

# Op zoek naar weerkaatst plezier

Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad



Nico  
INSTITUTE

**ISBN:** 978-90-77389-57-7

**NUR:** 740

**Uitgave:**

Nicis Institute  
Laan van N.O. Indië 300  
Postbus 90750  
2509 LT Den Haag  
T +31 (0)70 344 09 66  
F +31 (0)70 344 09 67  
info@nicis.nl  
www.nicis.nl

**Tekst:**

Evelien Tonkens, Jennifer van den Broeke en Marc Hoijtink (Universiteit van Amsterdam)

**Met medewerking van:**

Hans Malschaert en Paulina Sedney (Hogeschool van Amsterdam)

**Mede mogelijk gemaakt door:**

Aedes, Gamma Dienstverlening, VSB Fonds, Gemeente Amsterdam en de het Nicis Kenniscentrum Grote Steden

**Eindredactie:** Josine Boven

**Vormgeving:** www.kruit.nl, Montfoort

**Opmaak en fotoredactie:** www.az-gsb.nl, Den Haag

**Druk:** Senz grafische media, Woerden

**Oplage:** 500

April 2008

# Op zoek naar weerkaatst plezier

Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers,  
professionals en cliënten in de multiculturele stad

Evelien Tonkens, Jennifer van den Broeke en Marc Hoijtink  
(Universiteit van Amsterdam)  
mmv. Hans Malschaert en Paulina Sedney  
(Hogeschool van Amsterdam)

**aedes**  
vereniging van woningcorporaties



**Gamma**  
DIENSTVERLENING



 VSBfonds



Gemeente Amsterdam  
Dienst Zorg en Samenleven



Onderzoek in opdracht van de  
Gemeente Amsterdam in het kader van  
het Hva-Uva Onderzoeksnetwerk Wmo

**NICO**  
INSTITUTE



## Op zoek naar weerkaatst plezier

Voorwoord	9
<b>1. Informele zorg als schokdemper van transformaties in de verzorgingsstaat</b>	<b>11</b>
1.1 Inleiding	11
1.2 Hochschild en de complexiteit van zorg	13
1.3 Vraagstelling	15
1.4 Dataverzameling	15
1.5 Casussen	18
1.6 Netwerktypologieën	18
1.7 Nieuwe begrippen	19
Spilzorgers	19
Weerkaatst plezier	20
Januskop	20
Bureaucratische competentie	21
Vrijwilligersklem	21
<b>2. Gemengde netwerken</b>	<b>23</b>
2.1 Mevrouw van Heemskerck	23
2.2 Kenmerken van gemengde netwerken	25
2.3 Wat je mag en moet voelen in gemengde netwerken	27
2.4 Sterke punten van gemengde netwerken	27
2.5 Risico's in gemengde netwerken	27
2.6 Wit en hoger opgeleid	29
2.7 Conclusies en beleidsaanbevelingen	30
Objectieve indicatiestelling?	30
De combinatie mantelzorg- werk	30
Netwerk bijeenkomsten: evaluatie moment	30
Zorgregisseur	31

<b>3. Familienetwerken</b>	35
3.1 Hakim	35
3.2 Kenmerken van familienetwerken	39
3.3 Intergenerationele reciprociteit	39
3.4 Sterke punten van familienetwerken	41
3.5 Risico's in familienetwerken	42
3.6 Turkse en Marokkaanse families met veel broers en zussen	43
3.7 Conclusies en beleidsaanbevelingen	44
Voorlichting over bestaande regelingen	44
Netwerkbijeenkomsten	44
Liever mantelzorgmakelaar dan zorgregisseur	44
Emancipatiebeleid	44
Preventief ouderenbezoek 55+	45
<b>4. Professionele netwerken</b>	47
4.1 Meneer Janssen	48
4.2 Kenmerken van een professioneel netwerk	50
4.3 Mevrouw Turan	51
4.4 Verschillende referentiekaders	53
4.5 Sterke punten in een professioneel netwerk	54
4.6 Risico's in een professioneel netwerk	55
4.7 Diverse achtergrondkenmerken	57
4.8 Conclusies en beleidsaanbevelingen	57
Minder opknippen van functies	57
Netwerkbijeenkomsten	58
Persoonlijk begeleider	58
<b>5. Geïsoleerde spilzorgnetwerken</b>	61
5.1 Meneer Yildirim	62
5.2 Geïsoleerd door het Turkse of Marokkaanse netwerk	64
5.3 Govert en Theo	65
5.4 Kenmerken van geïsoleerde spilzorgnetwerk en	67
5.5 Zorgen die je niet mag of moet delen	67
5.6 Sterke punten in geïsoleerde spilzorgnetwerken	68
5.7 Risico's in geïsoleerde spilzorgnetwerken	69
5.8 Achtergrondkenmerken: autochtone echtgenoten en Turkse en Marokkaanse vrouwen	69
5.9 Conclusies en beleidsaanbevelingen	69
Erkenning en waardering	69
Preventief ouderenbezoek met goede signaleerfunctie	69
Jaarlijks diner	69
Huisarts en andere professionals	69
Mantelzorgers in dienst van zorgorganisatie	70

Emancipatiebeleid	70
Schaamte doorbreken	70
Netwerk bijeenkomsten of zorgregisseurs niet aan te raden	70
<b>6. Teleurgestelde spilzorgnetwerken</b>	<b>73</b>
6.1 Inleiding	73
6.2 Marjan Tienhoven	73
6.3 Kenmerken van teleurgestelde spilzorgnetwerken	76
6.4 Wat je wel en niet mag voelen	77
6.5 Sterke punten in het teleurgestelde spilzorgnetwerk	79
6.6 Risico's in het teleurgestelde spilzorgnetwerk	79
6.7 Achtergrondkenmerken	81
6.8 Conclusies en beleidsaanbevelingen	81
<b>7. Samenvatting, conclusies en beleidsaanbevelingen</b>	<b>85</b>
7.1 Vraagstelling	85
Theoretisch kader en methode	85
7.2 Dataverzameling	86
7.3 Nieuwe begrippen	87
7.4 Vijftypen netwerken	87
Intermezzo: van calculerende burgers naar calculerende instituties	92
7.5 Beleidsaanbevelingen	93
Nationaal niveau	93
Lokaal niveau	94
Instellingsniveau	95
<b>Literatuur</b>	<b>97</b>





## Op zoek naar weerkaatst plezier

Het onderhavige rapport is één van de eerste vruchten van het onderzoeksnetwerk Wmo, een samenwerking tussen afdelingen sociologie en antropologie, sociale geneeskunde en huisartsengeneeskunde (AMC) van de UvA en de Praktijk- en onderzoekscentrum De Karthuizer van het Instituut voor Sociale en Culturele Beroepen van de Hogeschool van Amsterdam, dat in 2005 is opgericht. Gelijktijdig met dit rapport verschijnt eveneens bij Nicis Institute [Wat bezielt de mantelzorger?](#) van de afdeling huisartsengeneeskunde van de hand van Ger Palmboom.

Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van de Dienst Zorg en Samenleven van de Gemeente Amsterdam. Het VSB-fonds, Aedes koepel van woningcorporaties en de Stichting Gamma dienstverlening zijn co-financiers in het kader van financiering aan de leerstoel actief burgerschap. Het rapport is geschreven door Evelien Tonkens, Jennifer van den Broeke en Marc Hoijtink, maar in het onderzoek zelf is nauw samengewerkt met Hans Malschaert en Paulina Sedney van de Hogeschool van Amsterdam. Zij hebben een cruciale rol gespeeld in de dataverzameling en de begeleiding van studenten die aan dit onderzoek meewerkten.

Tientallen studenten van de Hogeschool van Amsterdam en de Universiteit van Amsterdam hebben aan dit onderzoek een bijdrage geleverd in het afnemen en/of uitypen van de diepte-interviews. Op deze plaats willen we hen allen bedanken voor hun bijdrage. In het bijzonder willen we de sociologie-studenten Pita Spruijt, Josip Kesic, Diana Neijboer en Tim Visser bedanken, omdat zij als stagiaire of studentassistent een onmisbare bijdrage hebben geleverd aan het onderzoek en het tot stand komen van dit rapport.

Verder willen we Mirjam Broerse en Debbie den Heijer van de Dienst Zorg en Samenleven en de leden van het onderzoeksnetwerk Wmo bedanken voor hun kritische inbreng in verschillende fasen van het onderzoek. Dat geldt ook voor de leden van de externe klankbordgroep van onderzoek, bestaande uit leden van verschillende zorgorganisaties en organisaties voor mantelzorgers en cliënten, een wetenschapper, en ambtenaren van de Dienst Zorg en Samenleven van de Gemeente Amsterdam: Mirjam Broerse, Debby den Heijer, en Arjan Spit (DZS), Wendela Gronthoud (CABO), Ingrid Sneijders en Trudie Nieuwendijk (Markant), Arnoud Verhoeff (GGD, UvA), Maria Hoeffnagel (Platform Mantelzorg), Anne Riemersma (Cordaan), Manna Ellen en Hans Mijnen (Osira), en Gertje van Roessel (Evean).



# 1. Informele zorg als schokdemper van transformaties in de verzorgingsstaat

## 1.1 Inleiding

De zorg aan hulpbehoevende ouderen, gehandicapten en psychiatrische patiënten die zelfstandig wonen staat volop in de maatschappelijke belangstelling. Zowel de formele, professionele zorg van bijvoorbeeld thuiszorgorganisaties, als de informele zorg van familieleden, kennissen, burens en vrijwilligers. De media berichten over eenzame en verwarde ouderen en gehandicapten, thuiszorgmedewerkers die ontslagen dreigen te worden, en mantelzorgers die overbelast dreigen te raken. Maar ook zien we beelden van het tegenovergestelde: van toegewijde zorgverleners en van enthousiaste vrijwilligers die een vrijwilligersprijs ontvangen, van ouderen die goed verzorgd worden en van mantelzorgers die er alles voor over hebben dat hun naaste zelfstandig kan blijven wonen.

Die toegenomen aandacht voor formele en informele zorg is begrijpelijk: diverse maatschappelijke en bestuurlijke ontwikkelingen zetten de rol van (in)formele zorg hoog op de agenda. Ten eerste het feit dat meer vrouwen meer uren zijn gaan werken. Informele zorg werd en wordt vooral door vrouwen verricht. Door toegenomen arbeidsparticipatie van vrouwen komt de informele zorg door mantelzorgers en vrijwilligers mogelijk in het gedrang. Ten tweede heeft ook de vergrijzing gevolgen voor de (in)formele zorg. De komende decennia verandert de bevolkingssamenstelling: er komen meer ouderen en minder jongeren. Er ontstaat dus een grotere vraag naar zorg en tegelijkertijd zullen er minder mensen zijn om die zorg te geven, zowel betaald als onbetaald. Ten derde is er ook sprake van verkleuring van de samenleving, zeker in een grote stad als Amsterdam. Amsterdammers van wie de (groot)ouders uit Marokko, Turkije, de Antillen, Suriname of andere verre landen komen, hebben deels andere verwachtingen en wensen ten aanzien van zorg dan autochtone Amsterdammers op wie het aanbod tot nu toe vooral is afgestemd. Sommige Turkse of Marokkaanse Amsterdammers zouden minder snel gebruik willen maken van betaalde thuiszorg, en meer van elkaar verwachten. (Hierin is overigens veel verandering gaande, dus het is de kunst om verschillen wel te erkennen maar niet te reïficeren.)

Ten vierde zijn er ook ontwikkelingen in het vrijwilligerswerk die ook betekenis hebben voor de zorg aan kwetsbaren. Er wordt wel gesproken van 'de nieuwe vrijwilliger' die in twee opzichten van de oude vrijwilliger zou verschillen. Terwijl vrijwilligers zich voorheen voor langere tijd aan een organisatie of doel verbonden, zijn nieuwe vrijwilligers meer geïnteresseerd in korte, meer intensieve verbindingen (Dekker ea., 2007). En terwijl vrijwilligers voorheen vooral altruïstische motieven zouden hebben, zoals andere mensen helpen, zouden nieuwe vrijwilligers meer georiënteerd zijn op hun eigenbelang. Ze willen vrijwilligerswerk doen waar ze wat van leren en dat goed staat op hun cv. Naast bovengenoemde maatschappelijke ontwikkelingen zijn er ook bestuurlijke veranderingen die nieuwe vragen oproepen rond (in)formele zorg. Allereerst natuurlijk de introductie van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). De Wmo verplaatst de bestuurlijke verantwoordelijkheid voor afstemming en ondersteuning van langdurige zorg en welzijn van het rijk naar de gemeente. De gemeente krijgt daarbij ook enkele nieuwe uitvoerende taken, zoals indicatiestelling en uitvoering van de zogenaamde enkelvoudige huishoudelijke zorg, verstrekking van hulpmiddelen en ondersteuning van mantelzorgers; de overige betaalde zorg blijft overigens (vooralsnog) de verantwoordelijkheid van zorginstellingen. De afstemming van formele en informele zorg is daarmee een nieuwe verantwoordelijkheid van lokale overheden geworden. Hoe zij deze het beste kunnen invullen is voor velen een prangende vraag.

Het antwoord hangt af van de visie die men heeft op de Wmo. Impliceert de Wmo een verschuiving van professionele naar informele zorg? Moeten mensen meer zelf gaan doen en moeten ze minder bij instellingen aankloppen? Deze gedachte van meer eigen verantwoordelijkheid stond centraal in de visie van het derde kabinet Balkenende. Het vierde kabinet Balkenende legt echter meer accent op een gemengde verdeling en het tegengaan van overbelasting van mantelzorgers. De gemeente Amsterdam sluit daarbij aan en wil nadrukkelijk voorkomen dat mantelzorgers zwaarder belast worden.

De vraag hoe gemeenten hun verantwoordelijkheden het beste kunnen invullen, is nog prangender door twee andere bestuurlijke ontwikkelingen, namelijk marktwerking en daarmee aanbestedingsprocedures, en een grotere bestuurlijke aandacht voor vrijwilligerswerk, met name in de vorm van maatschappelijke stages en re-integratietrajecten. Sinds kort wordt van scholen verwacht dat ze leerlingen maatschappelijke stages aanbieden. Vanaf 2011 zijn ze daartoe ook verplicht. Over vorm en inhoud wordt nog druk gedebatteerd, maar duidelijk is al wel dat er grote groepen nieuwe, meer of minder vrijwillige 'vrijwilligers' beschikbaar komen aan wie ook zinvolle activiteiten moeten worden aangeboden. Ook het re-integratiebeleid voor mensen met een bijstandsuitkering genereert een nieuwe groep 'vrijwilligers' die maatschappelijk nuttige taken kunnen gaan verrichten.

Al deze maatschappelijk en bestuurlijke veranderingen hebben invloed op formele en informele zorg. Ze komen bij elkaar in de zorg aan hulpbehoevenden, ouderen en gehandicapten. We kunnen informele zorg daarbij beschouwen als 'schokdemper van veranderingen in de verzorgingsstaat', om een uitdrukking van de Amerikaanse sociologe Arlie Hochschild te lenen. Grote veranderingen zoals hierboven aangestipt worden voelbaar in de informele zorg; daar worden ze als het ware opgevangen: mantelzorgers en vrijwilligers veren als het ware mee en vangen zo de klappen op van grote systeemwijzigingen en al dan niet tijdelijke arbeidstekorten.

Dat meeveren en opvangen van klappen heeft uiteraard grenzen. Mantelzorgers kunnen gemakkelijk overbelast raken. 150.000 a 200.000 mantelzorgers zijn reeds overbelast, volgens een onderzoek uit 2003 (Timmermans 2003) Negen procent van de mantelzorgers wordt ziek of overspannen door de zorg. (Knipscheer 2004, p.36) Een half miljoen mensen werkt minder of niet door de mantelzorg. (Timmermans 2003) En 43% van de mantelzorgers heeft behoefte aan veel meer uren thuiszorg dan nu wordt geleverd, met name aan huishoudelijke hulp (Timmermans 2003, p. 139).

Bovengenoemde ontwikkelingen zullen deze overbelasting eerder verergeren dan verminderen. Het is dus zaak om de overbelasting van mantelzorgers goed in beeld te krijgen, terug te dringen en te voorkomen. Daarbij is voor het beleid van belang om risicogroepen en risicosituaties te kunnen onderscheiden: welke groepen lopen het meeste kans op overbelasting, in welke situaties?

Informele zorg is echter niet alleen een last; het kan, onder de juiste voorwaarden, ook een bron van voldoening, zingeving en plezier zijn. Maar wat zijn de juiste voorwaarden? Met dit rapport willen we aan het antwoord op die vraag een bijdrage leveren. Duidelijk is al wel dat de meeste mensen informele zorg graag zien als een aanvulling op professionele zorg, niet als vervanging. De gemeente Amsterdam wil hier nauw op aansluiten en beschouwt in haar beleid professionele zorg als de basis en informele zorg als aanvulling daarop. Hoe die aanvulling vorm kan krijgen en hoe formele en informele zorg dus het beste op elkaar kunnen aansluiten, is nog een grote vraag – niet alleen in Amsterdam maar ook in de rest van het land.

De vraag naar de samenwerking en afstemming tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten staat centraal in dit onderzoek, tegen de achtergrond van dreigende overbelasting en poten-

tiële voldoening van mantelzorgers en vrijwilligers. De vraag is hoe die afstemming het beste vorm kan krijgen, dusdanig dat:

- overbelasting van mantelzorgers wordt voorkomen en bestreden,
- de kwaliteit van de zorg als geheel voor de zorgbehoevende gewaarborgd is,
- recht wordt gedaan aan de motivatie en het plezier van informele zorgverleners (mantelzorgers en vrijwilligers) en professionele zorgverleners.

Vrijwilligers, mantelzorgers, en professionele zorgverleners maken deel uit van een netwerk van zorgverleners rond een zorgbehoevende. Vindt er binnen dit netwerk afstemming plaats? Hoe werken de verschillende partijen daar met elkaar samen of werken ze wellicht langs elkaar heen? Hoe stemmen zij hun taken op elkaar af? En welke invloed heeft het beleid van instellingen en de lokale overheid op deze interactie? Wat kunnen overheid en instellingen doen om deze samenwerking optimaal te laten verlopen?

Dat zijn de vragen die centraal staan in dit onderzoek. Hoe we dit onderzocht hebben leggen we hieronder uit, om vervolgens de opbouw van dit rapport uit de doeken te kunnen doen.

## 1.2 Hochschild en de complexiteit van zorg

Om samenwerking en afstemming te onderzoeken, kun je kijken naar afspraken over taakverdeling en informatie-uitwisseling. De vraag voor een onderzoek is dan welke afspraken er worden gemaakt over taakverdeling en informatie-uitwisseling, en in hoeverre die afspraken worden nageleefd. Eventueel kijk je nog of de partijen hierover tevreden zijn en of er sprake is van conflicten. Een dergelijk onderzoek is te verrichten via een grootschalige enquête. Het voordeel is dat een groot aantal betrokkenen in beeld komt, en dus in die zin representatieve uitspraken mogelijk zijn.

Het nadeel van zo'n benadering is echter dat hij weinig zicht biedt op de betekenis van de zorg zelf en de samenwerking daarbinnen voor de betrokkenen. (In)formele zorg is beladen met angsten, teleurstellingen, dromen en zorgen. Met schuld en schaamte en plichtsgevoel. Zorgen is meer dan een taak verrichten of een afspraak nakomen. Zorgen gaat over je identiteit en die van de anderen: over wie je zelf bent en wilt zijn. Over waar je niet van af kunt wijken zonder jezelf te verloochenen. Zorgen is kortom een complexe morele, emotionele en sociale aangelegenheid. Hoe mensen zorg ervaren en dus ook hoe zwaar het is, hangt af van de betekenissen die het in hun sociale omgeving krijgt.

In dit onderzoek beschouwen we samenwerking en afstemming in zorgverhoudingen vooral in het licht van die morele, sociale en emotionele gelaagdheid. Om daar zicht op te krijgen is een meer diepgaand, kwalitatief onderzoek noodzakelijk, waarbij wensen en ervaringen ten aanzien van samenwerking en interactie vanuit die gelaagdheid begrepen kunnen worden.

Uiteraard zijn er theoretische concepten nodig om die complexiteit te articuleren. Daartoe hebben we voor dit onderzoek aansluiting gezocht bij het theoretisch kader van de Amerikaanse sociologe Arlie Hochschild. Hochschild heeft in haar vele kwalitatieve onderzoek naar de taakverdeling rond zorg en huishouden van heteroseksuele stellen een aantal concepten ontwikkeld waarmee ze deze gelaagdheid inzichtelijk en onderzoekbaar heeft gemaakt. De belangrijkste begrippen lichten we hier toe, omdat die in dit rapport een belangrijke rol spelen. Taakverdeling en afstemming is een weinig zake-lijke aangelegenheid, stelt Hochschild. Het valt niet te begrijpen door afspraken te reconstrueren, maar veeleer door te achterhalen wat de morele, emotionele en sociale betekenissen van zorg zijn. Die betekenissen zijn ten eerste afhankelijk van je referentiekader oftewel je 'framing rules': van hoe je bepaalde taken betekenis geeft. Of iemand het normaal vindt om de enige mantelzorgers in de

familie te zijn bijvoorbeeld, hangt er niet vanaf of de taken eerlijk verdeeld zijn, of dat zij al dan niet met een afspraak heeft ingestemd. Het hangt ervan af hoe zij dit zelf ziet en waar zij zichzelf mee vergelijkt. Hochschild onderscheidt drie soorten framing rules: morele, historische en pragmatische.

**Morele** framing rules hebben betrekking op wat je als plicht ziet: bijvoorbeeld: 'Als oudste dochter hoor ik het leeuwendeel van de mantelzorg te leveren.' Morele framing rules kunnen ook betrekking hebben op anderen of de samenleving, bijvoorbeeld: 'Ik betaal me blauw aan belasting en premie, en dan mag ik er toch wel op rekenen dat er voldoende zorg is als ik dat nodig heb.'

**Historische** framing rules hebben betrekking op (je eigen) geschiedenis, bijvoorbeeld: 'Ik heb het veel beter dan mijn moeder, want die mocht helemaal niet werken terwijl ik wel veel zorg, maar toch ook nog wel tijd voor mezelf heb.' Of: vroeger (in Marokko of in ons dorp in Zeeland) zorgden mensen nog voor elkaar, tegenwoordig is de samenleving maar kil en koud geworden.' **Pragmatische** framing rules hebben betrekking op wat er in de ogen van een betrokkene zoal beschikbaar is. Bijvoorbeeld: 'Er zijn zulke lange wachtlijsten dat wij nog geluk hebben dat er twee uur per week thuiszorg komt.' Of: 'Iedereen heeft tegenwoordig een scootmobiel, waarom moet ik dan zo lang wachten?'

Mensen hanteren verschillende framing rules, maar daarmee zijn deze niet geheel persoonlijk. Framing rules worden in hoge mate bepaald door de organisatie van zorg in een land. In een ver ontwikkelde verzorgingsstaat hanteren mensen andere framing rules dan in een samenleving waarin zorg als een privé-zaak geldt, en in een stelsel met marktwerking hanteren mensen andere framing rules dan wanneer de overheid of het maatschappelijk middenveld primair verantwoordelijk is voor de vormgeving van de zorg. De recente geschiedenis van de verzorgingsstaat speelt daarbij, uiteraard, een cruciale rol. Verschillende logica's, afkomstig uit verschillende perioden, werken nog door in het hedendaagse denken over zorg. Zo kunnen we aan de hand van de Utrechtse socioloog Trudie Knijn vier logica's onderscheiden: de familiale, de markt, de bureaucratische en de professionele logica. Vanuit de familiale logica is de familie bijvoorbeeld de centrale zorgverlener, vanuit de professionele zijn professionals dit, vanuit de marktlogica moet het aanbod zich voegen naar de koopkrachtige vraag en vanuit de bureaucratische logica moet gelijke rechten van zorgontvangers domineren.

Framing rules bepalen wat we vinden dat we mogen verlangen en eisen, maar ook hoe we onze situatie beleven. Ze bepalen onze '**feeling rules**' waarover we (samen of alleen) van onszelf boos mogen worden, waarover we teleurgesteld mogen zijn, en waarover we dus schuld, schaamte, trots, bedrog en andere moreel geladen gevoelens ervaren. Als ik vind dat ik het veel beter heb dan mijn moeder, zal ik minder snel teleurgesteld zijn als anderen niet veel zorg verrichten, dan wanneer ik vind dat ik het slechter heb dan bijvoorbeeld tien jaar geleden, toen mijn broers en zussen wel de handen uit de mouwen staken. En als ik vind dat ik recht heb op professionele zorg zal ik eerder boos mogen zijn als deze in gebreke blijft dan wanneer ik vind dat ik nergens recht op heb en dus overal dankbaar voor moet zijn.

Informeel zorg, stelt Hochschild, is in hoge mate een gift, geen ruil. Over een ruil kun je zakelijk doen: ik geef jou dit, dan geef jij mij later dat terug. Dat speelt in zorgverhoudingen slechts heel beperkt. Het emotioneel complexe van zorg heeft ermee te maken dat het maar tot op zeer beperkte hoogte een ruil is. Het is eerder een gift: iets wat je voor een ander doet, omdat je jezelf ontrouw zou zijn als je het niet deed, omdat je van die ander houdt, omdat je anders door de grond zou gaan van schaamte enzovoorts.

Anders dan met ruil zijn er dan ook veel misverstanden mogelijk. Veel 'misgivings', doordat zorg zoals gezegd geen zakelijke aangelegenheid is en doordat we verschillende framing en feeling rules hanteren, zonder dat van elkaar te weten. Dus ik denk mijn moeder een plezier te doen door haar elke dag te bellen, maar zij ervaart mijn dagelijkse telefoontjes eerder als belastend omdat ze vindt dat ze ervoor thuis moet blijven of omdat ze bang is dat ik haar zielig vind. Of ik denk mijn buurman een plezier te doen door boodschappen voor hem te doen, maar hij heeft er juist eer in gesteld dat hij dat nog zelf kan, en ervaart mijn hulp als vernederend. Enzovoorts.

De concepten van Hochschild bieden gereedschap om in kwalitatief onderzoek complexe zaken als emoties, verwachtingen en referentiekaders te ontrafelen. Hiermee kunnen patronen in bijvoorbeeld verwachtingen van burgers richting de overheid, of verwachtingen van mantelzorgers naar professionals toe gevonden worden. Dit theoretisch kader van Hochschild hebben we gebruikt bij het ontwerp van het onderzoek, het opstellen van de vragenlijst en de analyse van ons materiaal, teneinde meer zicht te krijgen op de emotionele, sociale en morele complexiteit van zorg. Wat mag de cliënt verwachten van de mantelzorgers en wat van de professional? Waar mag men boos op worden, of teleurgesteld over zijn? En van wie is zo weinig te verwachten dat het kleinste gebaar al dankbaarheid oproept?

### 1.3 Vraagstelling

Op basis van bovenstaande kunnen we nu de probleemstelling van dit onderzoek formuleren:

*Wanneer verloopt de samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionele zorgverleners en cliënten soepel, en hoe hangt dit samen met de betekenis die zij aan zorg toekennen?*

Wat een goed lopende samenwerking zou kunnen zijn, hebben we hierboven reeds benoemd. Daarvan is sprake als:

- overbelasting van mantelzorgers wordt voorkomen en bestreden,
- de kwaliteit van de zorg als geheel voor de zorgbehoevende gewaarborgd is,
- recht wordt gedaan aan de motivatie en het plezier van informele zorgverleners (mantelzorgers en vrijwilligers),
- recht wordt gedaan aan de motivatie en het plezier van professionele zorgverleners.

De betekenis van zorg operationaliseren we aan de hand van het raamwerk van Hochschild, dus door een analyse van framing rules, feeling rules en misgivings, indirect gerelateerd aan institutionele logica's.

### 1.4 Dataverzameling

Oorspronkelijk was in de onderzoeksopzet opgenomen dat we 15 netwerken zouden onderzoeken. Dit zijn er – dankzij extra financiering vanuit de leerstoel actief burgerschap – 25 geworden. Via diverse kanalen zijn we aan respondenten gekomen. Allereerst is aan de informanten gevraagd of zij ons in contact konden brengen met mantelzorgers en cliënten. Daarnaast hebben we met andere thuiszorgorganisaties en zorginstellingen en mantelzorg ondersteunende organisaties contact gezocht. Dit had enkele voordelen. Zo kon er bijvoorbeeld bij een thuiszorgorganisatie specifiek worden gevraagd naar een netwerk rond een oudere cliënt. Bovendien kwamen er zo geen vertragingen in toestemming

van de organisaties voor de professionals om aan het interview mee te doen. Drie respondenten hebben we via onze eigen netwerken gevonden. Het ging daarbij om categorieën respondenten die tot dan toe ondervertegenwoordigd waren. We hebben eerst telefonisch contact gezocht met de respondenten en vervolgens aan hen gevraagd of we het verdere netwerk konden interviewen.

We zijn op zoek gegaan naar netwerken waarin we de samenwerking konden onderzoeken. Dat betekent dat we op zoek gingen naar netwerken met veel zorgverleners. Netwerken waarvan we wisten dat er geen professionals of vrijwilligers zorg geven, vielen zo bij voorbaat af. Toch zijn er twee netwerken geïnterviewd waarin alleen één mantelzorgers en één huisarts betrokken waren bij de zorg voor de cliënt. Bij het eerste telefonische contact is in beide gevallen een misverstand ontstaan, waardoor niet duidelijk werd hoe klein de netwerken waren. In beide netwerken zijn alle betrokkenen geïnterviewd.

In twee netwerken heeft maar één interview plaatsgevonden, omdat de familieleden van de geïnterviewde respondent naderhand toch niet wilden meewerken aan het onderzoek. In twee andere netwerken wisten we bij aanvang dat er slechts één respondent geïnterviewd kon worden. Omdat in het telefoongesprek bleek dat de respondent wel waardevolle ervaringen had, zijn de interviews doorgegaan. De één was met een zwaar overbelaste mantelzorgers, de ander met een professional van een ondersteunende organisatie.

Om een goed beeld te kunnen geven van mantelzorgsituaties in Amsterdam, is er in statistisch materiaal gekeken wat voor cliënten en mantelzorgers er in Amsterdam zijn. We zijn op zoek gegaan naar mantelzorgers en cliënten met een Turkse, Surinaamse, Antilliaanse, en Marokkaanse achtergrond, overeenkomstig met de vier grootste groepen allochtonen in Amsterdam (Tabel Bevolking Amsterdam naar nationaliteiten, januari 2007, O + S). In drie netwerken hebben de mensen een Turkse achtergrond, in drie een Marokkaanse, in twee netwerken een Surinaamse. Het vinden van Antilliaanse respondenten is niet gelukt. We hebben over één Antilliaans netwerk informatie gekregen in een interview met een 'family coach' werkzaam in Amsterdam Zuid-Oost. Helaas wilden noch de cliënt noch mantelzorgers meewerken aan het onderzoek. Ook kregen we geen toestemming om de thuiszorgmedewerker te interviewen. Pogingen een ander Antilliaans netwerk in ons onderzoek te betrekken leken aanvankelijk te lukken maar strandden doordat er bij de 'family coach' verwarring ontstond over welke cliënt benaderd zou worden en het daarna lastig was weer in contact te komen met haar.

