosten bij op die mantelzorgers moeten maken.

Heel veel mantelzorgers maken heel veel kosten. Als je iedere week naar het ziekenhuis moet en je moet je auto in de parkeergarage zetten. Heel veel van dat soort kosten worden gemaakt door mantelzorgers [...], daar sta je niet bij stil totdat je zelf vaak naar het ziekenhuis moet. (manager informele zorg bij organisatie mantelzorgondersteuning)

Ook de combinatie van werken en zorgen is lastiger geworden.

In die zin denk ik dat het nu moeilijker is dan vroeger om mantelzorg te zijn, [...] heel de maatschappij is ingewikkelder geworden. Want ja, we werken allemaal. Als ik naar mijn jeugd kijk, mijn moeder werkte niet en was er gewoon voor ons. Ik ben daar, ja, jaloers op wil ik niet zeggen, maar mijn leven is wel ingewikkelder. Ik heb een tijdje mantelzorg gedaan voor mijn schoonmoeder en schoonvader en vond het best pittig. Natuurlijk, mijn ouders zijn ook mantelzorgers geweest en hebben dat ook als pittig ervaren. Maar ik denk dat het nu ingewikkelder is dan een of twee generaties terug. (coördinator vrijwilligers bij welzijnsorganisatie)

Wanneer de zorgvrager ook nog eens ver weg woont, wordt het echt moeilijk om werken en zorgen te combineren.

Je bent loyaal, het is iemand die dichtbij je staat, je wilt daar gewoon alles voor doen, dat wil je gewoon. In mijn geval is daar praktisch een grens aan. Mijn schoonmoeder woont 150 km verderop, dus je kunt niet even heen en weer. Om dat te combineren met alle andere dingen, kinderen, gezin, werk, dat is heftig. (coördinator mantelzorg en vrijwilligerswerk bij dementie)

6.3 Overbelasting voorkomen of verminderen

Ook voor mogelijke oplossingen houden we het onderscheid tussen directe en indirecte (over)belasting aan. Voor de directe (over)belasting dienen zich drie soorten oplossingen aan:

- 1 Preventie, dus zorgen dat het niet zover komt. Cruciaal is dat de betreffende mantelzorgers in beeld zijn bij ondersteunende organisaties.
- 2 De mantelzorgers ontlasten. Dat kan op talloze manieren: de zorg delen, respijtzorg, ondersteuning door vrijwilligers en formele hulpverleners of opname van de cliënt.
- 3 De mantelzorgers toerusten, sterker maken. Dat kan door instructie en begeleiding door een thuiszorgmedewerker of praktijkverpleegkundige, psychosociale begeleiding door psycholoog of maatschappelijk werker, lotgenotencontact of een cursus.

De mate waarin iemand de mantelzorg aan kan is afhankelijk van de mate waarin er een balans is tussen de draaglast van de zorg en de draagkracht van de mantelzorgers. De aanpak van de directe belasting van de mantelzorg komt dus neer op enerzijds het beperken van de draaglast van de zorg via respijtzorg als dagopvang en het delen van de zorg met netwerkleden en vrijwilligers en anderzijds op het versterken van de draagkracht van de

mantelzorg zelf, via lotgenotencontact, begeleiding of scholing. Maar om de draaglast te kunnen verminderen en de draagkracht te kunnen versterken moet de mantelzorg wel bekend zijn bij de organisaties die deze ondersteuning kunnen bieden.

6.3.1 Preventie begint met in beeld brengen van de onbekende mantelzorg

De gespreksdeelnemers stellen vaak dat er veel mantelzorgers zijn in hun gemeenten maar dat velen niet bekend zijn bij de instanties. Het is niet ongebruikelijk dat ambtenaren en zorgmedewerkers de landelijke percentages omrekenen naar de lokale situatie en dan kijken hoeveel mantelzorgers zij kennen. Zo zeggen de ambtenaren in Schijndel (23.000 inwoners) dat naar verwachting een op de tien inwoners mantelzorg is. De plaatselijke welzijnsorganisatie kent er slechts 350. Waarschijnlijk zijn veel mantelzorgers dus niet in beeld.² Dat speelt ook in Almere, een stad met bijna 200.000 inwoners. Bij de mantelzorgondersteuning staan ruim 1500 mantelzorgers ingeschreven. Als daar ook de jonge mantelzorgers bijgeteld worden, dan komen er nog eens 300 bij, een verhouding van grofweg een op de 100 inwoners. Ook medewerkers van zorginstellingen maken zo'n rekensommetje.

Een huisarts zegt tegen mij, ik moet er in mijn praktijk dan 31 kennen en ik ken er één.
(beleidsfunctionaris mantelzorg van een zorggroep)

Het mantelzorgcompliment, een bedrag van 200 euro per jaar, heeft ervoor gezorgd dat meer mensen zich bij de lokale steunpunten melden en vragen of zij ervoor in aanmerking komen. Ook dan blijkt steeds weer dat slechts een klein deel van de mantelzorgers bekend is bij ondersteunende organisaties. Dat hoeft niet altijd een probleem te zijn.

Er zijn ook mantelzorgers die het prima doen zonder onze ondersteuning. Maar mijn vraag is 'weten die mensen ons te bereiken als het wel nodig is'. (coördinator vrijwilligers bij welzijnsorganisatie)

Waarop vervolgens wordt vastgesteld dat er:

[...] ook veel echt overbelaste mantelzorgers zijn die wij niet in het vizier hebben en die onze hulp eigenlijk wel nodig zouden hebben. (medewerker steunpunt mantelzorg)

Een deelnemer snijdt het onderwerp aan met een onderzoekersblik.³

Er zijn natuurlijk veel verborgen mantelzorgers. Want [...] wie zegt tegen zichzelf 'ik ben een mantelzorgster'? Dat heb ik al jaren gehoord, dat wordt tegenwoordig gelukkig wel anders, maar ik denk dat er nog een heleboel verborgen mantelzorgers zijn. Die het in hun eentje moeten rooien, 'eentje' tussen aanhalingstekens want ze zullen hopelijk wel iets van familie hebben of een praatpaal bij de burens. Maar ik ben zo benieuwd of mantelzorgers die ondersteuning ontvangen en dat luisterend oor hebben bij de professional het langer schadevrij volhouden dan mensen die dat niet hebben? Ik weet niet of daar onderzoek naar gedaan is, maar dan zou dat een hele aardige uitdaging zijn. Daar ben ik benieuwd naar. Want dat zou ook signalen geven waarmee je burn-out en afhakers kunt voorkomen. Ik heb iemand in mijn Wmo-adviesraad geraadpleegd, die zei 'je moet vooral aandacht geven aan preventie, heel

snel mensen erbij betrekken, mantelzorgers of vrijwilligers, bij de zorg die je gaat inzetten. Als professional'. (secretaris Wmo-adviesraad)

Waarom zijn die mantelzorgers eigenlijk onbekend? Veel gespreksdeelnemers zeggen dat mantelzorgers het moeilijk vinden om hun (over)belasting bij instanties aan te kaarten. Overbelasting kan nuchter denken bemoeilijken en de blik vernauwen. Vaak spelen schuldgevoelens mee, of een gevoel van falen, of de angst dat men de belofte 'ik zal tot de dood voor je zorgen' niet gestand kan doen. Deze mantelzorgers blijven onzichtbaar voor ondersteunende organisaties.

Die puffen misschien een keer uit bij de buurvrouw, maar daar blijft het bij. 'Still going strong', totdat uiteindelijk als ze zelf in het ziekenhuis belanden, dan ontstaat ineens een groot probleem. Wordt met crisisopvang opgelost in zo'n situatie. Er zijn zeker in deze regio nog veel mensen die vanuit vroeger dat idee hebben, vooral ouderen: 'we doen het gewoon'. (leidinggevende in de begeleiding licht verstandelijk gehandicapt)

Waar lukt het wel? Een ontmoetingscentrum voor mensen met dementie en hun mantelzorgers blijkt zo'n plek te zijn waar mantelzorgers vroeg in beeld zijn.

Daar zijn wij in een heel vroeg stadium betrokken, omdat het ontmoetingscentrum ook is voor mensen met beginnende tot matige dementie. Dus je bent vroeg betrokken in het proces en dan kan je de cliënt zelf ondersteunen en de mantelzorgers erin betrekken. Vaak komen mantelzorgers dan even iemand brengen of halen, want wij werken niet met vervoer dat vergoed wordt, en dan blijven ze even koffie drinken, dat vormt een band met elkaar. [...] We kunnen dan ook snel schakelen als er iets is. Ik heb makkelijk contact met de zorg. Dat is erg fijn, die korte lijnen. (coördinator ontmoetingscentrum)

Waarop iemand aanvult dat ook kerken, ouderenbonden en vrijwilligersorganisaties de onbekende mantelzorgers kunnen signaleren. Ook in de thuiszorg gebeurt dat wel:

Wij trainen alle medewerkers om echt dat systeem rond de cliënt, dat is ook de opdracht vanuit de zorgverzekeraar, van wat doet u met de mantelzorgers, hoe trekt u uw eigen zorg terug, dus wij leren mensen om duidelijk te kijken en in kaart te brengen wie zijn er rond die cliënten in de thuiszorg. (beleidsfunctionaris mantelzorg van een zorggroep)

Overigens zijn de gespreksdeelnemers in die gemeente het erover eens dat het een utopie is om alle mantelzorgers te kennen.

Een laagdrempelig aanbod, zoals een ontmoetingscentrum, of een oplettende thuiszorgmedewerkster kunnen helpen mantelzorgers eerder in beeld te krijgen. In een van de gesprekken is gevraagd wat mantelzorgers zelf doen als ze hulp nodig hebben. Naast speuren op internet denkt men dat ze naar de huisarts gaan, maar daar misschien alleen een somatisch probleem aankaarten en niet de mantelzorg. Men verwacht dat in een consult van tien minuten de werkelijke problemen niet aan de orde komen, terwijl huisartsen wel:

[...] de vraag achter de vraag moeten stellen. De patiënt komt met hoofdpijn, somatische pijn. Kun je de vraag achter de vraag stellen, ken je de context van die gezinssituatie, kun je

doorvragen, een vervolgspraak maken en kijken 'wat hebt u nodig' [...]? Ik denk dat dat belangrijk is. Dan hoeft de huisarts het niet op te lossen, maar die kan verwijzen. (beleidsfunctionaris mantelzorg van een zorggroep)

In een van de gemeenten komt aan bod dat de huisartsen in een gezondheidscentrum hiervoor praktijkondersteuners hebben.

En je merkt dat de huisarts hier ook mee worstelt. En wat zijn ze nu aan het doen? Praktijkondersteuners aan het inzetten, met name op de doelgroep kwetsbare ouderen. Ook ter ondersteuning en voor het vinden van mantelzorgers. Ze zijn zich er wel van bewust maar zij hebben een bepaalde band en ze zitten met name op het medische vlak, dus zijn niet zo snel geneigd door te vragen. Maar daar zijn nu juist die praktijkondersteuners voor, om die leemte te vullen. (beleidsmedewerker gemeente)

En dat werkt echt heel erg goed. Iemand hier, die is pas heel kort in dienst, dat is een vrouw die alle 75-plussers gaat ondervragen waar een knelsituatie is signaleerd door iemand uit het netwerk of door de huisarts. Die gaat kijken van wat kunnen we voor het vervolg, kan mantelzorgers zijn of verwijzing naar thuiszorg. (coördinator vrijwilligers bij welzijnsorganisatie)

Vergelijkbare reacties horen we in andere gemeenten. Ook daar wordt de huisarts enerzijds wel een rol toegedicht maar wordt tegelijkertijd geconstateerd dat de huisarts zelf daar niet aan toekomt. En dat de signalering meer iets is voor praktijkondersteuners en wijkverpleegkundigen.

Ik denk niet dat het alleen een taak is van de gemeente, maar het gaat om iedereen die in contact komt met mantelzorgers. Bijvoorbeeld de huisarts. Want als een mantelzorgers met een patiënt meekomt, dan komt de mantelzorgers niet voor een gesprek maar die zit er wel. Mogelijk een volgende patiënt. Dus de huisarts zou eigenlijk een rol moeten hebben en is sleutelfiguur om ook dat te signaleren en in gesprek te gaan over mogelijkheden. En kijken of hij er iets mee kan. En indien wenselijk en nodig, niet altijd. (manager informele zorg bij organisatie mantelzorgondersteuning)

In een van de gesprekken wordt gezegd dat de huisarts niet meer de gezinsarts is van enkele decennia geleden, die naast de patiënt ook diens familieleden goed in beeld had. De moderne huisarts werkt parttime en kent de patiënten vaak niet meer door en door. In een andere gemeente stelt men dat de drempel hoger is geworden om naar de huisarts te gaan. De praktijkondersteuners hebben vaak contact met patiënten met chronische ziekten. Volgens gespreksdeelnemers zijn zij het vooral die de contacten met de mantelzorgers onderhouden. Ook is de suggestie gedaan om huisartsen te verplichten patiënten ouder dan 70 jaar minimaal eens per jaar te zien. Onder de beroepsgroep van huisartsen speelt deze discussie over het opsporen van kwetsbare ouderen ook. In de nieuwe vergoedingssystematiek die in 2015 ingaat komt hiervoor ook wellicht meer ruimte (zie www.nza.nl).

Afstappen op de mantelzorgers

Ook buiten het medisch circuit kan men actief mantelzorgers opsporen. In veel gemeenten worden vrijwilligers opgeleid om ouderen een preventief huisbezoek te brengen, terwijl ook anderen aan of achter de voordeur een signalerende functie hebben.

Wij hebben heel veel vrijwilligers, preventief huisbezoek, maar bijvoorbeeld ook vrijwilligers die maaltijden thuis brengen. Chauffeurs hebben een signalerende functie, die kennen bijvoorbeeld mevrouw Jansen al jaren. Die zien iets en die... (coördinator vrijwilligers bij welzijnsorganisatie)

Een andere manier is mensen aanschrijven die Wmo-ondersteuning hebben. In een van de gemeenten doet de wethouder dat twee keer per jaar; ontvangers van ondersteuning kunnen zich als mantelzorger inschrijven bij het steunpunt mantelzorg. Het blijkt te werken:

Ik verbaas me ieder jaar weer hoeveel mensen daar toch op afkomen. Dat zijn dus blijkbaar mailtjes die mensen over de streep trekken om toch het steunpunt op te zoeken voor informatie en advies. (beleidsmedewerker gemeente)

Uiteraard helpt de sociale cohesie in een wijk om onbekende mantelzorgers te herkennen. Sociale cohesie kan van wijk tot wijk en zelfs van straat tot straat sterk verschillen.

[...] wat je veel ziet, en dat stimuleren we ook heel erg, is kleine initiatieven die in de wijk ontstaan, waarbij mensen alleen maar beginnen met het groen in de straat op orde te houden, daaruit ontstaat van alles. Vanuit die contacten ontdek je wel of er met jouw buurvrouw of buurman iets aan de hand is. Als iemands tuin er niet goed bij ligt, vragen ze: 'Is er iets aan de hand?' Die [organisatie] heeft inmiddels 35 van dat soort initiatieven lopen, op allerlei plekken, in allerlei straten. Die sociale cohesie ontstaat. Dan kan groeien dat mensen inderdaad een stuk zorgen. (wethouder gemeente)

Ook de multidisciplinaire sociale wijkteams kunnen dreigende overbelasting van mantelzorgers opsporen. Zij zijn bedoeld om probleemgevallen in beeld te krijgen en tijdig signalen op te vangen dat zorgsituaties uit de hand lopen. In alle gemeenten waar de groepsgesprekken plaatsvonden, staan de sociale wijkteams min of meer in de startblokken. In grotere gemeenten worden ze per wijk samengesteld, in kleinere gemeenten soms per regio, zoals in het noorden van het land:

Deze gemeentes hebben natuurlijk samen met anderen D O E-teams in kaart. Die gaan samen actief worden o.a. in Delfzijl-Noord en Appingedam. De bedoeling is dat zij op dit soort signalen afgaan, en tijdig signaleren. Als je vervolgens de categorie echte zorgmijders hebt, dan gaat het over de categorie ggz. (leidinggevende in de begeleiding licht verstandelijk gehandicapten)

In sociale wijkteams zitten vaak niet alleen medewerkers van zorg- en welzijnsorganisaties maar ook van andere dienstverlenende organisaties. Misstanden zoals huiselijk geweld en ontspoorde zorg komen immers niet altijd via het medisch circuit aan het licht.

In een van de gesprekken blijken medewerkers van de gemeente overwegend positieve verwachtingen te hebben van sociale wijkteams, terwijl medewerkers van zorg- en welzijnsinstellingen bedenkingen hebben. Men vreest de bureaucratie en ingewikkelde procedures voordat formele zorg kan worden ingeroepen. Iemand heeft ook twijfels over de inzet van generalisten. Vanuit de gemeentelijke organisatie ziet men de meerwaarde vooral in de synergie van de multidisciplinaire samenwerking. In een van de andere gesprekken voert onzekerheid de boventoon: wat moeten we inleveren aan bestaande zorg en wat krijgen we ervoor terug?

6.3.2 De mantelzorg ontlasten

Mantelzorgers zijn te ontlasten door het werk te delen. Daarvoor moet men het sociale netwerk van de cliënt kennen. Dat kan gedaan worden door formele hulpverleners en mantelzorgondersteuners, maar ook door vrijwilligers die als netwerkcoach zijn opgeleid. Er zijn verschillende methodieken voor.

Wij maken gebruik van netwerkschema's, dat je met cliënten in gaat vullen van hoe ziet uw sociale netwerk eruit, wat is positief, wat zijn de krachten, waar kun je wat mee, ga eens vragen of iemand je kan helpen. (teambegeleider thuis van thuiszorgorganisatie)

Deze vorm van ondersteuning kan al veel rust brengen bij de overspannen mantelzorger.

Als we thuis in gesprek gaan met mensen en alle tijd nemen en zeggen 'schrijf maar op, waar zit de bottleneck, waar kunnen we ondersteunen', dan zie je al dat mensen nooit bedacht hebben dat ze een netwerk hebben [...]. Dat in kaart brengen geeft vaak heel veel rust. (coördinator vrijwilligers palliatieve zorg)

De organisatie MEE, die mensen met een beperking ondersteunt, heeft veel ervaring met het netwerk in kaart brengen.

Mensen noemen vaak dat hun netwerk vrij beperkt is. Of 'ik heb één zus maar daar heb ik eigenlijk geen contact mee' [...]. Wij kijken hoe we het netwerk kunnen vergroten, versterken. Dat betekent natuurlijk wel, als je vraagt om op iemand een beroep te doen, dat je daar zelf ook iets voor teruggeeft, er moet wederkerigheid zijn. Bij onze cliënten is dat vaak niet aan de orde. (MEE-consulent)

Er zijn natuurlijk mensen die 'echt' alleen een klein sociaal netwerk hebben, bijvoorbeeld omdat ze geen familie hebben, en dan kan het nodig zijn om het sociale netwerk op andere manieren te vergroten. Dan wordt bijvoorbeeld geprobeerd om vrijwilligers aan de mantelzorger te koppelen.

Ja, dat is ook het eerste wat we doen bij het intakegesprek: hoe ziet het netwerk van de patiënt en de mantelzorger eruit? Wat zit er in de omgeving? Stel je voor, je koppelt er een vrijwilliger aan om de mantelzorger meer te ontlasten. Dus dat breng ik in ieder geval in beeld. Soms lukt het me een vrijwilliger in te zetten, dan weet ik, heeft die mantelzorger meer zorg nodig, dan kan ik die vrijwilliger daar inzetten, om ook zo die dementerende te leren kennen. Maar dat willen ze natuurlijk niet allemaal. Maar ik probeer het altijd wel. Bij sommigen lukt het heel

goed en bij sommigen..., ja als het bij iedereen zou lukken, dan zou een groot probleem voorkomen worden. (casemanager verpleeghuis)

Netwerkcoaching is geen eenmalige activiteit; de kans bestaat altijd dat het netwerk verandert.

Ja, maar ook, hoe houd je het in stand, dat is vaak nog de grootste ingewikkeldheid. Dus daar moet je in investeren, dat vraagt wat van je. In eerste instantie maak je daar afspraken over, samen. Op den duur zie je dat het toch weer verwatert. (MEE-consulent)

Respijtzorg

Respijtzorg in acute of geplande gevallen is een bekende vorm van ondersteuning van mantelzorgers. Alleen verloopt die niet altijd even gemakkelijk, zo blijkt uit de groepsgesprekken.