We hebben er ook voor gekozen om meer netwerken rond 'ouderen' in het onderzoek op te nemen dan aanvankelijk gepland, omdat deze groep ook in het beleid kwantitatief verreweg het grootst is. Daarom zijn er zeven netwerken waarin de cliënt ouder dan 65 jaar is. Hiervan hebben er twee de ziekte van Alzheimer, is er één zwaar dementerend, is er één aan een rolstoel gebonden, en zijn er drie (waarvan één licht) hulpbehoevend door ouderdom.

Andere criteria voor selectie van netwerken waren de aanwezigheid van jonge en/of mannelijke mantelzorgers, en van cliënten uit de geestelijke gezondheidszorg (ggz) en de gehandicaptenzorg. Er zijn drie netwerken waarin jonge mantelzorgers meehelpen. In vier netwerken is er een cliënt uit de ggz. In vier netwerken zijn er cliënten met een (lichamelijke of geestelijke) handicap. Vier van de vijftien netwerken bestaat hoofdzakelijk uit mannelijke mantelzorgers.

We hebben daarbij ook gestreefd naar een evenwichtige spreiding naar opleidingsniveau, hetgeen met de nodige moeite redelijk gelukt is.



Kenmerken	Netwerk	totaal
Cliënt ouder dan 65 jr	6, 7, 8, 14, 15, 17, en 18	7 netwerken
Turkse achtergrond	9, 14, en 22	3 netwerken
Marokkaanse achtergrond	3, 10, en 12	3 netwerken
Surinaamse achtergrond	16 en 23	2 netwerken
Antilliaanse achtergrond	24	1 netwerk
Cliënt uit de ggz	5, 11, 19, en 25	4 netwerken
Cliënt met een (lichamelijke of geestelijke) handicap	8, 10, 22, en 23	4 netwerken
Netwerk met mannelijke mantelzorgers	6, 8, 15, en 20	4 netwerken
Netwerk met jonge mantelzorgers er in	4, 10, en 20	3 netwerken

In elk netwerk rond een zorgbehoevende – die we in dit onderzoek verder zullen aanduiden als cliënt – hebben we zoveel mogelijk betrokkenen geïnterviewd. Soms was het door de ziekte niet mogelijk de cliënt te interviewen. Bijvoorbeeld wanneer de cliënt de ziekte van Alzheimer heeft in een vergevorderd stadium. We hebben naast cliënten ook zorgverlenende familie, burens en vrienden professionele zorgverleners, zoals huisartsen en thuiszorgmedewerkers – kortweg professionals – en eventuele vrijwilligers geïnterviewd.

Aan dit onderzoek is gewerkt door een team van onderzoekers, stagiaires en studenten van de Universiteit van Amsterdam (UvA) en de Hogeschool van Amsterdam (HvA). Allereerst is er, om goed gebruik te kunnen maken van bestaand onderzoek, verder literatuuronderzoek gedaan. Naast het literatuuronderzoek zijn er gesprekken geweest met informanten. Dit waren diverse professionals van zorginstellingen en medewerkers van cliënt- en mantelzorg ondersteunende organisaties. Op basis van gegevens hieruit is een interviewgids opgesteld. Deze interviewgids bestond uit gedetailleerde vragen. Dit was nodig, omdat er is samengewerkt met 13 (HvA-) en 7 (UvA-) studenten, die ieder één of twee interviews hebben afgenomen. Door de uitgebreide vragenlijst, werden de interviews minder afhankelijk van de kunde van de interviewers. Het merendeel van de interviews is afgenomen door de drie onderzoekers en de stagiaires. Alle interviewers hebben bij de onderzoeksleider (Evelien Tonkens) een interviewtraining gevolgd en zij hebben zich ingelezen in het onderwerp. Van de interviewgids zijn vier versies gemaakt. Eén versie voor cliënten, één voor mantelzorgers, één voor professionals, en één voor vrijwilligers. De gidsen zijn opgebouwd in vier delen. In deel 1 zijn de inleidende vragen opgenomen over de ziekte of beperking van de cliënt, over het ziekteverloop en de mantelzorggeschiedenis, over de familie, en over hoe het zorgnetwerk er op dit moment uit ziet. In deel 2 gaat het om de persoonlijke ervaringen van de respondent. Dit onderdeel van het interview kreeg het meest nadruk. Hierin komen de relaties tussen geïnterviewde en (andere) zorgverleners alsmede de betekenis van zorg aan de orde. In al deze relaties wordt telkens nagegaan hoe de afstemming plaatsvindt, hoe de communicatie is, of mensen steun en advies krijgen, welke rol mensen op zich nemen, of de relatie in de loop van de tijd veranderd is, of er onenigheden zijn (geweest), hoe

deze werden opgelost, hoe de relatie wordt ervaren, en welke ideeën en verwachtingen zij hebben van zorg. In deel 3 worden casussen voorgelegd (zie hierna). In deel 4 wordt er gevraagd naar de ideeën over rechten en plichten van mantelzorgers, professionals en vrijwilligers, en werd met de respondenten over eventuele oplossingen die zij bedacht hebben voor de ervaren problemen.

De interviews varieerden sterk in duur. Interviews met mantelzorgers hebben enkele keren vier uur geduurd, terwijl interviews met huisartsen doorgaans niet langer duurde dan twintig minuten. De interviews binnen één netwerk zijn zo veel mogelijk door verschillende interviewers afgenomen. De interviewers zijn van te voren ingelicht wanneer uit een eerder interview in hetzelfde netwerk een belangrijk onderwerp naar voren kwam, opdat dit ook in het nieuwe interview bevestigd zou worden. Hiervoor is gekozen, om er voor te zorgen dat de respondenten zich meer op hun gemak voelen om vrijuit te spreken over de anderen in het netwerk.

In de weergave van citaten hebben we de vrijheid genomen om haperende spreektaal en zinnen in slecht Nederlands te redigeren met het oog op de leesbaarheid van de tekst, uiteraard voorzover de betekenis daarmee niet werd beïnvloed.

## 1.5 Casussen

De respondenten kregen in de interviews drie casussen voorgelegd. In een casus werd een kleine situatieschets gegeven, waarin bijvoorbeeld misgivings waren verwerkt. De casussen verschilden per respondentengroep. Er zijn twaalf verschillende casussen geschreven, drie per respondentengroep. Na het lezen of voorlezen werd de respondent gevraagd er op te reageren. Daarna werd gevraagd of het herkenbaar is of niet. De achterliggende gedachte is dat de respondenten zich vrijer voelen om te spreken over eigen vergelijkbare emoties en voorvallen. Of wanneer zij het niet herkennen, een wat kritischer antwoord te zullen geven. Een voorbeeld van een casus voor mantelzorgers rond een misgiving:

*Maria, mantelzorger, 38 jaar:*

*“Ik vind het soms wel moeilijk dat mijn ouders mijn hulp zo vanzelfsprekend vinden. Mijn moeder heeft altijd voor haar ouders gezorgd. Nu vindt ze het niet meer dan normaal dat ik help met het verzorgen van mijn vader, die door zijn ziekte niets meer zelf kan. Ik wil dat ook wel, ik doe het zelfs graag, maar ik heb ook mijn eigen gezin en ik werk fulltime om mijn kinderen én mijn ouders te onderhouden. Soms wou ik dat mijn moeder inzag hoeveel ik eigenlijk voor haar doe.”*

## 1.6 Netwerktopologieën

In de analyse van de netwerken hebben we uiteraard eerst gekeken naar de variabelen die we zelf hadden ingevoerd, zoals etniciteit, sekse, leeftijd, aard van de ziekte of handicap. Differentiëren van de respondenten naar deze variabelen leverde echter niets op. Dat wil zeggen: er was niet een bepaald patroon van samenwerking te vinden in netwerken rond bijvoorbeeld een Turkse of een demente cliënt.

Ook verschillende soorten netwerken van andere onderzoekers, konden niet als indeling dienen. De vier soorten netwerken die Kwekkeboom onderscheidt hebben bijvoorbeeld alleen betrekking op informele zorg voor psychiatrische patiënten: ze onderscheidt beperkte netwerken, familienetwerken, vriendennetwerken en lokale netwerken. Voor mantelzorg in het algemeen is door het SCP een drieling gemaakt in typen hulpNetwerken (Timmermans, 2003, p. 211): gezinsnetwerken, familienet-

werken, en vriendennetwerken. In beide indeling wordt er niet gekeken naar de samenwerking met professionals of vrijwilligers en niet naar betekenissen van zorg, waardoor hij voor ons niet direct bruikbaar was.

Een indeling waarbij wel wordt gekeken naar informele en formele zorgverleners is de indeling van Wenger (1997). Zij onderscheidt vijf soorten steunnetwerken: 'locally integrated support network', 'wider-community-focused support network', 'local self-contained support network', 'local family-dependent support network' en ten slotte 'private restricted support network'. De indeling is gebaseerd op de aanwezigheid en beschikbaarheid van familie die in de buurt woont, de mate van interactie binnen het netwerk en de mate van betrokkenheid bij de gemeenschap. Ook is de geografische afstand tussen mantelzorgers en cliënten een bepalende factor. Het gaat om netwerken rond ouderen. In Wengers theorie is echter niets terug te vinden over hoe er wordt samengewerkt.

Nadere analyse van de interviews op manieren waarop zorg wordt gegeven, dominante feeling en framing rules en manieren van samenwerking leidde tot een heel nieuwe, eigen indeling in vijf netwerken. Deze netwerken verschillen in manieren waarop er in een netwerk wordt samengewerkt, in maar ook in dominante noties van wat in een moderne verzorgingsstaat rechten en plichten van professionals, vrijwilligers, mantelzorgers en cliënten zijn, en van wat men dus van elkaar mag verwachten en wat men dus als belastend of juist licht ervaart.

Deze worden in vijf hoofdstukken beschreven. De netwerkbeschrijvingen vormen de kern van het onderzoek. Telkens wordt aangegeven wat de kenmerken van elk type netwerk is, wat de risico's en sterke kanten van elk type kunnen zijn, en wat voor overeenkomstige achtergrond kenmerken de mantelzorgers en zorgbehoevende uit deze netwerken hebben. Ieder hoofdstuk eindigt met aanbevelingen gericht op het verkleinen van de risico's en op het ondersteunen van de mantelzorgers, specifiek voor dat type netwerk

## 1.7 Nieuwe begrippen

In onze analyse hebben we aantal nieuwe begrippen ontwikkeld die we voor de beschrijving van wat we aantreffen nodig hadden. Begrippen dus die verschijnselen benoemen die voor het onderzoek relevant zijn maar waar nog geen termen voor bestaan. De belangrijkste lichten we hier alvast kort toe.

### Spilzorgers

Mantelzorgers die de spil in het leven van de cliënt zijn, noemen wij spilzorgers. Het woord 'mantelzorg' is voor hun rol te licht. Een mantel kun je aan en uitdoen, het is iets extra's: prettig en warm maar je leven hangt er niet van af. Spilzorgers hebben een veel intensievere taak dan iemand een mantel te bieden: ze zijn de spil zonder welke het bestaan van de cliënt in zou storten.

De term spilzorger doet denken aan centrale mantelzorger, maar het is nadrukkelijk iets anders. De term centrale mantelzorger gebruiken wij ook. Deze beperken wij tot de situatie waarin er een mantelzorger is (en dus geen spilzorger) die van alle mantelzorgers de meest centrale rol heeft, de zorg rondom de cliënt overziet en zorg draagt voor afstemming en planning. Zij wordt meestal wel bijgestaan door perifere mantelzorgers en professionals.

We hebben ons bij het hanteren van deze term wel rekenschap gegeven van de kritiek van Potting op dit concept. In *Van je familie...* betoogt Potting (2001) dat het hanteren van het begrip 'centrale mantelzorger' – zoals Duijnsteet et al. voor het eerst deden in een studie in 1994 – problematisch is. **'De dominantie van het centrale-verzorger-denken en de daaruit voortkomende exclusieve aandacht voor**

één zorgverlener, reduceert de mogelijke variatie in de zorgpraktijk bij voorbaat tot één scenario en ziet andere scenario's derhalve niet als serieuze mogelijkheid' (Potting, 2001 p.45). Dit betoog volgend zijn de interviewguides met oog voor variatie en voor veranderingen door de tijd, opgesteld. Hierdoor is in de interviews bewust niet voorondersteld dat er één centrale mantelzorger in alle netwerken is.

### Weerkaatst plezier

In de analyse stuiten we op dat er in het Nederlands geen woord is voor een algemeen, breed herkend fenomeen dat in dit onderzoek van belang bleek. Het betreft het plezier (genoegen, voldoening) dat je kunt ervaren wanneer je een ander plezier (voldoening, genoegen, of meer in het algemeen kwaliteit van leven) kunt verschaffen. Deze ervaring kunnen ouders bijvoorbeeld hebben wanneer ze iets voor hun kinderen doen wat deze plezier verschaft. Het bleek in dit onderzoek een belangrijke rol te spelen in de samenwerking tussen betrokkenen: vrijwilligers en mantelzorgers ontlenen plezier en dus motivatie aan de ervaring dat ze iets doen waar ze de cliënt plezier mee doen. We noemen dit plezier omdat een ander plezier heeft **weerkaatst plezier**.

Het weerkaatst plezier is nadrukkelijk iets anders dan altruïsme of egoïsme. Altruïsme stamt uit een Christelijke traditie van hulp door zelfopoffering: je cijfert jezelf weg voor een ander, alles draait alleen om die ander, en wat jij daar zelf aan beleeft doet niet ter zake. Het is zelfs dubieus om te suggereren dat je er zelf iets aan ontleent, want daarmee raakt het zuivere altruïsme bezoedeld en kom je meteen uit bij egoïsme. Van egoïsme is sprake als je iets alleen en uitsluitend voor jezelf doet, en het je koud laat wat anderen daar aan hebben. Weerkaatst plezier is fundamenteel anders dan beide: het heeft weliswaar met altruïsme gemeen dat primaire doel is om een ander gelukkig te maken. Maar het heeft met egoïsme gemeen dat het eigen plezier niet uitgeschakeld hoeft te worden maar ook een plaats kan hebben. Het fundamentele verschil met beide is dat men authentiek plezier en voldoening kan halen uit het feit dat je een ander plezier en voldoening schenkt.

Dit **weerkaatst plezier** zien we in dit onderzoek bijvoorbeeld bij de vrijwilliger van mevrouw van Heemskerk. Mevrouw de Vries is vrijwilliger bij mevrouw van Heemskerk. Dat houdt in dat ze haar gezelschap houdt en daarmee de mantelzorgende dochters van mevrouw van Heemskerk respijtzorg biedt. Mevrouw van Heemskerk is een negentigjarige zwaar dementerende vrouw. Ze kan soms een 'lastige patiënt' zijn. Door haar dementie scheldt ze soms en kan ze mensen haar huis uit sturen. Het contact tussen mevrouw de Vries en mevrouw van Heemskerk gaat gelukkig goed. Bij haar is mevrouw van Heemskerk op haar gemak. Dat mevrouw van Heemskerk kan ontspannen als mevrouw de Vries er is, doet haar veel plezier. Bovendien doet het haar plezier dat de dochters van mevrouw van Heemskerk hun moeder met een gerust hart bij haar achter laten. Dat is weerkaatst plezier. Het fenomeen weerkaatst plezier werpt ook een ander licht op de nieuwe vrijwilliger die meer op het eigen cv gericht zou zijn, in tegenstelling tot de oude vrijwilliger die meer altruïstische motieven zou hebben. Weerkaatst plezier is noch altruïstisch noch egoïstisch: het is niet in die termen te begrijpen.

### Januskop

Een ingrediënt voor succesvolle samenwerking is wat wij noemen 'de januskop van de mantelzorger': een combinatie van assertief en eisend naar instanties maar lief en zorgzaam voor de cliënt en complimenteaus en vriendelijk naar de anderen in het netwerk die meehelpen. Deze twee gezichten, van assertief en eisend maar ook liefdevol en zorgzaam, is voor goede samenwerking erg belangrijk.

### Bureaucratische competentie

Met dit begrip doelen we op de kennis, vaardigheden en houding van cliënten en mantelzorgers, die nuttig en vaak ook noodzakelijk blijkt om zich een weg te banen door het woud van de bureaucratie dat de Nederlandse verzorgingsstaat in de praktijk onbedoeld vaak is. Het betreft kennis van loketten, indicatiestelling, verantwoordelijkheden van lokale en nationale overheden, zorgverzekeraars, zorgkantoren en instellingen. Het betreft tevens vaardigheden en houding om aan de juiste partij duidelijk te maken wat je nodig hebt. De genoemde januskop en dubbelrol zijn aspecten van deze bureaucratische competenties.

Mantelzorgers die in de zorg hebben gewerkt hebben hierbij een voorsprong. Ze hebben een dubbelrol. Ze weten exact wat voor mogelijkheden voor thuiszorg er zijn, hoe je een indicatie kunt bemachtigen en beïnvloeden, andere aspecten van de 'taal van professionals', en de weg naar instanties. Het zijn vaak mantelzorgers die ooit als professional gewerkt hebben, of nog werkzaam zijn in de zorg. Wanneer de zorgsituatie verandert kunnen zij ook regelen dat de zorg erop wordt aangepast. In goed lopende netwerken blijkt relatief vaak zo'n (ex)professional als mantelzorger aanwezig.

### Vrijwilligersklem

Veel vrijwilligerswerk in de zorg is eenzaam, in de zin dat er van nature weinig interactie met een organisatie is. De vrijwilliger heeft een intieme band met de cliënt. Dat motiveert de vrijwilliger en houdt deze betrokken, maar daaromheen is het vaak eenzaam. Er is ook weinig samenwerking met de mantelzorg en de professionals. Beide zijn blij dat de vrijwilliger een deel van hun taak overneemt en hun werk zo verlicht, maar zij zien diens bijdrage eigenlijk ook nogal los, als een los klusje dat nu door een ander wordt geklaard. Zo ziet de vrijwilliger het zelf ook wel een beetje.

Die eenzaamheid veroorzaakt soms iets wat we de **vrijwilligersklem** zouden kunnen noemen. Het begint inspirerend en licht, maar het wordt steeds zwaarder, bijvoorbeeld omdat de cliënt zieker wordt of een groter beroep op de vrijwilliger doet, waardoor de vrijwilliger steeds onmisbaarder wordt. De vrijwilliger denkt er eigenlijk niet meer mee op te kunnen houden zonder dat de toch al zo kwetsbare cliënt daarvan schade ondervindt. De vrijwilliger raakt zo klem in zijn loyaliteit: hij wil de cliënt niet loslaten, ook niet als hij zijn loyaliteit niet meer goed kan verenigen met zijn eigen wensen of behoeften. In een arbeidsrelatie is afscheid institutioneel geregeld maar in een vrijwilligersrelatie is dat niet altijd zo, met gevolg dat de vrijwilliger hier in eenzaamheid mee worstelt.



## 2. Gemengde netwerken

In dit hoofdstuk beschrijven we het eerste van de vijf verschillende typen netwerken die uit onze analyse naar voren komen: het **gemengde netwerk**. Gemengd, omdat de zorg hier redelijk is verdeeld tussen mantelzorgers, professionals en eventueel aanwezige vrijwilligers, en zij ook tamelijk harmonieus met elkaar samenwerken. We zien één centrale persoon die de touwtjes in handen heeft, de zorg overziet en coördineert. Dit is meestal de **centrale mantelzorger**, maar het kan ook de cliënt zelf zijn. Dankzij deze evenwichtige samenwerking is de zorg rondom de cliënt goed geregeld. Mantelzorgers, eventuele vrijwilligers en professionele zorgverleners vullen elkaar aan.

Vier van de 25 netwerken uit ons onderzoek vallen onder dit eerste type. Dit zijn netwerken 1, 2, 4, en 7. Hierin is het in één van de netwerken, niet een centrale mantelzorger, maar de cliënt zelf die zorg draagt voor de planning en afstemming. Dit doet zij in tijden dat haar gezondheid dat toe laat.

We schetsen hieronder allereerst een beeld van dit soort netwerken aan de hand van één voorbeeld, netwerk 7 rond Mevrouw van Heemskerk. In dit netwerk zijn de vijftienjarige oudste dochter van mevrouw van Heemskerk, de alfahulp, en de vrijwilligster, die al drie jaar lang één keer per week respijtzorg brengt, geïnterviewd.

### 2.1 Mevrouw van Heemskerk

De negentigjarige zwaar dementerende mevrouw van Heemskerk wordt verzorgd door haar twee dochters. Ze heeft een persoonsgebonden budget (PGB) van 27.000 euro per jaar. Met het PGB wordt veel hulp betaald: een alfahulp, twee vriendinnen en een kennis. De alfahulp is er dinsdag de hele dag en donderdagochtend en daarnaast twee avonden. Een vriendin van de oudste dochter Bea, komt twee avonden. Een andere vriendin van Bea komt – ook van het PGB – af en toe een dag oppassen. Twee keer per maand verblijft een kennis, eveneens betaald met het PGB, een lang weekend bij mevrouw Heemskerk, van zaterdagmorgen tot maandagochtend. Daarnaast gaat mevrouw van Heemskerk twee dagen per week naar de dagopvang en zijn er twee vrijwilligers, waaronder mevrouw de Vries.

Vanwege haar dementie vertoont mevrouw van Heemskerk soms gedrag dat voor anderen lastig te hanteren is. Ze stuurt bijvoorbeeld mensen haar huis uit, bijvoorbeeld de kennis die regelmatig een lang weekend bij haar doorbrengt. Dat is lastig, omdat mevrouw van Heemskerk wel haar medicijnen moet krijgen.

Vanwege dit soms onvoorspelbare gedrag blijven de beide dochters steeds bereikbaar, ook als één van de bovengenoemde betaalde of vrijwillige krachten aanwezig is. Soms valt mevrouw Heemskerk ook uit naar haar dochters. Ze scheldt hen soms uit om niks. Toch zorgen de dochters met veel liefde voor hun moeder. Zij hebben altijd een innige band met elkaar gehad. De jongste drieënzestigjarige dochter Anneke woont in de buurt. Zij komt haar moeder iedere dag aankleden en kookt de avonden dat haar zus er niet is. Anneke bezoekt het Alzheimer-café, om te horen hoe anderen omgaan met ouders met deze ziekte.

De oudste dochter Bea, woont ongeveer 120 km buiten Amsterdam en is er twee tot drie dagen in de week. Zij werkte vroeger als wijkverpleegkundige en weet daardoor veel over dementie. Anders dan haar zus heeft zij geen behoefte aan de informatie en steun die een Alzheimer-café biedt. Ze heeft vroeger zelf voorlichting gegeven. Nu leest ze er wel nog over. En ze bespreekt het met vrienden, wiens ouders ook 'dezelfde verschijnselen hebben'. Bea is de **centrale mantelzorger**:

*Ik coördineer het meeste. Ik maak de roosters. (...) Ze heeft een PGB, (...) dat regel ik ook. En dat ze naar de oogarts gaat, naar de oortarts, naar de huisarts, naar de pedicure, naar de haartjes juffrouw, (...) naar verjaardagen van vriendinnen. Zorgen dat iedereen een kaartje krijgt. De administratie. Boodschappen doen we. (...) En verder vullen wij alle gaten, daar waar geen professionele of vrijwillige hulp is, vullen wij op. In de zin van aanwezigheid ook. Wij doen (...) de was.*

Het PGB neemt in dit netwerk een belangrijke plaats in. Het geeft de mantelzorgers veel vrijheid om de zorg voor hun moeder 'in te kopen' bij bekenden. Het heeft Bea veel moeite gekost om het PGB te krijgen. Bij de eerste indicatie werd haar verteld dat een PGB niet mogelijk was, omdat mevrouw van Heemskerk opgenomen zou moeten worden.

*'De eerste [indicatiesteller van het CIZ] die hier geweest was, had zo iets van: 'Doe haar maar naar een tehuis. Want wij gaan geen thuiszorg zodanig organiseren dat thuis wonen mogelijk is. Wij waren altijd van mening dat het thuis heel goed kon'*

Na aandringen en dankzij haar kennis van zaken in de zorg, waar ze immers zelf jarenlang in heeft gewerkt, kreeg ze voor haar moeder een PGB toegewezen van 4000 euro per jaar. Maar dat was verre van voldoende, oordeelde Bea. Na wederom veel aandringen, vasthoudend blijven eisen en argumenteren, werd dit bedrag uiteindelijk opgehoogd tot 27.000 euro per jaar:

*Ik ben er zelf redelijk op ingevoerd en ik ben me er verder in gaan verdiepen. En ik heb gebeld en ik heb gezegd: 'Ik wil een herindicatie hebben!'. En ik heb flink op mijn poot gespeeld, want ze hadden van alles niet geïndiceerd, wat wel geïndiceerd kon worden.*

Maar het CIZ vond dat ze eigenlijk opgenomen moest worden. Bea hield vol dat haar moeder thuis moest blijven wonen en dat zij dat zelf bepaalde en niet het CIZ, maar dat daar wel een veel hoger PGB voor nodig was:

*Ik heb heel duidelijk gezegd: Dat [opname in een tehuis] is voor ons geen item nu. En dat bepalen wij altijd nog en niet zij.*

Bea en Anneke waarderen al die hulp van anderen die ze dankzij het verhoogde PGB kunnen inkopen zeer en dat willen zij ook graag laten merken. Zij reserveren een klein deel van het PGB voor het geven van cadeautjes aan degenen die zij van het PGB betalen.

Iedereen uit het netwerk lijkt met plezier voor Mevrouw van Heemskerk te zorgen, voorzover wij dat konden nagaan, we hebben immers niet iedereen kunnen spreken. Dit ondanks het feit dat mevrouw van Heemskerk soms moeilijk in de omgang is. De zorgverleners voelen zich gewaardeerd en nuttig. Het doet hen plezier om mevrouw van Heemskerk en haar dochters een plezier te doen. Zorg is voor hen noch opoffering noch een kwestie van eigenbelang, bijvoorbeeld doordat ze ervoor betaald worden. Voorop staat dat zij graag mevrouw van Heemskerk en haar dochters een plezier doen.



Daar spelen de dochters zelf een centrale rol in. Bea vertelt dat ze erg hun best doen om het plezierig te maken voor alle betrokkenen, opdat zij lang zullen doorgaan met het geven van hulp en zorg. De alfahulp geeft nadrukkelijk aan eigenlijk ander werk te willen, maar niet zolang mevrouw van Heemskerk nog haar zorg nodig heeft:

*Cindy wil eigenlijk de thuiszorg uit, ze is tandartsassistente van oorsprong, dat wil ze weer gaan doen, maar ze heeft gezegd: 'Jouw moeder laat ik niet gaan'. Toen zei ik: 'Dan heb je straks geen baan! Realiseer je dat wel, als dat nog een paar jaar duurt?'. Toen zei ze: 'Het voelt voor mij niet goed als ik daar uit stap, zonder dat jullie dat doen.' (...) Ze leeft het lief en leed mee. En wij met haar, want voor zowel vrijwilligers, als professionele krachten hebben heel veel aandacht. Altijd op een verjaardag kaartjes of bloemen, met kerst, met pasen, met oud en nieuw kaartjes, bellen als ze ziek zijn. Zodat we die ploeg hier ook houden, hopen we.*

De zorgverleners doen meer dan waar ze voor betaald worden:

*Vorige week liepen mijn zus en ik in de stad en toen was Cindy hier, belde ze op, zegt ze: 'Ja, ik krijg je moeder niet warm'. (...) 'Kruiken, de kachel aan, dekens, ze zit maar te klappertanden'. Ik zeg: 'Ja, dat is niet in orde. Ik kom wel naar huis'. Maar dan blijft ze, totdat wij er zijn, totdat de dokter geweest is.*

Soms betalen ze de zorgverleners iets extra's voor hun bijzondere inspanningen:

*Mijn zus vindt het moeilijk om alleen met mijn moeder naar het ziekenhuis te gaan, dus dat deed ik altijd. Maar nu kon ik niet, want ik was op vakantie. En dan vragen we Cindy mee, extra. Dan krijgt ze ook extra uitbetaald. Maar ze staat altijd voor ons klaar.*

De alfahulp schakelt soms ook haar man en kinderen in:

*Laatst belde Cindy op: 'We zijn even in het huis van je moeder, want het licht doet het niet en ik heb Dirk [haar man] even meegenomen!' En dan wordt het licht gemaakt. (...) De kinderen komen soms kleine boodschappen brengen.*

In dit netwerk is veel weerkaatst plezier. De mantelzorgers laten duidelijk merken dat zij blij zijn met de hulp die ze van professionals en vrijwilligers krijgen en geven zo het weerkaatst plezier alle ruimte. En zelfs de hulp aan mevrouw van Heemskerk zelf kan zo nu en dan weerkaatst plezier met zich meebrengen, wanneer het lukt haar geheel op haar gemak te laten voelen.

## 2.2 Kenmerken van gemengde netwerken

Er is in deze netwerken één **centrale mantelzorg** die zorgt en de regie op zich neemt. De centrale mantelzorg heeft als het ware een **Januskop**: ze is eisend en assertief naar de instanties, maar liefdevol en zorgzaam naar haar moeder en alle mensen die op de een of andere manier voor haar zorgen. De contacten over en weer verlopen goed en er wordt dus ook goed samengewerkt. Daarin speelt

de centrale mantelzorger een cruciale rol: zij functioneert als het ware als een goede human resource manager van een bedrijf, die dikwijls haar dankbaarheid laat blijken waardoor iedereen in het netwerk zich gewaardeerd voelt en gemotiveerd te blijft.

Het verhoogde PGB kan hierin een cruciale rol spelen. In het netwerk van mevrouw van Heemskerk is dit het geval. Als de mantelzorgers zich bij de eerste of tweede indicatie hadden neergelegd (verpleeghuis respectievelijk 4000 euro PGB in het geval van mevrouw van Heemskerk) had dit netwerk nooit kunnen functioneren. Het PGB is cruciale smeerolie in de samenwerking. Dankzij het PGB durft de centrale mantelzorger een beroep te doen op burens en vrienden. Dankzij het PGB kan er een ruim arsenaal aan hulpverleners betaald worden en blijft er zelfs nog wat geld over voor attenties. Het verhoogde PGB zorgt ook dat er geen financiële belemmeringen zijn. Wanneer de betrokkenen zelf erg rijk zijn zouden zij extra hulp privé kunnen inkopen. In de netwerken uit dit onderzoek zijn de cliënten en mantelzorgers niet in die mate rijk, op één netwerk na. Dit netwerk valt niet onder het gemengde netwerk type en wordt besproken in hoofdstuk 4.

Het verhoogde PGB is uiteraard niet noodzakelijk. Kenmerkend in de gemengde netwerken is wel dat de mantelzorgers er doorgaans in slagen waar zij en de cliënt recht op hebben ook aan te vragen en te krijgen. Typisch voor dit netwerk is dat de zorgverleners geen van allen overbelast zijn en veel plezier en voldoening ervaren bij het zorgen. Daarin speelt de circulatie van dankbaarheid en erkenning een grote rol. De zorgverleners hebben dat plezier omdat ze zich door de mantelzorgers zo gewaardeerd en erkend voelen.

Plezier in zorgverlening, vooral omdat je er degene voor wie je zorgt een plezier mee doet, is een bekend verschijnsel. Er is eigenlijk geen goede term voor. Over zorg en vrijwilligerswerk wordt vaak gedacht in termen van altruïsme versus egoïsme. Sommigen zien zorg vooral als een vorm van altruïsme: je doet het voor een ander, je schakelt jezelf uit. Dat spoort met een lange Christelijke traditie van hulp door zelfopoffering: zorgen betekent daarin jezelf wegcijferen voor een ander. Alles draait alleen om die ander, en wat jij daar zelf aan beleeft doet niet ter zake. Het is zelfs dubieus om te suggereren dat je er zelf iets aan ontleent, want daarmee raakt het zuivere altruïsme bezoedeld en laad je snel de verdenking op je eigenlijk egoïstisch te zijn, wat in deze traditie geen compliment is.

Maar er is ook een meer marktgerelateerde idee over zorg waarin zorg een vorm van ruil of zelfbehoud is. Zorgen doe je in die visie eigenlijk toch vooral voor jezelf. Om je er goed bij te voelen, omdat je er iets voor terugkrijgt. Vooral op (zorgend) vrijwilligerswerk wordt deze gedachte vaak toegepast.

Moderne vrijwilligers doen vrijwilligerwerk voor zichzelf, wordt tegenwoordig vaak betoogd: ze doen het omdat ze er iets van willen leren, om iets te beleven, of omdat het goed staat op hun cv.

Uit de samenwerking in gemengde netwerken leren we dat er bij goede samenwerking vaak iets anders aan de hand is, dat niet in termen van altruïsme of egoïsme te begrijpen valt, namelijk plezier in het feit dat je een ander plezier kunt doen. Wij noemen dat in dit onderzoek **weerkaats plezier**.

Het heeft weliswaar met altruïsme gemeen dat het primaire doel is om een ander gelukkig te maken. Maar het heeft met egoïsme gemeen dat het eigen plezier niet uitgeschakeld wordt: het eigen plezier heeft er juist een cruciale rol in. Kern is immers dat je authentiek plezier en voldoening kan halen uit het feit dat je een ander plezier en voldoening schenkt.

In de goede samenwerking van gemengde netwerken is weerkaats plezier een belangrijke factor. Het is daarom belangrijk om beleid te maken dat dit weerkaats plezier in elk geval niet belemmert maar liever nog bevordert.

### 2.3 Wat je mag en moet voelen in gemengde netwerken

Hoe zorgverleners de zorg ervaren, hangt mede af van wat hun referentiekader is over wat ze mogen verwachten, wat ze mogen eisen en wensen, en wat ze moeten slikken enzovoorts. Met andere woorden: het hangt af van hun framing rules en feeling rules, betoogden we in hoofdstuk 1. Welke framing rules en feeling rules domineren in deze netwerken?

Mantelzorgers en cliënten hier vinden professionele zorg een fundamenteel recht. Professionele zorg is in hun ogen iets waar je in deze verzorgingsstaat recht op hebt en wat je dus mag opeisen. Dankbaarheid jegens instanties is niet nodig; dankbaarheid jegens mensen van die instanties overigens wel.

Zij zien zichzelf als de vanzelfsprekende autoriteit over vorm en inhoud van de zorg. De cliënt bepaalt hoe de zorg moet zijn. Of mantelzorgers doen dit wanneer de cliënt dit niet meer kan. Mantelzorgers kennen de cliënt het best en het is hun leven en dus bepalen zij in hoge mate hoe de cliënt leeft en hoe de zorg geleverd wordt. Een (hoog) PGB past erg goed bij deze instelling. Het is immers geen schande om professionele hulp in te schakelen, integendeel dat is je recht. Je hoeft het zeker niet alleen te doen. Als familie ben je niet verplicht mantelzorg te verlenen. Je doet het omdat je het graag wilt, maar dan wel onder jouw voorwaarden. Als de hulp van instanties in jouw ogen onvoldoende is, is assertiviteit gepast.

Mantelzorgers en cliënten uit dit type netwerk vragen eerst hulp aan professionals en familie en dan pas aan burens. Wanneer burens toch helpen wordt dit ervaren als een gift. Je verwacht het niet van hen, je gaat er niet van uit. Graag zetten mantelzorgers en cliënten hier iets tegenover. Een wederdienst, betaling uit een PGB of attenties.

Maar zorg is niet alleen een ruil: het is ook een bron van voldoening. Daarbij spelen dankbaarheid en erkenning een belangrijke rol. Waardering mag je van de cliënt niet verwachten, vinden vrijwilliger en perifere mantelzorgers zoals burens, maar wel van de mantelzorgers.

### 2.4 Sterke punten van gemengde netwerken

Dankzij de goede samenwerking zoals boven beschreven, is de kwaliteit van de zorg in gemengde netwerken over het algemeen hoog. De cliënt is verzekerd van vrijwel constante hulp en zorg, in een complex maar evenwichtig mengsel van betaald, onbetaald, half betaald en vrijwillig. Fluctuaties in zorgbehoeften van de cliënt kunnen gemakkelijk opgevangen worden. Dit regelt immers de centrale mantelzorger die de regie heeft, en zorgt dat professionals, mantelzorgers, en vrijwilligers met plezier zorgen, en dat vrienden en burens graag helpen, veelal in ruil voor geld of wederdiensten. Omdat de zorg bovendien gedeeld wordt, en weerkaatst plezier genoeg ruimte krijgt, hebben alle betrokkenen tijd en aandacht voor de cliënt.

Het risico op overbelasting van mantelzorgers is hier laag, dankzij de goede samenwerking tussen mantelzorgers, professionals, en vrijwilligers. En door het grote aantal zorgverleners dat op de een of andere manier beschikbaar is en dat zich door waardering en erkenning ook steeds meer aan de situatie committeert en dus ook steeds betrouwbaarder wordt.

### 2.5 Risico's in gemengde netwerken

Risico's zijn er in deze gemengde netwerken ook. Allereerst een risico op concurrentie tussen partijen. Er kan concurrentie ontstaan tussen de centrale mantelzorgers en andere mantelzorgers en de laatste kunnen zich buitengesloten voelen. We zien dit bijvoorbeeld in netwerk 4 terug, een netwerk waarin de cliënt zelf in tijden dat haar gezondheid het toe laat de regie in handen heeft. Het betreft

de achtenveertig jarige mevrouw de Wild met een chronische ziekte. Zij is alleenstaande moeder en heeft een dochter van bijna achttien. Mevrouw de Wild heeft bij de taakverdeling er voor gezorgd dat haar dochter niet wordt belast met de medische kant van haar leven. Zij wil voor haar vooral een moeder zijn. Zij heeft daarom een vriendin die als mantelzorger haar bijstaat en haar naar het ziekenhuis brengt en erbij is als ze artsen spreekt. De dochter voelt zich hierdoor buitengesloten:

### **(...) Maar had je verder ook contact met mensen die jouw moeder verder hielpen? Of artsen?**

*Nee eigenlijk nooit. Voornamelijk omdat die ene vriendin alles overnam als mijn moeder weer eens naar het ziekenhuis moest. Dan ging zij mee in plaats van ik. Dus eigenlijk voel je je best buiten gezet.*

Een ander risico – dat in meerdere typen netwerken tot extra belasting leidt – is een hoog personeelsverloop bij professionele organisaties. De mantelzorgers moeten dan telkens extra energie en tijd stoppen in het wegwijs maken van de nieuwe professional. Weerkaatsplezier wordt dan moeilijker, want daarvoor is belangrijk dat er een band bestaat tussen professional en cliënt en mantelzorgers. Een ander risico bestaat voor mantelzorgers die niet goed opkomen voor zichzelf. Het is ogenschijnlijk tegenstrijdig, maar mantelzorgers uit het type gemengde netwerken kunnen wel assertief optreden als het gaat om de belangen van de cliënt, maar tegelijk niet opkomen voor hun eigen belang. Dat zien we bijvoorbeeld in netwerk 2 waar het draait om de zorg voor Tom. Trudie is de zus van Tom, die als gevolg van een ernstig ongeluk hersenletsel heeft opgelopen. Tom woont met behulp van zijn zus en professionals zelfstandig. Hij krijgt huishoudelijke hulp, fysiotherapie, begeleiding van sociaal pedagogische hulpverleners (SPH-ers) en van maatschappelijk werk. Als een ‘spin in het web’ draagt Trudie er zorg voor dat haar broer de juiste hulp krijgt. Zij is dagelijks bezig met de mantelzorg. In dit geheel cijfert zij zichzelf echter weg. De SPH-ers zien dit wel, maar durven er niet goed over te beginnen. De gedachte is: Ze zal het toch zelf het beste weten. Ze regelt het allemaal zo goed voor haar broer. Aarzelend vertellen zij over het vermoeden van overbelasting en dat zij dit toch willen aankaarten:

### **Denk jij (...) dat de mantelzorger (...) wel eens overbelast is?**

*Ja, ik kan niet voor haar denken, maar ik vind wel dat zij heel veel doet en heel veel verantwoordelijkheid op zich neemt. (...) Zij doet, ik, als ik hier ben, met regelmaat, eh, belt ze, om even iets te verifiëren of iets na te vragen. Ze regelt heel veel voor hem, eh dingen waar hij tegenaan loopt. (...) en dan denk ik wel van nou, petje af. Ik denk dat, in mijn beleving doet zij vrij veel naast haar drukke baan (...) Dat hij het ook echt zonder haar niet zou redden, daar ben ik echt wel van overtuigd.*

### **En bespreek je dit wel eens bijvoorbeeld binnen de organisatie?**

*Nou eh, niet zozeer de organisatie, maar ik had wel gedacht om inderdaad met zijn, als zijn zus hier is, dat ik gewoon vraag van: ‘Goh, welk stukje zouden wij van jou kunnen overnemen?’. Dat had ik wel me voor genomen. (...)*

*Maar ik denk dat zij ook gewoon heel veel doet voor Tom door naar zijn verhaal te luisteren (...) Hij heeft overgewicht, daar denkt ze heel erg in mee. En, ik weet niet of hij dat stukje zou kunnen loslaten, maar ik wil het wel naar haar benoemen, dat had ik wel voorgenomen.*

Een laatste risico in gemengde netwerken is dat de centrale mantelzorgers zoveel tijd kwijt zijn aan het organiseren, regelen en gaande houden van de zorg, dat zij het niet kunnen combineren met werk. Zo is bijvoorbeeld in het netwerk van mevrouw van Heemskerk de oudste dochter, Bea, eerder gestopt met werken als wijkverpleegkundige. In het licht van emancipatiedoelstellingen, vergrijzing en de noodzaak van verhoogde arbeidsparticipatie is dit uiteraard een zorgelijk aspect van dit verder doorgaans harmonieuze netwerk.

## 2.6 Wit en hoger opgeleid

In veel beleidsteksten gaat de voorkeur meer of minder expliciet uit naar gemengde netwerken. Geen wonder, want het zijn ook de netwerken waar de cliënt de grootste kans heeft op goede zorg: door een groot aantal toch vrij vaste en daarmee betrouwbare helpers, die hun taken goed afstemmen en ze overwegend met plezier verrichten.

Het zou dus mooi zijn als dit soort netwerken veel voorkwam onder de 25 netwerken die wij onderzocht hebben. Helaas is dat niet het geval. Slechts vier netwerken vallen hieronder. Dat is niet zo'n wonder, want het regisseren en onderhouden van dit netwerk vereist nogal wat van de mantelzorgers, met name van de centrale mantelzorgers.

Allereerst is uit de beschrijving al impliciet naar voren gekomen, dat er in dit netwerk wat geld te vergeven is. Dat is een belangrijk element in het weerkaatst plezier, want attenties zijn een belangrijk symbool van dankbaarheid. Wie straatarm is, kan dit domweg niet doen. De mantelzorgers in dit netwerk zijn dat geen van allen; heel rijk hoeven ze ook niet te zijn, mits ze maar over een grote dosis sociale en bureaucratische vaardigheden beschikken, want dan kunnen ze via het PGB alsnog attenties geven.

Bureaucratische vaardigheden zijn hier cruciaal. Niet alleen met het invullen van formulieren of het verwoorden van de problemen situatie bij bijvoorbeeld het CIZ, huisarts of thuiszorgorganisatie worden ondervonden. Maar vooral vaardigheden om in het woud van instanties en regels haar weg te vinden. De bureaucratisch competente mantelzorger is eisend en assertief naar instanties en weet zo de juiste zorg op de juiste tijden te regelen. Ze is ook volhoudend en doortastend wanneer dat nodig is, bijvoorbeeld als er bij een instantie een vertraging of misverstand is opgetreden. Vaak zijn deze bureaucratische vaardigheden een gevolg van het feit dat de centrale mantelzorgers zelf in de zorg heeft gewerkt. Zo heeft ze als het ware een dubbelrol: ze is als mantelzorger actief, maar past ook haar professionele vaardigheden toe.

Deze bureaucratische competenties zijn onmisbaar om te bewerkstelligen dat de indicatiestelling en daarmee het PGB ruimer wordt, vaak aanzienlijk ruimer, zoals mevrouw van Heemskerk dat van niets naar 4.000 naar 27.000 euro per jaar ging. In andere netwerken schikken mensen zich doorgaans in wat hen wordt aangeboden of ze missen de competenties om terug te vechten: ze worden te snel kwaad of weten niet bij wie ze moeten zijn. In de gemengde netwerken vechten mantelzorgers voor meer en beter, vaak door hun werk gepokt en gemazeld in het zich een weg banen in de zorgbureaucratie. Zij laat zich niet afschepen met het minimaal haalbare.

Naast bureaucratische vaardigheden heeft de mantelzorger ook een ruim arsenaal aan sociale vaardigheden, die ze vooral jegens de zorgverleners kan inzetten. De mantelzorger beschikt over veel sociale vaardigheden. Zij weet daarmee met alle professionals, met de cliënt, met de vrijwilligers, en met de overige **perifere mantelzorgers** te communiceren en de contacten goed te onderhouden. Zo kunnen eventuele (kleine) conflicten snel opgelost worden.

Ze is daarbij vriendelijk en ondersteunend, heeft een grote mate van inlevingsvermogen.

De bureaucratische en sociale vaardigheden heeft zij (en eventuele andere mantelzorgers) in een bijzondere combinatie. Ze is kort gezegd eisend en assertief naar instanties, maar zorgzaam en dankbaar naar mensen. Ze is met andere woorden in staat een **Januskop** te tonen: ze heeft twee gezichten en weet heel goed wanneer ze aan wie welke kant van de Januskop moet tonen. Daarbij is de centrale mantelzorger in staat haar eigen grenzen te bewaken, daarbij ook gesteund door haar zelfvertrouwen en haar financiële positie. Het lukt bijvoorbeeld om zo nu en dan op vakantie te gaan, waardoor ze weer even kan opladen om er daarna weer tegen aan te gaan. Ook kan ze op gezette tijden respijtorg organiseren door bijvoorbeeld een vrijwilliger. Dit zien we bij de dochters van mevrouw van Heemskerk, die eens in de twee weken een weekend ‘vrij’ nemen van de zorg voor hun moeder. Zo komen zij op voor zichzelf en voorkomen ze overbelasting. De mantelzorger weet zo de juiste toon aan te slaan bij de professionals en weet met welke vragen ze bij hen terecht kan. De vier gemengde netwerken uit ons onderzoek, bestaan allemaal uit hoger opgeleiden autochtone cliënten en mantelzorgers. In drie van de vier netwerken is er een centrale mantelzorger met een professionele achtergrond in de zorg of hulpverlening. Deze achtergrondkenmerken geven aan dat er veel voor nodig is om een gemengd netwerk te vormen. Veel beleidsteksten gaan impliciet uit van dit ideaalbeeld. Uit ons onderzoek blijkt dus dat dit inderdaad veel voordelen heeft voor diverse betrokkenen. Tegelijk blijkt dat het ook vraagt om veel bureaucratische competenties van met name mantelzorgers. En dat het in de praktijk bijna alleen weggelegd lijkt voor mensen met een hogere opleiding die de Nederlandse taal goed beheersen, de Nederlandse samenleving en vooral de zorgsector goed kennen.

## 2.7 Conclusies en beleidsaanbevelingen

### Objectieve indicatiestelling?

Uit de samenstelling van de gemengde netwerken blijkt dat goede, gemengd verdeelde zorg voor hoger opgeleide autochtonen aanzienlijk beter toegankelijk is dan voor lager opgeleide allochtonen. De objectieve indicatiestelling blijkt niet altijd zo objectief te zijn, maar mede afhankelijk van de assertiviteit en bureaucratische competenties van burgers.

Vanuit die constatering zijn er twee mogelijkheden: objectieve indicatiestelling aanscherpen, of subjectieve indicatiestelling erkennen. In het laatste geval worden zorgverleners nabij de cliënt een belangrijker stem geven in de indicatiestelling. Wij pleiten voor het laatste; in het slothoofdstuk komen we hier meer uitgebreid op terug.

### De combinatie mantelzorg- werk

Wanneer lukt het om **centrale** mantelzorger te zijn in dit type netwerk en ook een betaalde baan te hebben? Het is wenselijk om nader onderzoek naar de combinatie mantelzorg – werk te doen, waarbij specifiek gekeken wordt naar centrale mantelzorgers in gemengde netwerken.

### Netwerkbijeenkomsten: evaluatie moment

Instellingen, bijvoorbeeld steunpunten mantelzorg, kunnen gemengde netwerken steunen door het (helpen) organiseren van netwerkbijeenkomsten waarin mantelzorgers, zo mogelijk de cliënt, professionals, en eventuele vrijwilligers bij elkaar komen. Allereerst heeft dit tot doel alle betrokkenen bewust te maken van de aanwezigheid van een netwerk. Juist het expliciet maken van het samenwer-

ken om de cliënt te verzorgen, maakt dat de communicatie tussen de verschillende betrokkenen goed kan verlopen. Daarnaast kunnen met netwerkbijeenkomsten verschillende doelen gediend worden. Het doel kan ten eerste zijn om afspraken te maken over de zorg en om de zorg te evalueren, wanneer deze niet helemaal soepel loopt. Een netwerkbijeenkomst biedt de mogelijkheid om wensen en verwachtingen kenbaar en bespreekbaar te maken. Het doel kan ook zijn om dankbaarheid en erkenning een nadrukkelijke plaats te geven; in dat geval moet het geheel meer het karkater van een feestje hebben, waar de betrokkenen plezier en motivatie aan kunnen ontlenuen. Het is ten derde ook bij uitstek een moment om vermoedens van overbelasting te bespreken. Communicatie in gemengde netwerken verloopt doorgaans al vrij soepel, daarom zou van deze gelegenheid gebruik gemaakt moeten worden om expliciet afspraken, verloop, erkenning (ook van de inzet van mantelzorgers zelf), en problemen (bijvoorbeeld rond dreigende overbelasting) te bespreken.

De organisatie kan uitgaan van de (onafhankelijke) professional maar deze zou geleid moeten worden door een geheel neutrale buitenstaander, opdat ook het functioneren van de professionals object van gesprek kan zijn. Vervolgens kan de gespreksleider na enkele weken nagaan of de gemaakte afspraken voor iedereen in het netwerk haalbaar zijn.

### Zorgregisseur

Een andere optie om gemengde netwerken te ondersteunen is een zorgregisseur. Doel hiervan is vooral om de taken van de centrale mantelzorgers te ontlasten en het bijvoorbeeld daarmee mogelijk te maken dat deze mantelzorg en betaald werk kan blijven combineren. Een centrale mantelzorger – of in sommige gevallen een cliënt, wanneer de gezondheid dit toelaat – voert in het gemengde netwerk naast de regie ook het regelwerk uit. Degene die de regie heeft, hoeft echter niet per se ook alles te regelen en coördineren. Dat laatste kan de zorgregisseur overnemen, waarbij mantelzorger of cliënt wel grotendeels kan bepalen hoe de zorg wordt vormgegeven. Deze hoeft dan echter niet langer kwijt te zijn aan het maken van roosters, of het (na)bellen voor afspraken.

Er zijn meerdere mogelijkheden voor zorgregisseurs. Zij kunnen deze functie apart uitvoeren, en in meerdere mantelzorgnetwerken de ‘spin in het web’ zijn. Nadeel is dat het weer een nieuw gezicht is en het tijd en energie kost om ‘ingewerkt’ te worden in het netwerk. Voordeel is dat de zorgregisseur ook kan optreden als onafhankelijk organisator en begeleider van een netwerkbijeenkomst. Een andere mogelijkheid is dat het regisseren onderdeel wordt van het werk van één van de betrokken professionals. Deze optie is met name in gemengde netwerken goed toe te passen, omdat verwacht kan worden dat het geheel al vrij soepel verloopt. Wanneer een netwerk gaandeweg tot stand komt kan een professional de centrale mantelzorger ondersteunen door ook enkele regel taken uit te voeren. Zorgregisseurs in gemengde netwerken kunnen met name inspringen wanneer er extra regelwerk is, vanwege bijvoorbeeld het uitvallen van een zorgkracht door ziekte of vakantie.

Tabel: **Gemengde netwerken in schema samengevat:**

	<b>Gemengde netwerken</b>
Kenmerken	Mantelzorgers, professionals en vrijwilligers werken samen. Eén centrale mantelzorgster heeft overzicht en coördineert. Weerkaats plezier krijgt de ruimte. Januskop. Dubbelrol. Bureaucratische competentie.
Feeling en framingrules	Je hebt recht op zorg. Mantelzorgers en cliënten zijn de vanzelfsprekende autoriteit over vorm en inhoud van de zorg. Wanneer het nodig is schakel je professionele hulp in. Als familie ben je niet verplicht te zorgen. Hulp van bureaus en vrienden is een gift, waar eventueel wederdiensten tegenover gesteld worden.
Samenwerking	Goede samenwerking. Goede communicatie. Veel weerkaats plezier.
Sterke punten	Stevig netwerk waarin onverwachtheden soepel opgevangen kunnen worden. Overbelastingsrisico laag.
Risico's	Concurrentie. Hoge personeelsomloop staat weerkaats plezier in de weg. Mantelzorgers die niet voor zichzelf kunnen opkomen kunnen overbelast raken. Er is een risico aanwezig dat het organiseren de centrale mantelzorgster te veel tijd kost waardoor ze minder gaat werken of vroegtijdig stopt.







# 3. Familienetwerken

Had dit onderzoek op het Zeeuwse of Twentse platteland plaatsgevonden, dan hadden er in dit hoofdstuk waarschijnlijk vooral beschrijvingen gestaan van typisch Zeeuwse of Twentse families die bij elkaar in de buurt wonen en van wie vooral de (schoon)dochters de zorg voor de grootmoeder op zich nemen. Het onderzoek is echter in Amsterdam gehouden en alle vier familienetwerken zijn allochtoon. Drie Marokkaanse netwerken (3, 10 en 12) en één Turks netwerk (14). Dit laatste netwerk wordt in het volgende hoofdstuk ook besproken. Het netwerk was voorheen een familienetwerk, maar is – nu de cliënt is opgenomen – overgegaan in een professioneel netwerk.

In familienetwerken is het heersende uitgangspunt: **‘Wij zorgen voor elkaar.’** In de praktijk zijn ‘wij’ vooral vrouwen. Eén of enkele vrouwen verlenen veel zorg en zijn dus de centrale mantelzorgers. Zij krijgen steun van andere vrouwen en soms, in beperkte mate, ook wel van mannen uit de familie. De zorg als geheel steunt dus primair op de familie. Er zijn soms wel professionals maar hun hulp is over het algemeen aanvullend. Bovendien zien betrokkenen professionele zorg als inferieur aan familie-zorg. Het beste is dat de familie zelf zorgt, alleen als dat echt niet meer gaat, is men genoodzaakt daar professionele zorg bij te betrekken.

Meestal is er niet één centrale mantelzorger, maar zijn er meerdere mantelzorgers. In Turkse en Marokkaanse families wordt wel vaak één (schoon)dochter verantwoordelijk gesteld voor de lichamelijke zorg (de Graaff ea. 2005). Zij trekt soms in bij de (schoon)familie om de verzorging dag en nacht te kunnen geven. Anders dan in de familienetwerken die in dit onderzoek aan de orde komen, wordt de verzorging in deze mantelzorgsituaties niet gedeeld, en ervaart de “primaire verzorgster” geen emotionele of praktische steun in de lichamelijke verzorging. Hiervan kan de mantelzorger “na verloop van tijd uitgeput” raken (de Graaff 2005, p. 33). Als de centrale mantelzorger door de zwaarte van de zorg ook steeds meer geïsoleerd raakt van de buitenwereld, verandert het familienetwerk in een geïsoleerd spilzorgnetwerk, dat in hoofdstuk 6 wordt besproken. In familienetwerken wordt zorg echter doorgaans door meerdere mensen gegeven en de verantwoordelijkheid ervoor **samen** gedragen, terwijl de familie de mantelzorgers steunt. Een goed voorbeeld hiervan is netwerk 10, rond een twintigjarige Marokkaanse jongen met een verstandelijke beperking, waarin twee van zijn zussen, de huisarts, en een professional van de dagopvang zijn geïnterviewd.

## 3.1 Hakim

De drieëntwintigjarige Hakim woont thuis bij zijn ouders en is de één na jongste uit het gezin. Hij heeft het syndroom van Down. **‘Verstandelijk is het een kind van 4 jaar,’** legt zijn tweeëntwintigjarige jongste zus Malika uit. Hij heeft hulp nodig met wassen, tandenpoetsen, en aankleden. En net als bij een kind heeft hij iemand nodig om bijvoorbeeld eten voor hem te maken, hem te helpen met spelen, of hem te zeggen dat het bedtijd is en hem naar bed te helpen. Alleen thuis zijn, of alleen over straat kan hij niet. Zijn ouders zijn uit Marokko naar Nederland gekomen, en spreken gebrekkig Nederlands. De twee broers van Hakim en zijn vier zussen zijn in Nederland geboren en spreken allemaal Nederlands. Ze hebben allemaal een opleiding gevolgd, of studeren nog. Malika en één oudere zus zijn werkzaam in de hulpverlening. Zus Rada is bezig met een studie in de hulpverlening.

Hakim’s moeder zorgt het meest voor Hakim. Ze wordt vaak bijgestaan door haar jongere zus annex buurvrouw die zelf geen kinderen heeft. De vier zussen van Hakim helpen allemaal mee. Malika die als enige nog thuis woont het meest, daarna Rada, die nog studeert. Zij ontvangt een PGB om voor

Hakim te zorgen. De oudste zus Aïcha is tweeëndertig en heeft uitgezocht hoe je aan een PGB kan komen. Ze heeft via internet een organisatie gevonden om haar te helpen met de aanvraag. Nu beheert zij het PGB en doet zij de administratie rond Hakim. Alle dochters helpen om beurten mee met oppassen en 'leuke dingen doen'. Ook gaat iedereen beurtelings zo nodig mee om te tolken bij de huisarts of een instantie.

De oudere broers van Hakim zijn tweeëndertig en vijfendertig, beide inmiddels getrouwd en hebben zelf kinderen. De broers bemoeien zich niet met de zorg voor Hakim; dat deden ze ook niet toen ze nog thuis woonden. De vader van Hakim is wel betrokken bij de opvoeding, maar ook hij doet niets aan de zorg voor Hakim. Malika vertelt trots dat haar vader wel meehelpt in het huishouden. Hij gaat vaak naar de moskee.

Uit de verschillende interviews komt naar voren dat Hakim een vrolijke jongen is en dat de hele familie met plezier voor hem zorgt. Er is hier duidelijk sprake van weerkaatst plezier. Malika woont ook nog thuis en ervaart het gezin als zorgzaam en hecht. Met veel plezier vertelt zij over haar 'broertje' en hoe liefdevol zij hem samen opvoeden. Alle familie woont in de buurt. Niet alleen haar zussen, maar ook tantes, een neefje en nichten helpen mee. 'Hij is ieders oogappel eigenlijk, maar wij zijn ook een hechte familie.' Iedereen past af en toe op. Ze gaan vaak samen met zussen, neef en nichten naar het strand. Ook bij de vakanties naar Marokko gaan vaak zussen mee om moeder te helpen voor Hakim te zorgen. Enkele jaren geleden wilde moeder graag naar Mekka. Ze vond het moeilijk om de zorg voor Hakim uit handen te geven. Haar dochters hebben haar toen moeten overhalen om te gaan. Hulp van buiten de familie vragen ze eigenlijk nooit. Aïcha:

*Nee, van buitenaf niet, echt binnen de familie, omdat Hakim ook iemand is die ook het meeste contact heeft met die mensen, wel eens daar logeert, ook met mijn zusjes, dan heeft hij al die contacten, ze weten ook hoe ze met hem om moeten gaan, iedereen in de familie, nichtjes en neefjes.*

#### **En bijvoorbeeld burens of zo?**

*Nee, nooit dat zou mijn moeder ook sowieso niet snel doen.*

Anderen kunnen nooit zo goed voor Hakim zorgen als zij als gezin doen, is de overtuiging. Zelfs het jonge neefje wordt alleen gevraagd om thuis op te passen, en niet om alleen met hem naar buiten te gaan.