Het is een prachtig containerbegrip, respijtzorg, maar als je gaat kijken wanneer je ervoor in aanmerking komt, blijkt dat heel lastig te zijn. Ik heb het wel eens geprobeerd met een cliënt. [...] mensen moeten uit huis. Ik weet dat er instellingen zijn voor een logeerkamer, dan blijkt financiering het probleem. Ja leuk, leuk respijtzorg. Maar dat blijkt zo ingewikkeld, echt waar. Hoge drempel en aan hoge voorwaarden voldoen. (beleidsfunctionaris mantelzorg van een zorggroep)

Zorgkantoren stellen de voorwaarden aan respijtzorg. Gelukkig zijn er nu op verschillende plaatsen ook voorzieningen waarvoor geen indicatie nodig is:

Sinds twee jaar zijn we begonnen met een soort Wmo-opvang. Gerund door vrijwilligers en een professional van ons erbij. Daar kunnen mensen zonder indicatie naartoe. (medewerker steunpunt mantelzorg)

In een van de gemeenten bestaat sinds enkele jaren een ontmoetingscentrum voor mensen met dementie en hun mantelzorgers, een laagdrempelige wijze om contact te hebben met hulp- en zorgverleners. Deze vorm van respijtzorg zou ook kunnen ontstaan voor mensen met andere aandoeningen.

Zoals mensen nu naar het ontmoetingscentrum kunnen als ze vergeetachtig zijn, dat zou er ook prima kunnen zijn voor mensen die iets anders mankeren. Want we merken aan de mantelzorgers van het ontmoetingscentrum, ja die zijn zo blij dat ze twee dagen per week tijd voor zichzelf hebben en weten dat die ander goed verzorgd wordt. Want dat is natuurlijk ook belangrijk. Je kan wel allerlei vrijwilligers inzetten, maar het is voor sommige mensen best een grote stap om de partner bij een vrijwilliger te zetten, [...] omdat ze bang zijn dat die niet goed verzorgd wordt. (coördinator steunpunt mantelzorg)

6.3.3 De mantelzorgertoeerusten

Het toerusten of sterker maken richt zich op de draagkracht van de mantelzorgertoeerusten en niet op het verminderen van de draaglast. In hoofdstuk 5 is besproken hoe een thuiszorgmedewerker of praktijkverpleegkundige met mantelzorgers kan samenwerken en hoe mantelzorgers psychosociale begeleiding kunnen krijgen van een psycholoog of

een maatschappelijk werker. Aanvullend op deze individuele steun bestaat er ook een groepsaanbod voor mantelzorgers in de vorm van lotgenotencontact en cursussen.

Lotgenotencontact biedt praktische informatie en emotionele steun. Vaak is lotgenotencontact georganiseerd rond een ziektebeeld, zoals dementie of autisme. Voor veel voorkomende ziektebeelden zijn er in het hele land gespreksgroepen en cursussen, zoals de bekende Alzheimercafés.

Wij bieden een gezamenlijke cursus voor partners van mensen met autisme. Mensen worden geïnformeerd en vinden ook steun bij elkaar. Gaan soms als lotgenotengroep of vriendengroep door. Ze versterken elkaar daardoor. Ook voor mensen met aangeboren hersenletsel is er een cursus. Het is deels psycho-educatie en deels ondersteuning. (teamleider MEE)

Niet voor alle aandoeningen is dat even gemakkelijk. Zo is het moeilijk om mantelzorgers van partners met psychiatrische problemen als lotgenoten bij elkaar te brengen.

De ggz-bijeenkomsten, daar komt niemand heen, want daar ligt een taboe op, dat zie je niet aan de partner. Want als je daar komt en je komt de buurvrouw tegen, weet je ineens van elkaar, we hebben een partner met een ggz-probleem. Dus daar is de individuele ondersteuning veel groter, terwijl de ggz-mantelzorgers, bleek uit onderzoek, de meest overbelaste groep mantelzorgers zijn, juist vanwege die ingewikkeldheid. (manager informele zorg bij organisatie mantelzorgondersteuning)

Utrecht en Amsterdam hebben sterk ingezet op de ondersteuning van allochtone mantelzorgers. Via het project 'Allochtone Mantelzorgers Werken Aan Hun Toekomst' leren vrouwen om andere allochtone mantelzorgers bij elkaar te brengen in lotgenotengroepen.

Maar contact met lotgenoten is niet voor iedereen zaligmakend. Iemand aan tafel zegt:

Lotgenoten is erg persoonlijk of je dat ligt, dan vind ik de dagbesteding een hele belangrijke. (wijkverpleegkundige)

Indirecte belasting

Het kan mantelzorgers erg helpen als regelzaken gemakkelijker worden en als er oog is voor de eventuele extra kosten. Dat gebeurt ook, bijvoorbeeld met het mantelzorgcompliment.

Het [is] ook armoedebestrijding, het gaat maar om 200 euro. Maar ik denk dat ik de afgelopen week wel met zes mensen het formulier ingevuld heb. Het is maar een klein bedrag, maar ze hebben het steeds harder nodig. Want de kosten zijn gewoon hoger. (medewerker steunpunt mantelzorg)

Voor de vele regelzaken blijft voorlichting nog steeds nodig. Waar heb je recht op? Hoe regel je het met je werkgever? Hoe is het ziekteverloop van de persoon waar je voor zorgt? Allemaal vragen waar de steunpunten mantelzorg informatie over kunnen geven.

Over het combineren van werken en zorgen is al het een en ander gezegd in hoofdstuk 2. In de vijf gemeenten is hier ook over gesproken. Werkgevers weten vaak niet dat

werknemers mantelzorgers zijn, aangezien ze het lastig vinden om dat aan te kaarten. In een van de gesprekken is gezegd dat:

[...] werkgevers misschien niet van kwade wil zijn, maar het moet eerst bespreekbaar worden gemaakt. Die drempel ligt heel gevoelig bij mantelzorgers. (manager informele zorg bij organisatie mantelzorgondersteuning)

Die drempel slechten is wellicht een kwestie van tijd. Gespreksdeelnemers merken dat het begrip mantelzorg steeds meer ingeburgerd raakt en dat Nederland met het vele parttime werken grote voordelen biedt.

Ik heb het idee dat er behoorlijk wat werkgevers aandacht hebben voor werknemers die te maken hebben met mantelzorg. Dat daar toch behoorlijke flexibiliteit is. Mogelijk meebewegen in werkuren enzo. Ik denk dat dat in andere landen een veel groter probleem is dan hier. Omdat we vaak veel flexcontracten hebben, veel parttime werken, het past wel in het geheel. (beleidsadviseur vrijwilligerswerk en mantelzorg gemeente)

Voor mantelzorgers die ver weg wonen worden verschillende oplossingen voorgesteld. Zo zou het mooi zijn als de mantelzorger zou kunnen ruilen met iemand die dichterbij woont: 'Jij verzorgt mijn moeder daar, ik jouw moeder hier'. Er zijn websites die vraag en aanbod van vrijwilligerswerk bij elkaar brengen; in een van de gesprekken wordt voorgesteld dit grootser aan te pakken en ook op mantelzorg te richten. Bijkomend voordeel kan zijn dat dan ook allerlei gevoeligheden tussen familieleden minder een rol spelen. Want soms kan zorgen voor een familielid moeilijker zijn dan voor iemand waarmee men geen verleden deelt. Andere oplossingen zijn de bouw van kangoeroewoningen⁴ en soepeler verhuisregels voor mantelzorgers.

Er bestaan dus al veel vormen van ondersteuning. Het grootste knelpunt lijkt te zijn dat mantelzorgers de weg naar de steunpunten en andere organisaties niet weten te vinden. Veel mantelzorgers zijn onbekend en vermoedelijk is een substantieel deel van hen zwaar belast.

Daarnaast is de vraag of het ondersteuningsaanbod voldoende is, aansluit bij de behoeften en effectief is. En vooral ook of het met beperkte middelen de verwachte extra vraag van de nabije toekomst aan kan. Een van de gespreksdeelnemers, die bij de gemeente werkt, uit zijn twijfels.

Als jij kijkt wat er georganiseerd is, of de gemeente er iets in moet doen, of zorginstellingen zelf. [...] iedereen doet wel wat. Het zijn ook zulke verschillende dingen, een lotgenotengroep is heel wat anders dan een logeeropvang voor een gehandicapte of dagbesteding voor een dementerende. [...] Voor zover ik het in mijn gemeente kan zien is er van alles wel wat, maar als je het afzet tegen het aantal mantelzorgers dat overbelast raakt, als je het afzet tegen wat we kunnen verwachten van de extramuralisering in de ouderenzorg, dan denk ik dat er van bijna al die dingen te weinig is. Je kan niet zeggen, het ene is effectiever; je hebt niet dé mantelzorger, je hebt tig soorten mantelzorgers. Je hebt die diversiteit ook nodig en je kan ook niet zeggen, als we alle middelen daarop inzetten, dan hebben we het probleem opgelost. Eigenlijk moet je het over de hele linie versterken met weinig middelen. (programmamanager mantelzorg gemeente)

Samenwerken

Hoewel gespreksdeelnemers menen dat men 'elkaar goed wist te vinden' en dat er 'korte lijnen' zijn, kunnen netwerkbijeenkomsten voor organisaties uit zorg, welzijn en gemeentelijke diensten over informele zorg bevorderend werken. In de praktijk weten organisaties niet altijd van elkaars bestaan af en het helpt om de gezichten te kennen. Een gespreksdeelnemer illustreert hoe zo'n netwerkbijeenkomst wordt gewaardeerd.

Maar we hebben wel vorig jaar twee keer een middag georganiseerd met SWMD [welzijnsorganisatie] en de Wmo-adviesraad. En heel veel organisaties wisten niet van elkaars bestaan en die vonden dat geweldig om elkaar te ontmoeten, en die zeiden, wij kunnen ook wel gebruik maken van elkaars vrijwilligers. Dus daar komt ook wel een vervolg op. (lid WMO-adviesraad)

Individuele hulpverleners en medewerkers van gemeentelijke diensten hebben er veel baat bij als zij weten welk aanbod er in hun regio is. Zij verwijzen naar elkaar door en kunnen van elkaars aanbod gebruik maken. Ook cliënten en mantelzorgers vinden het vaak lastig de weg naar de juiste hulp te vinden. Dan is kennis van de sociale kaart en van contactpersonen heel handig:

Wij krijgen vaak vragen als, ik weet dat ik bij jullie niet op de juiste plek ben, maar kan je mij helpen, want je kent het netwerk. (projectleider Humanitas)

Als partijen elkaar kennen kan samenwerking tot stand komen om gezamenlijk beleid te maken en samen op te trekken om ondersteuningsmogelijkheden verder te verbeteren en mantelzorgers preventief op te sporen.

6.4 Vrijwilligerswerk

Het tweede deel van de groepsgesprekken ging over vrijwilligerswerk, opnieuw ingeleid met een associatieoefening: roep wat in u opkomt bij vrijwilligerswerk! Soms zijn trefwoorden vooral genoemd als opmerkelijk punt van verschil met de mantelzorg.

Aan figuur 6.2 valt op dat er veel meer positieve dan negatieve associaties zijn; bij mantelzorg was dat andersom. Vrijwilligerswerk doe je voor je plezier, is iets waarvoor je kiest, een activiteit waar je passie voor voelt en waar je goed in bent, je kunt je kwaliteiten inzetten, het verrijkt je leven en geeft een goed gevoel want zowel jij als die ander heeft er iets aan. Kortom: vrijwilligerswerk is een win-winsituatie. Voor mensen zonder vast dagritme biedt vrijwilligerswerk structuur. Het vult het pensioengat en als je werkloos bent staat het goed op je cv. Je komt onder de mensen en je doet iets samen. Een valkuil is dat je geen 'nee' kunt zeggen (zie hoofdstuk 3). Andere negatieve associaties komen vanuit het perspectief van diegene die de vrijwilliger moet inzetten: je kunt niet altijd op ze rekenen, omdat zij het vooral voor 'de leuk' doen en afhaken als de zorg te lastig wordt (zie ook de meningen van beroepskrachten in hoofdstuk 5). De hardste woorden zijn wel dat vrijwilligers soms onbetrouwbaar zijn omdat ze stelen van de cliënt.

We hebben veel ervaringen met oudere mensen die gewoon enorm bestolen worden en dan denk je, leuk, al die vrijwilligers, maar ik ben er soms helemaal niet blij mee.
(MEE-consulent)

Figuur 6.2

Associaties bij vrijwilligerswerk



Bron: Tagcrowd op basis van vier groepsgesprekken⁵; hoe groter het woord hoe vaker het is genoemd

Vrijwilligers kunnen mantelzorgers of de formele zorg slechts ontlasten als de kwaliteit gewaarborgd is. Juist het grotere beroep op vrijwilligers zet de kwaliteit onder druk; vrijwilligers zijn niet overal in te zetten. Vrijwilligers zijn een welkome aanvulling, maar geen vervanging van beroepskrachten.

Verdringing

Ook vrij negatief is het oordeel over verdringing van betaald werk, zo komt ter sprake in veel gemeenten. Zeker voor beroepskrachten is het geen aantrekkelijk perspectief om een betaalde baan te verliezen en min of meer op dezelfde plek terug te komen als vrijwilliger.

In de verpleeghuizen werken heel veel vrijwilligers. Je hoort het wel een beetje gonzen van 'hoe kan het dat wij worden ontslagen en daar lopen nu vrijwilligers'. Dat hoor je nog wel eens. (Wmo-adviseur Seniorenraad)

6.5 Vrijwilligers werven, inzetten en begeleiden

Veel mensen willen vrijwilligerswerk doen, juist vanwege die positieve aspecten. Maar niet elke vrijwilliger wil 'iets' doen in de zorg en ook vrijwilligers die dat wel willen zijn niet altijd gemakkelijk inzetbaar. Er is in de groeps gesprekken veel gezegd over vrijwilligers werven, inzetten en begeleiden. Voordat we het daar over hebben is het van belang om te bedenken dat niet elke vrijwilliger overal geschikt voor is. De organisaties waar de vrijwilligers zich melden, zien zowel het aanbod als de vraag en maken er veel werk van om een goede match te vinden. Voor vrijwilligerswerk in de zorg vallen veel mensen af.

In de literatuur wordt wel een onderscheid gemaakt in sterke en zwakke (met een 'rugzakje' vanwege een beperking) vrijwilligers (Van Bochove et al. 2013). Voor de zorg is men op zoek naar sterke vrijwilligers:

Als je een vrijwilliger in gaat zetten, zeker in respijtzorg, moet je iemand hebben die stevig in zijn schoenen staat en die wel even wat kan hebben. Gewoon, want je komt best wel heftige verhalen tegen, ofzorgsituaties. Ik kwam op huisbezoek en daar kreeg iemand een beroerte waar een ander bij zat. Die is zich kapot geschrokken. Die kwam gelukkig wel later naar mij om daarover te vertellen, maar goed, als iemand lamgeslagen is en niet meer verder kan, hoe moet je dat dan opvangen? (ouderenadviseur)

We krijgen heel veel vrijwilligers, maar heel veel met een rugzakje. Die dus op zo'n één op één situatie niet ingezet kunnen worden. (medewerker steunpunt mantelzorg)

Matchen begint met een goede selectie en intake waarvoor medewerkers naast de formele criteria⁶ ook op hun pluis- niet pluis gevoel afgaan. Soms vallen dan al veel mensen af.

[...] Ik heb laatst mijn team van voorlichters weer aangevuld. Ik heb een advertentie geplaatst en er kwamen twaalf reacties op, dat is hartstikke veel. Uiteindelijk zijn eigenlijk vier geschikt om dat werk te doen. Ik ben best selectief. (ouderenadviseur)

Zo blijkt dus dat voor een goede match een groot aanbod nodig is.

Die term van 'we trekken een blik vrijwilligers open' [...], dat is niet zo. Want als je een match wil maken, het is altijd maatwerk en er gaat zoveel werving en zoeken aan vooraf. (manager Humanitas)

Ook in situaties waar betaalde banen al verdwenen zijn kan je dat niet opvangen met hetzelfde aantal vrijwilligers.

Maar 1 betaalde baan vang je niet op met 1 vrijwilliger. 1 uur betaald werk vang je ook niet op met 1 uur, daar heb je meer vrijwilligers voor nodig. (hoofd extramuraal zorgverlening)

Vrijwilligers die goed inzetbaar zijn in de zorg zijn dus schaars en worden veel gevraagd. Selecteren en een goede match vinden is één ding, vervolgens moet je de vrijwilliger ook weten te behouden. In een van de gesprekken vat men het samen met ‘vinden, binden, boeien’.

6.6 Vrijwilligers vinden

Voor sommige klussen is bijna niemand te krijgen, voor andere staat men in de rij. Moeilijk is het meestal om maatjes te vinden voor mensen met een psychiatrische achtergrond.

Voor het werven van ggz-vrijwilligers vallen gewoon heel veel mensen af. Er zijn heel veel mensen die hebben gewoon zoiets van ‘ah, ik moet er niet aan denken, weet je’. (teamleider vrijwilligerspunt ggz)

Ook een buddyproject voor mensen met dementie komt moeilijk aan vrijwilligers. Daarentegen zijn er gemakkelijk vrijwilligers te vinden voor werk in een hospice.

Terminale zorg is op dit moment makkelijk. Komt doordat het heel kleinschalig is, in heel de regio is er één hospice, [...] nooit hoeven we te adverteren, gaat van mond tot mond. (praktijkverpleegkundige huisartspraktijk)

In de groepsgesprekken zijn tal van suggesties gedaan om vrijwilligers te vinden. Terugkerend element is dat beroepskrachten hun ogen en oren open moeten houden. Dat geldt voor de sociale wijkteams maar ook voor de huisarts die patiënten kan voorstellen vrijwilligerswerk te doen. Een vorm van ‘welzijn op recept’, zoals dat al in diverse gemeenten functioneert (Sinnema et al. 2014)⁷. Ook mensen persoonlijk aanspreken zien de gespreksdeelnemers als effectief. Neem de tijd om potentiële vrijwilligers aan een goede plek te helpen, aldus een deelnemer die beroepsmatig vrijwilligers werft. Een persoonlijk verzoek is ook veel moeilijker af te wimpelen, zo is de ervaring. Ook de crisis zou een kans op nieuwe vrijwilligers bieden, gezien het grote aantal werklozen die zich best een tijd willen inzetten als vrijwilliger:

Wij merken op dit moment, en al wel een tijdje, dat mensen die hun baan kwijt zijn toch in een structuur willen blijven, of iets zoeken in tussentijd om hun vakgebied te blijven onderhouden. Dat zijn diegenen die zich voor kortere tijd willen binden. Tussentijds, ‘in-between-jobs’. Waar organisaties dan weer op moeten inspelen. (manager Humanitas)

Dat is ook de ervaring van de professionele werver van vrijwilligers:

Ik heb eigenlijk twee soorten vrijwilligers, de klassieke gepensioneerde dames die heel graag iets voor een ander doen. Die zijn nu vrijwilliger en zouden het gerust nog vijf jaar doen. De andere doelgroep is de leeftijd daaronder. Die willen bijvoorbeeld best maatje zijn, die nemen een maatjesproject aan en doen dat drie maanden en dan stopt dat om een of andere reden. Daarna willen ze iets anders: ‘Ik wil bijvoorbeeld nu wel groenvrijwilliger zijn.’ (coördinator vrijwilligers bij welzijnsorganisatie)

6.7 Binden en boeien

Als je een vrijwilliger hebt gevonden en geselecteerd wil je hem boeien en binden. Vaak begint de inzet van vrijwilligers met scholing. ‘Geen vrijwilliger gaat ongeschoold op pad’, is aan de gesprekstafels meermaals te horen. En dat komt goed uit, want ze krijgen soms heftige situaties te verwerken.

Wij hadden laatst een meneer vanuit het burennetwerk, die een vrouw naar het ziekenhuis moest brengen [...]. Dat doet hij wel vaker bij deze mevrouw, ze kennen elkaar, en zij vraagt ‘goh, wil je mee naar binnen’. Aan het einde van het gesprek scheldt die vrouw de dokter en de vrijwilliger de huid vol. Ze heeft hem voor van alles uitgemaakt. Hij [de vrijwilliger] komt tierend bij ons binnen: ‘Ik ga nooit meer naar die mevrouw Jansen! [...] Eigenlijk is er dus iets aan de hand met mevrouw Jansen, maar het is ook onze taak om die begeleiding te geven, om te kijken wat er aan de hand is. De frustratie bij die vrouw aan de kaak te stellen, dan blijkt er heel veel achter te zitten. En terecht dat hij [de vrijwilliger] boos is omdat ze hem uitscheldt, natuurlijk mag dat niet. (manager informele zorg bij organisatie mantelzorgondersteuning)

In zulke situaties krijgt de vrijwilliger begeleiding en ondersteuning:

Investeren in een vrijwilliger, niet alleen in de voldoening die ze halen uit het praktische werk dat ze doen maar ook in de diepere laag en in een uitdaging. Dat vraagt bij ons in ieder geval constante scholing, constant intervisie, continu in gesprek blijven. (coördinator vrijwilligers palliatieve zorg)

Iemand vult aan dat er bij hen regelmatig wordt teruggekoppeld en er docenten en gastsprekers komen voor de motivatie van vrijwilligers.

Binding is er ook door de werkzaamheden zelf. Waar vrijwilligers zich ‘vroeger’ belangeloos en onopvallend jarenlang inzetten, kan dat tegenwoordig meestal niet meer gevraagd worden.

Als je vrijwilligers aan je zou willen binden moet je ze een project bieden dat een start en einde heeft. Je kunt mensen in deze tijd bijna niet meer vinden in een oneindige functie, ja, als secretaris of weet ik wat. (communicatiemedewerker gemeente)

Belangrijk voor de binding is waardering. Dat kan met een kerstpakket, maar hoeft niet altijd materieel te zijn.

Vroeger had ik een groep vrijwilligers, dan gingen we één keer per jaar naar het pannenkoekenhuis. Dat kan nu niet meer want er is geen geld meer voor. Nu gaan we met elkaar wandelen in het bos en haal ik stroopwafels en gaan we in het bos aan een picknicktafel zitten. Dat is dan het alternatief, maar het gaat erom dat we met elkaar iets doen. (coördinator vrijwilligers bij welzijnsorganisatie)

Ook blijken vrijwilligers elkaar te belonen met lekker koken of een zelfgemaakt kunstwerk.

6.8 Couleur locale

Tot nu toe hebben we geen aandacht besteed aan de omstandigheden in de vijf gemeenten waar de groeps gesprekken plaatsvonden. Die omstandigheden zijn zeker van belang; daarom nu een korte schets van de couleur locale.

Delfzijl

Delfzijl is een provinciestad aan de Waddenzee (25.802 inwoners) in noordoost-Groningen. Dit is een krimpregio, dun bevolkt (veel kleine dorpen), vergrijsd, veel werklozen, jongeren trekken weg. De bewoners zijn minder gezond dan elders. Vanwege het aardbevingsprobleem zijn huizen moeilijk verkoopbaar. Winkels sluiten. Ziekenhuizen worden samengevoegd. Voor veel medische zaken moeten mensen naar de stad Groningen, dus ze hebben lange reistijden. Sluiting van verzorgingstehuizen komt hard aan, zo blijkt tijdens het groeps gesprek. Men voelt het weefsel van voorzieningen minder worden.

Dat in regio's zoals hier en ook in Oost-Groningen, dat de bereikbaarheid ook steeds minder wordt. Mensen hebben geen geld voor een auto, openbaar vervoer wordt steeds slechter, een indicatie voor een regiotaxi wordt ook niet meer zo snel afgegeven, de bereikbaarheid van voorzieningen wordt lastiger. (beleidsmedewerker gemeente)

En over het ziekenhuis dat weg gaat:

Dat geeft veel onrust, met name bij de ouderen waar wij komen, van 'hoe moet dat dan wel niet, hoe gaat dat dan, en als ik niet op tijd kom' [...]. Laatst was ik bij een patiënt die was dus te laat. Die moest door al de dorpen heen naar het UMCG. Hij werd geweigerd want hij was te laat. En hij kon er niets aan doen want hij had op tijd de taxi besteld. [...] Dus dat geeft veel beroering. Dan heb je vrijwilligers of kinderen die dan wel rijden maar dan moet je, als je bestraling krijgt, elke dag naar UMCG en moet je elke dag een beroep op je kinderen doen. (praktijkverpleegkundige huisartspraktijk)

Je merkt het ook, mensen zitten in een negatieve flow, vanwege natuurlijk die bezuinigingen, de aardbevingsonrust, vlak dat ook niet uit, ik hoor zoveel mensen die zich daar niet in serieus genomen voelen. Angst hebben over hun eigen huis, zitten met een koophuis dat ze niet kwijt-raken, terwijl ze eigenlijk toch graag willen verhuizen. (ouderenadviseur)

Onrust dus, en men verwacht weinig van Den Haag. Toch ziet men de crisis ook als kans. Werklozen die vrijwilligerswerk willen doen en ouderen die toch meer zelf kunnen organiseren dan gedacht.

Er is ook wel de vertaalslag. Als ik kijk naar mijn vrijwilligers seniorenvoorlichting [...]. Normaal gesproken is de vraag 'wat hebt u nodig? Nu hebben we het omgekeerd naar 'wat kunt u zelf nog doen?' Dus waar zitten uw mogelijkheden en waar heeft u tekort. We draaien het om en als je gaat beginnen mensen ook op die manier aan te spreken, dan gaat de beweging komen. Want als je zegt 'wat heeft u om u heen en wat kunt u zelf nog betekenen voor uw dorp of wijk', [...] dan komt daar meer uit dan je soms denkt, ook voor 85 jaar en ouder. Daar

sla ik soms stijl van achterover, goh, heb ik iemand incapabeler toebedacht dan ze eigenlijk is. (ouderenadviseur)

Een christelijke vrouwenvereniging heeft vitale oudere leden die graag een bijdrage leveren.

Dus ik wil dat we meedenken, hoe gaan we dat vormgeven. Toen waren er nog heel veel vrouwen daar die wilden graag wat doen, vroeger deden we dat en we willen nu ook wat doen. Dan moeten we weer gewoon naar burens omkijken, maar het nadeel is, de dames daar waren ook al in de 70. Maar het mooie was, ze gingen wel bedenken wat ze nog wel kunnen. Er was een mevrouw van 85 die zei 'ik kan niet zo veel meer doen maar ik kan wel iemand bellen als die alleen is'. Mensen gingen wel meedenken, van, er gaat toch iets gebeuren. We gaan naar een andere kant, we hebben het geweldig gehad met elkaar, we hebben allemaal geprofiteerd van het geld wat er was. Maar het is op, we moeten het anders gaan doen met elkaar. (lid Wmo-adviesraad)

Een professional signaleert hetzelfde.

Mensen moeten bij elkaar komen, mensen moeten zelf gaan bedenken, en ze moeten niet opgelegd krijgen 'dat moet en dat'. Ze moeten zelf het wiel uitvinden en dan krijg je gemotiveerde mensen, kleinschalig, groepen van de vrouwenraad, de huisvrouwenvereniging, een stukje gemeente denk ik, dat jullie daar ook wel een rol in gaan spelen. (praktijkverpleegkundige huisartspraktijk)

In Delfzijl zijn dus duidelijk twee stemmingen waar te nemen: ongenoegen en onrust over bezuinigingen en achteruitgang, maar ook 'samen de schouders er onder zetten'. De vraag is of met dit enthousiasme de gaten te vullen zijn die vallen door de regionale problemen en de bezuinigingen.

Almere

Almere (195.740 inwoners) is een groeigemeente met een jonge bevolking en grootstedelijke problematiek. De gemeente zet in op 'burgerkracht' maar heeft ook veel beroepskrachten die mantelzorgers en vrijwilligers ondersteunen. Het zorgaanbod is niet traditioneel gegroeid maar aan de tekentafel tot in detail ontworpen, met als spil de multidisciplinaire gezondheidscentra. In Almere is veel aandacht voor de jeugd. Volgens het trendrapport 2013 (VMCA 2013) groeien steeds meer kinderen en jongeren op in mantelzorgsituaties en leven veel kinderen in gezinnen met meervoudige problematiek, zoals ziekte van een of beide ouders, psychisch of sociaal onvermogen en armoede. Bij deze jonge mantelzorgers draait de ouder-kindrol om: parentificatie. Al bij de associatieoefening gaat het over de jonge mantelzorgers:

Dus als je mij zegt 'mantelzorgers', dat is het eerste wat bij mij opkomt. Ik vraag bij mensen 'hoe is het met de kinderen en hoe vaak moeten ze mee?' (projectleider multiculturele zorg)

Ik denk dan aan parentificatie, kinderen die vaak al zo veel verantwoordelijkheid dragen, terwijl dat niet past bij hun ontwikkeling. (projectleider Humanitas)

Utrecht

Utrecht is een centraal gelegen studentenstad (324.723 inwoners) met veel hoogopgeleiden en veel allochtonen. Vanwege de centrale ligging en het aantrekkelijke woonklimaat is Utrecht een echte groeigemeente (PBL 2013). Tijdens het groeps gesprek in Utrecht valt op dat de ondersteuningsstructuur voor de mantelzorg sterk inzet op empowerment van de allochtone (vrouwelijke) mantelzorger. In de grote families waar we het hier over hebben, is altijd wel ergens een mantelzorger nodig.

Als ik kijk in mijn omgeving, bijna elk huis heeft mantelzorg. Van de tien gezinnen, negen zitten echt in mantelzorg. (consulent allochtone doelgroepen steunpunt mantelzorg)

Er wordt veel werk gemaakt van lotgenotencontact en vrouwen worden opgeleid om daar zelf gespreksgroepen voor te voeren. Dit project (Allochtone Mantelzorgers Werken Aan Hun Toekomst) loopt ook in Amsterdam.

Waar ik mee bezig ben, ik hoop dat het ook zo blijft, is lotgenotengroepen organiseren, mensen opleiden, zelf groepen doen, dat is heel goed. We hopen dat het volgend jaar wel doorgaat. Als ik vergelijk met andere plekken vind ik dat het hier goed gaat. (consulent allochtone doelgroepen steunpunt mantelzorg)

En dan gaat het om:

Voor zwaar overbelaste mantelzorgers gespreksgroepen organiseren en dat ze toch naar die gespreksgroepen komen. Hen empoweren om voor zichzelf te zorgen en dat die groep elkaar helpt, want heel veel weten niet waar ze hulp moeten zoeken. Of durven het niet. Samen in de groep worden ze zich bewust van zichzelf. En leren ze van elkaar waar ze moeten zijn en ook voor zichzelf op te komen. (consulent allochtone doelgroepen steunpunt mantelzorg)

Krimpen aan den IJssel

Krimpen aan den IJssel is een enigszins geïsoleerde gelegen kleinere gemeente (28.817 inwoners) in Zuid-Holland met een protestants-christelijke signatuur. In de loop der tijd zijn veel Rotterdammers in Krimpen gaan wonen. De kerkelijke achtergrond speelt in de groeps gesprekken wel mee, maar op de achtergrond. Deelnemers vermelden nogal eens op terloopse wijze dat ze kerkelijk actief zijn.

Privé doe ik veel vrijwilligerswerk binnen de kerk, en ben ik altijd mantelzorger geweest voor mijn ouders en op dit moment voor mijn oudste zoon. (coördinator steunpunt mantelzorg)

Ik ben op leeftijd. Dat betekent dat ik vrijwilligerswerk doe voor een groot deel van mijn tijd, voorzitter van klein bestuur van open inloophuis hier in Krimpen. Opgezet vanuit de kerken, da's een beetje een initiatief van mij en wat andere mensen. Nu draait het pas 2,5 jaar. (secretaris Wmo-adviesraad)

Schijndel

Schijndel, een kleinschalige Brabantse gemeente (23.389 inwoners), kent een overwegend sterke sociale cohesie, een druk verenigingsleven en veel actieve vrijwilligers.

Per wijk functioneren woonservicepunten, van waaruit ook de sociale wijkteams zullen werken. Speciaal getrainde ouderenadviseurs gaan op huisbezoek bij alle 75-plussers. Veel inwoners hechten aan gezelligheid en sociale banden, zo blijkt uit een regionaal leefstijlonderzoek (Smartagent 2013) Maar dat is niet overal het geval en men wil voor de meer individueel georiënteerde bewoners een ander hulpaanbod hebben dan voor de meer sociaal georiënteerde. Vroeger had Schijndel veel werk in de handwerkindustrie (klompen, kaarsen, kousen), wat een laagopgeleide bevolking met zich meebracht. Dat is aan het veranderen, maar het relatief hoge gebruik van AWBZ in vergelijking met de regio, schrijft men wel toe aan dat verleden.

6.9 Bedreigingen maar ook kansen voor informele zorg in de toekomst

In de gesprekken wordt wel gezegd dat het vroeger heel gewoon was om voor elkaar te zorgen en dat het woord mantelzorg nog niet bestond. Als je een dorpsgenoot had die een beetje 'simpel' was, lette iedereen op hem. Vervolgens kwam de verzorgingsstaat met al zijn voorzieningen en leerde je dat deze man een 'LVG-er' (licht verstandelijk gehandicapt) was voor wie AWBZ-zorg kwam.

Je had recht op zorg, en nu willen we die mindset omzetten dat zorg niet onuitputtelijk is.
(MEE-consulent)

In Delfzijl spreekt men over de komst van de 'kanteling': na een periode waarin men gewend was de zorg aan de instituties over te laten, wordt die zorg nu grotendeels teruggelegd bij de burger, vooral uit financiële noodzaak. Maar, zo wordt gezegd, het vanzelfsprekende 'noaberschap' van vroeger bestaat niet meer. Men is ongerust over het gat dat ontstaat nu de formele zorg minder wordt en vraagt zich af of mantelzorgers en vrijwilligers dat gat kunnen dichten.

Ver weg wonen, banen, burens die werken. Jonge mensen die er zijn komen wonen die niet meer hebben meegemaakt dat je nog bij de buurvrouw binnenloopt. Sociale contacten zijn minder.
(begeleider complexe situaties vanuit de thuiszorg)

Sommige mensen dreigen tussen wal en schip te raken, zoals de licht verstandelijk gehandicapten met een IQ rond de 70-80, die eerst op AWBZ-zorg konden rekenen, maar nu weer de verantwoordelijkheid van de ouders zijn. Met name voor deze groep zijn de risico's om met drank, drugs en criminaliteit in aanraking te komen soms groot (IGZ 2010).

Niet iedereen is gerust op de informele zorg:

Als ik er in algemeen iets over mag zeggen, ik vind het kwetsbaar, dat het heel sterk verschilt per gemeente. De ene gemeente heeft er oog voor, de andere gemeente niet. (coördinator vrijwilligers bij welzijnsorganisatie)

Naast dreigingen ziet men ook kansen voor de toekomst. De kans voor de mantelzorg is dat er steeds meer aandacht voor is, ook in de media, waardoor het begrip ingeburgerd raakt, helpers zich ook als mantelzorgers gaan zien en de weg naar de

ondersteuningsorganisaties weten te vinden. Werkende mantelzorgers kunnen dan ook makkelijker begrip krijgen van hun werkgever.

In een van de gesprekken doet men er een schepje bovenop met de aanbeveling om een fysiek loket in het leven te roepen voor mantelzorgers met problemen en hulpvragen. Als de overheid mantelzorgers zichtbaar waardeert zou dat de bereidheid om mantelzorg te verlenen zeker ten goede komen. Maatregelen die mantelzorg ontmoedigen verminderen het draagvlak voor het gepropageerde beleid. Dat speelt als kinderen hun ouders in huis willen nemen en het gevoel krijgen dat ze tegengewerkt worden in praktische zaken, zoals een bouwvergunning voor een woning in de tuin, aanpassingen aan de badkamer of plaatsing van een traplift. Ook bezuinigingen op dagopvang en logeeropvang in verzorgingstehuizen helpen niet om mensen warm te krijgen voor meer mantelzorg.

Een bedreiging voor het vrijwilligerswerk ziet men in de toename van de werkdruk nu steeds meer van vrijwilligers gevraagd wordt in hoeveelheid en complexiteit van taken. Op de meest actieve vrijwilligers wordt een groot beroep gedaan. Ook moet duidelijk zijn dat je vrijwilligers niet overal voor kunt inzetten. Verder leidt de populariteit van bepaalde vormen van vrijwilligerswerk (zoals maatjesprojecten) tot schaarste en dus tot wachtlijsten.

Men ziet echter ook veel kansen en dan vooral de volgende:

Vrijwilligerswerk voor mensen die tijdelijk werkloos zijn

Uit de gesprekken blijkt dat mensen die tijdelijk werkloos zijn een interessante doelgroep vormen. Hun inzet is weliswaar begrensd, maar het gaat om steeds meer mensen, die in een actieve levensfase zijn en jonger zijn dan de meeste vrijwilligers. Ook valt te proberen hen als vrijwilliger te behouden na hun terugkeer in een betaalde baan.

Meer mensen vragen om vrijwilligerswerk te doen

Je kunt mensen die maaltijden van de voedselbank afhalen vragen iets terug te doen in de vorm van vrijwilligerswerk. Ook voormalige mantelzorgers willen vaak wel vrijwilliger worden, juist omdat ze na afloop van de zorgperiode en een fase van rouw, graag weer zinvol aan de slag gaan. Jongeren zijn eveneens als doelgroep genoemd en de afschaffing van de maatschappelijke stage is vaak betreurd. Men heeft de ervaring dat een deel van de maatschappelijke stagiaires en de geleide vrijwilligers later doorgaat bij de organisatie waar ze ooit actief waren.

Sociale media

De sociale media bieden mogelijkheden om vraag en aanbod van vrijwilligerswerk bij elkaar te brengen, juist ook voor de jongere doelgroep.

Samen de schouders eronder in tijden van bezuiniging

In een stad als Delfzijl doen de gevolgen van de bezuinigingen en de regionale problematiek zich goed voelen. Als reactie op de verschraving van de zorg ontstaat een mentaliteit van 'kop op, schouders eronder':

We hebben hier een ‘meedenkgroep’ gehad, mensen hebben hier avonden zitten denken, hoe kunnen we dat vorm gaan geven, hoe kunnen we het doen, zetten we coaches in, gaan we op één punt aan de gang waar een team is, waar mensen naar binnen kunnen lopen? Dus mensen gaan wel meedenken. Daar zit ook de kracht. [...] Laat mensen eens meebeslissen en kijken wat zelf hun kracht is. [...] Ik denk dat wij daar als Nederlanders gewoon hartstikke sterk in zijn. Vroeger konden we het, nu kunnen we het ook. (lid Wmo-adviesraad)

In Schijndel spreekt men over de Sesam Academie, die gepensioneerde leidinggeven- den via cursussen opleidt als vrijwilliger voor maatschappelijke organisaties. Op tal van plaatsen zijn organisaties van vrijwilligers opgericht rond een thema of levensbeschou- wing; zij pikken de nieuwe rol van de burger met verve op. Een ontwikkeling waar ook het vrijwilligerswerk bij kan aanhaken.

6.10 Samenvatting en conclusies

Mantelzorg

Bij het begrip mantelzorg hebben vertegenwoordigers van gemeenten en zorg- en wel- zijnsorganisaties zowel positieve als negatieve associaties. Positief is dat mantelzorg voldoening kan geven, de relaties met dierbare naasten kan versterken, het gevoel kan geven iets zeer zinnigs voor deze naasten te doen. Maar er zijn ook negatieve associaties. Een reeks van elf o’s valt op : onbegrip, onbekend, onbetaald, ondergewaardeerd, onmis- baar, onplanbaar, onvrijwillig, onzichtbaar, opoffering, overbelasting, overbezorgd. Om de mogelijkheden voor meer mantelzorg te verkennen is het met name belangrijk om iets te doen aan die negatieve kanten. Meer mantelzorg betekent voor een belangrijk deel mantelzorg kunnen volhouden. Dat vraagt dus om goede ondersteuning. En daar- voor moeten mantelzorgers wel in beeld zijn. Te vaak komt de ondersteuning pas na een noodkreet van de overbelaste mantelzorger, zo blijkt.