*Soms lijkt het me wel een heel goed idee als hij inderdaad met anderen wat gaat doen. Ik ben dan op zich wel een beetje bang, dat (...) hij zich even omdraait en dat mijn broertje weg is, of zo. Kijk dat kan natuurlijk bij iedereen gebeuren, maar eh, hij gaat toch het vaakst met mijn zussen en mij weg. En als hij met mijn moeder gaat, nou dan kan ze hem ook wel alleen aan. Ze verliest hem echt niet uit het oog. Alleen met wie bijvoorbeeld... Nou Dounia [een nichtje] vertrouw ik het ook toe, maar met Adib [neefje] ook niet, want die is zestien of zo. Dounia is weer wel wat sterker, die heeft ook met die gehandicapte gewerkt, die weet het wel.*

Hakim ging naar een speciale school. Daar ging het goed, tot hij op zeventienjarige leeftijd agressiever werd. De school stelde hen voor de keuze: of aan de medicijnen, of van school. Volgens Aïcha kwam dit ook omdat ze onderbezet waren:

*En het had ook te maken met de bezetting op de groep, dat was volgens mij echt minimaal er waren heel weinig mensen die een hele groep moesten begeleiden en dan konden ze er niet een extra begeleider bij krijgen voor hem. Tenminste dat was ons idee. Dat kwam ook wel in die gesprekken naar voren. Ze vertelden wel dat ze geen extra begeleiding voor hem konden regelen en dat hij een last was voor de hele groep, dus willen ze iemand aan de kalmeringsmiddelen zodat hij geen last meer is. Dan ben je gewoon hartstikke kalm. (...) Ja dat is de werkelijkheid, de meeste zijn gewoon aan de pillen daar, gewoon kalmeringsmiddelen.*

De familie heeft overlegd met de huisarts. Hij zag ook niet direct reden om medicatie voor te schrijven. Hakim's moeder heeft hem toen van school afgehaald. Na enkele maanden is hij naar een andere school gegaan. Daar ging het wel goed, ook zonder medicatie. Na drie maanden is hij er af gegaan omdat hij achttien werd en naar het dagcentrum kon waar hij nu vijf dagen per week heen gaat. Van de professionals van het dagcentrum hebben we een interview gehouden met Marieke. Ook Marieke's indruk is dat Hakim veel familie om zich heen heeft. Marieke:

*Nou Hakim woont bij zijn vader en moeder in huis. Als het goed is wonen er ook nog één of twee andere kinderen in huis, maar dat durf ik niet te zeggen of die daar nu nog echt fulltime wonen. Daarnaast heeft hij nog verschillende andere zussen buitenshuis wonen die zelf al gezinnen hebben en zo. Die zijn wel (...) betrokken bij Hakim doordat de communicatie met de ouders (...) heel moeilijk is voor ons omdat zij geen Nederlands spreken en wij geen Arabisch. Dus zij zijn het eerste aanspreekpunt en de communicatie met de ouders thuis. En dat is volgens mij eigenlijk het enige waarmee Hakim in zijn thuissituatie te maken heeft. Dus echt met zijn familie. En daarnaast komen natuurlijk ook nog wel ooms en tantes en neefjes en nichtjes en weet ik allemaal wat, die komen over de vloer. Dat is eigenlijk heel herkenbaar in de Marokkaanse cultuur dat iedereen gezamenlijk voor de hele clan zorgt. Dat zie je wel heel erg.*

Toen Hakim naar het dagcentrum kwam is er bij het intakegesprek een gedragsdeskundige geweest en zijn er tests gedaan. Op basis daarvan is Hakim in een groep gedeeld. Er zijn groepen waar meer de nadruk ligt op bijvoorbeeld creativiteit. En in Hakims groep ligt de nadruk op structuur. Volgens Marieke heeft Hakim veel structuur nodig. Dat zit 'm zelfs in taal. Zo reageert Hakim bijvoorbeeld niet op de zin 'Stoppen maar Hakim', maar wel op 'Nu is het klaar Hakim'. Verder heeft Hakim drempelvrees. Hij durft niet in zijn eentje van de ene naar de andere ruimte. Als er iemand met hem meeloopt gaat het goed. Het heeft tijd gekost om achter al deze nuances te komen. Omdat er ook veel invallers zijn op de groep, is dat soms lastig.

*'Meer dan dat weten we eigenlijk niet. En wij zijn er wel – ja doordat je zo lang met hem bezig bent – d'r wel achter van: "Ok, dat hoort ook bij Hakim".'*

De familie van Hakim heeft wel wat verteld over Hakims karakter, en daar hebben Marieke en haar collega's wat aan. Maar de communicatie is toch beperkt. Ze geeft aan dat er te weinig tijd voor is om dit beter te kunnen doen.

Het overleg met de familie verloopt niet altijd goed. Er is geen dagelijkse mondelinge overdracht. Daardoor weet de familie niet altijd wat Hakim allemaal heeft meegemaakt overdag. Hakim had

bijvoorbeeld een keer op een vrijdag op de groep gezien hoe een van zijn groepsgenoten een epileptische aanval kreeg. Dit had behoorlijke indruk op hem gemaakt. Toen Hakim in het weekend met zijn moeder en zussen op de markt was, deed hij deze epileptische aanval na. Hij kan niet goed in woorden vertellen wat hij heeft meegemaakt. Hij kan wel erg goed de bewegingen na doen. Omdat zijn moeder en zussen niet wisten wat er in het dagcentrum gebeurd was, dachten zij dat Hakim een aanval kreeg. Er is een ambulance gekomen en hij is meegenomen naar het ziekenhuis. Toen hij maandag niet naar het dagcentrum kwam en Marieke van een zus aan de telefoon hoorde wat er was gebeurd, legde ze uit wat er de vrijdag op de groep was gebeurd. Toen pas begreep iedereen wat er werkelijk aan de hand was. Hakim had er alleen maar over willen vertellen.

Marieke geeft aan dat het lastig zou zijn om een dagelijkse overdracht – waarin bijvoorbeeld verteld wordt over zoets als de epileptische aanval op de groep – mondeling te doen. Tijdens het werk, is het niet echt mogelijk om met de familie te bellen, omdat dan alle aandacht nodig is voor het begeleiden van de groep. Marieke geeft aan dat het prettig zou zijn als er een collega extra op de groep zou komen te staan, om overdracht gedurende de dag uitgebreider te kunnen doen. Helaas is dit niet het geval. Ze werken daarom met een schrift voor de communicatie en een maandelijks evaluatieoverleg. Omdat de ouders geen Nederlands spreken, is wat anders bedacht:

*We zijn nu sinds kort gestart met zo'n 'pictoagenda', waarin we dus picto's kunnen plakken in zijn agenda om ja, thuis duidelijk te maken van: 'Goh dit heeft hij gedaan vandaag', waardoor het ja voor ouders en ons makkelijker wordt om met elkaar te communiceren. Alleen ja vanuit thuis krijgen we dan weinig respons. Dat dat is een eh... Moeilijk... Wordt dat dan wel gelezen?*

In het ouderlijk huis komt de hele familie wekelijks samen. Het is dan erg druk en hectisch. Hakim trekt zich daarom af en toe terug. Zijn zussen proberen hem er zoveel mogelijk bij te betrekken, maar als hij even wil tekenen bijvoorbeeld, dan kan hij dat doen. Volgens Malika wordt hij behandeld als het prinsje van de familie en krijgt hij daarom ook vaak zijn zin. Hakim's moeder vindt het niet leuk dat hij op het dagcentrum niet altijd zijn zin krijgt, en daardoor soms boos wordt. Binnen het gezin zijn hier discussies over. Vanuit hun opleiding hebben de zussen ook bepaalde ideeën over opvoeden en het stellen van grenzen. Hoewel het een onderwerp is dat hen bezighoudt, bespreken zij het niet met het dagcentrum. Marieke heeft wel eens een tip gegeven voor Hakims drempelvrees, maar daarmee kon Hakims moeder niet mee uit de voeten. In het dagcentrum hadden ze ontdekt dat Hakim zich wat zelfverzekerder voelt als hij bijvoorbeeld een stok in zijn handen houdt als hij naar buiten gaat. Ze hebben het één keer geprobeerd, maar Hakims moeder wilde niet dat hij leert met een stok naar buiten te kunnen. Ze wil dat hij leert dat zonder stok ook te kunnen.

Malika geeft echter aan dat zij en haar familie erg tevreden zijn met het dagcentrum. Hakim komt er namelijk vrolijk vandaan.

*Hakim is een grappenmaker, dus hij houdt van grapjes maken. In zijn schrift staat altijd: 'Nou hij heeft veel gelachen vandaag, veel lol gehad, veel grapjes gemaakt'.*

Ze leest vaak in het schriftje dat hij grapjes heeft gemaakt. De communicatie verliep eerst moeizamer maar is langzaamaan verbeterd. Malika:

*‘ik ben nou wel de contactpersoon van school, zeg maar. Ze bellen mij als er iets is, ja, dat vind ik wel prettig  
I:En hoe is dat nou gekomen?’*

*R:Dat ze mij nu mij bellen? Ik was de laatste keer met mijn ouders mee geweest voor een gesprek, want mijn moeder wilde weten, wat het nou... oke, er was weer een moeilijke periode op school voor hem en mijn moeder wilde weten waar dat nou mee te maken had. En toen hebben we een gesprek aangevraagd en het ging de laatste tijd ook wat minder op school. Toen hadden we afgesproken dat als er iets zou zijn op school, dat ze mij dan zouden bellen, zodat ik dat dan thuis aan mijn moeder kon vertellen. En als mijn broertje dan wat vertelde dan begreep mijn moeder waar het over gaat. Want hij was dus twee keer gekomen van, dan doet hij van [braak geluid], weet je wel. Dan denk je van wat is er nou gebeurt en meestal schrikt ze dan om niks. Dus toen heb ik gebeld, van wat is er nou gebeurt. nou, hij werd aangevallen door een leerling en dan ja, dat willen wij natuurlijk wel graag weten. Hij vertelt dus blijkbaar toch wel wat er is gebeurd. En nou, als er dingen gebeuren, dan bellen ze mij.*

### 3.2 Kenmerken van familienetwerken

In het familienetwerk is de familie de belangrijkste zorgverlener. De vier familienetwerken bestaan allemaal uit grote gezinnen met minstens vier kinderen. In deze netwerken zorgen meerdere vrouwen voor de cliënt. De rest van de familie steunt hen meer of minder. In drie van de vier netwerken zorgen naast de zussen ook de broers voor de cliënt. Cliënten kunnen zo veel persoonlijke aandacht krijgen, en als het een groot familienetwerk is, veel contacten en gezelligheid. Hulp van vrienden en burens wordt nauwelijks ingeroepen, omdat de voorkeur uitgaat naar familie. Er is voldoende familie in de buurt om dit aan te vragen.

In een familienetwerk zijn soms ook professionals aanwezig. Wanneer dit zo is, zijn de zorgende familieleden echter nog steeds het belangrijkste. In het geval van Hakim wordt het dagcentrum meer gezien als school, of als plek waar Hakim leuke dingen kan doen, dan als een partner in de zorg. In netwerk 14 was uiteindelijk thuiszorg ingeschakeld, omdat de zorg voor zevenenzestigjarige mevrouw Turan, die lijdt aan de ziekte van Alzheimer, te zwaar werd, toen zij bedlegerig werd. Haar echtgenoot, twee dochters, en twee zoons, kwamen echter nog even vaak als daarvoor, en verzorgden haar evenzeer. Het is nooit de bedoeling geweest thuiszorg in te schakelen met het idee dat zij als familie minder zouden doen, of andere zorgtaken zouden doen. Dit laatste vinden we juist wel terug in professionele netwerken, die besproken worden in het volgende hoofdstuk.

### 3.3 Intergenerationele reciprociteit

Wanneer Aïcha en Malika uitleggen waarom zij en haar zussen zoveel tijd besteden aan hun broertje, wijzen zij op hun religie en cultuur. **‘Binnen ons geloof is het ook zo dat gehandicapten, direct naar het paradijs gaan,’** legt Malika uit. **‘(...) Ik haal er wel voldoening uit. Je doet iets voor je broertje, dat hoort ook bij onze cultuur, je doet ook iets voor je medemens dus waarom niet voor je broertje,’** zegt Aïcha. Tegelijkertijd vinden ze deze houding helemaal niet iets van alle Marokkanen, integendeel. Ze zetten zij zich af tegen andere Marokkanen: **‘Want vaak hoor je ook dat Marokkanen hun gehandicapte kinderen verwaarlozen’.**

Naast cultuur en religie spelen er framing en feeling rules mee waarin familie centraal staat. Zo wordt in de familienetwerken de zorg door de familie in bepaalde opzichten als beter gezien dan de zorg van professionals. In netwerk 14 geven de dochters van mevrouw Turan bijvoorbeeld aan dat de thuiszorgmedewerker de taal niet sprak, waardoor communiceren met hun moeder lastig was. Ook

wist zij in eerste instantie niet dat mevrouw Turan schrikt van een luide stem. Ook Malika geeft aan dat zij goed weet hoe ze haar broer Hakim kan afleiden of hoe je het beste kan reageren als hij boos wordt. Dit legt ze uit aan de professionals van het dagcentrum. Familieleden weten dit soort belangrijke dingen, professionals moet je dit alles uitleggen. In de interviews met de mantelzorgers uit de gemengde netwerken komen dit soort 'weetjes' niet ter sprake. Dat cliënten zich op hun gemak moeten voelen en dat beter kunnen bij familie, is een belangrijke reden om zelf te zorgen. Een framing rule in dit type netwerk is dat van de intergenerationele reciprociteit. Dit speelt uiteraard vooral in de zorg voor ouders. De ouders zorgen voor de kinderen en vroeger of later betalen die dat terug door voor hun ouders te zorgen. Zafira uit netwerk 12 heeft drie broers en een zus. Hun moeder kan vanwege een slechte rug niet bukken en zware inspanning leveren. Al van kleins af aan helpen de kinderen daarom mee in het huishouden. Er is een duidelijke verdeling onder de dochters en de zonen. De jongens doen het tilwerk en de boodschappen, de meisjes doen andere huishoudelijke taken zoals stofzuigen en ramen lappen. De zorg voor ouders gaat boven de zorg of aandacht voor de partner. Van de partner mag verwacht worden dat hij de zorg voor ouders steunt en aanmoedigt: Zafira:

*Ik zou niet voor thuiszorg kiezen, omdat het toch vaak anders is. Ik bedoel, als je [een] kind hebt, waarom moet je dan thuiszorg? Eh, dat is dan mijn mening hè. Ja ik vind gewoon dat je tijd vrij moeten kunnen maken voor je moeder. Ik bedoel zij heeft ook je hele leven lang voor je... Douchen, luiers verschonen, ... En dat heeft ze ook allemaal moeten doen. Waarom doe je dan niet iets terug?(...) Tenzij je het echt helemaal niet kan. (...) Ik vind mijn moeder belangrijker dan mijn vriendinnen. (...) Je echtgenoot moet maar accepteren dat je tijd voor je moeder vrij moet maken. Als je een echt goede echtgenoot hebt, dan zou hij juist moeten zeggen: 'Hé je moet je moeder gaan helpen, in plaats van een of ander iemand van de thuiszorg'...*

Een goede vrouw en een goede (schoon)dochter is: iemand die veel zorgt voor haar (schoon)familie. Dit wordt gelegitimeerd door de historische framing rule die ook in het werk van Hochschild veel voorkomt: **vergeleken met mijn moeder**. Vergeleken met hun moeder hebben ze het nog niet zo zwaar. Of, omgekeerd, kan een moeder ook tegen haar dochter zeggen dat ze niet moet klagen, want vergeleken met haarzelf heeft de dochter het maar makkelijk. Zafira studeert en helpt ook thuis mee in het huishouden. Soms is zij na een hele dag studeren uitgeput. Maar vergeleken met wat zij vroeger allemaal in Marokko moest doen, stelt dit volgens haar moeder weinig voor.

*'Mijn moeder zegt dat dan ook wel af en toe: 'Toen ik jong was deed ik alles. Koeien en schapen en dit, en ik maakte nog eten en zus en zus en zo. Als ik mezelf met jullie vergelijk, doen jullie geen moer'.*

Wanneer de dochters van mevrouw Turan wordt gevraagd of zij later door hun eigen kinderen verzorgd zullen worden, spreken zij hun twijfel uit. Ze hopen dat de kinderen hen als voorbeeld zullen nemen. Bij hun eigen ouders was het de vraag of ze in Nederland of in Turkije de oude dag zouden doorbrengen. Door de ziekte van mevrouw Turan en de goede verzorging die zij hier in het zorgcentrum krijgt, is het Nederland geworden. Een oude dag in Turkije sluiten voor zichzelf nog niet uit. Ze geven aan dat de derde generatie weer anders is dan de eerste en de tweede generatie:



(...) Kijk, wij zijn tweede generatie hè. Onze kinderen zijn van de derde generatie. De aandacht wordt toch wel minder. Ik weet niet, wanneer ze wat ouder worden, of het dan misschien anders zal zijn. Dat ze nu zien hoe wij aandacht geven aan mijn moeder enzo... Wanneer ze dan ouder zijn dat ze dan ook zoiets zullen hebben van: 'Oh mijn moeder deed ook zo en zo toen mijn oma ziek was, ik zal het ook maar gaan doen'. (...) Maar waar ik dan zal zijn, hier of in Turkije, dat is een ander verhaal...

Iets soortgelijks zegt Amina uit netwerk 3:

*Ik ben begonnen te wennen aan de situatie van jullie. Door 16 jaar te zorgen voor mijn kinderen heb ik ook iets geleerd. Dus ik denk dat mijn kinderen ook later niet voor mij gaan zorgen. Dat denk ik. Als ik ziek ben of oud, denk ik niet dat mijn kinderen gaan zorgen voor mij, nee.*

**Omdat ze Nederlands zijn. Nederlandse gewoontes?**

*Precies.*

**Ok.**

*Ik wil graag bij mijn kinderen blijven. Zolang mogelijk thuis wonen (...) Maar ja ik snap ook, het is heel anders, druk leven. Misschien later een baan en kinderen en ja...*

**Maar zij zien ook een moeder die erg veel voor hun zus doet. Misschien ook een voorbeeld?**

*Ja dat hoop ik ook ja. (...)*

### 3.4 Sterke punten van familienetwerken

De mantelzorgers uit de vier netwerken die passen in het familienetwerkttype delen de zorg met elkaar. Ze ervaren het samen zorgen overwegend als prettig. In het netwerk rond mevrouw Turan vertellen de dochters dat hun vader het ook fijn vindt om gezelschap te hebben. We hebben Hakim, mevrouw Turan, de moeder van Zafira, en meneer Abdel Aziz, de vier cliënten uit de vier netwerken, niet kunnen interviewen. Mevrouw Turan interviewen zou door haar ziekte niet lukken. Meneer Abdel Aziz wilde niet meedoen. Zafira wilde haar moeder niet vragen mee te doen. En de zussen van Hakim dachten dat het voor Hakim wat veel zou zijn. We weten dus niet hoe zij de zorg van hun familie ervaren.

De zorg is niet oneindig; men weet dat er thuiszorg bestaat en is er ook niet principieel tegen deze in te schakelen. Het idee is wel dat je dat zo lang mogelijk uitstelt omdat het wel tweede keus is; dat doe je dus alleen als het niet meer gaat. In de netwerken 10, en 14 geven de respondenten aan dat zij thuiszorg (zullen) inschakelen wanneer zij dit nodig achten:

**Malika, netwerk 10:**

*Kijk ik vind een thuiszorger niet zo erg. Kijk als je één keer in de week... Ik denk ook dat je moeder begrijpt dat je als je kinderen en kleinkinderen hebt, niet iedere dag over de vloer kunt komen.*

**Aïcha, netwerk 10:**

*(...) Mijn moeder is nu oud dus ze heeft echt wel hulp nodig. Ze heeft misschien zelfs thuiszorg of zoiets nodig! Mijn vader is ook oud dus...*

*Aysel, oudste dochter van mevrouw Turan, netwerk 14:*

*Als thuiszorg komt is toch een beetje fijn en toch een beetje makkelijk voor ons...*

In deze netwerken geeft de familie zoveel mogelijk zelf de zorg, maar men is van plan om wel professionele zorg in te roepen als het niet meer lukt.

### 3.5 Risico's in familienetwerken

Zojuist is bij de sterke punten van familienetwerken genoemd dat de familie de zorg geeft zolang dit lukt en dat er professionele hulp wordt gezocht wanneer het niet meer lukt. Een risico is dat dit laatste niet gebeurt. In netwerk 12 zien we dat Zafira vindt dat je beter geen thuiszorg kunt inschakelen. De framing rule die zij hier hanteert, is dat een goede vrouw voor haar ouders zorgt.

Op dit punt kunnen er bovendien conflicten of meningsverschillen tussen de gezinsleden zijn, waarbij de vrouwen die zorgen, maar dit eigenlijk te zwaar vinden, het onderspit delven. Er is dan niet alleen sprake van een risico op overbelasting; overbelasting is dan waarschijnlijk reeds aanwezig. Een voorbeeld hiervan is netwerk 3. In netwerk 3 willen de mantelzorgers wel thuiszorg inschakelen, maar de cliënt wil dit niet. De cliënt is de Arabische Rashid Abdel Aziz, die getrouwd is met de Marokkaanse Zainab. Zainab durft niet tegen haar echtgenoot in te gaan. Ze durft hem nooit tegen te spreken. Als hij geen thuiszorg wil, dan komt er geen thuiszorg. De hiërarchische verhouding tussen Zainab en haar echtgenoot wordt gelegitimeerd door de framing rules dat een man het voor het zeggen heeft en een vrouw hem moet gehoorzamen, en dat hij, niet zij, uitmaakt hoeveel zij voor hem zorgt.

De familie van Rashid Abdel Aziz woont niet in Nederland. Zainab's familie woont in Amsterdam. Nadat Rashid voor de tweede keer een hersenbloeding had gehad, was hij met ernstige gezondheidsproblemen opgenomen in het ziekenhuis. Na enkele maanden is hij overgegaan naar een revalidatiecentrum. Maar Rashid wilde graag naar huis. Hij was depressief geraakt door de enorme verandering in zijn leven. Hij was voor zijn hersenbloeding een succesvol man en nu kon hij niet eens zelf naar de wc. Voor zijn ontslag is er thuiszorg geregeld. Maar toen hij eenmaal thuis was weigerde hij enige vorm van hulp, anders dan van zijn vrouw. Zainab deed erg haar best, maar redde het niet alleen. Haar twee broers en haar zus Amina zijn toen bijgesprongen. Hulp van zijn zwagers en schoonzus accepteerde hij wel.

Deze situatie was echter niet lang vol te houden. Rashid is te zwaar voor Zainab om te tillen. Hij draagt luiers en het verschonen is voor Zainab zwaar werk. Hij kan niet alleen thuis zijn. De broers komen om beurten oppassen, zodat Zainab boodschappen kan doen. In korte tijd is ze kilo's afgevalen, door het zich zorgen maken en het zware werk.

Rashid's gezondheid ging nog verder achteruit en nu is hij weer opgenomen. Zainab, Amina en hun broers maken zich erge zorgen hoe het moet als hij weer thuis komt. Zij helpen hun zus, omdat ze haar niet willen zien lijden, maar ze vinden dat er thuiszorg moet komen, omdat de situatie vrij onmogelijk vol te houden is. Inmiddels wil Zainab ook graag thuiszorg, maar zij durft niet tegen haar man in te gaan.

Het risico op overbelasting is in familienetwerken van Turkse of Marokkaanse afkomst ook groot doordat de familie vaak niet weet welke ondersteuningsmogelijkheden er zijn. Aïcha uit netwerk 10 geeft aan dat haar ouders voor Hakim eigenlijk een dubbele kinderbijslag hadden moeten ontvan-

gen, omdat hij gehandicapt is. Dit hebben ze echter pas veel later aangevraagd omdat ze niet op de hoogte waren van deze regeling. Hetzelfde geldt voor het PGB. Per toeval hoorde Aïcha van een familielid dat in Zweden woont dat er zoiets als een PGB bestaat. Ze is toen gaan kijken of het ook in Nederland mogelijk was. Toen ze eenmaal van het bestaan op de hoogte was, kon ze gemakkelijk de aanvraag doen, of hulp vinden om dit te doen.

Zowel Aysel, de dochter van mevrouw Turan uit netwerk 14, als Amina, de zus van Zainab uit netwerk 3, geven aan dat zij graag informatie hadden ontvangen over de ziekte in de eigen taal. Aysel vertelt dat de ziekte van Alzheimer onbekend is in Turkije. Amina zegt dat een folder niet een goede oplossing is, omdat veel mensen analfabeet zijn. Ook Zainab en Amina hebben een PGB aangevraagd. Amina vertelt dat zij dit vervelend vond om te doen, omdat het voelt als **'bedelen'**.

*Ja, (zuchtend) dat is heel moeilijk omdat de Turkse ... Heel veel mensen met een gehandicapt kind thuis of een man die psychisch niet in orde en thuis is... Wij hebben geen hulp, echt geen hulp en geen PGB. (...) De mensen wisten echt niet veel hier. En als ze aan de kinderen, die zijn hier geboren en hier gegroeid, vragen zeggen ze: 'Nee we gaan niet. We gaan niet bedelen'. Dat zeggen ze ook meteen. De kinderen. Dus de familie wisten echt niet wat ze moest doen. En in sommige families is het echt heel erg en zielig.*

#### **Zou dat anders kunnen?**

*Ja. Vooral de huisarts ziet bij de familie hoe erg het is. (...) Er is hier ontzettend veel hulp en er zijn ontzettend veel rechten in Nederland. Dat vind ik echt heel goed bij de zorg.*

*(...) En er is een spreekwoord: 'Als Mohammed niet komt naar de berg komt, komt de berg naar Mohammed'. Maar de mensen wisten niet dat de berg bestaat...*

### **3.6 Turkse en Marokkaanse families met veel broers en zussen**

De netwerken uit ons onderzoek die passen bij het familienetwerk, bestaan alle vier uit families met een Turkse of Marokkaanse achtergrond. Het zijn stuk voor stuk netwerken die bestaan uit grote gezinnen met minstens vier kinderen, onder wie de zorg verdeeld wordt. Opvallend is dat het gaat om vier netwerken waarin de kinderen een studie of opleiding hebben (gevolgd). Daarnaast valt op dat meerdere mantelzorgers uit deze netwerken een dubbelrol hebben en hun weg goed weten te vinden als het gaat om het aanvragen van ondersteuning, mits ze weten dat het bestaat en aangevraagd kan worden.

Daarmee zijn deze gezinnen niet exemplarisch voor de gemiddelde Turkse en Marokkaanse Amsterdammers, waar het opleidingsniveau immers vaak lager ligt. Uit ander onderzoek weten we dat veel van die gezinnen meer geïsoleerd zijn, de zorg sterker op één of enkele vrouwen aankomt en de overbelasting en/of (onbedoelde) verwaarlozing hier sterker is. Ook is het idee dat professionele zorg ontoelaatbaar is, mede uit schaamte en schande, hier groter. Dit komt meer uitgebreid aan de orde in hoofdstuk 5 over Geïsoleerde spilzorgnetwerken.

## 3.7 Conclusies en beleidsaanbevelingen

### Voorlichting over bestaande regelingen

De sterke kanten van een familienetwerk zijn dat meerdere mantelzorgers samen zorgen en dat zij deze zorg graag geven zo lang dit lukt. Regelingen als ‘meervoudige kinderbijslag’ een PGB, zorgverlof of een dubbel consult vergemakkelijken dit. Veel allochtone mantelzorgers weten echter niet van het bestaan van deze regelingen. Omdat schriftelijke informatie niet voor alle (eerste generatie) Turkse en Marokkaanse mantelzorgers duidelijkheid biedt, zou mondelinge uitleg som sook een oplossing kunnen bieden. Huisartsen en professionals van dagcentra zouden hierin een rol kunnen hebben.

### Netwerkbijeenkomsten

Evenals in gemengde netwerken, zouden in familienetwerken ‘netwerkbijeenkomsten’ georganiseerd kunnen worden, indien er professionals in het netwerk aanwezig zijn. Zowel voor professional(s) als mantelzorgers is het van nut om helder te hebben dat men gezamenlijk als netwerk voor de cliënt zorgt. Vooral de communicatie met professionals zou geholpen kunnen zijn, en er zou een moment gecreëerd worden voor het over en weer uitspreken van waardering en erkenning. Voor het evalueren van zorg en het maken van nieuwe afspraken, het kenbaar maken van wensen en verwachtingen, maar ook het uitspreken van vermoedens van overbelasting zouden netwerk bijeenkomsten ook in de familienetwerken een prettig ondersteuningsmoment kunnen bieden.

De organisatie kan uitgaan van de professional maar deze zou geleid moeten worden door een geheel neutrale buitenstaander, opdat ook het functioneren van de professionals object van gesprek kan zijn. Vervolgens kan de gespreksleider na enkele weken nagaan of de gemaakte afspraken voor iedereen in het netwerk haalbaar zijn.

### Liever mantelzorgmakelaar dan zorgregisseur

Ook een mantelzorgmakelaar kan in deze netwerken zinvol zijn. Was bij de gemengde netwerken het doel van de zorgregisseur om de taken van de centrale mantelzorgers te ontlasten en het bijvoorbeeld daarmee mogelijk te maken dat deze mantelzorg en betaald werk kan blijven combineren, bij de familienetwerken zijn andere behoeften. In familienetwerken met een Turkse of Marokkaanse achtergrond is er allereerst ook behoefte aan informatie over de verschillende mogelijkheden.

Een mantelzorgmakelaar zou kunnen nagaan wat er voor mogelijkheden aan ondersteuning zijn. Voor welke subsidies, vergoedingen en regelingen, het netwerk in aanmerking zou kunnen komen. Ook zou er een overzicht gegeven kunnen worden aan ondersteuningsmogelijkheden door professionals. Zo zou er bijvoorbeeld genoemd kunnen worden dat er thuiszorgorganisaties bestaan die hun aanbod specifiek richten op migranten. Daarnaast zou deze mantelzorgmakelaar ook kunnen helpen met het geven van inzicht in de ziekte van de cliënt door te helpen met het vinden van informatie in de eigen taal. Tot slot zou een mantelzorgmakelaar kunnen helpen met het op gang krijgen van goede communicatie met professionals.

### Emancipatiebeleid

De ongelijke taakverdeling tussen de seksen in familienetwerken noopt tot emancipatiebeleid voor vrouwen en mannen, bijvoorbeeld via discussies en stimuleren van gebruik van zorgverlof door mannen.

### Preventief ouderenbezoek 55+

Een van de mogelijkheden voor informatievoorziening en signalering van eventuele overbelasting van mantelzorgers in familienetwerken is 'preventief ouderenbezoek'. De leeftijd kan worden aangepast, waardoor eerste generatie Turkse en Marokkaanse ouderen al op de leeftijd van vijfenvijftig worden bezocht.