Bij (over)belasting is onderscheid te maken tussen de directe belasting, gerelateerd aan de zorg voor een cliënt, en de indirecte belasting die voortkomt uit de vele regelzaken, de kosten of het reizen.

Opmerkelijk genoeg kaarten mantelzorgers vaak niet bij instanties aan dat ze zwaar belast zijn; wellicht omdat ze de weg daarheen niet weten te vinden. Kennelijk beginnen er ook geen alarmbellen te rinkelen als ze over hun eigen grenzen heen gaan. Uit pre- ventief oogpunt is het belangrijk om mantelzorgers op tijd in beeld te hebben. Daar ligt onder andere een taak voor de huisartspraktijk; misschien niet voor de huisarts zelf maar wel voor de praktijkondersteuner. Verder is het een taak voor allerlei maatschappelijke organisaties, van kerken tot de Zonnebloem en ook voor gemeenten (bv. via preventieve huisbezoeken aan ouderen) en de sociale wijkteams. Laagdrempelige ontmoetingscen- tra kunnen een voorziening zijn waar naast de cliënt ook de mantelzorger contacten kan leggen en over de belasting van de zorg kan praten.

De aanpak van de *directe* belasting van de mantelzorger komt neer op enerzijds verminde- ring van de draaglast via respijtzorg en de zorg met andere delen, en anderzijds op ver- sterking van de draagkracht via persoonlijke begeleiding, lotgenotencontact of scholing. Allemaal bekende vormen van ondersteuning, waarbij vooral twee vragen spelen: komt

het aanbod voldoende terecht bij de mensen voor wie het bedoeld is, en zijn deze voorzieningen in voldoende mate beschikbaar? Voor beide vragen vangen we signalen op dat dat niet altijd het geval is.

Vermindering van de *indirecte* belasting is vooral een taak van de steunpunten mantelzorg en van welzijnsinstellingen. (Over de combinatie van werken en zorgen is al veel gezegd in hoofdstuk 3.) Voor het probleem van een grote reisafstand tussen mantelzorg en cliënt wordt voorgesteld om verhuizen gemakkelijker te maken en de mogelijkheid te scheppen tot ruilen: zorg jij voor mijn moeder, dan zorg ik voor de jouwe.

De conclusie is dat mogelijkheden voor meer mantelzorg vooral te vinden zijn in voldoende ondersteuning van de huidige mantelzorgers, die dan wel in beeld moeten zijn bij de instellingen die erover gaan. Bij voldoende ondersteuning kan mantelzorg minder negatief ervaren worden dan de associaties uit het begin van dit hoofdstuk. Hoopvol is dat er steeds meer aandacht is voor mantelzorg, ook in de media.

Vrijwilligerswerk

De gespreksdeelnemers in de gemeenten hebben bij vrijwilligerswerk overheersend positieve associaties. Vrijwilligerswerk betekent doen waar je hart naar uit gaat, waar je zelf voor kiest en waar je goed in bent. Vrijwilligerswerk is afgebakend, biedt structuur en zingeving en kan een opstap naar werk zijn. Een win-winsituatie voor jezelf en voor die ander. Het is 'vrijwillig maar niet vrijblijvend'. De negatieve associaties zijn meestal niet vanuit de vrijwilliger gedacht maar *over* de vrijwilliger: die verdringt betaalde banen en is niet altijd te vertrouwen.

Vrijwilligers moet je vinden, binden en boeien. Onderzoek leert dat veel mensen vrijwilligerswerk doen, maar men spreekt in de gemeenten niet graag over 'een blik vrijwilligers opentrekken'. De juiste persoon bij de juiste activiteit matchen is erg belangrijk. Niet iedereen wil of kan vrijwilligerswerk in de zorg doen. Om direct in de zorg iets te doen moet je stevig in je schoenen staan en dat is vaak niet geschikt voor vrijwilligers met een rugzakje. Om in de vraag naar vrijwilligers te voorzien heb je zeker een dubbel zo groot aanbod nodig, zo wordt in een van de gesprekken ingeschat. En voor sommige activiteiten (bv. maatjes in de ggz) is de vraag naar vrijwilligers veel groter dan het aanbod. Voor intramurale taken is het gemakkelijker mensen te vinden dan voor extramurale. Voor een hospice of andere vormen van terminale zorg is het niet moeilijk om voldoende vrijwilligers te krijgen.

In deze tijd zijn veel mensen tijdelijk werkloos; voor hen kan vrijwilligerswerk een opstap naar een baan zijn en het staat goed op je cv. Deze vrijwilligers bieden zich vaak aan maar zijn begrensd inzetbaar. Bij de klassieke zorgvrijwilligers zoals vrouwen van boven de 60, is de continuïteit veel groter.

Iedereen staat te dringen om de schaarse goede vrijwilligers; ze zijn goud waard. Vrijwilligers moet je ook weten te behouden en dat gebeurt met ondersteuning, intervisie en scholing maar ook met waardering. Dat kan persoonlijke waardering zijn, gezamenlijke uitstapjes of een kerstpakkiet.

Als bedreiging voor de toekomst ziet men de toenemende druk op vrijwilligers in werk en de complexiteit van taken. Dat zet ook de kwaliteit onder druk. Verder zorgt de

voorkeur voor specifieke vormen van vrijwilligerswerk voor schaarste bij andere vormen en groeiende wachtlijsten, waardoor ook de mantelzorgondersteuning in gevaar komt. Tot slot moet bedacht worden dat de formele zorg vanuit bijvoorbeeld de AWBZ niet zomaar te vervangen is door een combinatie van mantelzorg en vrijwilligerswerk. Er dreigen categorieën zorgvragers tussen wal en schip te vallen; men vraagt met name aandacht voor licht verstandelijk gehandicapten.

Kansen om meer vrijwilligers te vinden zijn er zeker. Vraag bijvoorbeeld aan klanten van de voedselbank of ze iets terug willen doen. Voormalige mantelzorgers hebben vaak behoefte aan structuur en staan wel open voor vrijwilligerswerk. Om jongeren te interesseren zou de maatschappelijke stage behouden moeten blijven. En ook onder werklozen is nog veel potentieel. De sociale media bieden nieuwe mogelijkheden voor het bij elkaar brengen van vraag en aanbod van vrijwilligerswerk. De bezuinigingen op de zorgvoorzieningen roepen op verschillende plaatsen de reactie op van 'samen de schouders eronder'. Het zijn mensen met tijd, energie en idealisme die bereid zijn om met burgerinitiatieven de gaten in zorg en welzijn te vullen.

Noten

- 1 In Delfzijl, Almere, Krimpen ad IJssel en Schijndel, in Utrecht werd geassocieerd met de overkoepelende term 'informele hulp'.
- 2 Overigens verleent niet iedereen mantelzorg in de eigen gemeente.
- 3 Voor de vraag die hier wordt gesteld over onderzoek kan worden verwezen naar Mensink 2013.
- 4 De kangoeroewoning is een combinatie van twee zelfstandige woningen die met elkaar verbonden zijn via een gezamenlijke entree. Er is een hoofdwooning en een buidelwooning. Zie: http://www.kcwz.nl/dossiers/woonvariaties/kangoeroewoningen_woningen_met_kansen_en_beperkingen
- 5 In Delfzijl, Almere, Krimpen ad IJssel en Schijndel, in Utrecht werd geassocieerd met de overkoepelende term 'informele hulp'.
- 6 Zoals een Verklaring Omtrent het Gedrag (VOG), die wordt afgegeven als er vanuit justitie geen bezwaren zijn tegen het uitoefenen van een specifieke functie.
- 7 'Welzijn op recept' is een methode om mensen met psychosociale klachten vanuit de huisartspraktijk door te verwijzen naar welzijnsactiviteiten (zie Sinnema et al. 2014).

7 Beschouwing

Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Sjoerd Kooiker, Inger Plaisier, Peggy Schyns

Wat zijn de mogelijkheden en grenzen van de informele zorg en de aangrijpingspunten om deze zorg te vergroten of de ondersteuning te verbeteren? Voor antwoorden hebben we gesproken met mantelzorgers, vrijwilligers, mensen die niet actief zijn als mantelzorgers of vrijwilliger, beroepskrachten (cliëntondersteuners en thuiszorgmedewerkers) en organisaties die betrokken zijn bij de informele hulp in hun gemeente. In deze beschouwing presenteren we een aantal dilemma's waar de (lokale) overheid zich voor geplaatst ziet (zie ook Putters 2014). Voordat we dat doen, blikken we kort terug op het onderzoek.

Reikwijdte van dit onderzoek

Dit onderzoek verkent de mogelijkheden en grenzen die diverse groepen burgers en beroepskrachten zien om (meer) informele hulp te geven, de afwegingen die ze maken en de ondersteuning die helpers nodig hebben. Hoewel we geprobeerd hebben een zo gevarieerd mogelijke groep aan het woord te laten, gaat het toch om een betrekkelijk klein aantal deelnemers (circa 380 mensen). Door het thema breed aan te kondigen – bij burgers als een onderzoek naar de zorg en bij beroepskrachten en in gemeenten als een onderzoek naar informele zorg – is geprobeerd te voorkomen dat we alleen mensen zouden werven die een specifieke mening over het thema hebben. Hoewel we mogelijk bepaalde meningen of ervaringen hebben gemist, hebben we het idee dat de belangrijkste overwegingen, grenzen en mogelijkheden zijn benoemd. Dit leiden we af uit het feit dat er op een gegeven moment een verzadiging optrad en nieuwe gesprekken weinig extra informatie opleverden.

Het onderzoek is niet bedoeld om een inschatting te maken van de omvang van het potentieel aan informele hulp. Dit potentieel is immers heel lastig in te schatten: mensen kunnen soms moeilijk voorspellen wat ze doen als er iemand in hun omgeving hulp nodig heeft. Aan de ene kant zullen er mensen zijn die nu denken geen hulp te geven of vrijwilligerswerk te gaan doen, maar dat toch doen als die vriendelijke buurvrouw of die goede vriend dat vraagt. Aan de andere kant zullen er mensen zijn die nu denken dat ze hun ouders gaan helpen, maar zich niet goed realiseren dat die hulp niet te plannen is en daardoor niet te combineren met hun drukke baan. Met andere woorden: 'zeggedrag' is niet altijd een goede voorspeller van 'doegedrag'. Dat neemt niet weg dat dit onderzoek inzicht geeft in de afwegingen die mensen maken bij al of niet (meer) hulp geven.

Verschillende informanten denken vrijwel hetzelfde over informele hulp

Aan dit onderzoek hebben verschillende groepen deelgenomen: zowel (potentiële) helpers als diverse beroepskrachten. Uiteraard hebben deze mensen hun eigen achtergrond en leggen zij hun andere accenten, maar wat vooral opviel waren de overeenkomsten. Dan gaat het niet alleen om hun associaties met mantelzorg en vrijwilligerswerk en welke taken zij doen, maar ook om de mogelijkheden en grenzen: welke taken kunnen

mensen op zich nemen en wat zijn belemmerende factoren. Ook wijzen zij allen op de noodzaak van erkenning en waardering van mantelzorgers en vrijwilligers en van voldoende ondersteuning en maatwerk. Zij zien het belang van informele hulp, maar maken zich ook zorgen: ze voelen de veranderingen in de zorg als een bezuiniging en zijn bang dat er te grote druk komt op het netwerk van een hulpbehoevende (zie ook Van Noije et al. 2014: 28-29).

Op één punt is er verschil van inzicht: de plichtsgetrouwheid van vrijwilligers in zorg en welzijn. De vrijwilligers die wij spraken toonden een groot plichtsgevoel. Zij zijn zich ervan bewust dat anderen, vaak kwetsbare mensen, moeten kunnen vertrouwen op hun toezegging van een bepaalde inzet. Beroepskrachten stellen daarentegen dat er ook vrijwilligers zijn op wie je niet kunt rekenen en die plotseling niet komen opdagen. Mantelzorgers die wij spraken zien ook het mogelijke gebrek aan continuïteit als reden om geen gebruik van vrijwilligers te maken. Niet in iedereen schuilt een betrouwbare vrijwilliger.

Beperkingen van dit onderzoek: niet iedereen kwam aan bod

Dit exploratieve onderzoek heeft plaatsgevonden in een betrekkelijk korte tijd. Dat betekent dat er keuzes gemaakt moesten worden. We hebben vooral de burgers die informele hulp (kunnen) geven en de beroepskrachten aan het woord gelaten, waarbij de nadruk lag op de beroepskrachten uit de zorg. Dat betekent dat we ook een aantal perspectieven missen. Ten eerste dat van de hulpvragers zelf. Hun stem klinkt regelmatig door in de gesprekken die we voerden, maar we hebben hen zelf niet gesproken. Uit eerder onderzoek is bekend dat negen van de tien mensen het niet vanzelfsprekend vinden om hulp bij de persoonlijke verzorging uit het netwerk te ontvangen en dat de bereidheid om hulp aan het netwerk te geven veel groter is dan om die te ontvangen (De Boer en De Klerk 2013: 15; Kooiker en Hoeymans 2014). De komende jaren voert het Sociaal en Cultureel Planbureau op verzoek van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport een onderzoek uit onder Nederlanders met lichamelijke of psychische beperkingen naar het verkrijgen van hulp, waarbij ook gevraagd wordt naar de beschikbaarheid van informele hulp en de voorkeuren voor formele of informele zorg. De resultaten verschijnen naar verwachting in 2018.

Ook de vrijwilligersorganisaties, de welzijnsinstellingen en de zorginstellingen die vrijwilligers begeleiden zijn slechts in beperkte mate vertegenwoordigd in dit onderzoek: ze namen wel deel aan de groepsgesprekken in de gemeenten, maar zijn niet systematisch bevraagd.

Dilemma 1: Waar is de overheid verantwoordelijk voor?

In de nieuwe Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo 2015) ligt het primaat van de ondersteuning bij het informele netwerk; daar maken ook burens en vrienden deel van uit. Onduidelijk is nog wat er precies van het netwerk wordt verwacht. Deze studie maakt duidelijk dat het sociale netwerk niet zonder meer de taken zal overnemen die nu door beroepskrachten worden verricht. Vrijwilligers bevorderen vooral het welzijn en houden zich bezig met taken als gezelschap en vervoer. Dit geldt ook voor de burens; zij verrichten vaak hand- en spandiensten en kunnen een signalerende functie hebben. Dit type hulp is van onschatbare waarde voor het welbevinden van de mensen die hulp nodig hebben.

Als het om hulp bij het huishouden gaat, dan is de bereidheid om te helpen geringer: mensen willen best een keer een boodschap of een afwasje doen, maar niet elkaars huishouden op orde houden. Beroepskrachten hebben het idee dat er steeds meer en complexere vragen op vrijwilligers afkomen, zoals de begeleiding van cliënten met psychiatrische problemen. Kan dit van vrijwilligers worden verwacht?

Wat zijn taken van beroepskrachten en wat moeten mensen zelf oplossen? Zijn huishoudelijke of signalerende taken het werk van een beroepskracht, kan een vrijwilliger deze doen of moet het netwerk die op zich nemen (en wat doe je dan met mensen die geen netwerk hebben of alleen kinderen die ver weg wonen)? En wat doe je met de begeleiding van mensen met ingewikkelde hulpvragen? Gemeenten dienen hier, in overleg met hun burgers, de grenzen aan te geven.

Dilemma 2: Hoe verhoudt meer zorgen zich tot meer arbeidsdeelname?

Een deel van de burgers die wij spraken is verontrust over het feit dat van hen wordt verwacht dat zij zowel zorgen als betaalde arbeid verrichten. Ze ondervinden dat overheidsdoelen soms strijdig zijn. De overheid spreekt hen aan als hulpvaardige burgers die zorgzaam zijn voor anderen, maar ook als participerende burgers die werken. Het is de vraag of iedereen aan deze verwachtingen kan voldoen. Als zorgverplichtingen net zo belangrijk zijn als arbeidsverplichtingen, dan zouden werk en mantelzorg beter te combineren moeten zijn. Als zorgverplichtingen voorrang mogen hebben op betaalde arbeid, moeten we incalculeren dat sommige intensieve helpers zich aan de arbeidsmarkt onttrekken. Als geldt dat iedereen die kan werken dit ook doet, dan is te verwachten dat informele hulp niet altijd beschikbaar is en er formele hulp ingeschakeld moet worden. Dit roept de vraag op tot hoe ver het beroep op informele zorg moet gaan en hoeveel ruimte burgers zelf krijgen om voor arbeid, zorg of een combinatie daarvan te kiezen.

Dilemma 3: Is meer betrokkenheid wel te sturen? Sturen versus laten bloeien

In onze samenleving is het lang niet voor iedereen vanzelfsprekend om elkaar te helpen. Mensen realiseren zich vaak niet dat anderen hulp nodig hebben of durven hun hulp niet aan te bieden, maar durven er ook niet om te vragen, zo bleek uit onze groepsgesprekken. Het is de vraag wat de lokale overheid kan en moet doen om meer informele hulp te stimuleren, behalve dan goede ondersteuning bieden aan informele helpers en eventueel eisen stellen aan zorgorganisaties over de samenwerking met mantelzorgers. Uit ons onderzoek blijkt duidelijk dat te veel druk averechts werkt: als mensen het gevoel hebben dat zij steeds meer hulp moeten geven roept dat weerstand op. De overheid zou dus mensen moeten verleiden, zonder druk uit te oefenen. Dat vereist een faciliterende rol en dienend leiderschap. Voor de mantelzorg gaat het erom dat mantelzorgers op tijd in beeld zijn bij organisaties die hun draagkracht kunnen helpen versterken en hun draaglast verminderen. Voor het vrijwilligerswerk in de zorg komt het erop aan dat de organisaties die vrijwilligers 'vinden, binden en boeien' voldoende toegerust zijn om hun werk te doen. Een gemeente hoeft niet alles zelf te doen: er zijn ook mooie bewonersinitiatieven van mensen die elkaar hulp willen bieden (zie Mensink et al. 2013).

Dit roept de vraag op voor gemeenten wat zij zelf willen doen (bv. vrijwilligers werven of lotgenotencontacten organiseren) en wat zij door mensen zelf laten initiëren.

Dilemma 4: Overbelaste mantelzorgers: afwachten of opsporen?

In deze studie is opnieuw bevestigd dat een deel van de mantelzorgers er alleen voor staat en de zorg niet met anderen wil of kan delen. Het is raadzaam dat professionals in een vroeg stadium overbelasting van mantelzorgers signaleren. Maar dan komt de vraag op: hoe ver moet men gaan om risicogroepen op te sporen en overbelasting te voorkomen? Actieve opsporing heeft als voordeel dat je preventief kunt werken, maar mag de overheid mensen hulp opdringen? De mantelzorgers die wij spraken aarzelen op dit punt. Enerzijds lijkt het hen goed dat beroepskrachten 'er meer op af' gaan en eerder hulp aanbieden aan mantelzorgers en hulpbehoevenden. Anderzijds schakelen sommige mantelzorgers geen beroepskrachten in omdat zij niet van hen afhankelijk willen zijn en zelf de regie willen behouden. Er valt wellicht te leren van de geestelijke gezondheidszorg waar de discussie 'wanneer hulp bemoeizorg wordt' reeds in de jaren negentig van de vorige eeuw plaatsvond.

Dilemma 5: Risico's van meer informele zorg bij kwetsbare mensen

Beroepskrachten waarschuwen ook voor de risico's die kwetsbare mensen lopen als zij alleen informele hulp ontvangen. Het kan hun zelfredzaamheid ook schaden als zij van de goede wil van familie, vrienden en vrijwilligers afhankelijk zijn. Wie signaleert het als de hulp niet adequaat is, er ondersteuning nodig is, de informele hulp het niet meer aankan en de zorg ontspoot? De inzet van bijvoorbeeld praktijkondersteuners bij huisartsen, maatschappelijke organisaties, sociale wijkteams en van burens is dan belangrijk. Een ander risico is dat sommige categorieën hulpvragers tussen wal en schip raken. Sommige mensen hebben wellicht geen of slechts een heel klein netwerk op wie zij een beroep kunnen doen, of willen dit niet doen. Voor sommigen kan het lastiger zijn een vrijwilliger te vinden dan voor anderen. Te denken valt aan mensen met psychiatrische aandoeningen, dementerende ouderen, mensen met gedragsstoornissen of mensen die niet aardig worden gevonden. Gemeenten dienen een afweging te maken hoeveel nadruk zij willen leggen op de informele zorg en wanneer zij de druk op die zorg te groot vinden en formele zorg of begeleiding willen inzetten.

Summary and conclusions

A helping hand

An exploration of the opportunities and limitations for (more) informal help

S.1 Background, design and definition of informal help

Background and research question

Long-term care and support for people with impairments is set to change in the Netherlands over the next few years (see also Box S.1 at the end of this Summary for key legislative changes in relation to informal care). The Dutch government has put forward several reasons for these reforms, including people's raised expectations in terms of quality of life, the financial sustainability of care provision and greater societal engagement (TK 2012/2013a). In a recent policy letter to the Dutch Parliament (*Versterken, verlichten en verbinden*), the State Secretary for Health, Welfare and Sport, Martin van Rijn, described how he intends to strengthen the position of informal carers and volunteers, how he aims to ease their burden by providing additional support and how he wishes to strengthen the links between informal care and formal care and support (TK 2012/2013b). A literature review on informal care showed that many Dutch citizens provide help to others (De Boer and De Klerk 2013). There are an estimated 3.5 million informal carers in the Netherlands, of whom 1.1 million provide long-term and intensive care, as well as between 450,000 and 1.5 million care volunteers.¹ The literature review also revealed that there are limits: by no means everyone is willing and able to provide help.

The Dutch Ministry of Health, Welfare and Sport asked the Netherlands Institute for Social Research|SCP to carry out an exploratory study of the role that informal care could play in the reforms of long-term care. A crucial factor here are the individual judgements made by people who could provide informal care and who need support to help them do so. That produced the following research question: Where do the opportunities and limitations for informal care lie and what scope is there for increasing informal care?

Informal care or informal help – we use both terms in this report – is help/care provided to people with physical, psychological, intellectual or psychosocial impairments. That help can be provided by informal carers (who help people within their own network) or by volunteers.

Study design: group discussions and individual interviews

In this exploratory study we asked the most diverse group of people possible about their experiences with informal care and the judgements they make when considering providing care. We held four group discussions (each involving around eight persons) with informal carers, four with volunteers in the field of care and welfare (referred to henceforth as 'volunteers'), four with people not active as informal carers or volunteers (the 'inactives') and four with professionals (client support workers or home care staff).

Twelve further verbal interviews were held. In addition, group discussions were held in five Dutch municipalities with representatives of organisations that are involved in the provision of informal care (such as informal care support centres, welfare organisations, care institutions or social support coordinators).

Our study is not intended to estimate the size of the informal care potential.

In this summary we first describe the position of current carers and what they feel are the opportunities and limitations. As opportunities and limitations are often mirror images of each other (having a lot of time offers lots of opportunities, having little time does not), we discuss them together. We then look at the support that informal carers might need and who might be able to provide more care than they do at present. To do this we draw on data provided by informal carers themselves as well as what others say about them (such as inactives or professionals). Since informal carers and volunteers differ considerably in terms of their possibilities, constraints and support, we discuss the two groups separately in § S.2 and S.3). First, however, we look at the concepts of informal help/care and volunteering. Our conclusions are presented in section S.4.

What do people regard as informal help?

For people employed in the care sector, as well as for policy officers and researchers, the terms informal help, informal care and volunteering are clearly defined concepts.² Citizens also recognise the difference between them and are able to name the most important characteristics. Yet they are often unaware that informal help can also involve relatively simple things, such as looking out for each other, providing companionship, giving someone a lift or doing some shopping for them. When thinking of the term ‘care’ they often think of the more intensive forms, such as personal care.

People often consider it so natural to do things for each other that they do not realise that they are themselves actually providing help. In our study, this was the case both for some informal carers and for a number of inactives (who may be helping by doing odd jobs). The informal carers we spoke to talked about looking after their partner, child or parent, but did not use the term ‘informal care’.

It is striking that when thinking about informal care, people think mainly about providing care to family members. Most people see helping neighbours neither as informal care nor as volunteering. Whether this also applies for help given to friends is unclear; help given to friends was barely mentioned in the discussion groups, except by a few informal carers who are themselves providing help to a friend. Until recently, the focus on family has been reflected in policy. For example, under the current arrangements, care leave can be taken only to care for partners and first-degree relatives. At the end of 2013, however, the government announced plans to expand the care leave entitlement.³ Professionals also do not always see neighbours as informal helpers, and sometimes only involve family members when discussing a client.

This study focused mainly on the practical help that people are able to give each other. One respondent stated that they did not wish to give help to family members themselves, but would be prepared to arrange and purchase help if it were needed. This could perhaps be interpreted as a form of informal help, but it was not included as such in this study.

People cite many differences between informal carers and volunteers

Although there are correspondences between informal carers and volunteers – both provide predominantly unpaid help – there are also many differences. The biggest difference is that people suddenly find themselves becoming informal carers when someone in their immediate setting needs their help, whereas for volunteers it is a conscious choice. Another difference is the time that people devote to providing care. Volunteers can decide for themselves how much time they are willing to spend volunteering and when; informal carers may find their help is needed 24 hours a day, seven days a week or at unexpected moments, and sometimes it seems as if there are no limits. ‘Seems’, because this constant availability raises the spectre of burnout. Care volunteers are there for the extras: social contact, the client’s well-being; they sometimes describe themselves as ‘the icing on the cake’. The tasks carried out by volunteers are decided in consultation with their organisation. Informal carers, by contrast, are ‘jacks of all trades’ without a clearly defined ‘job description’. The relationship with the care recipient is also different. The relationship that informal carers have with the person they are helping can make the care extra valuable, but it can also be very hard to see someone they care about suffering. There are also informal carers who provide help to family members with whom they have a less good relationship. This almost never happens with volunteers: if the relationship does not ‘click’, they stop. Finally, there is a difference in support; informal carers often face their task alone, whereas volunteers have an organisation to which they can turn.

Many people have both positive (love, satisfaction, strengthening of bonds) and negative (being indispensable, inability to make plans, involuntary, overburdened, excessive worry, sacrifice, being undervalued) associations with informal care. The negative associations often predominates. By contrast, volunteers have mainly positive associations (satisfaction, gratitude, making a difference) with caregiving.

Terminology

Terms such as informal care are regarded as ‘policy language’, in which people by no means always recognise themselves and which they do not see as pertaining to them. This can cause them to be unaware that informal carer support is intended for them. Volunteers are often defined in the literature as people who do voluntary work through an organisation. However, as became clear in the group discussions, there are also people who are active as ‘informal’ volunteers, not working for an organisation, and who often miss out on support. This group state that they would like more clarity about tasks, limits, available support and insurance.

5.2 Informal care

Good, valuable, but also demanding

Informal carers carry out a very wide range of tasks, from providing emotional support to supervision and making appointments for personal or nursing care. For informal carers in the home setting, there are no limits to the activities they may carry out; they

set those limits themselves, together with the client and, where nursing care is required, possibly the home care services.

Many informal carers see helping others as a good thing that can enrich their lives, but also as something that can be demanding, and especially where people provide long-term or intensive care or combine caregiving with employment. The demanding nature of care is related not only to the intensity of the help informal carers provide, but also to seeing a person they care about declining, the relationship changing, sometimes having to take very difficult decisions for the care recipient and the fact that the person receiving the care sometimes does not appear (able) to appreciate it. Professional carers and participants in the discussions with municipal organisations also describe this picture of the enjoyable but demanding aspects of providing informal care, and also express concerns. They also point to the heavy burden placed on informal carers by people with non-congenital brain damage, dementia or mental health issues. Professionals also refer to the stress resilience of specific groups, such as young or working informal carers.

The opportunities and limitations according to informal carers

The informal carers we spoke to appear to consider it natural that they provide help because of the relationship they have with the recipient, because they live close by or because they have more time than other people. It may be deduced from this that aspects such as employment, time or distance set limits on the ability to provide help, although informal carers themselves do not always say this. Poor health can be another factor. What is particularly striking about informal carers is that they do not think in terms of limitations or impediments, but mainly say that they continually push their boundaries and take on more and more.

Informal carers themselves, then, describe what they do as limitless, but this is by no means always the case. People differ in the tasks they are willing and able to take on. Some informal carers go so far as to provide nursing care to someone in their household, but by no means every informal carer is willing or able to do this. Providing personal care to parents, for example, is also something that people – both caregiver and recipient – may find difficult, as the people we spoke to confirmed (see also Kooiker and Hoeymans 2014).⁴

The limits according to professionals

Professionals (client support workers and home care staff) that we spoke to pointed out that their clients are often able to do more than they realise. Informal carers do not always see this, and in the view of professionals sometimes take on tasks unnecessarily, potentially making clients needlessly dependent. Professionals see a role for themselves in safeguarding the independence of clients. Some informal carers take the same view and would like to receive help from professionals in encouraging the care recipient to go out more or take more exercise.

According to client support workers and home care staff, clients sometimes set lower quality standards for informal carers and volunteers than for paid helpers, and are sometimes afraid to complain for fear of losing the help. This can also impair the quality of

the help they receive. If clients only see informal helpers, and professionals no longer visit them at home, it is also difficult to detect when informal care goes awry.

Combining work and care: role of managers important as well as schemes

An increasing number of employees are also informal carers (Josten and De Boer, forthcoming). Both informal carers and care professionals feel it is important that there are good arrangements at work to enable them to provide this care. Good leave arrangements, a guaranteed return to work for those who temporarily stop working, flexible working hours or temporary exemption from certain duties such as nightshifts, can offer a solution for working informal carers. This applies even more for those who work full-time, because they have less flexibility in their time. Formal leave arrangements can give informal carers some certainty, but just as important for combining work and care is the ability for the informal carer to discuss their situation with their manager. Informal carers often find this difficult, and are afraid they will be considered less attractive employees if they request leave or amended duties in order to care for a sick family member, or if they have a manager who is unable to empathise. More recognition, awareness and understanding on the part of employers that their employees are combining different tasks is then important. Colleagues can also play a role. Some informal carers find that some colleagues display understanding, while others do not. Meeting the needs of informal carers often demands a customised approach; for some, it is important to be able to telephone a doctor during working hours or to leave work at short notice when necessary, while for others it is important that their employer brings in someone such as an 'informal care broker' to help organise the care better. There are leave arrangements, but long-term care leave is often unpaid and is currently limited to partners and first-degree relatives, and this can be a problem for informal carers.

More attention needed for young informal carers

A specific group who warrant extra attention, according to the professionals and participants in the discussions with municipal organisations, are students or young adults who are looking after a sick parent or other family member. Some organisations offer special courses and support for young informal carers. Schools appear to pay virtually no attention to this group. Teachers ought to be more aware that children and adolescents may also be informal carers, and show more understanding for them (e.g. realising that they are sometimes under pressure and have to provide care after school instead of devoting time to homework or to friends or hobbies).

Diverse forms of informal care support

Good support is important in enabling people to carry on providing care. Support for informal carers can take the form of lightening their burden, or of improved facilitation and stronger support. Informal carers can for example benefit from courses, contact with other carers, individual conversations, more information about available schemes, or a listening ear. Professionals stress that this kind of support needs to be easily accessible and close by, because people often realise only at a late stage that they need support.

The informal carers that we spoke to incur costs and give up free time. Some financial contribution, such as a parking pass or mileage allowance, could be very valuable for people with a minimum income. This also applies for the informal care award (previously 250 euros, now 200 euros per year), which is in reality not financial support but a token of appreciation. From 1 January 2015, it will cease to be a national scheme, but it will be left to local authorities to decide how they appreciate informal carers, financially or in kind.

Professionals agree that support in the form of respite care, including daycare services, residential facilities or deployment of a volunteer, can be important in easing the burden of informal carers. Informal caregiving can be emotionally very demanding; respite care can provide breathing space and allow informal carers to do something for themselves and escape their isolation or avoid burnout. Professionals observe that there is sometimes insufficient capacity for residential respite care, occasional daycare or care hotel accommodation. This appears to be an area where spending has been cut in recent years, with professionals asserting that assessments for residential respite care have been withdrawn and facilities closed. Informal carers also report a reduction in night-time support.

Informal carers wish to continue doing as much as they can themselves and to retain control, even when they are struggling. If they have to accept support, it is important to regard the care recipient and the informal carer as a *single unit*. Only if both have the feeling that they have a say in arranging support can the care burden be eased.

While support can ease the burden, it can still be very demanding to care for someone who is declining and who may die. In addition to practical support, informal carers particularly want appreciation, understanding and a listening ear from those around them, from professionals but also from their employers and the authorities.

Informal carers often lack the support they need

Although local authorities generally offer various types of informal care support, informal carers make relatively little use of them (see also Mensink et al. 2014). Informal carers, former informal carers, professionals and organisations offering support all observe that informal carers often seek help late (sometimes too late), or not at all. The people we spoke to from municipal organisations sometimes referred to the ‘unknown informal carer’. Informal carers themselves cite several reasons for not requesting help, or doing so only at a late stage. They often do not recognise that they are overburdened and in need of help. Lack of awareness of the support available, disappointment with the outcome of earlier requests and the attendant bureaucracy also play a role (see also Kromhout et al. 2014). Informal carers become frustrated with all the paperwork and rules surrounding requests for support, but also by the way in which they are treated, feeling they are not being taken seriously.⁵ They report a need for support in applying for services.

Informal carers still insufficiently known to organisations that can offer support

This study shows once again that many informal carers are not on the radar of organisations that can offer support, or of local authorities. These are also informal carers

carrying a very heavy burden, who perhaps because of that burden do not have the time to air their problems. From a prevention perspective, it is important to know who these informal carers are at an early stage. According to the participants in the discussions with municipal organisations, there is a task for GPs here, and perhaps for medical assistants. All manner of civil-society organisations could also play a role, from churches to charities or the local authority. In one municipality, good results have been achieved in identifying unknown informal carers by writing twice a year to those applying for provisions under the Social Support Act. Another municipality has good experiences with preventative home visits to older persons by volunteers.

Volunteers not always a solution for supporting informal carers

In addition to other forms of respite care, volunteers can provide support for informal carers. A number of informal carers recounted their experiences with volunteers, for example being able to take an afternoon off thanks to a volunteer. However, by no means all care recipients – and by no means all informal carers – want to receive help from a volunteer. They would often rather have a professional, partly because they are afraid that volunteers will simply give up at some point. The benefits of volunteers should therefore not overstated. Professionals and the municipal organisations we spoke to also pointed out that it is not appropriate to use volunteers in every case. For older people with dementia, for example, it can be important to have regular faces around them. We will look at this in more depth when considering the question of what volunteers can do.

Professional carers do not always pay sufficient attention to informal carers

The degree to which informal carers feel recognised and supported by professionals, for example homecare workers, varies. Some feel that professionals could pay more attention to them. This relates both to the way they are treated (they sometimes feel they are not taken seriously as co-carers) and to the recognition of their burden and need for support. Informal carers in the group discussions reported that professionals have less and less time for the client, let alone to provide support for informal carers. Informal carers also often have to deal with an ever-changing array of professional carers, and are therefore unable to build a relationship with them. Professionals such as homecare staff or client support workers also indicate that informal carers, especially children living away from home, friends or neighbours, are not always in the picture.

Informal carers constantly pushing back their boundaries

The question of whether informal carers could do more than at present is difficult to answer. Many informal carers that we spoke to say there is little or nothing more that they can do. Professionals agree that many informal carers are already doing as much as they can. On the other hand, those same informal carers say that in the past they have constantly pushed their boundaries and taken on more and more. The question is then perhaps not so much whether informal carers are prepared to do more, but whether they will not take on so much that they are in danger of burnout.

Involving more people in informal care not always easy

Informal carers assess the care they provide fairly positively if they are able to share it with others in their network – for example siblings who share the care for their parents, married couples who together offer support to someone, neighbours who help each other. This sharing leads to more mutual engagement and gives people space to do other things, enabling them to continue providing help for longer. However, it is easier said than done. Many informal carers that we spoke to feel they are alone, and care recipients sometimes do not want to receive care from someone else (see also Kooiker and Hoeymans 2014). However, professionals say that they often see potential in a network that could be used to ease the burden of the main informal carer.

Informal carers who provide help alone often do not see that they better could divide up the help; and where they do see this, they often find it difficult to ask for help. They do not want to impose a burden on others, and are embarrassed to ask. Informal carers report that when they ask for help it is because they need support. Professionals who provide care and support to people in the home setting, such as community nurses, also see a task for themselves here. They could do more to identify and activate clients' networks, or help clients to do this themselves. However, not all professionals are adequately equipped for this. In the longer term, carers and nurses would need better training in identifying and supporting networks. At present, training programmes appear to pay too little attention to informal care.

The task of activating the network is by no means always part of the job description of carers or community nurses, for which they are therefore allocated time. Fewer administrative tasks and more scope to decide for themselves how they spend their time are cited by professionals as important conditions to raise more for greater use of informal care.

People willing to look after relatives in the future, but also some resistance

The inactives we spoke to think they would be willing to help relatives with health problems if necessary, but precisely how much and what kind of help will depend on the nature of the relationship and the circumstances, such as travel times and whether others could offer help. Although people are often willing to look after their relatives, the notion of informal help also produced resistance in the discussions. That resistance is directed towards government policy which, in the eyes of the participants, is increasingly based on informal care as the norm. Both informal carers and inactives that we spoke to see this as a kind of obligation which they find oppressive. They fear that pressure to look after each other is increasing and that people are becoming increasingly dependent on help from their networks. They also wonder who will look after them later, when they themselves are old.

People also have difficulty with the fact that more and more jobs in the care sector are disappearing and that the tasks are being taken over by volunteers. People feel they can rely less on the care sector and that the quality of care is declining. A volunteer cannot do everything that a professional can do; the latter has after all been trained. Many feel that the transition from welfare state to participation society is going too quickly, and that

more time is needed to make this transition and increase people's willingness to take on care tasks (see also Putters 2014).

People focus mainly on occasional help or odd jobs for neighbours

Neighbours appear much less willing to help than relatives. This is also apparent from the fact that the people we spoke to place stricter conditions on help from neighbours. One important condition is that neighbours must know and like each other. If people do not get on, it is unlikely that they will help each other. Another obstacle to helping neighbours is that people are often not (sufficiently) aware of which neighbours need help, and find it difficult to offer help because of a sense of embarrassment (Linders 2010). People are afraid of forcing themselves on others and do not know whether other people want their help. Although there are neighbours who help each other more intensively, the people we spoke to generally focus more on doing odd jobs for neighbours, such as occasionally doing shopping for them. Another factor here is the fear that, once they start helping somebody, they will be dragged in and others will leave them to it. Inactives say that they would find it easier to give help if it was not expected every week and if other neighbours, friends and professionals were also available.

Professional carers also refer to the early warning function that neighbours could fulfil: people could keep an eye on more vulnerable neighbours or sound the alarm if a crisis arises. In practice, this already happens: informal carers talk of a telephone network of neighbours that the care recipient can call on in times of crisis.

Summarising, the following points were raised in the discussions that are important for the optimum use of informal care:

- Acknowledge informal carers and take them seriously when they ask for support or by treating them as equals in providing care. This applies for local authorities, professional carers and employers.
- Provide low-threshold services that can be accessed by informal carers with questions or a need for support, including administrative or psychosocial support.
- Ensure that there is sufficient accessible respite care, such as night-time support, residential facilities, daycare services and appropriate support by volunteers.
- Ensure that professional carers look beyond the visible informal carers and that they encourage informal carers to share their tasks with others in the network.
- Ensure that supporting informal care becomes part of the job description of professional carers and that they have the skills to work with and support informal carers.
- Offer adequate support by professionals or volunteers for people who do not have suitable informal carers in their immediate setting.
- Encourage employers to seek customised solutions for employees who are providing informal care, such as flexible working hours or homeworking.
- Ensure that schools are sufficiently aware that there are also young informal carers.

S.3 Volunteering in the care and welfare sector

Volunteers mainly involved in welfare, less in care

Volunteers come in many shapes and sizes. Most volunteers that we spoke to are active regularly and carry out varying activities, such as offering companionship, support with visits and making appointments and giving emotional support, especially to people who live at home. Generally, volunteers focus mainly on welfare and complement care professionals. Professional carers also point out that the importance of volunteers lies mainly in improving clients' quality of life and that they can play a role in their support, but cannot meet their personal or nursing care needs, except in specific care situations, such as terminal care. In other words, there are clear limits to what a volunteer can and should do.