Tabel: **Familienetwerken in schema samengevat:**

	<b>Familienetwerken</b>
Kenmerken	Meerdere (vrouwelijke) mantelzorgers zorgen, en worden gesteund door de familie. Broers, of echtgenoten helpen soms ook mee. Familie is het belangrijkste. Professionele hulp is aanvullend. Mantelzorgers hebben vaak een dubbelrol. In ons onderzoek grote hoger opgeleide Turkse of Marokkaanse families.
Feeling en framing rules	<b>Wij zorgen voor elkaar.</b> Intergenerationele reciprociteit. Historische framingrules: vergeleken met mijn moeder is de zorg die ik geef niet zwaar. Pas in laatste instantie vraag je om hulp aan professionals.
Samenwerking	Soms gaat de samenwerking goed, soms niet. Het gaat goed wanneer professionals het belang van de zorg van de familie erkennen en hier ruimte aan bieden. Familie is niet altijd geïnteresseerd in samenwerking.
Sterke punten	Er wordt samen gezorgd. Men zorgt gezamenlijk in de familie zo lang het kan, maar de zorg is niet oneindig: Wanneer het niet meer haalbaar is, wordt professionele hulp ingeroepen.
Risico's	Er kunnen problemen ontstaan wanneer een cliënt of mantelzorger in het netwerk geen professionele hulp wil wanneer dit wel nodig is. Dit heeft overbelasting tot gevolg.



## 4. Professionele netwerken

Verrichten mantelzorgers andere zorgtaken dan professionals en vrijwilligers of verrichten zij hetzelfde soort taken? En hoe hangt deze taakverdeling samen met de stress en overbelasting die mantelzorgers ervaren? Over die vragen zijn onderzoekers het niet eens. Uit ons onderzoek blijkt dat de kwestie van taakverdeling samenhangt met het soort netwerk. Een belangrijk kenmerk van professionele netwerken is dat er een duidelijke taakverdeling is tussen mantelzorgers enerzijds en professionals anderzijds. Professionals verrichten andere taken dan mantelzorgers: taken die mantelzorgers ook niet kunnen of willen doen, of die zij van de cliënt niet mogen verrichten. Het maakt natuurlijk wel wat uit of men iets niet wil, kan of mag. Mede daardoor vind je in deze soort netwerken ook heel verschillende mensen met uiteenlopende achtergronden. Wat ze echter gemeen hebben, is dat er steeds een taakverdeling wordt gemaakt op basis van een visie over wat mantelzorgers en wat professionals doen. Bepaalde taken niet willen verrichten komt dus ook niet voort uit onwil, maar door een visie op deze taakverdeling.

Een klassiek voorbeeld, ook uit de literatuur, is het wassen van de patiënt en andere intieme, lichaamgebonden handelingen. In professionele netwerken hebben of mantelzorgers, of de cliënt zelf, hierover een duidelijke opvatting: de cliënt wassen vinden ze geen taak van de mantelzorgers, maar van professionals. Soms bestaan hierover tussen mantelzorgers en cliënt of tussen mantelzorgers onderling meningsverschillen die ook tot ruzies kunnen leiden. Soms voelt een mantelzorger die sommige taken wel wil doen, zich ook afgewezen door de cliënt die daar anders over denkt. In deze netwerken kan daardoor sprake zijn van wat Hochschild misgivings noemt, zoals we verderop zullen zien.

Een omgekeerd voorbeeld is het geven van emotionele steun. Dat ziet men hier vaak als primaire taak van familie. Van professionals verwacht men dit minder. Mantelzorgers zien het vaak als hun specifieke taak om dit goed te doen, in plaats van tijd en energie te besteden aan taken die ten koste hiervan kunnen gaan, en die een professional vaak ook nog beter kan.

Door deze taakverdeling nemen professionals een belangrijke plaats in. Anders dan in de familienetwerken van het vorige hoofdstuk, is het werk van professionals niet een soort restcategorie; het is iets onvervangbaars op zichzelf. Er wordt in deze netwerken vaak evengoed veel mantelzorg gegeven, maar wel vanuit die taakverdeling.

Een tweede kenmerk van professionele netwerken is de regie van de zorg. Deze ligt bij professionals. Dit in tegenstelling tot gemengde en familienetwerken waar deze bij de mantelzorgers of de cliënt ligt, maar mantelzorgers in deze netwerken verwachten van professionals dat zij samenhang, samenwerking en afstemming regelen. Soms doen ze dat ook, maar niet altijd.

Een voorbeeld van een professioneel netwerk is dat rond meneer Janssen. In ons onderzoek vallen naast netwerk 17 rond meneer Janssen, ook de netwerken 6, 14, 16, 18, 21 en 23 in dit type. Dat zijn zeven van de vijftieng netwerken. Hierin vinden we veel thuiszorgmedewerkers (zowel verpleegkundige- als huishoudelijke hulp), alfahulp, particuliere zorg, en vrijwilligers. In twee van de netwerken zijn de cliënten opgenomen. Voor opname waren dit familienetwerken.

## 4.1 Meneer Janssen

De zesentachtigjarige weduwnaar Huub Janssen uit een 19<sup>e</sup> eeuwse stadswijk komt de laatste jaren nog maar zelden buiten. Eigenlijk alleen om naar de kapper te gaan. De kapper brengt hem weer helemaal terug naar huis. Hij is slecht ter been en sinds het overlijden van zijn vrouw gaat het niet zo goed met hem. Hij is depressief en eenzaam. De laatste tijd wordt zijn geheugen slechter en hij wordt ook angstiger. Hij blijft soms eindeloos doorvragen over één onderwerp en hij huilt zo nu en dan. Nadat zijn vrouw overleden was heeft hij de bloemist op de hoek gevraagd af en toe een boodschapje voor hem te doen. Dit ging een tijdje goed, tot de bloemist het te druk kreeg en het niet meer wilde doen. Toen heeft meneer Janssen een oude bekende uit de buurt, Els, gevraagd. Sindsdien doet Els boodschappen voor hem en belt zij hem iedere dag op om te controleren of alles goed gaat. Op een ochtend nam meneer Janssen de telefoon niet op. Els heeft toen 's middags – na herhaaldelijk te hebben gebeld – contact opgenomen met de politie en samen zijn ze gaan kijken. Meneer Janssen was op een nare manier gevallen, lag sinds de vroege ochtend op de grond en moest naar het ziekenhuis. Vóór hij uit het ziekenhuis ontslagen werd, heeft de transferverpleegkundige van het ziekenhuis professionele zorg geregeld. Hij krijgt twee keer per week verpleegkundige thuiszorg, twee keer per week huishoudelijke hulp. Ook krijgt hij vijf maal per week een avondmaaltijd thuisbezorgd. De huishoudelijke hulp werd een tijdlang gegeven door Maarten. Naast de mantelzorg van Els zijn er ook burens die geregeld helpen met kleine klusjes. Zij nemen het boodschappen doen ook over van Els als zij met vakantie of ziek is. Zij hebben kinderen, waardoor Els niet verwacht dat zij meer doen.

Els is een alleenstaande vrouw van vijfenzeftig en heeft nog een eigen bedrijf. Ze heeft van huis uit meegekregen dat je anderen helpt. Ze helpt meneer Janssen graag, maar houdt hem wel een beetje op afstand. Ze is erg gesteld op haar privacy en vindt dat meneer Janssen dat ook moet zijn. Ze heeft duidelijke ideeën over wat ze wel en niet voor hem wil doen en brengt die ook in de praktijk. Wel zijn boodschappen doen, iedere dag bellen of alles nog in orde is en af en toe naar zijn administratie kijken. Ze is ook bereid contacten te onderhouden met de burens en regelt zo ook dat kleine klusjes opgelost worden. Maar ze wil hem niet wassen, noch zijn huis schoonmaken of voor hem koken. Ze wil niet te veel toegeven aan zijn door eenzaamheid gedreven hunkering naar aandacht en vraag om een praatje. Ze heeft geen contact met zijn huisarts, omdat meneer Janssen dat niet wil. Ze rijdt hem er wel heen met de auto. Alle dingen die zij **niet** doet, komen bij de professionals terecht.

Van de professionals was thuiszorgmedewerker Maarten degene die de meeste uren doorbrengt bij meneer Janssen. Twee keer per week kwam hij er drie uur lang. Ten tijde van het interview is hij gestopt met het werk om een reis naar Frankrijk te gaan maken. Hij deed het werk bij de thuiszorg pas enkele maanden, voor twaalf uur in de week. Van huis uit is hij filmmaker. Het werk sprak hem aan en hij hoopte er inspiratie op te doen voor een serie korte filmpjes.

Maarten heeft geen opleiding in dit werk. Toen hij met het werk begon heeft hij van de thuiszorgorganisatie wel een training gekregen. Volgens zijn taakomschrijving moet hij naast het schoonhouden van het huis, ook in de gaten houden of meneer Janssen niet verslechtert.

Toen Maarten bij meneer Janssen begon, trof hij een ernstig vervuild huis aan. Kennelijk hadden zijn voorgangers zich niet geroepen gevoeld dit aan te pakken. Met een grote schoonmaak verdeeld over enkele weken heeft hij het huis onder handen genomen. Van begin af aan konden Maarten en Huub Janssen het goed met elkaar vinden. Maarten kon de tijd nemen om naar meneer Janssen te luisteren en een gesprekje met hem aan te gaan. Daar zat meneer Janssen erg om verlegen.



Dat was een welkome aanvulling op Els, die daar minder geduld voor heeft. Haar bezoekjes beperkt ze vaak tot even de boodschappen afleveren. Ze ziet het niet als haar taak om meer verantwoordelijkheid op zich te nemen, en ze accepteert het van zichzelf dat ze niet kan voldoen aan meneer Janssen's behoefte aan meer aandacht. Ze vindt dat Maarten dit wel goed kan, en dat het ook zijn werk is. Meerdere keren benoemt ze dit in het interview, als om aan te geven dat het ook maar beter is dat iemand die er meer ervaring mee heeft aandacht geeft aan meneer Janssen:

*E: (...) Maar Maarten is erg op Huub gesteld. En ik heb er een keer bij gezeten, waarvan ik denk dat ik zou exploderen. Maar Maarten is dan zo rustig. Maar ja die gaan er natuurlijk dagelijks mee om. (...)*

*(...)*

*E: (...) Daar ligt dan zo'n groot boek van de Thuiszorg. En daar keek ik nooit in, wat ik denk van dat is van de Thuiszorg. (...) Ja, ik ben dat werk natuurlijk niet gewend. En zoals Maarten ermee omgaat, daar neem ik m'n petje voor af hoor. Die heeft zo'n geduld met hem. Maar ja hij gaat er natuurlijk dagelijks mee om.*

Maarten daarentegen was van mening dat Els wel wat meer tijd zou kunnen doorbrengen met Huub Janssen. De interviewer vraagt hem of hij vindt dat meneer Janssen meer professionele hulp zou moeten krijgen. Hij antwoordt:

*M: Nou,.. Meer hulp lijkt me niet. Maar wat mij betreft zou die mantelzorgster langer moeten blijven, meer tijd moeten hebben voor hem. Ze had er ook een beetje genoeg van dat hij zich bemoeide met dingen. Maar ja hij is oud en...*

*(...)*

*I: Maar jij hebt die mantelzorgster nooit gezegd van: 'Zou je een keer wat langer kunnen blijven want dat heeft ie nodig'?*

*M: Nee.*

Het bespreken van dit soort verwachtingen past echter niet in het vrij afstandelijke contact tussen Els en Maarten of de overige thuiszorgmedewerkers. Dit in tegenstelling tot een gemengd netwerk waarin dergelijke verwachtingen eerder worden uitgesproken.

Of je zulke verwachtingen bespreekt, en wat daarin nu een professionele houding is, blijkt in ons onderzoek voor thuiszorgmedewerkers sowieso vaak ingewikkeld, niet alleen in dit netwerk. Omdat ze bij cliënten en mantelzorgers in huis komen en daar ook met intieme zaken te maken krijgen, is de meer afstandelijke houding die officieel van professionals verwacht wordt, hier moeilijker te bepalen en te handhaven. Waar het bijvoorbeeld voor artsen doorgaans helder is dat ze ten opzichte van een patiënt professionele afstand bewaren en bijvoorbeeld niet over problemen in hun huwelijk vertellen, ontbreekt die helderheid voor thuiszorgmedewerkers. Iets persoonlijk vertellen, kan een vertrouwelijke sfeer genereren, waarin het gemakkelijker is om met de onvermijdelijke intimiteiten om te gaan. Maar het kan ook gemakkelijk te intiem worden. Ook de mate van aandacht die je een cliënt geeft, is een moeilijk vraagstuk. Zeker als iemand, zoals Huub Janssen, veel om aandacht vraagt. Maarten over deze worsteling:

I: Zou je een korte omschrijving kunnen geven van wat voor jou een professionele houding inhoudt?

M: (...) Aandacht, ingaan op z'n vragen en wensen. Maar ook een beetje afstand. Anders gaat dat helemaal in mijn eigen leven zitten, en dat is niet goed. Dus ook een beetje als werk beschouwen. Ik wist natuurlijk dat hij het hele weekend alleen was. Maar ik dacht daar begin ik niet aan. Ik heb het één keer gedaan maar toen was hij jarig. Nou OK, vooruit.

I: Waren er meer mensen toen?

M: Nee. Ik heb nog gebakjes laten aanrukken, maar er was niemand. Els is wel geweest – 's ochtends vroeg –, maar was al weer weg. En toen was ik er. Daar was hij heel blij mee. (...) Ik denk dat dit het is, professionele houding.

I: Hoe doe je dat? Dat het niet teveel in je eigen leven gaat zitten?

M: Nou dit soort dingen. Niet je eigen telefoonnummer geven. Ook niet hem tussendoor opbellen. Maar wel als ik er ben alle aandacht. Ja dan kan je gewoon alle beroep op me doen. En het is volgens mij gelukt ook om het zo te houden. En ook dat ik er niet over ben gaan dromen, en mezelf ook geen verwijten maak dat ik er eigenlijk naartoe moest.

In gemengde netwerken is het vooral de taak van mantelzorgers zich in te spannen om de relatie met de professionals goed te houden. In professionele netwerken daarentegen nemen mantelzorgers deze verantwoordelijkheid niet. De professionals nemen deze taak ook lang niet altijd op zich. Ze onderhouden wel actief de relatie met de cliënt, maar niet altijd met de mantelzorgers.

In het zorgnetwerk rondom meneer Janssen is geen familie betrokken. De mantelzorger bewaart graag wat afstand en is blij dat juist de thuiszorgmedewerker tijd neemt om een praatje te maken met de cliënt. Ook het lichamelijke verzorgen, laat zij graag aan de thuiszorg over. Omdat de mantelzorg en de professionele zorg los van elkaar gegeven worden, en er niemand de taak neemt om het contact af te stemmen, wordt de taakverdeling ook niet besproken. Nu Maarten weg is en meneer Janssen nog geen goede band heeft opgebouwd met de nieuwe thuiszorgmedewerkster, hoort Els Huub Janssen weer wat vaker klagen:

E: (...) En toen Maarten dus wegging dat was een drama voor hem hoor. Want Maarten die kende hem heel goed... Ja, die doet dat werk natuurlijk, en ik doe totaal ander werk. Dus Huub: 'En nou gaat Maarten weg' [Huilerig]. 'Maarten zal proberen, als ie terug komt uit Frankrijk om dan te kijken of ie weer bij jou kan komen'. 'O, o... Gaat ie dat doen?'. 'Dat zeg ik toch, hij gaat dat proberen, maar dat wil niet zeggen dat het lukt'. 'Oh, dus Maarten komt weer bij mij terug?'. 'Nee, daar kun je nog niet op rekenen'. (...) En de volgende dag belt ie weer: 'Zou Maarten dat al gevraagd hebben?'. 'Dat kan toch niet lieve schat, Maarten is weg.'

## 4.2 Kenmerken van een professioneel netwerk

De mantelzorger in het netwerk rond meneer Janssen weet duidelijk welke hulp ze wel kan en wil geven, en voor welke hulp er professionals nodig zijn. Beide verrichten verschillende soorten taken en hun werk is dus complementair. Dit is kenmerkend voor dit type netwerken. Hoe de taakverdeling er precies uitziet, verschilt per netwerk.

Professionals hebben in professionele netwerken een belangrijke, vaak ook coördinerende rol. Als professionals die coördinerende rol op zich nemen hebben mantelzorger uiteraard minder zeggenschap over de wijze waarop de zorg plaatsvindt. Dit in tegenstelling tot de mantelzorger in het gemengde

netwerk, waarin de mantelzorger wel de touwtjes in handen heeft. Als geen van de professionals de coördinatie en afstemming op zich neemt, – en er ook niet iemand apart voor wordt ingehuurd, zoals in het netwerk dat hieronder aan de orde komt – dan ontbreekt de coördinatie. Dit is het geval bij de zorg rond meneer Janssen. Dit kan tot zware belasting van mantelzorgers en vrijwilligers leiden, zeker als er sprake is van een cliënt wiens gezondheid achteruit gaat. De zorg wordt dan langzaam zwaarder, en het gemis aan afstemming sterker. Meer nog kunnen betrokkenen hulp missen bij het omgaan met bovengenoemde prangende kwesties over de mate van intimiteit en aandacht die ze geven.

Een netwerk waar dit duidelijk niet het geval is, was in het netwerk rond mevrouw van Meerendonk. Daar is speciaal een professional aangenomen om de coördinatie uit te voeren. Mevrouw van Meerendonk was terminaal. Hier wilde de mantelzorger – de dochter van mevrouw van Meerendonk, Mirte – zoveel mogelijk tijd met haar moeder door kunnen brengen en niet bij het bed weg hoeven om bijvoorbeeld schoon te maken. In dit netwerk, waarin veel geld beschikbaar was, is in de laatste maanden van haar leven 20.000 euro betaald aan particuliere zorg. Hiermee kon zij thuis worden verzorgd, kon de coördinatie van alle zorg betaald worden, en hiermee werd de zorg zeer flexibel aangepast aan de wensen van mevrouw van Meerendonk en haar dochter Mirte.

Een familienetwerk kan overgaan in een professioneel netwerk, meestal na een incident of verslechtering van de patiënt of na vergaande overbelasting van de mantelzorger(s). Een voorbeeld daarvan is het netwerk rond de Turkse mevrouw Turan. Dit netwerk was voorheen een familienetwerk.

### 4.3 Mevrouw Turan

Het zorgnetwerk rond mevrouw Turan is met de progressie van de ziekte van mevrouw Turan langzaam veranderd. Mevrouw Turan is een zesenzestigjarige Turkse vrouw met de ziekte van Alzheimer. Zij heeft een liefhebbende echtgenoot en twee dochters en twee zonen, alle vier in Turkije geboren en in hun jeugd naar Nederland gekomen. Toen mevrouw Turan vier jaar geleden de eerste verschijnselen van de ziekte van Alzheimer begon te vertonen, vormden haar echtgenoot en vier kinderen in eerste instantie een **familienetwerk**, zoals beschreven in hoofdstuk 3. Zij verzorgden mevrouw Turan zelf, steunden elkaar daarbij, en kregen steun van de rest van de familie. Zij hielpen haar met aan- en uitkleden, gaven haar eten en drinken, hielpen haar met wassen en naar het toilet gaan en deden uiteraard het huishouden

Naarmate de gezondheid van mevrouw Turan achteruit ging en haar gezin steeds meer moeite kreeg zelf alle verzorging te geven, heeft de oudste dochter, Aysel van vijfenveertig jaar, die werkzaam is als ouderenwerker, thuiszorg ingeschakeld. Dit ging niet zonder slag of stoot. Meneer Turan had er erg veel moeite mee om een deel van de zorg uit handen te geven, omdat hij vindt dat je als familie voor elkaar hoort te zorgen. Aysel vond echter dat het zo niet langer ging. Er was een grens bereikt. Aysel en haar zus en broers hadden eigen gezinnen en betaald werk en zouden dat moeten opgeven om de zorg op te vangen. Op voorwaarde dat het op proef zou zijn, heeft Aysel haar vader kunnen overhalen om thuiszorg het huis binnen te laten. Dit heeft maar een korte tijd geduurd, omdat mevrouw Turan door complicaties met diabetes ineens verzwakte en bedlegerig werd. De familie Turan maakte zich erge zorgen en ging bij de huisarts te raadde.

Op het spreekuur bij de huisarts verliep het contact echter verre van soepel. Op de vragen van de huisarts geeft Aysel graag een zo volledig mogelijk antwoord, maar nog voor ze bij de essentie komt, heeft de arts al wat anders gevraagd en zijn de tien minuten van het consult om. Uiteindelijk is Aysel erg teleurgesteld geraakt in de huisarts. Zij wilde graag voor haar moeder de beste hulp, vertelt ze, maar de huisarts wilde maar niet doorverwijzen naar het ziekenhuis. Pas na nog meer bezoeken kon

Aysel de huisarts duidelijk maken dat ze wilde dat haar moeder niet langer meer thuis werd verzorgd, omdat zij, haar vader, broers en zus niet de zorg kunnen geven die haar moeder nodig had. De huisarts had echter al die tijd verondersteld dat het gezin – evenals bij andere Turkse en Marokkaanse patiënten uit zijn praktijk – moeder zo lang mogelijk zelf wilde verzorgen, en bij iedere afspraak waarin de dochter zo breedspakig begon te vertellen, kon hij er in het korte tijdsbestek de daadwerkelijke hulpvraag niet uithalen. Toen hij het begreep is mevrouw Turan opgenomen in het ziekenhuis, waar ze onderzocht werd en weer wat meer op krachten kwam. Ze was onder andere uitgedroogd, omdat ze niet meer dronk en kreeg in het ziekenhuis een infuus.

Mevrouw Turan is na een opname van enkele maanden niet meer naar huis terug gegaan. Ze ging naar het verzorgingstehuis en kreeg daar een eigen kamer. Aysel heeft bij het intakegesprek aangegeven dat zij en haar familie het prettig zouden vinden als zij nog bepaalde zorgtaken zouden kunnen uitvoeren. Het verzorgingstehuis reageerde hier erg positief op. Zo is afgesproken dat zij mevrouw Turan komen wassen op de zondagen. Ook komen zij zo vaak zij kunnen langs om te helpen met eten geven. De verantwoordelijkheid van de zorg is echter geheel overgenomen door het verzorgingstehuis en daarmee ook veel zeggenschap. In het dagschema, de bezoekerstijden en bijvoorbeeld wie verzorgt, is inspraak van de familie niet mogelijk. Zo werken er in het verzorgingstehuis ook mannen. Het is voor de familie Turan niet mogelijk om te weigeren dat een man mevrouw Turan soms verzorgt, ook al zou dat wel hun voorkeur hebben. Aysel, haar vader, broers en zus, zijn erg blij met de goede zorg die mevrouw Turan nu krijgt. Het liefst hadden zij tot het eind zelf alle zorg gegeven, maar niet ten koste van de gezondheid van mevrouw Turan.

In het verzorgingstehuis werkt Wendelien, een zevenenveertigjarige zorgcoördinator. In het interview vertelt zij dat de familie Turan veel aanwezig is in het verzorgingstehuis. Iedere dag krijgt mevrouw Turan van minstens van één hen bezoek. Wendelien is erg blij met het goede contact met de familie, omdat ze daarmee betere zorg kan verlenen aan mevrouw Turan. De familie heeft een lijst met Turkse woorden opgehangen die mevrouw Turan wel eens zegt. Deze hangt in de kamer. Wendelien vindt het belangrijk de familie bij de zorg te betrekken. De familie Turan vindt dit ook prettig en reageert er goed op. De samenwerking verloopt in dit netwerk heel goed. Wendelien:

*Mevrouw Turan lag alleen maar op bed toen we haar opnamen. Toen heb ik op een gegeven moment de familie gesproken van: 'Ben je het ermee eens als ik haar afen toe een uurtje uit bed haal? Dan ga ik een rolstoel regelen'. Nou prima, toen kwam Aysel op een gegeven moment, toen kwam die dochter weer bij me: 'Wendelien, weet je nog wat je tegen me zei over mijn moeder uit bed halen? Kan je dat misschien om 12:00 doen want dan komt mijn vader altijd en dan kan mijn vader een beetje met haar rondwandelen?' Zo proberen we dat een beetje te regelen. Ik stel wat voor, en dan komen ze vanzelf wel met wat anders.(...)*

*Mevrouw Turan ligt bijvoorbeeld heel veel in bed, en dan vraag ik wel eens aan die dochters: 'Zou je de hielen van je moeder en beetje willen insmeren, want anders gaan ze misschien stuk'. Mevrouw Turan heeft bijvoorbeeld haar eigen tanden nog, nou die moeten gepoetst worden, dat is niet makkelijk, want dan doet ze beide tanden op elkaar. En dan vraag ik vaak aan die dochter: 'Wil jij proberen of je die tanden gepoetst krijgt?', want zij krijgt het toch sneller voor elkaar dan wij.*

Wendelien kan haar werk beter doen doordat ze goed contact heeft met de andere leden van het netwerk.

#### 4.4 Verschillende referentiekaders

Wat betreft feeling en framing rules zijn er verschillen tussen de netwerken die eerst een familienetwerk waren, en de netwerken die dat niet waren. Het wassen is hiervoor wederom exemplarisch. In het netwerk rond meneer Janssen is wassen geen taak van de mantelzorgers, maar van de professionals, vanuit de visie dat deze verschillende taken hebben en de meer persoonsgebonden zorg geen taak is van de familie. Cliënten en mantelzorgers uit de netwerken die onder het type professioneel netwerk vallen, vinden dat bepaalde zorg primair een taak is van de overheid, en niet van het gezin. Het gezin is hoogstens aanvullend. Het is beter als de cliënt zo niet afhankelijk hoeft te zijn van de familie. Afhankelijkheid van de voorzieningen roept minder beladen gevoelens op dan afhankelijkheid van het gezin.

Voor de zorg die mantelzorgers in deze netwerken niet geven, voelen de mantelzorgers zich niet verantwoordelijk. Zij kunnen het niet geven. Zij hebben er de opleiding niet voor. Of hun tijd en energie is elders meer nodig. Er zijn hier geen schuldgevoelens over. De mantelzorgers doen wat ze kunnen doen, maar eisen niet van zichzelf dat ze alle zorg kunnen geven.

In het netwerk rond mevrouw Turan ligt dit anders. Daar heeft men de taakverdeling van een professioneel netwerk, maar overwegend de feeling rules van een familienetwerk. De mantelzorgers proberen daarom de cliënt juist nog wel te wassen, al is het maar op zondag, om daarmee die zo belangrijke taak niet helemaal uit handen te geven aan de professionals. Alles wat echt belangrijk is voor de cliënt, moet de familie eigenlijk doen, is immers de dominante feeling rule in het familienetwerk, waar men hier aan wil blijven voldoen.

Net als in andere netwerken kunnen er ook hier spanningen bestaan tussen leden van het netwerk doordat ze niet dezelfde feeling en framing rules delen. Verschillen in feeling en framing rules kunnen spanningen en conflicten oproepen en tot misgivings leiden. In een netwerk rond de negentigjarige mevrouw Hamstra is daar bijvoorbeeld sprake van. Mevrouw Hamstra woont zelfstandig in een hofje. Ze wil liever niet dat haar dochter bij haar komt schoonmaken. Haar feeling en framing rules passen in die van het professionele netwerk. Haar dochter Greet hanteert echter feeling en framing rules die eerder bij het familienetwerk passen. Dat geeft spanning tussen beiden. Greet is namelijk eerder met pensioen gegaan om dit voor haar moeder te doen. Haar moeder is echter niet blij met deze gift. Ze ontleent er enige trots aan om niet van haar kinderen afhankelijk te zijn en ook niet te worden. Ze wijst de gift van Greet dus af, waardoor deze zich persoonlijk afgewezen voelt. Greet:

*Ik ben wat eerder gestopt met werken omdat ik dacht: 'Nou ik heb mijn moedertje nog'. (...) ik dacht ik ga één keer in de week gewoon lekker dingen doen enzo. Maar dat wil mijn moeder dood gewoon niet. Ze zegt: 'Ik betaal liever. Ik wil niet dat jij dat doet'. Daar heeft ze thuiszorg voor in de arm genomen. (...) Nou ze betaalt er liever voor dan dat ze mij daarvoor vraagt.*

Ook wanneer mevrouw Hamstra meer hulpbehoevend zal worden, wil ze niet dat haar kinderen haar verzorgen. Ze mag slechts in het hofje blijven wonen, zolang ze nog redelijk goed voor zichzelf kan zorgen. De kinderen bieden aan dat ze, als ze niet meer goed voor zichzelf kan zorgen, bij hen mag komen wonen. Maar dat wil mevrouw Hamstra niet. Ze zou het vreselijk vinden in een verzorgingstehuis te moeten, maar zal niet 'zeuren' als het zover is.

*Ja en als het moet, dan moet je niet zeuren, als ik weg moet. (...) Daar zijn die huizen dan ook voor om mij verder te verzorgen eventueel. Maar niet bij de kinderen. Ik kan het jullie niet aandoen want ben een lastig kreng dan. Kan het jullie niet aan doen. Dan moet het en dan zeur ik ook niet verder.(...) Nee, nee, ze hebben het huis er ook niet naar. M'n dochter zegt: 'Mam, ik zet zo daar een bed neer in de andere kamer'. Ik zeg: 'Lieve schat maar ik wil het niet. Ik kies voor dat. Je moet mij geloven ik zal niet meevallen.(...) Ik zou liever morgen niet meer wakker worden bij manier van spreken. Maar daar heb ik niets over te zeggen. (...) Dan zegt Thomas, mijn zoon, ik heb een tweede huis. (...) Ik zeg: 'Thomas, dan zit ik daar helemaal alleen in het weiland'. Want hij is er bijna niet bijna. Ik zeg: 'Doe me een lol! Dan ben ik morgen dood'.*

Op de netwerken van meneer Janssen en mevrouw van Meerendonk na zijn in professionele netwerken geen vrienden of burens als mantelzorgers actief. In de overige netwerken vindt men dat je eerder een professional inschakelt, dan je vrienden of burens.

#### 4.5 Sterke punten in een professioneel netwerk

Professionele netwerken hebben veel ingrediënten voor een goede samenwerking en een laag risico op overbelasting. Alles hangt echter wel af van de aanwezigheid van een kapitein op het schip, of, in zorgjargon, een regisseur. Als professionals niet alleen een groot deel van de zorg maar ook het regelwerk en de afstemming uitvoeren, kan dit netwerk voor alle betrokkenen goed functioneren. De complementaire taakverdeling kan helderheid scheppen omdat duidelijk is wie wat moet doen, en op dat punt teleurstellingen dus beperkt kunnen blijven.

De risico's op overbelasting van mantelzorgers zijn dan laag, vooral omdat het duidelijk is dat zij niet alles hoeven te doen, en dat het legitiem is om bepaalde taken naar professionals te delegeren. Zij hoeven niet te lijden onder schuldgevoelens als zij bijvoorbeeld hun ouders niet wassen of niet in huis nemen. Mantelzorgers kunnen die taken verrichten die zij zelf graag voor hun familielid willen doen. Ze zijn weinig energie kwijt aan regelwerk, en houden zo meer tijd over om direct aan de cliënt zelf te besteden. Professionele netwerken doen daarmee goed recht aan het belangrijkste motief van de meeste mantelzorgers om zorg te verlenen, namelijk liefde en genegenheid jegens de cliënt. Voor cliënten is een voordeel dat zij die tijd en liefde maximaal kunnen ontvangen en niettemin in hoge mate onafhankelijk kunnen zijn van hun familie.

In een professioneel netwerk kan ook ruimte zijn voor weerkaatst plezier. Zo komt in het netwerk rond mevrouw Bakker eens per week een vrijwilligster, Sylvana, op mevrouw Bakker passen, zodat meneer Bakker naar zijn lotgenotengroep kan gaan. Wanneer Sylvana uitlegt waarom ze met veel plezier dit vrijwilligers werk doet, vertelt ze hoe de liefde tussen meneer en mevrouw Bakker voor haar zo inspirerend is. Meneer Bakker verzorgt zijn vrouw zo liefdevol; ze is blij dat zij in hun geluk kan bijdragen.

Ook in het netwerk van mevrouw Braafheid, een jonge Surinaamse alleenstaande moeder, is een vrijwilligster, Mieke, actief. Eens per week brengt Mieke tijd door met het zontje van mevrouw Braaf-

heid, dat een verstandelijke achterstand heeft. Het jongetje krijgt thuis weinig aandacht. Evenals de vrijwilliger in het netwerk van mevrouw Bakker, ervaart Mieke weerkaatst plezier. Ze zegt bijvoorbeeld:

*M: 'En als ik weg ga is hij ook in tranen. Dan zegt hij: 'Ga je nu al naar huis, ga je nu al naar huis?'. En dan, ja, ik merk echt wel dat hij veel eh...hij leunt echt heel veel op me, zeg maar. En dat als we TV kijken dan komt hij helemaal bij me zitten en leunt hij tegen me aan met z'n duim in zijn mond. En dan denk ik wel: 'Hij voelt zich wel vertrouwd'.*

In tegenstelling tot in de gemengde netwerken is er in deze netwerken niemand die zich inspannt om de sociale contacten goed te houden. Mieke ervaart het weerkaatst plezier dan ook met name in het contact met het jongetje en in veel mindere mate met zijn moeder.

#### 4.6 Risico's in een professioneel netwerk

In een professioneel netwerk is het risico op een grote hoeveelheid wisselende gezichten het grootst, omdat de professionele zorg hier de meest centrale plaats inneemt. Meneer Bakker is opgehouden met tellen nadat hij het vijftigste nieuwe gezicht aan het bed van zijn vrouw had gezien. Hij maakt er geen probleem van. Hij vergelijkt het met de tijd dat hij een bedrijf aan huis had en de verschillende werknemers vaak een hapje mee aten. Zijn vrouw was het wel gewend dat er altijd wel iemand kwam aanschuiven, die zij niet eerder had gezien. Voor de gepensioneerde dochter van mevrouw Bakker, die drie tot vier dagen in de week bij haar ouders woont om te zorgen, is dit minder prettig:

*Nou, (...) wel een beetje vast personeel, maar het is nog wel heel veel wisseling, hoor. Dat vind ik wel vervelend, iedere keer eh (...) Iedere keer aan andere gezichten uitleggen. (...) Ik ben een beetje vervelend met het wasgoed, ik wil een beetje het wasgoed beperken. Dat ze niet teveel washandjes nemen en de handdoeken een beetje schoon... (...) Dan moet ik iedere keer weer zeuren erom.(...) Ja, misschien ben ik wel vervelend, maar ik wil wasgoed beperken, want als het aan hun lag dan grijpen ze elke dag handdoeken.*

Het kan voor de mantelzorgers vervelend zijn iedere keer opnieuw uitleg te moeten geven, wanneer er iemand nieuws komt. Het is ook voor de professionals minder prettig werken. Zij krijgen er niet de tijd voor een band te krijgen met cliënt of mantelzorgers. Ruimte voor weerkaatst plezier is er al helemaal niet.

Een tweede groot risico in een professioneel netwerk, dat nauw met het voorgaande samenhangt, is dat er geen samenwerking en afstemming tot stand komt, doordat er geen kapitein op het schip is. Dit kan nadelige gevolgen hebben voor de cliënt. Zo kunnen bepaalde (verzorgings)taken blijven liggen, omdat niemand het overzicht houdt en men daarom al snel kan denken dat het andermans verantwoordelijkheid is. Zo heeft het huis van meneer Janssen bijvoorbeeld behoorlijk vervuild kunnen raken.

Het is niet duidelijk wie hier de verantwoordelijkheid voor afstemming en samenwerking zou moeten nemen. Men kan betogen dat professionals en hun organisaties dat zijn, en niet de mantelzorgers, omdat professionals hier het belangrijkste zijn, maar daarmee is nog niet gezegd welke professionals van welke organisaties die taak op zich zouden moeten nemen. Wanneer er meerdere professionals

actief zijn binnen één netwerk, kan het gemakkelijk gebeuren dat niemand de verantwoordelijkheid op zich neemt, in de veronderstelling dat anderen dat wel doen.

Dit komt vooral doordat de zorg zo enorm is opgeknipt in vele professionele functies en taken. Een reductie van de hoeveelheid 'handen aan het bed', en (daarmee) een duidelijke eerstverantwoordelijke zorgverlener die de cliënt ook veel ziet en de mantelzorgers kent en ontmoet, zou hier enorme verbeteringen kunnen brengen en de genoemde risico's kunnen inperken.

Waar er in een gemengd netwerk wordt samengewerkt, werkt men in een professioneel netwerk dus vaker langs elkaar heen. Niet alleen voor mantelzorgers maar ook voor vrijwilligers kan dit problematisch zijn. Zij zijn in deze netwerken al snel geïsoleerd, want er is vaak niemand die hen er bij betreft, hen waardering en erkenning geeft en in het oog houdt hoe het met hen gaat. Maar omdat de professionele zorg toch vaak tekort schiet (te weinig uren, veel wisselingen in personeel etc.) is hun taak wel heel belangrijk en kunnen zij, zeker naarmate ze het werk langer doen, steeds onmisbaarder worden.

Zij kunnen daarmee gemakkelijk belanden in een **vrijwilligersklem**: de vrijwilliger vindt het werk steeds zwaarder maar kan er eigenlijk niet goed mee ophouden omdat de cliënt daar teveel schade van zou ondervinden. Het vrijwilligerswerk is vaak inspirerend en licht begonnen, maar wordt steeds zwaarder, bijvoorbeeld omdat de cliënt zieker wordt of een groter beroep op de vrijwilliger doet, waardoor de vrijwilliger steeds onmisbaarder wordt. De vrijwilliger wordt niet (of niet goed) ondersteund vanuit een organisatie en wordt daardoor niet uitgenodigd of aangemoedigd om dilemma's, problemen, vragen of conflicten te bespreken met de cliënt, mantelzorger, organisatie of professional. Door dit alles kunnen de doorgaans kleine problemen opstapelen en groter worden. De vrijwilliger voelt zich niet prettig meer, maar kan er eigenlijk niet meer mee ophouden zonder dat de toch al zo kwetsbare cliënt daarvan schade ondervindt. Sommige organisaties beperken zulk één op één vrijwilligerswerk tot een jaar. Dat voorkomt de klem, maar creëert een ander probleem: het voelt voor de betrokkenen wreed en miskent ook de werking van weerkaatst plezier. Weerkaatst plezier doet zich juist voor naarmate het contact langer duurt en de band hechter is. Zo kan een opeenstapeling van kleine en grote ongemakken leiden tot grote gevolgen. In het ergste geval zal de vrijwilliger weggaan en nooit meer vrijwilligers werk willen doen.

Vrijwilligers kunnen er moeite mee kunnen hebben om (al dan niet kleine) problemen te bespreken, of om te stoppen met het werk. Dat kan komen door loyaliteit naar de cliënt, of door loyaliteit naar de uitzendende organisatie. Het is van belang dit te bespreken, inclusief de rol van weerkaatst plezier en erkenning van de bijzondere band die tussen cliënt en vrijwilliger kan bestaan. In een professioneel netwerk, waarin niemand zich inspant om de contacten te onderhouden, is de rol van de uitzendende organisatie des te belangrijker.

Voor organisaties is het soms een vraag hoe lang je een vrijwilliger blijft begeleiden. Wanneer een vrijwilligersrelatie zodanig veranderd is, dat er misschien beter van een vriendschap, of mantelzorgrelatie gesproken kan worden, liggen er dan nog verantwoordelijkheden bij de vrijwilligersorganisatie? Bij de begeleiding van vrijwilligers hoort ook het begeleiden van het stoppen bij een cliënt. Wanneer er een stappenplan bestaat en dit van tevoren bij vrijwilligers bekend is, zou dit het stoppen met het vrijwilligerswerk bij een cliënt kunnen vergemakkelijken. Voordeel kan zijn dat een vrijwilliger bij een andere cliënt weer verder wil. Misschien is dit zelfs bij een andere organisatie. Wanneer vrijwilligersorganisaties hierin gezamenlijke inspanning leveren, is er misschien een doorloop van vrijwilligers mogelijk, waardoor vrijwilligers langer met plezier vrijwilligerswerk blijven doen.



In hoofdstuk 2 werd duidelijk dat dit door training, begeleiding, en ondersteuning vanuit de uitzendende organisatie voorkomen kan worden. De vrijwilligster van mevrouw van Heemskerck kreeg vanuit de organisatie vooraf een ‘stoomcursus’. Daarna werd zij geïntroduceerd bij de cliënt. Vervolgens zijn er eens in de maand werkbesprekingen, waarin de vrijwilligers terug komen en onder begeleiding van een professional hun ervaringen bespreken. Drie maal per jaar wordt er een leermiddag georganiseerd, waarin een bepaald thema centraal staat en er experts worden uitgenodigd. Een dergelijke intensieve begeleiding van vrijwilligers is ook in professionele netwerken vaak zinvol.

#### 4.7 Diverse achtergrondkenmerken

In dit type komen zowel autochtone, als allochtone (in ons onderzoek Turkse en Surinaamse) netwerken voor. Het gaat in deze netwerken doorgaans om cliënten die veel hulp behoeven. De sociaal-economische achtergronden zijn divers, evenals het opleidingsniveau. Allochtonen met sterke feeling en framing rules over ‘zelf verzorgen’, zul je hier niet snel in aantreffen. Dat de dochter van mevrouw Turan thuiszorg kon regelen, komt omdat zij de ideeën die haar vader heeft over zelf verzorgen niet geheel deelde. In haar ogen was het inschakelen van thuiszorg geen falen. Familienetwerken waarin dat wel zo wordt gezien, zullen niet snel overgaan in professionele netwerken. Het is binnen allochtone familienetwerken waar veel verzorging nodig is, onder andere afhankelijk van de verhouding tussen de eerste en de tweede generatie en de mate waarin de framing en feeling rules overeenkomen of niet, of er professionals in het netwerk mogen komen.

De autochtone netwerken zijn vaker professionele netwerken uit overtuiging van ofwel de cliënt ofwel een mantelzorger. Deze overtuiging wordt niet altijd door alle betrokkenen gedeeld, zoals in het netwerk rond Mevrouw Hamstra duidelijk werd. Daarmee kunnen misgivings ontstaan. Ouderen die voor hun gezondheid professionele hulp nodig hebben, zullen vaak een professioneel netwerk hebben. Dat geldt voor vier netwerken waarin cliënten ouder dan vijftien zijn.

#### 4.8 Conclusies en beleidsaanbevelingen

##### Minder opknippen van functies

In professionele netwerken neemt de formele zorg een belangrijke plaats in. Dit neemt zeker niet weg, dat mantelzorgers hiernaast een belangrijk aandeel in de zorg leveren. Omdat mantelzorgers in deze netwerken het niet als hun verantwoordelijkheid zien, of niet over de vereiste sociale vaardigheden beschikken om zelf de verantwoordelijkheid voor goede communicatie met professionals te bevorderen, is het belangrijk dat professionals deze verantwoordelijkheid nemen.

Op het niveau van nationaal beleid (en deels, vanwege de Wmo, op lokaal niveau) vraagt dit om beperking van de taakdifferentiatie en specialisatie, en andere maatregelen die kunnen bijdragen aan minder wisselingen in de handen aan het bed. Op het niveau van organisaties kan er, zonder een dergelijke beleidswijziging, ook al tot het aanwijzen van een eerstverantwoordelijke zorgverlener worden overgegaan. Dit wordt al door veel thuiszorgorganisaties gedaan. Belangrijk is dat dan de verantwoordelijkheid voor het actief onderhouden van contacten met **alle** betrokkenen – ook met de professionals van andere organisaties, ook met de vrijwilligers – onderdeel is van het takenpakket. Dit kan tevens het risico op de vrijwilligersklem beperken en het weerkaatst plezier van alle betrokkenen bevorderen.

### Netwerkbijeenkomsten

Evenals in gemengde netwerken, en in familienetwerken, zouden in professionele netwerken 'netwerkbijeenkomsten' georganiseerd kunnen worden. In dit type netwerken zou het bijzonder doeltreffend kunnen zijn om hiermee de afstemming binnen het netwerk te verbeteren. Hiermee zou de zorg voor de cliënt beter gewaarborgd kunnen worden, omdat de kans verkleind wordt dat iets blijft liggen omdat men denkt dat een 'ander het wel zal doen'. Ook kan door het betrekken van vrijwilligers in deze bijeenkomsten het risico op de vrijwilligersklem verkleind worden. Ook de communicatie met professionals zou geholpen kunnen zijn, en er zou een moment gecreëerd worden voor het over en weer uitspreken van waardering en erkenning. Professionals, vrijwilligers, en mantelzorgers vinden het allemaal fijn zo nu en dan te horen dat het goed is wat ze doen. Wanneer de cliënt ertoe in staat is zou deze in de netwerk bijeenkomsten ook de ruimte moeten krijgen de zorg te evalueren, en wensen en verwachtingen kenbaar te maken.

### Persoonlijk begeleider

Was bij de gemengde netwerken het doel van de zorgregisseur om de taken van de centrale mantelzorgers te ontlasten, en was er bij de familienetwerken allereerst behoefte aan informatie over de mogelijkheden, bij professionele netwerken gaat het om overzicht. In de vorm van een 'persoonlijk begeleider' zou één persoon de verantwoordelijkheid kunnen dragen en er zorg voor te dragen dat de zorg in het netwerk soepel verloopt. (Enigszins overeenkomend met wat centrale mantelzorgers in gemengde netwerken doen.)

Bij een zorgorganisatie in Amsterdam werken ze al langer met persoonlijk begeleiders. Daar stelt een persoonlijk begeleider een zorgplan op, op basis van de indicatie en in overleg met de cliënt en diens familie. De persoonlijk begeleider daar heeft de regie over zaken betreffende zorg die geregeld en uitgevoerd moeten worden, regelt de zorg, vult papieren in, stelt mensen aan, verschaft informatie, en zoekt naar mogelijkheden.

Wanneer een persoonlijk begeleider in een professioneel netwerk komt, is het belangrijk dat er met alle betrokkenen gesproken wordt, dus ook mantelzorgers die geen familie zijn en vrijwilligers. Verwachtingen en wensen rond zorg zouden zo verwoord kunnen worden. En de persoonlijk begeleider kan regelmatig polshoogte nemen of er bij niemand in het netwerk problemen ontstaan. Complimenten geven en het uitspreken van waardering kunnen als de smeerolie in een netwerk fungeren. De persoonlijk begeleider draagt hier ook de verantwoordelijkheid voor.

Tabel: **Professionele netwerken in schema samengevat:**

	<b>Professionele netwerken</b>	
Kenmerken	Duidelijke taakverdeling. Professionals verrichten taken die mantelzorgers niet kunnen of willen doen. Professionals nemen een belangrijke plaats in: de regie ligt bij hen, niet bij de mantelzorgers of cliënt.	
Feeling en framing rules	<p><i>Autochtoon:</i> Je hebt recht op professionele zorg. Het is de taak van de overheid om daarin te voorzien. Bepaalde zorg (zoals wassen, schoonmaken, verplegen) moet door professionals worden gegeven, niet door mantelzorgers.</p>	<p><i>Allochtoon:</i> Specialistische (medische) hulp moeten professionals geven als dit in het belang van de cliënt is. Wanneer een familienetwerk is overgegaan in een professioneel netwerk zijn er nog 'oude' feeling en framing rules.</p>
Samenwerking	Goede samenwerking ligt in handen van professionals. Wanneer zij de regie op zich nemen en de verantwoordelijkheid om de contacten met de mantelzorgers – naast die met de cliënt – ook te onderhouden, kan de samenwerking goed verlopen. Is dit niet het geval, dan vergroting risico's als vrijwilligersklem en overbelasting mantelzorgers.	
Sterke punten	Ruimte voor weerkaatst plezier. Mantelzorgers kunnen zich goed richten op emotionele ondersteuning van cliënt en hebben geen zorgen over regelwerk of coördinatie. Laag risico op overbelasting.	
Risico's	<p><i>Autochtoon:</i> Vrijwilligersklem. Niemand neemt de touwtjes in handen en dit kan ten koste van de verzorging van de cliënt gaan.</p>	<p><i>Allochtoon:</i> Wanneer professionals de familie geen ruimte geven kunnen er miscommunicatie en frustraties ontstaan. De familie kan bepaalde regelingen mislopen door gebrek aan informatie en het zo onnodig (financieel) zwaarder hebben.</p>



## 5. Geïsoleerde spilzorgnetwerken

Dit hoofdstuk en het volgende hoofdstuk gaan over **spilzorgers**. Mantelzorgers die de spil in het leven van de cliënt zijn. Waarom een nieuwe term? Waarom niet **centrale mantelzorgers**? Brengen te veel termen naast elkaar niet verwarring met zich mee? De mantelzorgers uit gemengde netwerken, die zorg dragen voor de planning en afstemming en de gehele zorg rondom de cliënt overzien, zijn niet de spil in het leven van de cliënt. Althans, zij zouden wanneer dit nodig is, een ander kunnen uitleggen wat er gebeuren moet en zelf de taken tijdelijk kunnen onderbreken, zonder dat dit desastreuze gevolgen hoeft te hebben voor de cliënt. Voor spilzorgers is dit veel lastiger. Zij hebben niet iemand in de buurt aan wie ze dit zouden kunnen vragen. Ook is wát zij zouden moeten overdragen ingewikkelder.

We noemen deze mantelzorgers spilzorgers, omdat het woord mantelzorg voor hun rol te licht is. Een mantel kun je aan en uitdoen, het is iets extra's: prettig en warm maar het bestaan hangt er niet van af. Spilzorgers hebben een intensievere taak dan iemand een mantel te bieden: ze zijn het fundament van iemands bestaan, de kurk waarop het drijft, de spil waar het om draait. We onderscheiden twee soorten spilzorgnetwerken: geïsoleerde en teleurgestelde. Geïsoleerde spilzorgers geven in hun een-tje vrijwel alle zorg. De cliënten in geïsoleerde spilzorgnetwerken willen dat vaak ook graag zo. Geïsoleerde spilzorgnetwerken waren in een eerdere fase vaak familienetwerken; de zorg van familieleden staat hier centraal maar deze is erg sterk op een enkel familielid gaan rusten waardoor deze samen met de cliënt in een steeds groter isolement is geraakt.

Teleurgestelde spilzorgers voelen zich niet alleen eenzaam in de zorg maar bovendien ook in hun kennis van en ervaring met de cliënt. Ze beklagen zich erover dat alleen zij de gewoontes van de cliënt kennen en weten hoe deze bijvoorbeeld van slag kan raken van onverwachte gebeurtenissen.

De risico's op overbelasting voor mantelzorgers in spilzorgnetwerken zijn groter dan in de andere typen netwerken. Er bestaat wel een risico dat de andere netwerken overgaan in een van de twee spilzorgnetwerken. Zo kan een gemengd netwerk bij conflicten met professionals overgaan in een geïsoleerd spilzorgnetwerk, zoals in netwerk 20 is gebeurd. Familienetwerken kunnen overgaan in geïsoleerde spilzorgnetwerken, wanneer de familie de zorgverantwoordelijkheid bij een enkele mantelzorgster legt en steeds minder steun geeft. En professionele netwerken kunnen overgaan in teleurgestelde spilzorgnetwerken, door hoog personeelsverloop bijvoorbeeld of door conflicten tussen mantelzorg en professionals. In dit hoofdstuk bespreken we de geïsoleerde spilzorgnetwerken, in het volgende de teleurgestelde spilzorgnetwerken.

Geïsoleerde spilzorgnetwerken uit dit onderzoek zijn de netwerken 8, 9, 15, 20, en 22. Hiervan hebben netwerken 9 en 22 een Turkse achtergrond. Alle vijf de netwerken zijn geïsoleerd: naast de hulp van de spilzorgers is er weinig andere hulp en de spilzorgers hebben weinig contacten buitenshuis. De reden voor het isolement is bij de twee Turkse netwerken duidelijk anders dan bij de autochtone netwerken. Daarom beschrijven we als voorbeelden zowel een Turks als een autochtoon netwerk.

## 5.1 Meneer Yildirim

*Interviewer: Hoe zou jij jullie gezin benoemen?*

*Yasmina: Vroeger zei ik altijd: 'Wij lijken wel een film. Hebben ze camera's geplaatst of zo?' (...) Maar het benoemen van ons gezin, dat is een goede vraag... Het drama gezin misschien.*

De viereenveertigjarige meneer Yildirim heeft een erfelijke ziekte die zich pas op latere leeftijd heeft geopenbaard. Als gevolg van de ziekte heeft hij zowel lichamelijke als psychische problemen. Motorisch kan hij steeds minder en geestelijk is hij soms in de war en bij vlagen ook agressief. Zijn vijfendertigjarige traditionele vrouw, Dina, is uit Turkije naar Nederland gekomen om met hem te trouwen. Ze hebben twee dochters. De jongste is nu twaalf en de oudste, Yasmina, is negentien. Lange tijd woonde meneer Yildirim thuis en verzorgden Dina en Yasmina hem. Op een avond heeft meneer Yildirim in een verwarde bui zijn vrouw met een schaar gestoken. Hij is sindsdien opgenomen in verpleeghuis. De huisarts had al veel eerder geprobeerd om meneer Yildirim in een verpleeghuis te krijgen, maar Dina heeft dit altijd tegen weten te houden. Yasmina vertelt hoe een dag er voor haar uitzag:

*(...) Hij was altijd thuis. Hij kon bijna ook niet meer eten. Hij kan wel eten, maar wij gaven zijn eten. Mijn moeder werkte in het begin wel. en ik ging naar school. Als ik van school kwam gaf ik hem eten en als mijn moeder kwam gaf zij ook nog wat eten. Op een gegeven moment lag hij alleen maar in bed... Om de tien minuten stond hij op. Kwam hij naar de woonkamer. Ging hij roken. Moesten we weer mee terug naar de bed. Moesten we zijn dekbed goed zetten. (...) Elke dag dezelfde rol. (...) Het douchen natuurlijk deed mijn moeder (...) Hij vroeg alles aan ons. Zelfs de tijd vroeg hij aan ons. Ook al kon hij het wel zien, zei hij: 'Yasmina, hoe laat is het?'. Dan moest ik zeggen: 'Papa, zes uur'. (...)*

*Hij rookte heel erg. Het roken ging eigenlijk ook niet makkelijk meer. Overal hadden we brandplekken, op het tapijt. En wanneer hij terug liep naar zijn bed moesten we ook helpen (...). Want als hij op de gang liep, dan viel hij heel vaak. Ik moest bij hem staan en lopen, zodat hij niet ging vallen.*

Geëmotioneerd vertelt ze over de agressieve buien die haar vader door de ziekte kreeg, sinds ze een jaar of tien oud was. Hij maakte dan ruzie en sloeg zijn vrouw. Op momenten dat hij minder verward was, zei hij dat het hem vreselijk speet. Yasmina heeft dit nooit met iemand van school durven bespreken. Ook kon ze dit niet met iemand uit de familie bespreken. Dina's familie woont in Turkije. De familie van meneer Yildirim woont in Amsterdam. Hoewel de ziekte erfelijk is, hebben zijn zussen of moeder er niet met Dina over gesproken. Er heerst een taboe rond de ziekte. Dat maakte dat geen enkel familielid Dina en Yasmina hielp met de verzorging.

*Ze hebben me nooit beloofd van: 'Je vader is ziek. En jij bent zo sterk dat je op je vader let'. (...) Het is ons leven, ons standaard leven. Zo zien ze het.*

Toen de moeder van meneer Yildirim, ‘oma’, meer zorg nodig had, werd verwacht dat Dina en Yasmina die zorg (ook) op zich namen. Dat zij al de handen vol hadden aan de zorg voor Dina’s echtgenoot, telde niet mee in de taakverdeling van de zorg voor oma. De zussen van meneer Yildirim bedachten een roulatiesysteem, waarin oma telkens gedurende één maand bij een van haar (schoon)dochters logeert, ook dus bij Dina. Yasmina vertelt dat dit haar moeder te veel werd:

*Dat was heel erg moeilijk (...) Op een dag werden we wakker en mijn oma had in haar broek geplast. Het was suikerfeest die dag. (...) De hele familie zou naar ons komen. (...) Op een gegeven moment werd mijn vader ook wakker. Toen wou hij even gaan roken en dan weer even slapen. En toen, weet ik nog, werd mijn moeder zo boos. Ze hield het bijna niet meer. Eerst mijn oma laten douchen, het was nog suikerfeest ook, en dan nog mijn vader laten douchen en dan nog hapjes maken. Het was zo moeilijk.*

De huisarts heeft tevergeefs geprobeerd om Dina en haar dochters te helpen. Voor Dina is het een schande als zij niet goed voor haar echtgenoot kan zorgen. Dan is zij in haar ogen een ‘slechte’ vrouw. Ze was bang dat er over haar geroddeld zou worden. Ze hield de huisarts daarom op afstand. Hij heeft lang niet doorgehad hoe erg de situatie nu werkelijk was.

*Het is een heel traditioneel Turks gezin. Die vrouw spreekt Nederlands maar niet zo goed, de kinderen zijn best wel goed geïntegreerd (...). Het was heel moeilijk om met de moeder te praten over zijn ziekte hoe ze dat ervaart. Of de dochters... Dat ging heel moeilijk. (...) In dit geval was het niet houdbaar maar die vrouw (...) had daar heel veel schuldgevoelens over. Dat ze zoiets doet, dat ze haar man laat opnemen. Ze heeft het heel lang tegengehouden, terwijl het heel slecht ging thuis. Maar met dat voorval was met de schaar, toen was het duidelijk.*

Toen twee ambulances Yasmina’s vader en moeder hadden meegenomen – respectievelijk naar een penitentiair ziekenhuis en een gewoon ziekenhuis – was een van haar tantes bij Yasmina en haar zusje. Ze drukte de meisjes op het hart niets op school te vertellen van wat er was voorgevallen. Ze moesten maar een smoesje vertellen.

Uiteindelijk is dit gezin wel uit het isolement gehaald (anders was het ook niet in ons onderzoek opgenomen. Gezinnen waar het isolement doorgaat komen niet in ons onderzoek in beeld omdat wij netwerken onderzoeken.) Aanleiding was dat meneer Yildirim tijdelijk werd opgenomen en er daardoor iemand kwam voor de indicatiestelling daarna. Zij hielp Dina en Yasmina met het op orde krijgen van de administratie, met contacten met de huisarts en specialisten. Ze had een luisterend oor, op veilige afstand van het roddelcircuit van familie en burens. Ze regelde dat Dina en haar dochters psychische hulp kregen Met Yasmina en haar moeder en zusje gaat het nu goed.

**Interviewer:** En nu, noem je het nog steeds een drama gezin?

**Yasmina:** Nu noem ik het de drie tortelduifjes.

## 5.2 Geïsoleerd door het Turkse of Marokkaanse netwerk

Turkse spilzorgers raken in deze netwerken geïsoleerd, doordat er rond de ziekte van de cliënt die zij verzorgen een taboe hangt, zoals rond de (erfelijke) ziekte van meneer Yildirim. Aysel Disbudak, directrice van Unal Zorg, wijst op de gevolgen van het taboe in Turkse en Marokkaanse families rond verstandelijke handicaps. Uit schaamte verzwijgen zij vaak dat zij een kind met een verstandelijke handicap hebben. Voor de verzorging wordt vaak één vrouw verantwoordelijk gemaakt. Disbudak:

*‘Nog steeds worden meisjes uit Marokko en Turkije uitgehuwelijkt en hier in Amsterdam belast met de verzorging van een verstandelijk gehandicapte man, niet zelden een neef of ander ver familielid. De ouders van het meisje zijn natuurlijk heel naïef en denken dat hun dochter het wel goed zal gaan in het rijke Nederland. Ze weten niet dat hun dochter hier gewoon als goedkope zorgverlener aan de slag moet.’ (De Volkskrant 29 september 2007)*

De familie stelt deze spilzorgers verantwoordelijk voor de verzorging, en geeft ze daarbij geen praktische of emotionele steun, vanwege het taboe op de ziekte. De familie doet net alsof hij niet ziek is en alsof de spilzorgers niets bijzonders doen. Deze spilzorgers raken zo geïsoleerd. Wanneer de ziekte daar niet in de taboesfeer zit, zoals bij ‘oma’, de moeder van de heer Yildirim, is die steun er soms wel.

Deze ontkenning van de ziekte vanwege een taboe zien we ook terug in netwerk 22. Daar is de cliënt de vijftientigjarige Ata. Zij heeft een verstandelijke beperking. Haar moeder Emine is spilzorger en voelt zich zeer geïsoleerd, omdat haar schoonfamilie ontkent dat haar dochter wat mankeert. Ze deden haar vraag om hulp zelfs af met de opmerking dat er niets aan de hand was met haar kind, maar dat het discriminatie was.

### **En kon u het met iemand daar over hebben?**

*Nee, niet in de familie, want uiterlijk heeft ze niets. Iedereen vond: ‘Je wordt gediscrimineerd, omdat je buitenlander bent’. Ze willen niet veel aandacht geven, omdat mijn kind normaal was. Ik kon wel goed Nederlands praten, waarom ging ik dan niet dit weigeren en dat...*

Maar ook wanneer er géén taboe hangt rondom de ziekte van de cliënt, wordt in Turkse en Marokkaanse families één enkel vrouwelijk familielid verantwoordelijk gesteld voor de (lichamelijke) verzorging, zo blijkt uit ander onderzoek (De Graaff et al., 2005, Sedney 2008). Ook dan raken de spilzorgers geïsoleerd.