Appreciation and a good match is the most important support...

Two things play a role for every volunteer: they have to do something that is right for them and they need to be appreciated. This not only means appreciation by the client, but also by the volunteer organisation. That appreciation can take the form of attention, a compliment or a listening ear, but also the occasional gift or day out. Sometimes, a small payment can be important, especially for people not in paid work or with a low income.

A good match between the client and the volunteer is important. The role of the volunteer organisation and the coordinator is crucial here. Volunteers indicate that they feel more supportive when their organisation makes a serious attempt to find a good match. Indications emerged from the group discussions that a smaller number of coordinators are having to manage more volunteers.

... but other forms of support are also important for volunteers

A volunteer organisation is not only important for providing appreciation and ensuring a good match, but also as a place for consultation and sharing experiences, both with a coordinator and with fellow volunteers. Volunteers we spoke to also appreciate help in setting boundaries: learning to say no ('sitting on your hands') and not having too many demands placed on them by those they are helping. The question of what people should or should not do is often clear for organisation-based volunteers, but can vary depending on the volunteer organisation. Informal volunteers sometimes find it difficult to set boundaries, and organisation-based volunteers sometimes feel they are too restricted by the boundaries imposed on them by the volunteer organisations. Customised courses and training programmes are an important means of keeping volunteers happy and helping them, especially if they are supporting vulnerable clients. Volunteer organisations, or local authorities on their behalf, also often provide insurance for volunteers. In the group discussions with inactives we found people who are willing to give help occasionally, but not via an organisation, because they do not wish to be tied. Some people we spoke to were concerned that they would then need insurance, for example if they tried to help a neighbour who then fell and hurt themselves.

Limits to the amount of help volunteers are willing to give

A large majority of care volunteers that we spoke to do not wish to do more than they are doing at present, though some said they would be prepared to take on activities that are currently not permitted for various reasons by their volunteer organisation. What those banned activities are varies from one organisation to another. Volunteers often understand this when it comes to activities that are the preserve of professionals, but would sometimes appreciate some flexibility, and would for example be happy to do the washing up now and again, or to stick a plaster on a wound. Some volunteers in the care sector with a professional background dislike the fact that there are certain things they are not allowed to do. Volunteer organisations will find it difficult to meet wishes of this kind, however, since they are liable for the actions of their volunteers.

There are concerns among volunteers about the impact of developments in the care sector on their position: what additional tasks might be pushed onto them and which tasks will be left to professionals? Will the quality of care suffer? Volunteers do not want to feel that they are displacing people with paid jobs; as more and more paid care staff disappear and volunteers take on their tasks, volunteers sometimes find it difficult to justify their position.

Willingness of inactives to volunteer in the care sector

The fact that many people have positive associations with voluntary work seems to be a welcome sign that people are also willing to start volunteering. In practice, however, it is not so simple. Many inactives say they generally have little desire to become volunteers in the care and welfare sector, citing arguments such as lack of time or that they are not the right type of person. A few say they would be prepared to do something, but appear interested only in specific activities (e.g. only outings) or specific types of client (e.g. only children). Some inactives that we spoke to would be prepared to give help occasionally, but are unwilling to be tied.

Although the willingness to volunteer in the care and welfare sector appears limited, several municipal organisations that we spoke to see scope for new recruitment. It is clear that people have to be tempted: they must see something in a request for help that touches them, and they must feel appreciated.

As well as the organised volunteering discussed in this report, it emerged from one of the municipal group discussions that the spending cuts in the care sector sometimes lead to civic initiatives, to a sense of 'putting our shoulders to the wheel together' (see also Mensink et al. 2014).

Suitability of volunteers in care and welfare

Both the volunteers and inactives that we spoke to agreed that not everyone makes a good volunteer, but that it is difficult to say precisely why. It has to do with things such as social engagement, a caring attitude and an ability to empathise with other people and their needs. It was stated in the discussion with one of the groups of inactives that women have these capacities more often than men, though there were also women who indicated that they were not socially engaged or caring 'types'.

Clients who are difficult or who have a need for intensive care demand a strong volunteer; this type of work is accordingly not always suitable for volunteers with their own 'baggage'.⁶ Professional carers stress the importance of volunteers keeping to their agreements; it must be possible to rely on them. A sense of responsibility is thus a minimum requirement.

Increasing potential: scope for recruiting new volunteers

The lack of willingness to volunteer by those we spoke to does not mean that there are no new volunteers available. Some volunteers in the care sector actively sought out voluntary work that suited them, and organisations could also recruit new volunteers by approaching people directly. Both volunteers and inactives say that this appeal should preferably be made by someone who is known to the potential volunteer, or possibly someone from a known organisation. Although inactives in this study said they would be unlikely to take up volunteering in response to an advertisement, several care volunteers said this was how they started. For people who are looking to volunteer, an advertisement can be an extra trigger. People mainly become active if they are touched by something in an appeal, or if they are asked to help in a specific activity that appeals to them.

New volunteers could perhaps be found among people who are in a transitional phase of life: retiring, losing their jobs or moving to a different municipality. Organisations or municipalities wishing to recruit new volunteers could focus on these groups. This might also apply for people who have helped a loved one in a care institution. There is a growing group of volunteers who are requested or mildly pressured to volunteer in exchange for their social security benefit. There is a good deal of debate both among volunteers themselves and among researchers and policymakers as to what contribution this group could make. Compulsion can be counterproductive, because it undermines one of the core values of volunteering – its voluntary nature. On the other hand, it is a way of enabling this group to make a first acquaintance with volunteering, which could lead to a lasting interest in care or even act as a stepping stone to a job. This latter view is for example held by the municipal organisations we spoke to. Another type of such 'guided volunteering' is the 'volunteer internship'. Several of the municipal organisations we spoke to regretted the fact that these internships are no longer mandatory, because they were a good way of involving young people in voluntary work. Former mental health patients sometimes work as volunteers supporting people with psychiatric problems, and can bring added value because of their own experiences. It emerged from the discussion groups that volunteering enabled them to participate in society again, helped them gain work experience and gave them the hope that this would increase their chances of finding a job. Volunteers give the following specific tips for increasing the potential pool: raise the profile of volunteering in the care and welfare sector through advertising or light-hearted campaigns; enable people to experience what it is to be a volunteer in the care sector, for example through multi-stage internships; and create a clearer picture of supply and demand (neighbourhood-specific, monitoring vulnerable groups).

Many of the municipal organisations we spoke to are optimistic about finding new volunteers. In addition to the groups listed above, they also suggest asking people who apply for help to do something in return. Social media also offer a means of bringing together supply and demand. On the other hand, for specific forms of volunteering, such as buddy projects in the mental health sector, the demand exceeds the supply. This gives rise to waiting lists according to organisations in several municipalities.

The fact that the municipal organisations in our study felt there are enough potential volunteers available may also be related to the unemployment rate: volunteering is seen as a potential stepping stone into work. This category of volunteers often volunteer for only a short period and stop as soon as they obtain a paid job. The continuity is much greater among 'traditional volunteers' in the care sector, such as pensioners, according to respondents in the various municipalities.

In summary, the following points were cited in the discussions as being important for the optimum deployment of volunteers in the care and welfare sector:

- Both municipality and client should have realistic expectations about the use of volunteers: they mainly improve people's well-being but rarely take on care tasks.
- Municipalities and volunteer organisations need to create clarity about which tasks fall within the remit of volunteers and which are the preserve of professionals.
- Invest in volunteers: show appreciation and offer support.
- Raise the profile of volunteering in the care sector: it is still too little known, and therefore potentially undervalued.
- Invest in sufficient coordinators to ensure a good match between volunteers and clients, and devote attention to the preliminary phase, the match itself and the after-care phase.
- Offer volunteers basic conditions such as courses and insurance.
- Ensure that volunteers do not come to see their work as a duty.
- Bear in mind that volunteers in the care and welfare sector also need a certain affinity with caring for vulnerable people.
- When looking for new volunteers, also think of people who have been active in the past as informal carers, or of former mental health clients.
- Provided they are properly motivated and solidly supported, 'guided' volunteers can also make a contribution.

5.4 Conclusions

The question addressed in this study was where the opportunities and limitations for informal care lie and what scope there is for increasing informal care. In seeking to answer this question, the study also looked at opportunities for improving the support for informal carers and equipping volunteers better.

Opportunities and limitations: being allowed, willing or able to help

The question as to where the opportunities and limitations for informal care lie is also related to the question of what people are willing, able and allowed to do (see also

De Boer and De Klerk 2013). To begin with the latter part of this question, informal carers in the home setting are *allowed* to do a great deal, even including giving injections or attending to stomas, as long as the care recipient and the informal carer want this, the informal carer is sufficiently competent and there are clear agreements with care professionals. Naturally, informal carers need to act with due care. The situation is different for volunteers: those we spoke to are not permitted to carry out any 'reserved actions'. There is also the issue of displacing paid carers through volunteering: volunteer organisations are often not allowed to perform tasks that professional carers can also perform, such as washing up or reception work, though in practice it appears that they are often asked to do so.

The question of what people are *willing* to do depends greatly on the question of who they do it for: where the recipient is a close family member, people appear to consider it so natural that they barely ask this question, though in practice it often plays a role in whether others provide help. The balance is very different for people who are less close: people are then mainly willing to provide occasional help to people they like and whom they know will appreciate that help. Only people who enjoy helping or who have a certain affinity with care or welfare are willing to provide more lasting help. The people we spoke to regularly stated that the government expects more and more from them and that this makes them feel pressured.

Whether people are *able* to give help depends on individual circumstances. The most important factor is time (with work, travel times to the care recipient or a busy family life all being cited). Other factors cited include the person's own health, financial position and their level of knowledge and skills. Some of these obstacles could be reduced by a contribution to expenses or course, but this does not apply for other issues such as long travel times.

Opportunities for increasing informal care

One of the most important aspects in informal care is to avoid carer burnout. One way of achieving this is to share caregiving, either with other informal carers ('diluting' the informal care), or with care volunteers or professionals. Professionals such as home care staff, district nurses and client support workers need to raise the alarm at an early stage if that an informal carer is doing too much alone, rather than waiting until people are already in difficulties (see also Kooiker and De Boer 2008; Timmermans and De Boer 2009). These professionals can help informal carers with setting boundaries and asking for help (see also Zwart-Older et al. 2013), though they must have the knowledge and be given the scope to do this. In the short term, courses could help in raising the awareness of professionals to the client network. The method used by home care workers and client support workers to identify the client's network and prevent informal carers becoming overburdened could be developed further. Practice assistants, neighbourhood teams or civil-society organisations could play a role for clients where no professionals are involved. In addition to home care workers, network coaches could also be brought in to support informal carers (see Storms 2011). In the discussions that take place when people apply for support through the Social Support Act, applicants and their key informal carer could also be supported in activating a broader network (see also Box S.1).

In addition, good support, such as peer contact or psychosocial help, must be easily accessible. The vast majority of Dutch municipalities offer informal carer support, but that does not mean that those who need it actually use it. In the evaluation of the Social Support Act, for example, informal carers stated that often no consideration was given when clients applied for help to whether the informal carers themselves also needed help (Mensink et al. 2014).

Informal carers do not always realise that they need help, are unaware of the help available, run up against bureaucratic procedures or waiting lists or the care recipient does not want 'outside' help. When looking for new informal carers, neighbours could be considered for carrying out odd jobs, providing occasional help or playing an early warning role. Social cohesion would seem to be crucial here: people must know (and like) each other before giving this help. Reticence in asking for and offering help are important barriers here.

There is no immediate solution to the problem of large travel distances between informal carers and recipients, though Mezzo (2014) points out that municipalities can issue housing urgency notices if informal carers and care recipients wish to live closer together.

Opportunities for increasing volunteering

For those who volunteer in the care sector, enjoying what they do appears to be the main incentive to continue. This demands a good match between client and volunteer. With an increasing diversity of clients and volunteers, and greater complexity of care needs, good coordination is even more important in order to avoid dropout and disappointment. Appreciation by the volunteer organisation, coaching, courses and insurance are important forms of volunteer support.

Matching and support become more urgent when people are used as volunteers for more demanding clients, such as mental health clients and persons with dementia. Volunteers must also have realistic expectations about the tasks they are willing to take on, and must be given clarity about which tasks are appropriate for them and which are the preserve of professionals.

Recruiting new volunteers would seem to be a more promising way of increasing volunteering than expecting existing volunteers to do more. The best way of finding volunteers is through personal contact. In addition, people in a transitional phase (recently moved house or retired) could be approached, or people who have previously provided informal care in a care institution, former mental health clients and 'guided' volunteers. More attention could also be given to the variety of opportunities for volunteering in the care sector. There are also people who are willing to do something occasionally or who would be willing to volunteer, but not via an organisation. It is important to activate these people and support them where necessary.

Finally, it was striking in the discussions in the municipalities that a number of organisations know each other well, but others not at all. The latter also applies for home care workers and client support workers from different organisations, for example.

People could learn a great deal from each other by sharing information and knowledge. Local authorities could promote this by organising networking events.

Opportunities and risks

The Dutch care sector is set to change in the coming years, with more being expected from people's own networks and mutual support. Such a transition carries both opportunities and risks. The opportunities are that people will become less dependent on the government, social cohesion will improve, informal and formal care will work together better and the costs of care will fall. The fact that informal care is in the news a great deal, possibly making people more aware that they are informal carers and that help is available, is also a positive development, as is the extra support that the government is proposing (see Box S.1 and TK 2012/2013b).

Box S.1 Informal help and the legal framework

At the time of this study, February–April 2014, the Social Support Act 2007 (*Wet maatschappelijke ondersteuning / Wmo*) and the Exceptional Medical Expenses Act (*Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten / AWBZ*) were both in force.

Under the Wmo 2007, the degree to which informal carers are willing and able to make a contribution to caregiving determines the number of hours of professional care ultimately assigned to the client. The assessor takes into account the resilience of informal carers. The Wmo imposes a duty on local authorities to support informal carers and volunteers.

In 2014, personal care and nursing are still provided under the central government-funded AWBZ. As regards personal care, it is assumed that partners will help each other with eating, washing and dressing (the concept of 'usual care'). After three months, someone with a partner can apply for help with personal care through the AWBZ.

A great deal is set to change from 1 January 2015. The Wmo 2015 will then come into force, and possibly the Long-term Care Act (*Wet langdurige zorg*), a bill for which is currently before the Dutch Parliament. The Wmo 2015 strengthens the position of informal carers (Staatsblad 2014). For example, informal carers must be involved in the assessment of the client's request for help, not just to hear what that informal carer may be able to contribute to the care, but also to understand what support the informal carer needs in order to fulfil that role. People will also be eligible for support in their independence and participation if they are unable to achieve this on their own, with 'usual help', with informal care or with help from other persons from their own social network. Local authorities must also promote informal care and volunteering and offer support to informal carers and volunteers. They must lay down their measures in a policy plan.

In his policy letter to Parliament dated 20 July 2013, the State Secretary for Health, Welfare and Sport, Martin van Rijn, stated that people cannot be compelled to provide informal care (TK 2013/2014b). Personal care will continue to be carried out by those who are qualified to deliver it.

People who need nursing and care at home will from 1 January 2015 be able to receive it through the Care Insurance Act (*Zorgverzekeringswet / Zvw*). The Act strengthens the role of community nursing, making the community nurse a pivotal figure in providing care.

There are also risks. These were stressed much more often than the opportunities by those who participated in the discussions. The main risks are too much pressure on people's networks, causing more informal carers to become overburdened and disrupting the care for those who need it; people falling between two stools if they have a small network or are not attractive to volunteers; too few volunteers to take on extra tasks; insufficient support available.

It is up to local authorities, together with the organisations involved with professional and informal care and welfare, to mitigate those risks as far as possible by deploying adequate professional support in a timely manner.

Notes

- 1 The figure of 450,000 volunteers is based on organisational records. Estimates based on population surveys vary from 8% to 15% of all adults in the Netherlands (depending on the definition used), equivalent to between one and two million people.
- 2 These concepts are however applied in different ways in practice. In research on volunteering, the term 'informal care' is often used to denote the fact that it is provided from within the recipient's own network, not via an organisation.
- 3 A bill is currently before the Dutch Parliament on modernising schemes for leave and working hours (*wetsvoorstel Modernisering regelingen voor verlof en arbeidstijden*), in which care leave will also be possible for second-degree relatives and other members of the social network.
- 4 From 2015, nursing and care will be covered by the Care Insurance Act. This means that people will be insured for these services. The nursing activities covered include things such as wound care, injections and catheterisations, as well as personal care activities such as washing and dressing.
- 5 The Dutch government is also aware of the need to reduce the administrative burden, and has put forward proposals for this.
- 6 This refers to people with a physical or intellectual disability who do voluntary work as part of a constructive day activity because they have few opportunities on the labour market.

Literatuur

- Actiz (2011). *Vrijwilligersbeleid. Rapportage Flitsenquête Actiz*. Utrecht: Actiz.
- Arksey, H. (2002). Combining informal care and work: supporting carers in the workplace. In: *Health & Social Care in the Community*, jg. 10, nr. 3, p. 151-161.
- Arts, Koos en Saskia te Riele (2010). Vrijwilligerswerk. In: Hans Schmeets (red.), *Sociale samenhang: participatie, vertrouwen en integratie* (p. 53-70). Den Haag / Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Arts, Koos en Saskia te Riele (2011). Vrijwilligerswerk onder werkenden en niet-werkenden. In: *Socialeconomische trends*, 2e kwartaal 2011, p. 54-62.
- Bakker, Stephanie (2013). Wie o wie gaat moeders billen wassen? In: *de Volkskrant*, 29 juni 2013.
- Baren, E.A. van, L. Meijs, L. Roza, J. Metz en N. Hoogervorst (2011). *ecsp webpublicatie: Over hedendaagse 'vrijwillige inzet' en 'vrijwilligersmanagement' als bouwstenen voor de pedagogische civil society*. Geraadpleegd 10 juni 2013 via www.irim.eur.nl/fileadmin/centre_content/strategic_philanthropy/Over_hedendaagse_vrijwillige_inzet.pdf.
- Bernard, E. en J.E. Philips (2007). Working carers of older adults. What helps and what hinders in juggling work and care? In: *Community, Work and Family*, jg. 10, nr. 2, p. 139-160.
- Berry, Patricia en Sally Planalp (2009). Ethical issues for Hospice Volunteers. In: *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, jg. 25, nr. 6, p. 458-462.
- Bochove, Marianne van, Jan Willem Duyvendak, Barbara van der Ent, Eva van Gemert, Suzanne Roggeveen, Evelien Tonkens, Monique Verhoeven en Loes Verplanke (2014). *Kunnen we dat niet aan vrijwilligers overlaten?* Geraadpleegd 22 mei 2014 via www.socialevraagstukken.nl/site/2014/03/10/kunnen-we-dat-niet-aan-vrijwilligers-overlaten/.
- Bochove, Marianne van, Imrat Verhoeven en Suzanne Roggeveen (2013). Sterke vrijwilligers, volhardende professionals. Nieuwe verhoudingen door de Wmo. In: Thomas Kampen, Imrat Verhoeven en Loes Verplanke (red.), *De affectieve burger. Hoe de overheid verleidt en verplicht tot zorgzaamheid* (p. 187-204). Amsterdam: Van Gennep.
- Boer, Alice de (red.) (2005). *Kijk op informele zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, Alice de en Mirjam de Klerk (2013). *Informeel zorg in Nederland; een literatuurstudie over mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A. de en M. Mootz (2010). De onbekende mantelzorger. In: *TSG*, jg. 88, nr. 6, p. 187-188.
- Boer, Alice de, Marjolein Broese van Groenou en Joost Timmermans (red.) (2009). *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boss, Else-Marije, Wiebe Blauw en Marleen Alblas (2011). *Tendrapport 2011 Vrijwillige inzet 2.0*. Utrecht: Movisie.
- Bredewold, Femmianne, Evelien Tonkens en Margo Trappenburg (2013). Wederkerigheid tussen weerbare en kwetsbare burgers. Wat zijn de mogelijkheden en voorwaarden? In: Thomas Kampen, Imrat Verhoeven en Loes Verplanke (red.), *De affectieve burger. Hoe de overheid verleidt en verplicht tot zorgzaamheid* (p. 168-203). Amsterdam: Van Gennep.
- Broeke, Jennifer van der, Marc Hoijsink en Evelien Tonkens (2010). Focus op samenwerking. In: *Maatwerk*, jg. 11, nr. 6, p. 22-24.
- Broese van Groenou, M.I. (2012). *Informeel zorg 3.0: schuivende panelen en een krakend fundament* (oratie). Amsterdam: Vrije Universiteit.