De Graaff e.a. constateerden dat in bijna alle Turkse en Marokkaanse families de lichamelijke verzorging in handen was van slechts één vrouw in huis. Vaak trok deze vrouw tijdelijk bij haar (schoon)ouders in om dag en nacht paraat te kunnen staan. Er is geen taboe rond de terminale ziekte van deze cliënten, toch speelt schaamte een rol:

*Desgevraagd verklaarde een Marokkaanse naaste dat deze taakverdeling waarschijnlijk voortkwam uit de wens de patiënt met zo min mogelijk schaamtegevoelens op te zadelen. Het was al erg genoeg zo afhankelijk te worden van een familielid en die je naaktheid te laten aanschouwen. De primaire verzorgster wordt een soort medeplichtige en zal haar best doen deze schaamte te beperken door de taak niet te delegeren naar anderen.*



Dit brengt echter met zich mee dat de ‘primaire verzorgster’ de zorg niet kan delen wanneer het haar te zwaar wordt. Daarnaast kan de primaire verzorgster haar vragen (over bijvoorbeeld doorliggen) soms bij niemand kwijt en kan zij na verloop van tijd uitgeput raken, aldus de Graaff e.a. Ook in onderzoek van Sedney (2008) komen netwerken voor waarin één (schoon)dochter de zorg voor één of meerdere familieleden verleent. Van de tien door Sedney onderzochte netwerken komt dit in zeven netwerken voor. Slechts in twee van de tien netwerken wordt de zorg verdeeld over meerdere leden. Sedney:

*De meeste mantelzorgers voelen zich op een bepaalde manier belast. De zorg wordt gegeven door één mantelzorgster, voornamelijk de dochter of schoondochter. Zelfs wanneer andere leden van het support netwerk, zoals familieleden, vrienden, buren, of mensen uit de gemeenschap aanwezig zijn, dragen deze mantelzorgers de meeste verantwoordelijkheid. Sterker nog, in sommige families verzorgen deze mantelzorgers ook anderen uit het netwerk. Toch betreft dit type netwerk niet gemakkelijk professionele hulp.*

De mantelzorgers zorgen tussen de twee jaar en tien jaar voor hun naasten. Eén van de respondenten zorgt al vanaf haar dertiende voor haar hulpbehoevende ouders. Vanaf haar zestiende is de daarvoor de hele dag thuis. Inmiddels is zij vierentwintig. Een andere zevenentwintigjarige respondent zorgt al tien jaar lang voor haar gehandicapte zusje en periodiek ook voor haar oma. Sinds drie jaar verzorgt zij ook haar moeder. De zorg en het huishouden nemen nu zeven dagen per week vrijwel al haar tijd in beslag neemt. In het tiende onderzochte netwerk is er ook slechts één dochter verantwoordelijk voor de zorg, maar daar is (uiteindelijk) wel professionele hulp gekomen.

In ons onderzoek zijn geen netwerken opgenomen waarin één enkel vrouwelijk familielid verantwoordelijk wordt gesteld voor de (lichamelijke) verzorging. Dit is een gevolg van de opzet van dit onderzoek, dat immers gaat over de samenwerking tussen mantelzorgers, professionals, cliënten en vrijwilligers. Wij zijn daarom niet op zoek gegaan naar netwerken waarin helemaal geen professionals of vrijwilligers actief zijn. Daardoor geeft ons onderzoek wel een goed beeld van samenwerking, maar geen goed beeld van het vaak schrijnende isolement van veel zorgende vrouwen en meisjes in (allochtone) gezinnen.

### 5.3 Govert en Theo

Govert is tien jaar ouder dan zijn partner Theo. Ze zijn al heel lang samen. Govert is vijfenzeventig, heeft hartproblemen, is slecht ter been en is sinds twee jaar ook depressief. Theo is nog helemaal gezond. Vanaf het moment dat Govert problemen kreeg met zijn hart, doet Theo alles huishoudelijke taken en helpt hij Govert. Govert wil eigenlijk het huis niet uit. Hij gaat wel met Theo een blokje om – iedere dag – om geen opgezwollen benen te krijgen.

*Maar omdat hij vocht in zijn voeten krijgt omdat hij te weinig beweegt ga ik dus ook iedere dag met hem wandelen. Hij wil geen stok. Hij vindt dat ik zijn stok ben. Ik loop dan aan de arm met hem een rondje om toch in beweging te blijven, om dat vocht uit die benen te houden.*

Govert wil graag alleen met Theo zijn. Hij wil geen bezoek. Hij wil ook niet dat Theo lang weg is. Soms wordt het Theo wat te veel. Hij blijft dan wat langer weg met boodschappen doen. Even weg uit het bedompte huis. Maar dat vindt Govert maar niets. Theo heeft wel behoefte om onder de mensen te zijn. Govert wil dat niet. Ze hebben beide wel wat familie en vrienden, maar die zien ze zelden, want Govert houdt dat af. Theo kreeg op een gegeven moment last van zijn rug door de spanning.

*Dat gaat niet over, want dat is stress, gewoon stress. Ik word heel zenuwachtig als hij zegt: 'Waar is mijn bril, waar is mijn bril?'. Dan word ik al zenuwachtig. Dan voel ik me schuldig. Dan denk ik: 'Ik heb niet op die bril gepast,' weet je wel. Dus ik moet weten waar die bril is en als ik hem dan ook direct niet zie dan word ik dus... En dat zal dus die oorzaak zijn dat die stress op mijn rug zit.*

Eens in de maand gaat hij nu naar fysiotherapie. De fysiotherapeut adviseerde hem:

*'Je moet dingen voor je zelf gaan doen. Je moet eigenlijk iedere dag een keer naar buiten'. (...) Nou, ik vind dat wel moeilijk. Ik ben graag thuis, maar ik ben ook graag weg hoor. Maar om dat nou iedere dag te verwezenlijken, dat weet ik niet. Ik probeer het wel, maar of dat lukt weet ik niet.*

Omdat de fysiotherapeut ook gezegd heeft dat Theo moet gaan zwemmen, durft Theo nu eens in de week weg te gaan. De huisarts bevestigt dat Theo zo nu en dan langskomt en aangeeft dat het zwaar is. De huisarts hoort dit aan en geeft advies. Pas als er bijvoorbeeld thuiszorg nodig is, kan hij iets praktisch doen. Echtparen als Govert en Theo ziet hij vaker in zijn praktijk. Wanneer in het begin de gezondheid net verslechtert ziet hij ze veel. Maar op een gegeven moment is iedereen weer gewend aan de situatie en ziet hij de patiënt en diens partner minder:

*Ik hoor trouwens de laatste tijd heel weinig van ze. Op een gegeven moment komt er een soort van...berusting. Snap je? Dat klinkt een beetje treurig maar zo is het natuurlijk wel. In het begin is het heel moeilijk. Govert wordt minder en heeft steeds meer hulp nodig. Hij loopt moeilijk en dit gaat moeilijk en dat... Dan probeert Theo er aan te trekken. Langzaam merken ze dat het toch allemaal moeilijk gaat. Ze hebben nu een manier gevonden om toch samen te leven, dat het prettig is (...) Daar hoor je niet meer zo veel van, en dan is het goed.*

Eens in de week is Theo nu 'op dokters advies' iets voor zichzelf aan het doen. Maar ook met het zwemmen erbij vraagt hij zich af 'of ik het wel vol kan houden'. Eigenlijk wil hij niets vragen aan de buitenwereld, maar Theo snakt wel naar erkenning. Van de huisarts krijgt hij dit niet echt. Wel heeft hij dit een keer van de gemeente ontvangen in de vorm van een diner:

### Wat vond je daar het leukste van?

*In de eerste plaats dat die ambtenaar het verzon. En ik was er echt helemaal uit. Echt heel leuk. Het was heel feestelijk. (...) En ik dacht zelfs dat Cohen ook nog eventjes is geweest. Dat was echt heel leuk. En ook van die officiële zalen, in het stadhuis. Dat vond ik toch een goede, dat die ambtenaren dat helemaal zelf georganiseerd hadden. (...) Toch een soort van erkenning (...) dat zij dat waardeerden dat je dat deed. Waardering voor het werk wat je doet.(...) Heel feestelijk, met lekkere wijn, geen cafetaria, nee echt heel goede. Voorafje, hoofdgerecht, toetje en lekkere wijn er bij. Dat was perfect.*

*[En aan het eind van interview:]*

*Dat was echt leuk van de gemeente. Weetje nou zit ik er nog over na te denken. Dat blijft lang nawerken.*

## 5.4 Kenmerken van geïsoleerde spilzorgnetwerk en

In de geïsoleerde spilzorgnetwerken zien we mantelzorgers die de spil van het bestaan van de cliënt vormen. Zij geven de zorg voor de cliënt grotendeels alleen. Wanneer er een taboe heerst op de ziekte, of wanneer de familie één vrouw verantwoordelijk maakt, raakt de spilzorgner geïsoleerd. Ook kan het zijn dat de zorg zo veeleisend is dat dit een factor is in het geïsoleerd raken van de spilzorgner. Familie en vrienden springen niet bij en er wordt ook geen beroep op ze gedaan. Met de buitenwereld wordt niet of nauwelijks over de zorg gepraat. Er is een huisarts, en op afstand misschien een professional, maar de mantelzorgner draagt de verantwoordelijkheid alleen, of deelt deze hooguit met een thuiswonend kind, zoals in twee andere geïsoleerde spilzorgnetwerken. De kinderen in die netwerken, die beide voor hun zieke ouder zorgen, praten daar zelden of nooit over met vrienden.

## 5.5 Zorgen die je niet mag of moet delen

De netwerken uit het onderzoek die vallen onder de noemer geïsoleerde spilzorgnetwerken bestaan uit twee Turkse netwerken en drie netwerken met mannelijke spilzorgers. Bij deze laatste willen de mannelijke spilzorgers de zorg zelf geven. Ze willen onafhankelijk zijn van hun omgeving. Ze willen anderen niet vragen om hulp en niet opzadelen met hun eigen problemen en die hebben het ook ook druk. **‘Wat we nu doen, dat kunnen we vanuit ons zelf wel’**, zegt meneer Maassen uit netwerk 20 op de vraag of hij steun wenst in de zorg voor zijn vrouw die MS heeft. Als je zelf zorgt, ben je niet afhankelijk van een ander, vindt meneer Maassen. Professionals kunnen te laat komen op een afspraak, waardoor jij als mantelzorgner weer te laat op je werk komt. Je kunt dit soort dingen beter met je zoon afspreken. Dan weet je dat het goed gebeurt.

De norm van reciprociteit motiveert ook het zelf zorgen. ‘Wanneer je met elkaar trouwt beloof je voor elkaar te zullen gaan zorgen. Nu zorg ik dus voor haar’, **aldus** meneer Veldhuizen uit netwerk 8. Omdat de spilzorgers uit geïsoleerde netwerken weinig andere professionals spreken, is de rol van de huisarts en andere ‘fysieke’ hulpverleners (bijvoorbeeld spoedeisende hulp in ziekenhuis of fysiotherapeut), erg belangrijk. Spilzorgers uit deze netwerken zoeken immers weinig of geen hulp voor de zorg voor de cliënt en komen dus niet snel op een steunpunt voor mantelzorg, en ook komen ze niet snel in aanraking met thuiszorg. Ze zullen niet gemakkelijk aangeven dat de zorg hen te veel wordt. Ze spreken met anderen ook weinig over de zorg. Meneer en mevrouw Veldhuizen delen hebben veel vrienden en kennissen, maar de zorg voor mevrouw Veldhuizen is met hen nooit een gespreksonderwerp. Bij meneer Maassen is de gedachte: **Je praat er niet met anderen over omdat het voor anderen belastend kan zijn**. De ouders van mevrouw Maassen wil hij bijvoorbeeld niet lastig vallen met zijn

zorgen, omdat zij het al zwaar genoeg hebben. Een andere gedachte is: *Je praat er niet met andere over omdat die toch niet begrijpen hoe ziek de cliënt wel niet is en wat hij heeft*. Mantelzorgers zorgen al een geruime tijd voor de cliënt. Wanneer een ander hulp wil aanbieden kan dit als ongewenste bemoeienis worden ervaren. Mensen kunnen adviezen geven waar je niks aan hebt. Meneer Maassen kreeg bijvoorbeeld het advies om nu zijn vrouw MS had naar een benedenwoning te verhuizen, zodat ze makkelijker naar buiten kan. Maar wie neemt haar dan mee naar buiten? De raadgever niet. Tot slot speelt bij mannelijke geïsoleerde spilzorgers ook trots mee. Dat zien we bij meneer Maassen. Hij is trots dat hij zelf kan zorgen voor zijn vrouw. Trots en wantrouwen zijn ook redenen waarom hij nu geen professionele thuiszorg meer heeft. Meneer Maassen is hoger opgeleid en bureaucratisch competent. Hij regelt ieder jaar dat hij voor zijn werk naar het buitenland kan, terwijl zijn vrouw goed wordt verzorgd in een prettig zorgcentrum. Hij heeft geen thuiszorg meer, nadat de thuiszorgmedewerker suïcide heeft gepleegd:

*Achteraf hoorde ik, dit was wel een lekker gezinnetje voor haar om te zijn. Achteraf denk ik: 'Volgens mij ben ik in mijn pak genaaid, ze wisten natuurlijk zo goed als zeker dat ze zo gek als een deur was'. (...) zo'n rustig gezinnetje, is het misschien wel handig om haar een beetje te plaatsen. Daar zat achteraf, voor mijn gevoel, een luchtje aan, laat ik het zo zeggen.*

*(...)*

*Nee, ik heb de thuiszorg wel eens gebeld, daarna, maar toen zeiden ze: 'We doen helemaal niet meer aan huishoudelijke hulp'. Toen dacht ik: 'Nou, het is wel goed!'. Dat heb ik ook niet echt goed begrepen. Ze zouden me nog terug bellen, maar daar heb ik nooit meer iets van gehoord.*

Omdat de thuiszorg hem niet heeft teruggebeld, heeft hij er echter geen zin meer in. Hij heeft zo zijn trots. Dan doet hij het liever zelf. Mevrouw Maassen heeft veel hulp nodig. Ze wordt 's ochtends door haar echtgenoot uit haar bed getild en naar het toilet gebracht en gewassen. Ze wordt aan gekleed en naar de ontbijttafel getild. Daar is meneer Maassen of hun zoon erbij wanneer ze te eten krijgt, omdat er gevaar is dat ze zich verslikt. Daarna wordt ze op de bank of in bed getild. Al deze zorg krijgt ze gedurende de hele dag. En daarbij doen meneer Maassen en zijn zoon nu ook zelf het huishouden.

In de twee Turkse netwerken zijn er andere framing rules. Als je er professionele hulp bij haalt dan doe je het niet goed. Dan faal je en ben je een slechte vrouw. Bij Dina in netwerk 9 speelt dit een grote rol. In dit netwerk zien we ook de schaamte. Er is een taboe op de ziekte en het gedrag van meneer Yildirim. De dochters wordt gevraagd een smoesje te vertellen op school. De tante is bang voor roddel. Angst voor roddel is groot.

## 5.6 Sterke punten in geïsoleerde spilzorgnetwerken

De band tussen cliënt en mantelzorger is vaak sterk. Het zorgen is verweven in de relatie tussen mantelzorger en cliënt, is er onderdeel van. De cliënt krijgt de zorg van een vertrouwd persoon en hoeft niet te wennen aan een nog onbekende professional. Zolang de zorg niet te zwaar wordt, fysiek en mentaal, is het ook voor de mantelzorger prettig dat er geen 'vreemden' in huis komen.

## 5.7 Risico's in geïsoleerde spilzorgnetwerken

Mantelzorgers kunnen het mentaal zwaar hebben, omdat zij niemand spreken waaraan ze hun zorgen kwijt kunnen. De partner biedt ook geen (neutraal) luisterend oor, wanneer dat de cliënt zelf is. De spanning door het mantelzorgen, kan overgaan in spanning in de relatie, en andersom. De (manelijke) spilzorgers kunnen te veel hooi op de vork nemen, waardoor overbelasting dreigt. Er is niemand die de overbelasting opmerkt en tijdig aan de bel trekt. De professionals die wel in het netwerk zijn, kunnen moeilijk doordringen tot cliënt en mantelzorger. De mantelzorger is vastberaden de zorg zelf te geven en vindt ook dat hij dit het beste kan. Adviezen om hier verandering in te brengen, zijn dan niet altijd welkom.

## 5.8 Achtergrondkenmerken: autochtone echtgenoten en Turkse en Marokkaanse vrouwen

Alle mantelzorgers uit de autochtone geïsoleerde spilzorgnetwerken zijn mannen die voor hun partners zorgen. Geïsoleerde spilzorger met een Marokkaanse of Turkse achtergrond zijn vrouw. Deze vrouwelijk spilzorgers zijn geïsoleerd geraakt door het taboe dat heerst op de ziekte van de cliënt. Uit ander onderzoek komt naar voren dat vrouwen vaak door de familie tot spilzorger worden gemaakt en zo geïsoleerd raken.

## 5.9 Conclusies en beleidsaanbevelingen

### Erkenning en waardering

Veel spilzorgers uit geïsoleerde spilzorgnetwerken verlangen naar erkenning en waardering. Dat bieden is dan ook de beste manier om hun isolement te doorbreken. Om hulp en steun zullen ze immers niet snel vragen. Eenmaal in contact kan voorzichtig huishoudelijke hulp of respijtzorg worden aangeboden. Voorzichtig want het kan gemakkelijk een misgiving zijn die beledigend overkomt. (zie ook Palmboom 2008, p. 33)

### Preventief ouderenbezoek met goede signaleerfunctie

Ook bij geïsoleerde spilzorgnetwerken kan het preventief ouderenbezoek een gelegenheid bieden om erkenning en waardering te geven en om een luisterend oor te bieden. Het is ook een goed moment voor signalering.

### Jaarlijks diner

Activiteiten om de mantelzorger uit het isolement te halen en te waarderen zijn in deze netwerken zinvol. Het geprezen diner op het stadhuis is een goed voorbeeld. Een andere optie is een dagje uit, mogelijk met respijtzorg, of als gezamenlijke activiteit voor mantelzorgers en cliënten.

### Huisarts en andere professionals

De huisarts en andere meer 'fysiek' gerichte professionals die men ziet (veelal min of meer los van de mantelzorgsituatie waar men immers niet snel hulp bij zoekt) kunnen een belangrijke rol spelen in het herkennen van deze netwerken en het tegengaan van overbelasting. Een training in het herkennen van deze netwerken en hun problemen kan daarbij behulpzaam zijn.

Wanneer er een conflict is ontstaan tussen (professionals van) een organisatie en een mantelzorg, is het aan te raden dat de organisatie de relatie weer herstelt, of de mantelzorg helpt om bij een andere organisatie professionele hulp te krijgen.

### **Mantelzorgers in dienst van zorgorganisatie**

Een Amsterdamse zorgorganisatie heeft een project waarin Turkse en Marokkaanse mantelzorgers bij de thuiszorgorganisatie in dienst worden genomen en vervolgens betaald krijgen om in het eigen gezin dezelfde zorg als voorheen, nu als professional te geven. Zij krijgen dan voor hun werk betaald en werken onder de verantwoordelijkheid van de thuiszorgorganisatie. Dit heeft drie voordelen.

Ten eerste wordt het isolement doorbroken. Zo komen er verpleegkundigen van de thuiszorg bij de gezinnen in huis, die anders geen toegang zouden hebben. De betaalde mantelzorg mag namelijk geen verpleegkundige zorg geven, daarvoor moet thuiszorg komen.

Ten tweede verhoogt het de verpleegkundige kwaliteit van de zorg. De betaalde mantelzorg krijgt uitleg hoe de verzorging gegeven kan worden, zo dat het voldoet aan de standaard van de organisatie, bijvoorbeeld over het voorkomen of verzorgen van smetplekken.

Ten derde kan op deze manier verdergaand isolement en overbelasting worden tegengegaan: wanneer de gezondheid van de cliënt achteruit gaat kan men dat signaleren en meer verpleegkundige hulp te bieden.

Dit houdt echter wel het mechanisme in stand, waarin één enkel vrouwelijk familielid verantwoordelijk wordt gemaakt voor de verzorging van (schoon)ouders. Om dat mechanisme te doorbreken, is emancipatiebeleid noodzakelijk:

### **Emancipatiebeleid**

Emancipatiebeleid is voor geïsoleerde spilzorgers van belang. Vrouwen verrichten vaker en meer mantelzorg dan mannen (SCP 2003). Er wordt al vele jaren emancipatiebeleid gevoerd ten behoeve van een meer gelijke taakverdeling tussen mannen en vrouwen als het gaat om informele zorg voor kinderen. Soortgelijk beleid op het gebied van mantelzorg ontbreekt tot nu toe.

### **Schaamte doorbreken**

Omdat schaamte en taboe onder Turkse en Marokkaanse netwerken oorzaak zijn van het isolement en de overbelasting van spilzorgers is het van groot belang om de discussie hierover binnen deze gemeenschappen (en mogelijk andere gemeenschappen die geen deel uitmaakten van dit onderzoek) te stimuleren.

### **Netwerkbijeenkomsten of zorgregisseurs niet aan te raden**

Terwijl in de voorgaande netwerktypen netwerkbijeenkomsten, mantelzorgmakelaars, zorgregisseurs, of persoonlijk begeleiders veel goeds zouden kunnen brengen, kan dit in geïsoleerde spilzorgnetwerken tegenvallen. Allereerst is het netwerk zo klein, dat een bijeenkomst niet nodig is om voor iedereen zichtbaar te maken dat de zorg wordt verdeeld over verschillende leden van het netwerk, zoals in de gemengde, familie-, en professionele netwerken wel nuttig is. Als er een taboe rond de ziekte is, zal men ook niet snel meewerken. Bij autochtone mannelijke spilzorgers kan het als ongewenste bemoeienis overkomen; doen zij het zorgen dan niet goed genoeg? Bij allochtone vrouwelijke spilzorgers kan het ook gevoelig liggen. Zij komen klem te zitten tussen de familie die hen verantwoordelijk hebben gemaakt voor de zorg, en professionals die aanbieden taken over te nemen. Maar

zijn ze dan nog wel een 'goede vrouw'? Pas na het doorbreken van schaamte en na effectief emancipatiebeleid zouden dit soort maatregelen zin kunnen hebben.

Tabel: **Geïsoleerde spilzorgnetwerken in schema**

	<b>Geïsoleerde spilzorgnetwerken</b>	
Kenmerken	Autochtoon: Mannelijke spilzorgers die in hun eentje voor hun partner zorgen.	Allochtoon: Vrouwelijke spilzorgers die in hun eentje voor één of meerdere familieleden zorgen.
Feeling en framing rules	Autochtoon: We kunnen de zorg zelf wel aan. Je praat niet met anderen over zorg. Buren en vrienden val je er niet mee lastig.	Allochtoon: Een goede vrouw zorgt zelf voor haar man. Je gehoorzaamt je ouders / echtgenoot. Angst voor roddel.
Samenwerking	Spilzorgers zorgen zelf zonder hulp van professionals. Er is alleen contact met de huisarts.	
Sterke punten	Wanneer de zorg in autochtone spilzorgnetwerken niet te zwaar is kan de zorg voldoening geven en bijdragen aan de intimiteit in de relatie.	
Risico's	Autochtoon: Eenzaamheid en overbelasting van de mantelzorgers die onopgemerkt blijft bij professionals, waardoor er geen oplossing komt.	Allochtoon: Eenzaamheid en overbelasting van de mantelzorgers die onopgemerkt blijft bij professionals, waardoor er geen oplossing komt. + Vergroting ongelijke positie vrouwen.





# 6. Teleurgestelde spilzorgnetwerken

## 6.1 Inleiding

Het vijfde en laatste type netwerk dat wij onderscheiden is het teleurgestelde spilzorgnetwerk. In deze netwerken is er telkens sprake van één spilzorger die veel zorg op zich neemt. Zonder uitzondering ervaart deze de zorg als zwaar. Deze spilzorgers voelen zich vaak overbelast, vooral door het gevoel er 'alleen voor te staan'. Weliswaar is er sprake van professionele steun, maar over de samenwerking met professionals en hun instellingen overheerst nogal eens teleurstelling. De teleurstelling betreft ook de wijze waarop de professionele zorg georganiseerd is. Men schetst een beeld van organisaties waarbinnen zij zich al snel verloren voelen door vele fusies, naamsveranderingen en personeelwisselingen. Samenwerking gedijt in deze turbulente en gefragmenteerde omgeving slecht, is hun boodschap. In zo'n omgeving zien zij zichzelf ook als het geheugen van de case. Immers, zij zijn met alle wisselende gezichten de constante factor in het leven van hun kind. Daar zou in de samenwerking meer oog voor moeten zijn, vinden ze. Veel steun van familie of vrienden is er daarbij niet. Vandaar dat wij deze netwerken als teleurgestelde spilzorgnetwerken typeren. De spilzorgers voelen zich verantwoordelijk voor de kwaliteit van het leven van de cliënt – hun kind –, geven veel zorg, maar voelen zich daarin vaak alleen staan.

De netwerken uit ons onderzoek die onder dit type vallen – netwerken 5, 11, 19, en 25 – zijn allemaal netwerken rond mensen met psychiatrische problematiek, zoals bijvoorbeeld manisch depressiviteit of schizofrenie. Dat het in alle vier teleurgestelde spilzorgnetwerken om ggz-cliënten gaat, is misschien ook niet zo verrassend. In eerder onderzoek (Kwekkeboom e.a., 2006) werd al geconstateerd dat de vermaatschappelijking van de zorg voor mensen met langdurig psychiatrische problemen grote gevolgen heeft voor de sociale omgeving van de betrokkenen. Familieleden en vrienden voelen zich vaak zwaar belast (Van Wijngaarden, 2003).

De spilzorgers zijn steevast vrouwen die veel zorg geven aan een dochter of zoon met psychiatrische problemen. Zorg is een heel breed begrip hier. Het gaat om toezien of de huur wel betaald wordt of het regelen van warm water wanneer blijkt dat de geiser al maanden kapot is, tot en met het organiseren van een zorgindicatie en het bieden van opvang tijdens een crisis. Samenwerking met andere zorgverleners verloopt moeizaam en het risico op overbelasting van de spilzorger is groot. Een typisch voorbeeld van een teleurgesteld spilzorgnetwerk is het netwerk rond Marjan Tienhoven.

## 6.2 Marjan Tienhoven

Marjan Tienhoven is 39 jaar en manisch depressief. Ze heeft angstaanvallen en is soms psychotisch. Haar moeder Carlijn is de spilzorger in dit netwerk. Behalve met haar moeder heeft Marjan geen contact met andere familieleden. Ze heeft nog twee broers, maar één broer woont in Spanje en de ander ziet ze nooit. Ook haar vader ziet ze al lang niet meer. Toen ze elf jaar was scheidde haar moeder van hem. Ze heeft geen idee waar hij is. Neven en nichten wonen ver bij haar vandaan. Het contact met hen is in de loop der tijd verwaterd. Ook heeft Marjan weinig vrienden of contacten met buurtgenoten.

Marjan is meerdere malen in een psychiatrische kliniek opgenomen geweest. Bij de eerste opname, naar aanleiding van suïcidepogingen, was zij 17 jaar. Een stoet aan professionals en instellingen is voorbij getrokken. Diagnoses en behandelingsplannen zijn opgesteld, herroepen en opnieuw geformuleerd. Pogingen van Marjan om aan het werk te komen lukken soms, maar stranden vaak. Toch is

het niet enkel kommer en kwel. Perioden waarin Marjan zich slecht voelt, wisselen zich af met perioden waarin zij zich relatief stabiel en goed voelt. Ze woont met hulp van haar moeder en begeleiding van enkele professionals zelfstandig, gaat met vrienden op reis en werkt bij diverse bedrijven en organisaties. Tot ze zo'n tien jaar geleden instortte.

De slechte perioden van Marjan werden daarna heviger en langduriger. Ze ziet het leven soms niet meer zitten, verwaarloost zichzelf en heeft angstaanvallen die over kunnen gaan in psychoses. Diverse malen wordt Marjan opgenomen. De laatste opname was anderhalf jaar geleden naar aanleiding van zo'n psychose. Inmiddels is ze ontslagen uit de kliniek en woont ze weer zelfstandig. Haar eigen woning betekent veel voor Marjan, zoals dat voor veel mensen met een psychiatrische achtergrond geldt (Kwekkeboom e.a., 2006, Verplanke & Duyvendak, 2007). Het geeft haar een gevoel van zelfstandigheid en autonomie. Tegelijk voelt ze zich soms eenzaam. Dat is ook een constante zorg van haar moeder die enerzijds deze zelfstandigheid waardeert, maar anderzijds moeite heeft met de eenzaamheid die zelfstandig wonen met zich kan meebrengen. Een zorg die familieverenigingen voor mensen met een psychiatrische achtergrond delen. De instellingen 'in het bos' beperken de vrijheid van mensen dan wel, maar zij bieden kwetsbare mensen wel geborgenheid (Kwekkeboom e.a., 2006). Ook professionals signaleren dat de vermaatschappelijking van de zorg tot eenzaamheid kan leiden (Kwekkeboom, e.a., 2006). Zo ook Sharon, een professional die Marjan begeleidt bij het zelfstandig wonen.