- CBS (2013). 220 duizend Nederlanders voelen zich zwaar belast door mantelzorg. Webpublicatie, 22 april 2013, geraadpleegd op 10-8-2014 via www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/gezondheid-welzijn/publicaties/artikelen/archief/2013/2013-027-pb.htm).
- Claxton-Oldfield, Stephen, Jane Claxton-Oldfield, Stefan Paulovic en Louise Wasylkiw (2012). A Study of the Motivations of British Hospice Volunteers. In: *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, jg. 30, nr. 6, p. 579-586.
- Colombo, F. A. Llena-Nozal, J. Mercier en F. Tjadens (2011). *Help wanted? Providing and paying for long term care*. Parijs: Organisation for Economic Co-operation and Development, Health Policy studies.
- Cuijpers, M. en W. Kruijswijk (2012). Aanspreken op kracht; waarom waardering nodig is voor positieve kanten van mantelzorg. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, jg. 43, nr. 5, p. 240-242.
- Dam, Corrie van (2009). *Actuele ontwikkelingen en trends van invloed op de lokale ondersteuning van het vrijwilligerswerk*. Utrecht: Movisie.
- Dekker, P. (2013). Dutch civil society in macro quantitative perspectives. In: Annette Zimmer (red.), *Civil society compared: Germany and the Netherlands* (p. 141-160). Wiesbaden: Nomos Verlag.
- Dekker, Paul en Eefje Steenvoorden (2008). *Burgerperspectieven 2008* 2. *Kwartaalbericht van het Continu Onderzoek Burgerperspectieven*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Dekker, Paul en Joep de Hart (2009). *Vrijwilligerswerk in meervoud*. *Civil society en vrijwilligerswerk* 5. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Dekker, Paul en Joep de Hart (2011). *Vrijwilligerswerk in beweging*. In: Else Boss en Ronald Hetem, *Vrijwillige inzet onderzocht*. (p. 7-19). Utrecht: Movisie (Cahier 2011).
- Devilee, Jeroen (2005). *Vrijwilligersorganisaties onderzocht. Over het tekort aan vrijwilligers en de wijze van werving en ondersteuning*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Devilee, Jeroen (2008). *Vrijwillig verzorgd. Over vrijwilligerswerk voor zorgbehoevenden en mantelzorgers buiten de instellingen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Elferink, Jolanda en Cecil Scholten (2013). *Vrijwilligers*. In: Wilco Kruijswijk, Anita Peters, Jolanda Elferink, Cecil Scholten en Ilse de Bruijn, *Mantelzorg en vrijwilligers in beeld* (p. 69-90). Utrecht: BSL / Movisie / Vilans.
- EK (2013/2014). *Regels inzake de gemeentelijke ondersteuning op het gebied van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen en opvang (Wet maatschappelijke ondersteuning 2015); gewijzigd voorstel van Wet*. Eerste Kamer, vergaderjaar 2013/2014, 33841, nr. A.
- Faulk, Laila (2009). In gesprek met vrijwilligers: effecten van de levensfase op vrijwillige inzet. In: Paul Dekker en Joep de Hart (2009), *Vrijwilligerswerk in meervoud*. *Civil society en vrijwilligerswerk* 5. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Feijten, Peteke, Anna Maria Marangos, Mirjam de Klerk, Alice de Boer en Frieke Vonk (2013). *De ondersteuning van Wmo-aanvragers en hun mantelzorgers in 2012, deelrapport aanvragers en mantelzorgers tweede Wmo-evaluatie*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Field-Richards, Sarah en Anthony Arthur (2012). Negotiating the boundary between paid and unpaid Hospice Workers: A qualitative study of how hospice volunteers understand their work. In: *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, jg. 29, nr. 8, p. 627-631.
- Friele, Robert-Jan (2014). Buurman en Buurman. In: *Volkskrant magazine*, 28 juni 2014.
- Gremmen, Mark, Lieke Salomé en Barbara Wapstra-van Damme (2011). *Mantelzorg in Beeld. Resultaten tevredenheidsonderzoek en benchmark Wmo 2011*. Den Haag: SGBO Benchmarking.
- Grootegoed, E. en D. van Dijk (2012). The Return of the Family? Welfare State Retrenchment and Client Autonomy in Long-Term Care. In: *Journal of Social Policy*, jg. 41, nr. 4, p. 677-694.

- Hallett, Claudia, Gunter Klug, Christoph Lauber en Stefan Priebe (2012). Volunteering in the care of people with severe mental illness: a systematic review. In: *BMC Psychiatry*, jg. 12, nr. 226, p. 1-11.
- Have, W. ten (2011) *Beter presteren in de Thuiszorg - Zelfsturende teams ter verbetering van efficiëntie en effectiviteit in de thuiszorg* (masterthesis). Tilburg: Universiteit Tilburg.
- Hilhorst, Pieter (2012). Met elkaar gezonder oud. In: *de Volkskrant*, 12 juni 2012.
- Hoefman, Renske (2009). Aanbieders van mantelzorg. In: A. de Boer, M. Broese van Groenou en J. Timmermans (red.), *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers* (p. 29-44). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Hoeymans, Nancy en Sjoerd Kooiker (2013). *Zelf: burgers en gezondheid* (magazine). Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
- Houben-van Hertten, Marieke en Saskia te Riele (2011). *Vrijwillige inzet 2010*. Den Haag / Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Houwelingen, Pepijn van, Joep de Hart en Paul Dekker (2011). Maatschappelijke en politieke participatie en betrokkenheid. In: Rob Bijl, Jeroen Boelhouwer, Mariëlle Cloin en Evert Pommer (red.), *De sociale staat van Nederland 2011* (p. 185-207). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Hustinx, Lesley, Lucas Meijs en Esther ten Hoorn (2009). Geleid vrijwilligerswerk. Over het vrijwilligerspotentieel van de Nederlandse samenleving (en nieuwe strategieën om het te bevorderen). In: Paul Dekker en Joep de Hart, *Vrijwilligerswerk in meervoud. Civil society en vrijwilligerswerk* 5 (p. 257-274). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- IGZ (2010). *Gebrekkige indicatiestelling en samenwerking. bedreiging voor kwaliteit van zorg voor licht verstandelijk gehandicapten*. Den Haag: Inspectie voor de Gezondheidszorg (geraadpleegd op 10-8-2014 via <http://www.igz.nl/zoeken/document.aspx?doc=Gebrekkige+indicatiestelling+en+samenwerking+bedreiging+voor+kwaliteit+van+zorg+LVG&docid=2787>).
- Isarin, J. (2005). *Mantelzorg in een ontmantelde privé-sfeer: over het combineren van betaalde arbeid en de langdurige en intensieve zorg voor een naaste*. Budel: Damon.
- Jacobs, M.T., M.I. Broese van Groenou en D.J.H. Deeg (2014). Overleg tussen mantelzorgers en formele hulpverleners van thuiswonende ouderen. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, jg. 45, nr. 2, p. 70-81.
- Jager-Vreugdenhil, Marja (2009). Ha buurman ha buurvrouw. In: Rick Kwekkeboom en Marja Jager-Vreugdenhil (red.), *De praktijk van de Wmo. Onderzoeksresultaten lectoraten social work* (p. 57-71). Amsterdam: SWP Uitgeverij.
- Jager-Vreugdenhil, Marja (2012). *Nederland participatieland? De ambitie van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de praktijk in buurten, mantelzorgrelaties en kerken* (proefschrift). Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Jegermalm, Magnus en Eva Jeppsson Grassman (2009). Caregiving and Volunteering among Older People in Sweden – Prevalence and Profiles. In: *Journal of Aging and Social Policy*, jg. 21, nr. 4, p. 352-373.
- Josten, Edith en Alice de Boer (nog te verschijnen). *Hoe gaan mantelzorg en betaald werk samen; gegevens over 1996-2012* (werktitel). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kampen, Thomas en Evelien Tonkens (2013). Participatiewet is niet zo stupide als hij wordt voorgesteld. In: *de Volkskrant*, 31 december 2013.
- Kampen, Thomas, Imrat Verhoeven en Loes Verplanke (red.) (2013). *De affectieve burger. Hoe de overheid verleidt en verplicht tot zorgzaamheid*. Amsterdam: Van Gennep.
- Kasper, Hans, Wil Nelissen en Evert Webers (2012). *Mantelzorg door vijftigplussers; iedereen kan het maar het is een kwestie van willen en tijd*. Maastricht / Heerlen: Etil / RenM / Matrix / RM1.

- Kensen, Joan (2007). *Mantelzorg versus vrijwilligerswerk*. Exloo: Kensen Counseling.
- Klein, Marian van der, Diane Bultink, Fabian Dekker, Freek Hermens en Dick Oudenampsen (2010). *Leren van elkaar: nieuwe en huidige vrijwilligers. Werving en behoud van vrijwilligers in volksgezondheid, welzijn en sport*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Klein, Marian van der en Dick Oudenampsen, m.m.v. Huub Braam, Gerda Leusink en Dirk Witteveen (2010). *Lokale coördinatie: de onmisbare schakel. Adviezen aan vrijwilligersorganisaties in zorg en welzijn*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Kromhout, Mariska, Petek Feijten, Frieke Vonk, Mirjam de Klerk, Anna Maria Marangos, Wouter Mensink, Maaïke den Draak en Alice de Boer (2014). *De Wmo in beweging. Evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning 2010-2012*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kooiker, Sjoerd en Alice de Boer (2008). *Portretten van mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kooiker, S. en N. Hoeymans (2014). *Burgers en gezondheid. Themarapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
- Kruijswijk, W., B. Da Roit, M. Hoogenboom (2014). Elasticity of care networks and the gendered division of care. In: *Ageing and society* (doi: 10.1017/S0144686X13000822).
- Kruijswijk, Wilco, Anita Peters, Jolanda Elferink, Cecil Scholten en Ilse de Bruijn (2013). *Mantelzorg en vrijwilligers in beeld*. Utrecht: BSL / Movisie / Vilans.
- Lawton, P.M., M. Moss, M.H. Kleban, A. Glicksman en M.A. Rovine (1991). Two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. In: *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, jg. 46, nr. 4, p. 181-189.
- Linders, Lilian (2010). *De betekenis van nabijheid; een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt* (proefschrift). Den Haag: Sdu.
- Linders, Lilian, Esther Wouters, Ilse Tamrouiti (2013). *'Van mantelzorg heb je nooit respijt'; de respijtbehoefte en overige ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers in Eindhoven*. Eindhoven: Fontys Hogeschool Sociale studies.
- Lyke, S. van der, en M. Morée (2004). De mantelzorger; over gevangen zitten en grenzen stellen. In: Kees Knipscheer (red.), *Dilemma's in de mantelzorg*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Maat, J.W. van der (2008). *Maatschappelijke participatie in de derde levensfase* (masterthesis). Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Male, Judith van, Marion Duimel en Alice de Boer (2010). *Iemand moet het doen; ervaringen van verzorgers van partners*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Matthews, Sarah, H. en T.T. Rosner (1988). Shared filial responsibility: the family as the primary caregiver. In: *Journal of Marriage and the Family*, jg. 50, nr. 2, p. 185-195.
- Meester, Edith de, en Saskia Keuzenkamp (2011). *Verlof vragen. De behoefte aan en het gebruik van verlofregelingen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Meijs, Lucas en Eva van Baren (2013). Vrijwilligerswerk is nog steeds een modern begrip. In: *Tijdschrift voor Sociale Vraagstukken*, jg. 1, nr. 1, p. 40-41.
- Meijs, Lucas, Judith Metz en Lonneke Roza (2013). *Verplichten is slecht voor individuele waarde vrijwilligerswerk*. Geraadpleegd 28 april 2014 via www.socialevraagstukken.nl/site/2013/07/30/verplichten-is-slecht-voor-individuele-waarde-vrijwilligerswerk

- Mensink, Wouter, Anita Boele en Pepijn van Houwelingen (2013). *Vrijwillige inzet en ondersteuningsinitiatieven. Een verkenning van Wmo-beleid en praktijk in vijf gemeenten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Mensink, Wouter, Mirjam de Klerk, Alice de Boer en Peteke Feijten (2014). Informele ondersteuning. In: Mariska Kromhout, Peteke Feijten, Frieke Vonk, Mirjam de Klerk, Anna Maria Marangos, Wouter Mensink, Maaïke den Draak en Alice de Boer, *De Wmo in beweging. Evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning 2010-2012*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Movisie (2014). *Zilveren Kracht*. Geraadpleegd 1 juli 2014 via www.movisie.nl/overmovisie/portfolio/zilveren-kracht
- Nienhuis, T., M.J.G. Hijnekamp en H.A. Doelman-van Geest (2011). *Zorgvrijwilligers en mantelzorgers. Een inventarisatie van ervaringen, succes- en faalfactoren en goede voorbeelden*. Den Haag: Tympan Instituut.
- Noije, Lonke van, Josje den Ridder en Hanneke Posthumus (2014). *Burgerperspectieven 2014|2. Kwartaalbericht van het Continu Onderzoek Burgerperspectieven*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Oudenampsen, Dick en Katja van Vliet (2007). *Vrijwillige inzet in de zorg en maatschappelijke ondersteuning. Bijdrage aan de Toekomstverkenning vrijwillige inzet 2015*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Oudenampsen, Dick en Marian van der Klein (2011). *Leren van elkaar in sport, welzijn en zorg. Kennisuitwisseling over werving en behoud van nieuwe groepen vrijwilligers*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Oudijk, Debbie, Alice de Boer, Isolde Woittiez, Joost Timmermans en Mirjam de Klerk (2010). *Mantelzorg uit de doeken*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Palmboom, Ger en Jeanette Pols (2008). *Wat bezielt de mantelzorg?* Den Haag: Nicis.
- PBL (2013). *Regionale bevolkingsprognose 2013*. Geraadpleegd 21 juli 2014 via www.pbl.nl/themasites/regionale-bevolkingsprognose
- Peeters, José, Wendy Werkman en Anneke Francke (2014). *Kwaliteit van dementiezorg door de ogen van mantelzorgers; dementia monitor 2013*. Utrecht: Nivel.
- Plaisier, I., M.I. Broese van Groenou en S. Keuzenkamp (2014). Combining work and informal care: the role of caring organizations. In: *Human Relations Management Journal* (doi: 10.1111/1748-8583.12048).
- Plempers, Esther, Cecil Scholten, Riki van Overbeek, Fabian Dekker en Geraldine Visser (2006). *Hoe stevig is het cement? Positie van vrijwilligers en vrijwilligersorganisaties in de zorg*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut / Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Posthumus, Hanneke, Paul Dekker, Pepijn van Houwelingen (2013). Maatschappelijke en politieke participatie en betrokkenheid. In: Rob Bijl, Jeroen Boelhouwer en Nathalie Sonck, *De Sociale Staat van Nederland 2013*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Putters, Kim (2014). *Rijk geschakeerd. Op weg naar de participatiesamenleving*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Rapanaro, C., A. Bartu en A.H. Lee (2007). Perceived benefits and negative impact of challenges encountered in caring for young adults with intellectual disabilities in the transition to adulthood. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, jg. 21, nr. 1, p. 34-47.
- Rossen, Lieselotte en Clarie Ramakers (2014). *Zingeving en duurzame inzetbaarheid van vrijwilligers in de zorg voor ouderen*. Nijmegen: IRS.
- Sadiraj, Klarita, Joost Timmermans, Michiel Ras en Alice de Boer (2009). *De toekomst van de mantelzorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Scharlach, A.E. (1994). Caregiving and Employment: Competing or Complementary Roles? In: *The Gerontologist*, jg. 34, nr. 3, p. 378-385.

- Schmeets, Hans, Marieke van Herten en Frans Frenken (2009). Vrijwilligerswerk en informele hulp. In: Hans Schmeets en Ronald van der Bie (red.), *Religie aan het begin van de 21ste eeuw* (p. 47-52. Den Haag / Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Scholten, Cecil (2011). *Zonder cement geen bouwwerk. Vrijwilligerswerk in de zorg, nu en in de toekomst*. Utrecht: Vilans / Movisie / Vereniging Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk.
- Schulz, R. en S.R. Beach (1999). Caregiving as a risk factor for mortality. In: *The Journal of the American Medical Association*, jg. 282, nr. 23, p. 2215-2219.
- Schuurman, M.I.M. (2003). Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap. In: *Rapport Signalering Ethiek en Gezondheid 2003*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Silverstein, Meril en Eugene Litwak (1993). A task-specific typology of intergenerational family structure in later life. In: *The gerontologist*, jg. 33, nr. 2, p. 258-264.
- Sinnema, H., J. Smiesing, M. de Ruiten, L. Vossepoel, L. Bolier, A. Muntingh, K. de Groot (2014). *Welzijn op recept. Handleiding voor de ontwikkeling en invoering van het welzijnsrecept* - Herziene uitgave februari 2014. Utrecht: Trimbos Instituut (geraadpleegd op 7-8-2014 via <http://www.trimbos.nl/webwinkel/productoverzicht-webwinkel/implementatie/af/af1129-welzijn-op-recept>).
- Smartagent (2013). *Toolkit transitie binnen het sociale domein Regio Meierij*. Geraadpleegd op 7-8-2014 via http://www.smartagent.nl/downloads/PDF/Toolkit_Meierij_definitief.pdf
- Staatsblad (2006). Wet van 29 juni 2006, houdende nieuwe regels betreffende maatschappelijke ondersteuning (Wet maatschappelijke ondersteuning). In: *Staatsblad*, jg. 2006, nr. 351.
- Staatsblad (2014). Wet van 9 juli 2014, houdende regels inzake de gemeentelijke ondersteuning op het gebied van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen en opvang (Wet maatschappelijke ondersteuning 2015). In: *Staatsblad*, jg. 2014, nr. 280.
- Steenbekkers, Anja en Lotte Vermeij (red.) (2013). *De dorpenmonitor. Ontwikkelingen in de leefsituatie van dorpsbewoners*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Timmermans, Joost en Alice de Boer (2009). Samenvatting en beschouwing. In: Alice de Boer, Marjolein Broese van Groenou en Joost Timmermans (red.), *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers* (p. 200-225). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Timmermans, J.M., A.H. de Boer, C. van Campen, M.M.Y. de Klerk, J.S.J. de Wit en I.B. Woittiez (2001). *Vrij om te helpen. Verkenning betaald langdurig zorgverlof*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Timmermans, Joost, Alice de Boer en Jurjen Iedema (2005). *De mantelval; over de dreigende overbelasting van de mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- TK (2012/2013a). *Toekomst AWBZ*; Brief staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over hervorming langdurige zorg: naar een waardevolle toekomst. Tweede Kamer, vergaderjaar 2012/2013, 30597, nr. 296.
- TK (2012/2013b). *Beleidsbrief 'Versterken, verlichten en verbinden'*. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tweede Kamer, vergaderjaar 2012/2013, 30169/30597, nr. 28.
- TK (2012/2013c). *Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2013*; motie van het lid Bergkamp c.s. Tweede Kamer, vergaderjaar 2012/2013, 33400 XVI, nr. 71.
- TK (2013/2014a). *Regels inzake de gemeentelijke ondersteuning op het gebied van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen en opvang (Wet maatschappelijke ondersteuning 2015)*. Voorstel van wet. Tweede Kamer, vergaderjaar 2013/2014, 33841, nr. 3.

- TK (2013/2014b). *Regels inzake de gemeentelijke ondersteuning op het gebied van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen en opvang (Wet maatschappelijke ondersteuning 2015)*. Memorie van toelichting. Tweede Kamer, vergaderjaar 2013/2014, 33841, nr. 3.
- Tolkacheva, N. (2011). *Sharing the care of older parents* (proefschrift). Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Tonkens, Evelien (2010). *Het altruïstisch overschot*. Geraadpleegd 2 juli 2014 via www.volkskrant.nl
- Tonkens, Evelien (2011). *Vrijwilligerswerk 2011. 5 uitdagingen*. Presentatie tijdens NOV-congres Samen sterk voor Vrijwilligerswerk. Geraadpleegd 2 juli 2014 via www.vrijwilligerswerk.nl/files/321_Evelien_Tonkens.pdf
- Tonkens, Evelien en Jan Willem Duyvendak (2013). *Wie wil zich nu laten douchen door de buurman?* In: *NRC Handelsblad*, 11 mei 2013.
- Tonkens, Evelien, Jennifer van den Broeke en Marc Hoijtink (2008). *Op zoek naar weerkaats plezier; samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers professionals en cliënten in de multiculturele stad*. Den Haag: Nicis.
- Touwen, D.P., S. van Bruggen en J.P. Heering (2013). *Zorg uit betrokkenheid; een betekenisvolle definitie van mantelzorg ten behoeve van een passend ondersteuningsbeleid*. In: *Tijdschrift voor gezondheidszorg en ethiek*, jg. 23, nr. 1, p. 2-7.
- Twigg, J. (1989). *Models of carers: how do social agencies conceptualise their relations with informal carers*. In: *Journal of Social Policy*, jg. 18, nr. 1, p. 53-66.
- Vaart, Irene van der en Ronald Hetem (2010). *Wat zijn de belangrijkste motieven voor het doen van vrijwilligerswerk?* In: *Vakwerk*, jg. 20, nr. 4, p. 6-8.
- Verhoeven, Imrat (2013). *Wel duurzame zorg, geen duurzame relaties. Gezocht: vrijwilligerswerk, 2 uur per week, geen verplichting*. In: Thomas Kampen, Imrat Verhoeven en Loes Verplanke (red.), *De affectieve burger. Hoe de overheid verleidt en verplicht tot zorgzaamheid* (p. 204-218). Amsterdam: Van Gennep.
- Verhoeven, Imrat, Loes Verplanke en Thomas Kampen (2013). *Actief burgerschap in de verzorgingsstaat. Over de nieuwe publieke moraal*. In: Thomas Kampen, Imrat Verhoeven en Loes Verplanke (red.), *De affectieve burger. Hoe de overheid verleidt en verplicht tot zorgzaamheid* (p. 11-23). Amsterdam: Van Gennep.
- VMCA (2013). *Trends en ontwikkelingen 2013 Vrijwilligerswerk en Mantelzorgondersteuning in Almere*. Geraadpleegd op 21 juli 2014 via www.vmca.nl/dynamic/image/Trendrapport-2013-digitale-versie.pdf
- VNG (2014). *Beleid en rol van gemeente*. Geraadpleegd 2 juli 2014 via www.vng.nl/onderwerpenindex/maatschappelijke-ondersteuning/vrijwilligers-mantelzorgers-en-maatschappelijke-stage/beleid-en-rol-van-gemeente.
- Wapenaar, Jeroen (2013). *Bijstandsgerechtigden geven respijtzorg in Spijkenisse*. In: *Zorg+Welzijn*, jg. 19, nr. 5, p. 26-28.
- Wardell, Fiona, Joyce Lishman en Lawrence J. Whalley (2000). *Who Volunteers?* In: *British Journal of Social Work*, jg. 30, nr. 2, p. 227-248.
- Wittenberg, Y., M.H. Kwekkeboom en A.H. de Boer (2012). *Bijzondere mantelzorg. Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*. Den Haag / Amsterdam: Sociaal en Cultureel Planbureau / Hogeschool van Amsterdam.
- WRR (2006). *De verzorgingsstaat herwogen. Over verzorgen, verzekeren, verheffen en verbinden*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Zwart-Olde, Ilse, Marianne Jacobs en Marjolein Broese van Groenou (2013). *Zorgnetwerken van kwetsbare ouderen; onderzoekrapportage voor hulpverleners, onderzoekers, en (beleids)medewerkers in de ouderenzorg*. Amsterdam: Vrije Universiteit / ZonMW.

Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau

Werkprogramma

Het Sociaal en Cultureel Planbureau stelt twee keer per jaar zijn Werkprogramma vast. De tekst van het lopende programma is te vinden op de website van het SCP: www.scp.nl.

SCP-publicaties

Onderstaande lijst bevat een selectie van publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau. Deze publicaties zijn verkrijgbaar bij de boekhandel, of via de website van het SCP. Een complete lijst is te vinden op www.scp.nl/publicaties.

Sociaal en Cultureel Rapporten

Betrekkelijke betrokkenheid. Studies in sociale cohesie. Sociaal en Cultureel Rapport 2008.

ISBN 978 90 377 0368-9

Wisseling van de wacht: generaties in Nederland. Sociaal en Cultureel Rapport 2010. Andries van den Broek, Ria Bronneman-Helmers en Vic Veldheer (red.). ISBN 978 90 377 0505 8

Een beroep op de burger. Minder verzorgingsstaat, meer eigen verantwoordelijkheid? Sociaal en Cultureel Rapport 2012. Vic Veldheer, Jedid-Jah Jonker, Lonneke van Noije, Cok Vrooman (red.).

ISBN 978 90 377 0623 9

SCP-publicaties 2013

2013-1 *Van pech en rampspoed. Nieuwjaarsuitgave 2013 (2013).* Paul Schnabel (red.).

ISBN 978 90 377 0611 6

2013-2 *Terecht in de jeugdzorg. Voorspellers van kind- en opvoedproblematiek en jeugdzorggebruik (2013).*

Sander Bot (red.), Simone de Roos, Klarita Sadiraj, Saskia Keuzenkamp, Angela van den Broek, Ellen Kleijnen. ISBN 978 90 377 0629 1

2013-3 *Gezinnen onderweg. Dagelijkse mobiliteit van ouders van jonge kinderen in het combineren van werk en gezin (2013).* Marjolijn van der Klis (red.). ISBN 978 90 377 0568 3

2013-4 *Acceptatie van homoseksuelen, biseksuelen en transgenders in Nederland 2013 (2013).* Saskia Keuzenkamp en Lisette Kuyper. ISBN 978 90 377 0648 2

2013-5 *Towards Tolerance. Exploring changes and explaining differences in attitudes towards homosexuality across Europe (2013).* Lisette Kuyper, Jurjen Iedema, Saskia Keuzenkamp.

ISBN 978 90 377 0650 5

2013-6 *Sprekend op schrift. Een selectie uit vijftien jaar lezingen en artikelen van Paul Schnabel, 1998-2013 (2013).* ISBN 978 90 377 0647 5

2013-7 *Acceptance of lesbian, gay, bisexual and transgender individuals in the Netherlands 2013 (2013).*

Saskia Keuzenkamp en Lisette Kuyper. ISBN 978 90 377 0649 9

2013-8 *Gemeentelijk Wmo-beleid 2010. Een beschrijving vanuit het perspectief van gemeenten (2013).*

Frieke Vonk, Mariska Kromhout, Peteke Feijten, Anna Maria Marangos.

ISBN 978 90 377 0651 2

2013-9 *Aanbod van arbeid 2012 (2013).* Jan Dirk Vlasblom, Edith Josten, Marian de Voogd-Hamelink.

ISBN 978 90 377 0654 3

2013-10 *De dorpenmonitor (2013). Ontwikkelingen in de leefsituatie van dorpsbewoners.* Anja Steenbekkers

en Lotte Vermeij (red.) ISBN 978 90 377 0634 5

- 2013-11 *Van Paars 2 naar Rutte II. Rede van Paul Schnabel bij zijn afscheid van het Sociaal en Cultureel Planbureau, 11 maart 2013.* ISBN 978 90 377 0660 4
- 2013-12 *Kunstminnend Nederland? Interesse en bezoek, drempels en ervaringen. Het culturele draagvlak, deel 12* (2013). Andries van den Broek. ISBN 978 90 377 0652 9
- 2013-13 *Zwevende gelovigen. Oude religie en nieuwe spiritualiteit* (2013). Joep de Hart. ISBN 978 90 377 0644 4
- 2013-14 *Nieuw in Nederland. Het leven van recent gemigreerde Bulgaren en Polen* (2013). Mérove Gijsberts (SCP) en Marcel Lubbers (RU). ISBN 978 90 377 0655 0.
- 2013-15 *Werk aan de wijk. Een quasi-experimentele evaluatie van het krachtwijkenbeleid* (2013). Matthieu Permentier, Jeanet Kullberg, Lonneke van Noije. ISBN 978 90 377 0663 5
- 2013-16 *Lasten onder de loep. De kostengroei van de zorg voor verstandelijk gehandicapten ontrafeld* (2013). Michiel Ras, Debbie Verbeek-Oudijk en Evelien Eggink. ISBN 978 90 377 0662 8.
- 2013-17 *De studie waard. Een verkenning van mogelijke gedragsreacties bij de invoering van een sociaal leenstelsel in het hoger onderwijs* (2013). Monique Turkenburg, Lex Herweijer, Jaco Dagevos, m.m.v. Iris Andriessen, Lenie van den Bulk (CED-groep). ISBN 978 90 377 0664 2
- 2013-18 *Het persoonsgebonden budget in de AWBZ. Monitor 2012* (2013). Ab van der Torre, Ingrid Ooms, Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0657 4
- 2013-19 *Informeel zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg* (2013). Alice de Boer en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0679 6
- 2013-20 *De ondersteuning van Wmo-aanvragers en hun mantelzorgers in 2012* (2013). Peteke Feijten, Anna Maria Marangos, Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Frieke Vonk. ISBN 978 90 377 0667 3
- 2013-21 *Met zorg ouder worden. Zorgtrajecten van ouderen in tien jaar* (2013). Cretien van Campen, Marjolein Broese van Groenou, Dorly Deeg, Jurjen Iedema. ISBN 978 90 377 0626 0
- 2013-22 *Using smartphones in survey research: a multifunctional tool.* Nathalie Sonck en Henk Fernee. ISBN 978 90 377 0680 2
- 2013-23 *Seksuele oriëntatie en werk. Ervaringen van lesbische, homoseksuele, biseksuele en heteroseksuele werknemers* (2013). Lisette Kuypers. ISBN 978 90 377 0668 0
- 2013-24 *Ontwikkelingen in ondersteuning van mensen met lichamelijke beperkingen en de effecten van ondersteuning op participatie* (2013). Jolien Hofstede, Mieke Cardol, Mieke Rijken. ISBN 978 90 377 0676 5
- 2013-25 *Samen scholen. Ouders en scholen over samenwerking in basisonderwijs, voortgezet onderwijs en middelbaar beroepsonderwijs* (2013). Lex Herweijer en Ria Vogels. ISBN 978 90 377 0671 0
- 2013-26 *Met het oog op de tijd. Een blik op de tijdsbesteding van Nederlanders* (2013). Mariëlle Cloin (red.). ISBN 978 90 377 0670 3
- 2013-27 *Vrijwillige inzet en ondersteuningsinitiatieven. Een verkenning van Wmo-beleid en -praktijk in vijf gemeenten* (2013). Wouter Mensink, Anita Boele, Pepijn van Houwelingen. ISBN 978 90 377 0659 8
- 2013-28 *Een onzeker perspectief: vooruitzichten van tijdelijke werknemers* (2013). Jan Dirk Vlasblom, Edith Josten. ISBN 978 90 377 0682 6 (elektronische publicatie)
- 2013-29 *Maatschappelijke effecten van het wetsvoorstel Hervorming kindregelingen voor gezinnen met kinderen* (2013). Stella Hoff, Arjan Soede. ISBN 978 90 377 0684 0 (elektronische publicatie)
- 2013-30 *De sociale staat van Nederland 2013* (2013). Rob Bijl, Jeroen Boelhouwer, Evert Pommer, Nathalie Sonck (red.). ISBN 978 90 377 0685 7
- 2013-31 *De weg naar maatschappelijke ondersteuning. Een onderzoek naar de kanteling in tien gemeenten* (2013). Maaike den Draak (SCP), Wouter Mensink (SCP), Mary van den Wijngaart (Lokaal Centraal BV), Mariska Kromhout (SCP). ISBN 978 90 377 0686 4

- 2013-32 *Maten voor gemeenten 2013* (2013). Evert Pommer, Ingrid Ooms, Saskia Jansen. ISBN 978 90 377 0688 8
- 2013-33 *Biedt het concept integratie nog perspectief?* (2013). Jaco Dagevos, Malin Grundel. ISBN 978 90 377 0687 1 (elektronische publicatie)
- 2013-34 *Groeit de jeugdzorg door? Het beroep op de voorzieningen: realisatie 2001-2011 en raming 2011-2017* (2013). Klarita Sadiraj, Michiel Ras, Lisa Putman, Jedid-Jah Jonker. ISBN 978 90 377 0677 2
- 2013-35 *Burgers over de kwaliteit van publieke diensten. Een terugblik op 2002-2010* (2013). Evelien Eggink, Debbie Verbeek-Oudijk, Evert Pommer. ISBN 978 90 377 0678 9 (elektronische publicatie)

SCP-publicaties 2014

- 2014-1 *Kansen voor vakmanschap in het mbo. Een verkenning* (2014). Monique Turkenburg m.m.v. Lenie van den Bulk (CED-groep) en Ria Vogels (SCP). ISBN 978 90 377 0637 6
- 2014-2 *Jaarrapport integratie 2013. Participatie van migranten op de arbeidsmarkt* (2014). Willem Huijnk, Mérove Gijsberts, Jaco Dagevos. ISBN 978 90 377 0697 0
- 2014-3 *Ervan discriminatie in Nederland* (2013). Iris Andriessen, Henk Fernee en Karin Wittebrood. ISBN 978 90 377 0672 7 (elektronische publicatie)
- 2014-4 *Samenvatting en conclusies van Sterke steden, gemengde wijken* (2014). Jeanet Kullberg, Matthieu Permentier, m.m.v. Emily Miltenburg. ISBN 978 90 377 0696 3 (elektronische publicatie)
- 2014-5 *Perceived discrimination in the Netherlands* (2014). Iris Andriessen, Henk Fernee en Karin Wittebrood. ISBN 978 90 377 0699 4
- 2014-6 *De Wmo-uitgaven van gemeenten in 2010* (2014). Barbara Wapstra, Lieke Salomé en Nelleke Koppelman. ISBN 978 90 377 0698 7 (elektronische publicatie)
- 2014-7 *Burgermacht op eigen kracht? Een brede verkenning van ontwikkelingen in burgerparticipatie* (2014). Pepijn van Houwelingen, Anita Boele, Paul Dekker. ISBN 978 90 377 0635 2
- 2014-8 *Uitstappers en doorzetters. De persoonlijke en sociale context van sportdeelname en tijdsbesteding aan sport* (2014). Annet Tiessen-Raaphorst (red.), Remko van den Dool en Ria Vogels. ISBN 978 90 377 0700 7
- 2014-10 *Geloven binnen en buiten verband. Godsdienstige ontwikkelingen in Nederland* (2014). Joep de Hart. ISBN 978 90 377 0636 9
- 2014-11 *Replicatie van het meetinstrument voor sociale uitsluiting* (2014). Stella Hoff. ISBN 978 90 377 0674 1 (elektronische publicatie)
- 2014-12 *Vraag naar arbeid 2013* (2014). Patricia van Echtelt, Jan Dirk Vlasblom, Marian de Voogd-Hamelink. ISBN 978 90 377 0707 6
- 2014-13 *De Wmo in beweging; Evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning 2010-2012* (2014). Mariska Kromhout, Peteke Feijten, Frieke Vonk, Mirjam de Klerk, Anna Maria Marangos, Wouter Mensink, Maaike den Draak, Alice de Boer, m.m.v. Jurjen Iedema. ISBN 978 90 377 0706 9
- 2014-14 *Anders in de klas. Evaluatie van de pilot Sociale veiligheid LHBV-jongeren op school* (2014). Freek Bucx en Femke van der Sman. ISBN 978 90 377 0703 8
- 2014-15 *Leven met intersekse/DSD. Een verkennend onderzoek naar de levenssituatie van personen met intersekse/DSD* (2014). Jantine van Lisdonk. ISBN 978 90 377 0705 2
- 2014-16 *Leergeld. Veranderingen in de financiële positie van het voortgezet onderwijs en verschillen tussen besturen* (2014). Lex Herweijer, Evelien Eggink, Evert Pommer, Jedid-Jah Jonker, m.m.v. Ingrid Ooms en Saskia Jansen. ISBN 978 90 377 0708 3

- 2014-17 *Verdelen op niveaus. Een multiniveaumodel voor de verdeling van het inkomensdeel van de Participatiewet over gemeenten* (2014). Arjan Soede en Maroesjka Versantvoort
ISBN 978 90 377 0711 3
- 2014-18 *De Wmo in beweging. Beknopte samenvatting. Evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning 2010-2012* (2014). Mariska Kromhout, Peteke Feijten, Frieke Vonk, Mirjam de Klerk, Anna Maria Marangos, Wouter Mensink, Maaïke den Draak, Alice de Boer, m.m.v. Jurjen Iedema. ISBN 978 90 377 0712 0
- 2014-19 *Anders in de klas. Journalistieke samenvatting. Evaluatie van de pilot Sociale veiligheid LHBT-jongeren op school* (2014). Karolien Bais, Freek Bucx, Femke van der Sman, m.m.v. Charlotte Jalvingh. ISBN 978 90 377 0713 7
- 2014-20 *Rijk geschakeerd. Op weg naar de participatiesamenleving* (2014). Kim Putters.
ISBN 978 90 377 0715 1
- 2014-21 *Ouderen mishandeling. Advies over onderzoek naar aard en omvang van misbruik en geweld tegen ouderen in afhankelijkheidsrelaties* (2014). Inger Plaisier en Mirjam de Klerk.
ISBN 978 90 377 0716 8
- 2014-22 *Huwelijksmigratie in Nederland. Achtergronden en leefsituatie van huwelijksmigranten* (2014). Leen Sterkx en Jaco Dagevos. ISBN 978 90 377 0702 1
- 2014-23 *Living with intersexe/DSD. An exploratory study of the social situation of persons with intersex/DSD* (2014). Jantine van Lisdonk. ISBN 978 90 377 0717 5.
- 2014-25 *Krimp in de kinderopvang* (2014). Wil Portegijs, Mariëlle Cloïn en Ans Merens.
ISBN 978 90 377 0718 2.
- 2014-26 *Op zoek naar bewijs II. Evaluatieontwerpen onderwijs- en cultuurmaatregelen* (2014). Monique Turkenburg, Lex Herweijer, Andries van den Broek, Iris Andriessen.
ISBN 978 90 377 0720 5
- 2014-27 *Hulp geboden. Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp* (2014). Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Sjoerd Kooiker, Inger Plaisier, Peggy Schyns. ISBN 978 90 377 0721 2

Overige publicaties

- Burgerperspectieven 2011 | 4* (2012). Josje den Ridder, Jeanet Kullberg en Paul Dekker.
ISBN 978 90 377 0593 5
- Burgerperspectieven 2012 | 1* (2012). Paul Dekker, Josje den Ridder en Paul Schnabel.
ISBN 978 90 377 0607 9
- Burgerperspectieven 2012 | 2* (2012). Josje den Ridder en Paul Dekker. ISBN 978 90 377 0617 8
- Burgerperspectieven 2012 | 3* (2012). Paul Dekker, Pepijn van Houwelingen en Evert Pommer.
ISBN 978 90 377 0622 2
- Burgerperspectieven 2012 | 4* (2012). Josje den Ridder, Paul Dekker en Mathilde van Ditmars.
ISBN 978 90 377 0645 1
- Burgerperspectieven 2013 | 1* (2013). Paul Dekker en Hanneke Posthumus. ISBN 978 90 377 0656 7
- Burgerperspectieven 2013 | 2* (2013). Josje den Ridder, Hanneke Posthumus en Paul Dekker.
ISBN 978 90 377 0658 1
- Burgerperspectieven 2013 | 3* (2013). Paul Dekker en Josje den Ridder. ISBN 978 90 377 0675 8
- Burgerperspectieven 2013 | 4* (2013). Paul Dekker, Josje den Ridder, Pepijn van Houwelingen, m.m.v. Jaco Dagevos en Mérove Gijsberts. ISBN 978 90 377 0690 1
- Burgerperspectieven 2014 | 1* (2014). Paul Dekker en Josje den Ridder. ISBN 978 90 377 0701 4
- Burgerperspectieven 2014 | 2* (2014). Lonneke van Noije, Josje den Ridder, Hanneke Posthumus.
ISBN 978 90 377 0714 4