*Zeker in perioden dat ze zich slecht voelt, verwaarloost ze alles, gaat niet meer naar het Dag Activiteiten Centrum en is erg alleen, eenzaam.*

Naast Sharon heeft Marjan contact met een sociaal psychiatrisch verpleegkundige (spv-er), een psychiater en een professional van de thuiszorg. De medewerker van de thuiszorg komt ongeveer eens per week langs. De spv-er werkt vanuit een GGZ instelling. Marjan bezoekt haar ongeveer eens per maand. Met de psychiater, werkzaam bij dezelfde GGZ instelling, heeft ze minder vaak contact. Zij heeft een tijdje geen vaste psychiater gehad door allerlei personeelwisselingen. De psychiater ziet Marjan ongeveer één maal per half jaar. Carlijn hierover:

*Ze zien de psychiater niet meer zoals vroeger, want het gaat allemaal via de sociaal psychiatrisch verpleegkundige. De hulpverlening komt nooit naar haar toe. Nooit. Is altijd zo geweest. Marjan komt naar de spv-er, nooit andersom. Begrijp ik niet, omdat hoe haar huis eruit ziet, iets zegt hoe het met haar gaat.*

Carlijn vindt dat het belangrijk dat de spv-er en de psychiater af en toe op huisbezoek gaan. Juist omdat Marjan niet altijd zegt als het slecht met haar gaat of dat ze eigenlijk behoefte heeft aan meer ondersteuning, bijvoorbeeld vanwege een naderende crisis. Marjan:

*Ik vind de spv'er geweldig, maar ze spreekt heel weinig met me af en dat durf ik maar steeds niet aan te kaarten. Soms heb ik echt meer nodig, maar dat durf ik dan niet te zeggen.*

Haar moeder spoort haar dan aan om assertief te zijn, maar dat vindt Marjan moeilijk. Huisbezoek kan een oplossing bieden volgens Carlijn. Een verwaarloosd huis is bijvoorbeeld een indicatie van een mogelijk naderende crisis, zo weet haar moeder inmiddels. Weliswaar is Sharon, de woonbegeleider, er natuurlijk ook, maar zij is beperkt in haar mogelijkheden. Sharon zelf onderschrijft dit:

*Dat is heel lastig in de positie waarin wij zitten als woonbegeleider, want je bent tussenpersoon zeg maar. Ook tussen het Sociaal Psychiatrische Dienstcentrum. Daar zitten de sociaal psychiatrische verpleegkundige en de psychiaters, en wij moeten eigenlijk signaleren hoe het met de cliënt gaat. We zien de cliënten veel vaker dan psychiaters. Als wij dan signaleren dat iemand een gedragsverandering doormaakt, een mogelijke crisis komt eraan, dan staan wij heel vaak met de handen op de rug gebonden. Want uiteindelijk moet het van daaruit komen dat er iemand opgenomen wordt. Maar dat is heel erg lastig, zeg maar, voordat er echt ingegrepen wordt. Wij zijn dan een soort van, ja, bij elkaar opruimen en zorgen dat het zo goed mogelijk blijft gaan zeg maar, dus wij willen heel veel, maar we zijn heel erg beperkt als woonbegeleider daarin.*

Over dit soort situaties kunnen teleurgestelde spilzorgers zich enorm opwinden. Dat professionals die er het dichtst op zitten, de minste bevoegdheden hebben. Professionals die juist bij een (naderende) crisis belangrijk zijn, functioneren op afstand. Het maakt dat zij maar moeilijk een stap terug kunnen doen in hun zorg. Want voor je het weet, gaat het fout. Carlijn:

*Ze kunnen wel zeggen: 'dan moet jij met je zorg ophouden'. Ja, nee... Ik treed op als ik zie dat het fout gaat. Dat kan ik niet anders.*

Op de wijze waarop de professionele zorg is georganiseerd, heeft ze helaas geen invloed. Maar waar moet ze met haar kritiek heen? Carlijn heeft frustraties opgelopen in haar contacten met professionals en hun instellingen, die in haar beleving lang niet altijd op zoek zijn naar samenwerking. Ze ervaart het als een enorme strijd om gezien en gehoord te worden. Zij is wel goed te spreken over Sharon, de woonbegeleider. Carlijn is vol lof over professionals en hun instellingen die haar wel betrekken bij de zorg. Zo zou het altijd moeten zijn.

Sommige spilzorgers willen niet alleen betrokken worden vanwege hun eigen kennis en ervaring met de zorg voor de cliënt, maar ook om te leren hoe zij met de psychiatrische problemen kunnen omgaan. Een spilzorger:

*Wij hadden contact met de maatschappelijk werker. Daar hebben wij heel veel geleerd (...). Zij heeft voor het eerst onze reacties gezien op onze zoon op een moment dat die psychotisch was. Wij hadden de neiging om er tegenin te gaan. Je moet leren om daarmee om te gaan (...). Dat heeft zij ons geleerd. Nou dat doet bijna niemand. (...) Waardoor je als mantelzorger of als familielid helemaal verkeerd reageert op een psychose.*

Marjan's moeder, Carlijn, hoopt dat betere samenwerking ertoe zal leiden dat zij zo minder het gevoel heeft er alleen voor te staan, want dat maakt de zorg zo zwaar.

*Je voelt je dan zo alleen. Dat gevoel is echt zwaar. Soms denk ik: 'Ik houd het niet meer vol. Ik stort helemaal in'.*

Overbelasting dreigt voortdurend voor Carlijn. Niet in de laatste plaats omdat Marjan bijna alleen contacten met professionals heeft: met de woonbegeleider, de sociaal psychiatrisch verpleegkundige, de thuiszorgmedewerker, de psychiater en een enkele professional uit het Dag Activiteiten Centrum waar ze eens per week heen gaat. Daar heeft ze wel contacten met een paar bezoekers, maar deze beperken zich tot de activiteiten die in het centrum plaats vinden. Marjan heeft twee jaar geleden een goed contact met vrijwilliger Corrie gehad. Helaas vertrok Corrie uit de stad. Daarna heeft Marjan nog éénmaal contact gehad met een andere vrijwilliger, maar dat was geen succes. Marjan:

*Toen vertelde ik voorzichtig persoonlijke dingen, ging ze dat keihard op straat herhalen en roepen dat ik raar ben. Nou, ik dacht, dit wil ik nooit meer en ze was ook half Braziliaans, dus we konden elkaar ook niet echt verstaan. Ik was meer kwaad ook op dat project. Wat voor mensen sturen ze dan?*

Marjan wacht inmiddels anderhalf jaar op een vrijwilliger, maar het vinden van een geschikte vrijwilliger blijkt moeilijk. Voor instellingen voor geestelijke gezondheidzorg is werving en behoud van vrijwilligers moeilijk (Koops & Kwekkeboom, 2005). Carlijn maakt zich daarom zorgen over de toekomst. Wat als zij er niet meer is? En hoe zal de Wet maatschappelijke ondersteuning uitpakken?

*Dan lees ik dat het de bedoeling is dat mensen meer voor elkaar gaan zorgen in plaats van de overheid. Daar raak ik dan helemaal van slag, want wie moet dat dan bij Marjan doen? Ik ben bijna zeventig en ik voel me al zo moe van alles.*

### 6.3 Kenmerken van teleurgestelde spilzorgnetwerken

In de vier geïsoleerde spilzorgnetwerken gaat het om de zorg voor mensen met psychiatrische problemen. Er is telkens sprake van één vrouwelijke spilzorger die zich intensief bezig houdt met de zorg voor haar kind. Die zorg omvat bijna alle aspecten van het leven en de spilzorger heeft het gevoel daar erg alleen voor te staan. Van weerkaatst plezier lijkt geen sprake; de zorg wordt als bittere noodzaak ervaren, want anders gaat het mis. In de netwerken zijn naast de spilzorger weinig familieleden of vrienden die helpen en helemaal geen burens. In één netwerk springt de echtgenoot en de andere zoon van de spilzorger bij crisis in en komt een neef eens in de twee weken langs. Naast deze informele zorggevers zijn er professionals. Van de professionals verwacht de spilzorger betrokkenheid, aanspreekbaarheid en presentie in het leven van hun kind. De spilzorger is hierin teleurgesteld geraakt. De spilzorger verwacht dat zij zelf meer bij de zorg betrokken worden, dan doorgaans het geval is. Ze ervaart een gebrek aan onderlinge afstemming van taken tussen professionals en mantelzorgers. Verwachtingen hierover spreekt ze niet altijd expliciet uit, maar kunnen wel leiden tot teleurstelling. Tegelijk geeft de spilzorger taken niet zo gemakkelijk uit handen. Het ver-

trouwen lijkt soms snel geschaad, wat weer voor frustraties bij professionals kan leiden. Is er eenmaal een samenwerkingsrelatie, dan blijkt deze broos.

Tegelijk waardeert de spilzorger professionals wel, alleen al omdat zij samen met henzelf het dunne netwerk rondom hun zoon of dochter vormen. Daarbij zijn professionals, zo betogen deze spilzorgers, ook maar beperkt in hun tijd en mogelijkheden. De spilzorger heeft veel kritiek op de wijze waarop de zorg georganiseerd is. De vele fusies, naamsveranderingen, reorganisaties en het wisselende personeel maken dat de spilzorger zich alleen voelt in de verantwoordelijkheid voor de zorg. Samenwerking gedijt slecht in zo'n institutionele omgeving. Dat leidt soms tot boosheid en gevoelens van machteloosheid.

## 6.4 Wat je wel en niet mag voelen

In teleurgestelde spilzorgnetwerken komen enkele feeling en framing rules voor, die we eerder al zagen in gemengde netwerken. Zo vinden de spilzorgers en cliënten ook hier dat professionele zorg een fundamenteel recht is, wat je in deze verzorgingsstaat mag opeisen. En evenals in gemengde netwerken wordt eerder hulp van professionals verwacht, dan van familie of vrienden.

Teleurgestelde spilzorgers vinden dat contacten met familie, burens en vrienden voor hen ook 'leuk' moet zijn. Weliswaar zijn ze teleurgesteld dat hun zoon of dochter nauwelijks contact heeft met familie of vrienden, maar ze hebben ook begrip. De omgang met mensen met een psychiatrische problematiek is nu eenmaal niet altijd even gemakkelijk. Mensen hebben zelf ook een druk leven. Steun vanuit het informele netwerk wordt daarom als iets extra's, een 'gift' ervaren. Diegene die wel contact hebben met hun kind worden enorm gewaardeerd. Een spilzorger:

*Regelmatig zoekt die neef Hans op. Dat doet ie zelf, uit maatschappelijke betrokkenheid. Nou, fantastisch. Echt een geschenk. Het is een enorm belangrijk contact persoon voor mijn zoon en voor mij ook.*

Net als in gemengde netwerken vinden de spilzorgers in dit type netwerk dat mantelzorg niet verplicht zou moeten zijn. Van de overheid verwachten zij dus meer. De overheid zou de zorg zo moeten organiseren, dat zij geen spilzorgers meer hoeven zijn, maar 'gewone' mantelzorgers. Een spilzorger zegt het zo:

*Ik vind het ook goed, de zelfstandigheid. Helemaal mee eens, maar dan moeten ze ze wel hun zelfstandigheid op een fatsoenlijke wijze gunnen. Dat moet dan door andere begeleiding gegeven worden. Dan kan ik een andere rol vervullen. Hulpverlening moet een stuk van de zorg overnemen (...). Dan hoef ik niet steeds te denken, oh, vereenzaamt mijn zoon niet volkomen, komt hij nog wel zijn bed uit, is de zorgverzekering geregeld, geen crisis aan de gang,*

Hoe zwaar spilzorgers de zorg ook ervaren, zij zeggen niet anders te kunnen. Een spilzorger:

*Er is geen keus. Want dan zie je dus je kind echt heel eenzaam zijn en afglijden, of het betalen van de huur gaat fout en is er het gevaar van op straat komen of opvang in met weer alle crisis tot gevolg. Dat wil je niet, dat is vreselijk.*

Professionals voldoen niet altijd aan hun verwachtingen. Een professional:

*Verwachtingen van de ene partij en de mogelijkheden van de andere partij lopen nog wel eens uiteen. Dan is de familie heel intensief bezig met van alles en op een gegeven moment kunnen ze dat gewoon niet meer aan, omdat ze of geen resultaat zien of ze daar gewoon gefrustreerd van raken. En dan zeggen sommige: gaan jullie maar aan de slag als hulpverleners, jullie zijn daar het meest geschikt voor. Dat is soms heel lastig dat mensen dingen verwachten die je niet altijd kunt waarmaken. (...) En dan zie je mensen teleurgesteld raken of gefrustreerd en dat kan het onderlinge contact wel eens bemoeilijken.*

Professionals stellen bij sommige cliënten hun doelen daarom soms laag, wat kan botsen met de verwachtingen en hoop van familieleden.

*Het heeft geen zin om bijvoorbeeld op papier te zetten dat we gaan zorgen dat de cliënt vier maal per week naar het buurthuis gaat voor allerlei activiteiten. Want als iemand niet wil, dan wil hij niet en dus moet je (...) de doelen laag stellen en met kleine stapjes tevreden zijn en vooral proberen zoveel mogelijk aan te sluiten bij de wensen van de cliënt. Dat kan bijvoorbeeld zijn van iemand na een half jaar zover krijgen dat je een keer samen naar de winkel kan om boodschappen te doen. Soms gaan veranderingen heel moeizaam en ben je als professional tevreden als iemand zichzelf niet verwaarloost. Dat is voor de omgeving moeilijk, want die hoopt op meer. Maar soms moet je je doelen klein houden, anders raak je ook teleurgesteld.*

De professionele organisaties voelen log, afstandelijk, onbereikbaar en anoniem aan, terwijl spilzorgers behoefte hebben aan snelheid, betrokkenheid, continuïteit en aanspreekbaarheid. Een spilzorger:

*(...) dat vind ik ook zo leuk van hulpverleningsland, dat zeg ik even heel duidelijk omdat ik er doodziek van wordt dat al die instellingen altijd maar van naam veranderen. En fuseren. En van personeel wisselen en dan weer van naam veranderen. En dus weer van telefoonnummer veranderen en van postpapier. Op papier is het dan allemaal mooi geregeld, maar in de praktijk wordt het weer een zoektocht. En dan komen ze erachter als ze dan gefuseerd zijn, dat ze toch weer beter kunnen gaan splitsen, want de deskundigheid kan dan beter zus en zo geregeld worden en krijg je dus weer met andere mensen te maken. Wie moet je bellen dan voor wie? En daar gaat dus alle tijd, energie en geld inzitten. Er is niemand die je dan even vertelt bij wie je voor wat terecht kunt. (...) Dat is een mijn zware kritiekpunten als je het over samenwerking hebt.*

Er is hier geen complementaire taakverdeling zoals in sommige andere netwerktypen. Zowel spilzorgers als professionals vinden dat veel zorgtaken door beiden kunnen worden uitgevoerd. Een professional:

*Ik denk dat de meeste taken zowel door een mantelzorger als door een professional gedaan zouden kunnen worden. Natuurlijk heb je als professional misschien meer oog voor bijvoorbeeld verstrekken en in de gaten houden van de werkzaamheid van medicatie, maar aan de andere kant is ook heel belangrijk om bij het signaleren van de toestand van een cliënt de mantelzorger erbij te betrekken. En iemand activeren of helpen aan vrijwilligerswerk of betaald werk ligt meer op mijn bordje want ik ken de circuits beter, maar veel dingen kun je allebei doen.*

Net als spilzorgers vinden professionals niet realistisch om veel zorg van de rest van de familie te verwachten.

*Ik dacht altijd ik kan mij niet voorstellen dat als iemand in de familie heel erg ziek is en hulp nodig hebt, dat je die dan laat zitten. Maar sinds ik in de psychiatrie werk, heb ik wel voorbeelden gezien waarbij ik mij heel goed voorstellen dat mensen zeggen: ik trek mijn handen ervan af, want ik kan het gewoon niet aan.*

## 6.5 Sterke punten in het teleurgestelde spilzorgnetwerk

Het sterke punt in dit type netwerk is dat er voor de cliënt altijd iemand klaar staat waar zij op kunnen terugvallen. Door de waakzaamheid van de spilzorgers en professionals zullen zij niet snel op straat terecht komen. (Ex) psychiatrische patiënten noemen professionals vaak de belangrijkste persoon in hun leven (Verplanke en Duyvendak, 2007). Ongeveer 85% van de ondervraagde chronische patiënten is tevreden over de professionele hulp van de GGZ in Amsterdam (Theunissen e.a. 2008). Er is dus sprake van ondersteuning en een vangnet, waardoor mede-clieënten in deze netwerken zelfstandig wonen.

Ondanks negatieve ervaringen, sommen alle spilzorgers ook voorbeelden van positieve samenwerkingsrelaties op waarin zij nadrukkelijk bij de zorg worden betrokken. Professionals wisselen dan bijvoorbeeld met hen telefoonnummers uit, zodat men elkaar kan bereiken als er crisis is of om taken af te stemmen. Daarbij komt het initiatief tot contact niet alleen vanuit henzelf, maar ook van professionals. De spilzorgster wordt daarnaast nadrukkelijk uitgenodigd om haar kennis en ervaring met de cliënt in te brengen. Tegelijk is er erkenning voor emotionele aspecten van deze zorg voor de spilzorgster, zoals de zwaarte daarvan. Een spilzorgster:

*Toen belde de spu-er mij zelf op om door te geven dat er dingen geregeld waren en vroeg zij ook: hoe is het eigenlijk voor jou? Dat was zo fantastisch. Iemand die je gewoon terugbelt om te zeggen dat dingen geregeld zijn en aan mij vraagt hoe het met mij gaat. Dat deed mij erg veel. Dat was een heel prettig gesprek. Dan heb je echt het gevoel, hee, er worden dingen geregeld, ik word opgebeld. We kunnen samenwerken, ik doe ertoe. Kan mijn zorg delen, dan valt er veel van je schouders.*

## 6.6 Risico's in het teleurgestelde spilzorgnetwerk

Er is dus een vangnet en de cliënt woont zelfstandig, maar de prijs hiervan voor de spilzorgster is hoog. De voortdurende zorg heeft een grote weerslag op het eigen leven en overbelasting dreigt steeds, zo hier niet al sprake van is. Eerder onderzoek wees al uit dat de vermaatschappelijking van de zorg een enorme impact heeft op familieleden van mensen met psychiatrische problemen. Deze voelen zich vaak zwaar belast en ontwikkelen als gevolg hiervan zelf problemen. Zowel spilzorgers als professionals uit ons onderzoek zien familieleden na een periode van intensieve zorg regelmatig teleurgesteld en opgebrand afhaken (met alle hoge emotionele, sociale en mogelijk economische kosten van dien). Bij de spilzorgers in dit type netwerk is het nog niet zover. Zij zijn er nog niet 'uitgestapt'. Gezien de toewijding waarmee men zorg verleent, lijkt dat misschien ook onwaarschijnlijk. Toch dreigt overbelasting voortdurend, voor zover daar niet al sprake van is. Het broze informele netwerk maakt ook dat overbelasting van (eventuele) andere mantelzorgers dreigt.

Een ander risico is dat conflicten tussen spilzorgers en professionals op de loer liggen door de hoge verwachtingen van professionals die niet waargemaakt worden. Een voorbeeld hiervan geeft Sharon. Sharon had voorgesteld om een taak over te nemen van de spilzorger, het beheer van financiën, maar stuitte op wantrouwen. Desondanks leek het aanvankelijk toch te lukken, maar toen nam een invalkracht het tijdens Sharon's vakantie van haar over en liep het mis:

*Wij zouden de financiën ook overnemen, zodat het geen last meer voor mevrouw zou zijn. Maar zij wil het liefst toch zelf blijven regelen. Het is ook om moeder te ontzien, dat is prima, dat is heel logisch eigenlijk. Maar dan moet ook een stap terug worden gezet. Maar toen dat speelde was er een uitzendkracht geweest, omdat ik weg was. Die heeft Marjan begeleid en ik heb het idee dat wat ik voor mijn vertrek, opgebouwd heb, dat het mij bijna gelukt was om die financiën te regelen en zo de moeder te ontlasten, dat is in die tijd een helemaal verkeerd gelopen. Die pakte dat denk ik verkeerd aan. De administratie is nu even helemaal niet meer aan ons besteed. Dat is frustrerend.*

Carlijn:

*Nou, ik merk dat vaak dingen stagneren en niet doorgaan, want er komen weer andere mensen, of iemand is met vakantie of iemand is ziek en de boel stagneert. Dan moet er invallers zijn die het oppakken, maar die mensen zijn er niet of er komen uitzendkrachten en dan merk je vaak dat ze, dat neem ik niemand kwalijk, maar dan merk je vaak dat de uitzendkrachten niet op de hoogte zijn en niet betrokken zijn. Dat zei Marjan ook: er loopt hier een uitzendkracht, ja die moet invallen, want er is teveel ziekte, uitval, maar dat ging niet.*

Het voorbeeld illustreert de broosheid van samenwerkingsrelaties binnen dit type netwerken. Kleine wijzigingen in de organisatie (een invalkracht organiseren) kunnen grote gevolgen hebben voor de samenwerkingsrelatie met de spilzorger (geschaad vertrouwen). Al deze problemen en frustraties en teleurstellingen dragen bij aan het vergroten van het risico op overbelasting. Een andere spilzorger:

*Als je ziet hoeveel GGZ familieleden er afhaken. Opgebrand. Waardoor er ook nog eens een grote vereenzaming optreedt van psychiatrische patiënten. Dat is gewoon afschuwelijk.*

Spilzorgers willen graag samenwerken met professionals die hun zoon of dochter voor langere tijd begeleiden. Professionals zijn dan goed op de hoogte van zijn van haar of zijn historie en van de actuele situatie. Een spilzorger:

*Er was een lange tijd iemand van de thuiszorg. Die had op een gegeven moment een vertrouwensband met mijn zoon. Wist veel over het verleden. Die was ook belangrijk voor hem en voor mij. Kon ook snel aangeven of het nu beter ging of mis dreigde te gaan. Dat is heel prettig, zo'n vast gezicht.*



In 'goede voorbeelden' van samenwerking presenteren spilzorgers professionals waarmee zij voor een langere periode contact hebben. Professionals die actief contact met hen zoeken, hen ondersteunen, gebruik maken van hun kennis, bereikbaar en aanspreekbaar zijn. Tegelijk bespreken deze professionals wederzijdse verwachtingen, maken duidelijk wat zij wel en niet kunnen doen en brengen zij hun kennis in over hoe bijvoorbeeld om te gaan met hun kind wanneer een crisis dreigt. Kennelijk creëren de instellingen waar deze professionals werkzaam zijn hiervoor ook de juiste randvoorwaarden.

## 6.7 Achtergrondkenmerken

De spilzorger is in dit type netwerk telkens een vrouw die zorg verleent aan haar dochter of zoon met psychiatrische problemen. In twee netwerken gaat het om schizofrenie, in één netwerk om manisch depressiviteit en in één om psychoses en angstaanvallen. De spilzorgers zijn ouder dan 55 jaar. De sociaal economische achtergrond is divers. Slecht in één netwerk zijn er mannelijke mantelzorgers: een neefvader en een broer, die perifere zorg geven, voornamelijk in tijden van crisis.

Alle ggz-cliënten uit ons onderzoek vallen in dit netwerk. De vier teleurgestelde spilzorgnetwerken zijn allemaal autochtoon. Ggz-problematiek komt onder allochtonen wel veel voor. Jonge Marokkanen lopen bijvoorbeeld bijna tien keer zo veel risico lopen om een psychotische stoornis te krijgen en acht keer zo veel risico om schizofreen te worden (Selden & Cantor-Graae, 2005).

De leeftijd van de cliënten uit de door ons onderzochte netwerken varieert van 23 tot 44 jaar. Zij hebben nauwelijks contacten buiten de spilzorger, een enkel ander familielid en de professionals (zie ook Verplanke en Duyvendak, 2007).

## 6.8 Conclusies en beleidsaanbevelingen

Het risico van overbelasting in dit type netwerk is groot. Het is, zoals een van de spilzorgers het zegt, 'steeds balanceren op de rand van overspannenheid'. Verder meent men dat in de samenwerking tussen deze spilzorgers (en eventuele andere mantelzorgers) en het professionele netwerk verbetering mogelijk is. Spilzorgers hebben hier duidelijke ideeën over. Zo kunnen zij hen bijvoorbeeld informatie geven over specifieke signalen die op een naderende crisis duiden. Ook professionals onderschrijven dit:

*Je bent als professionals toch wel geneigd om vooral naar de cliënt te kijken, maar er zijn mensen om de cliënt heen die jarenlang in zijn omgeving zijn en vanuit die rol hele waardevolle adviezen kunnen geven. Zij kennen de cliënt persoonlijk goed, ze weten vaak wat voor soort benadering wel of niet werkt, dus dat is een hele waardevolle informatiebron.*

Voor een goede samenwerking is het belangrijk dat men wederzijdse verwachtingen uitspreekt. Ook een vast aanspreekpunt, continuïteit en nabijheid zijn voorwaarden voor een goede samenwerking. Ook een vangnetteam of verpleegpost in buurten waar mensen met psychiatrische beperking (komen te) wonen kan zinvol zijn. Een plek waar zij met hun vragen terecht kunnen en van waaruit zij indien nodig contact met hen wordt opgenomen. Ook buurtbewoners zouden bij zo'n post met hun vragen terecht moeten kunnen, dat versterkt de acceptatie bij buurtbewoners. 24-uurs beschikbaarheid van de hulpverlening is, een belangrijke voorwaarde voor acceptatie van buurtbewoners van mensen met psychiatrische problemen (Koops en Kwekkeboom(2005). Een spilzorger:

*(...) zelfstandig wonen, maar dan in de buurt van een huiskamer van een verpleegpost, een vangnetteam. Dat is goed voor de buurt, dat als er iets misgaat buurtbewoners meteen weten waar ze naar toe kunnen en dat er ook meteen iets gebeurt. Als je dat niet regelt, dan kun je wel leuk aan buurtbewoners vertellen dat psychiatrische patiënten niet eng zijn, maar dat heeft dan weinig zin. Het is ook heel belangrijk dat zo'n post korte lijnen hebben met de professionals en ons kent en contact opneemt als nodig is.*

Zoals Verplanke en Duyvendak (2007) betogen zijn professionals nog (te) vaak gefocust op het ondersteunen van de cliënt zelf, terwijl juist professionals een brug zouden moeten slaan naar de omgeving. Voor een goede samenwerking tussen professionals en spilzorgers (en andere mantelzorgers) is institutionele omgeving nodig die de zorg zo organiseert dat professionals intensievere samenwerking kunnen aangaan. Door het organiseren van bijeenkomsten voor familieleden van mensen met een psychiatrische achtergrond, en het organiseren van tijd voor contact en samenwerking in de relatie tussen professionals en mantelzorgers. Zo'n institutionele context verdient beloning en etalering als goed voorbeeld. Verder is het van cruciaal belang dat het professionele netwerk in tact blijft, zoals Koops en Kwekkeboom (2005) ook al betoogden.

De lokale overheid kan de voorwaarden voor een samenwerking verder versterken door zorg en welzijnsinstellingen te stimuleren om in buurten waar mensen met een psychiatrische problematiek wonen of komen te wonen werk te maken van het zogenaamde 'kwartier maken' (zie Verplanke en Duyvendak, 2007). Ook het creëren van ontmoetingsplekken waar (ex)psychiatrische patiënten en andere buurtbewoners elkaar ontmoeten helpt bij de acceptatie van buurtbewoners. '24uurs' beschikbaarheid van hulpverlening is daarbij noodzakelijk, niet alleen goed voor acceptatie in de buurt af. Tegelijk reduceert dit ook de kans op overbelasting bij spilzorgers.

Ten slotte is het van belang dat de spilzorger mogelijkheden voor politieke invloed heeft, om haar scherpe, maar niet altijd onredelijke kritiek te kunnen uiten en er iets mee te doen. Dat kan zowel beleid als de zielenrust van de spilzorger positief beïnvloeden.

Tabel: **Teleurgestelde netwerken in schema samengevat**

	<b>Teleurgestelde spilzorgnetwerken</b>
Kenmerken	Eén mantelzorger die veel zorg verleent (spilzorger). Soms een enkele andere mantelzorger. Nauwelijks andere informele contacten, geen vrijwilligers. Een wisselend professioneel netwerk.
Feeling en Framing rules	Spilzorg verwacht meer zorg van overheid. Spilzorg verwacht weinig zorg van sociale omgeving. Spilzorger verwacht meer bij de zorg betrokken te worden, vanwege eigen ervaring en kennis
Samenwerking	Doorgaans is de samenwerking moeizaam en broos. Gevoel er alleen voor te staan. Spilzorger wil meer professionele beschutting voor cliënt Spilzorger strijdt voor eigen inbreng professioneel netwerk professional wil dat de spilzorger vaker taken overdraagt.



# 7. Samenvatting, conclusies en beleidsaanbevelingen

## 7.1 Vraagstelling

Mantelzorg, vrijwilligerswerk en thuiszorg staan de laatste jaren sterk in de maatschappelijke en bestuurlijke belangstelling, mede als gevolg van de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) in 2007. Met de Wmo krijgen lokale overheden de taak om mantelzorg te ondersteunen, vrijwilligerswerk te bevorderen en een deel van de thuiszorg, namelijk de huishoudelijke hulp, te regelen. Overbelasting van mantelzorgers is daarbij een groot risico. Negen procent van de mantelzorgers wordt ziek of overspannen door de zorg. (Knipscheer 2004) 150.000 a 200.000 mantelzorgers zijn overbelast. Een half miljoen werkt minder of niet door mantelzorg. (Timmermans 2003) Mantelzorg is echter niet alleen een last. Net als vrijwilligerswerk en professionele zorg kan het onder de juiste voorwaarden ook een bron van voldoening, zingeving en plezier zijn.

Eén van die voorwaarden is dat er een goede afstemming en samenwerking bestaat tussen vrijwilligers, mantelzorgers, professionele zorgverleners en cliënten. De vraag naar de samenwerking en afstemming van al deze partijen staat centraal in dit onderzoek, tegen de achtergrond van dreigende overbelasting en potentiële voldoening van mantelzorgers, vrijwilligers en professionals. De vraag is hoe die afstemming en samenwerking het beste vorm kan krijgen, dusdanig dat:

- overbelasting van mantelzorgers wordt voorkomen en bestreden,
- de kwaliteit van de zorg als geheel voor de zorgbehoevende gewaarborgd is,
- recht wordt gedaan aan de motivatie en het plezier van informele zorgverleners (mantelzorgers en vrijwilligers) en professionele zorgverleners.

### Theoretisch kader en methode

Wat iemands draagkracht is, of draaglast, wanneer zorgtaken te zwaar zijn en overbelasting dreigt, hangt niet alleen af van de zorgtaken. Het hangt er vooral ook van af hoe iemand deze taken beleeft en dat hangt weer af van normen over wat men van zichzelf, anderen en de verzorgingsstaat mag verwachten. Van wat mensen vinden dat ze moeten geven, en van wanneer ze vinden dat ze dankbaarheid mogen verwachten, of dankbaarheid moeten voelen. Draaglast hangt kortom in hoge mate af van framing en feeling rules, in termen van de Amerikaanse socioloog Arlie Hochschild. Framing rules hebben betrekking op hoe je je situatie begrijpt. Hochschild onderscheidt drie soorten framing rules: **morele** (afgemeten aan normen), **historische** (gemeten aan je individuele of collectieve geschiedenis) en **pragmatische** (gemeten aan wat er zoal beschikbaar is). Een morele framing rule is bijvoorbeeld: 'Ik betaal me blauw aan belasting en premie, en dan mag ik er toch wel op rekenen dat er voldoende zorg is als ik dat nodig heb'. Een historische framing rule is bijvoorbeeld: 'Ik heb het veel beter dan mijn moeder, want die mocht helemaal niet werken terwijl ik wel veel zorg maar toch ook nog wel tijd voor mezelf heb'. En een pragmatische: 'Er zijn zulke lange wachtlijsten dat wij nog geluk hebben dat er twee uur per week thuiszorg komt'. Mensen hanteren verschillende framing rules, maar daarmee is het geen volledig individuele aangelegenheid. In een ver ontwikkelde verzorgingsstaat hanteren mensen bijvoorbeeld andere framing rules dan in een samenleving waarin zorg als een privé-zaak geldt.

Framing rules bepalen wat we mogen verlangen en eisen. Ze bepalen ook onze feeling rules: normen over wat we mogen of moeten voelen. Waarover we vinden dat we boos mogen worden, waarover we teleurgesteld mogen zijn, en waarover we dus schuld, schaamte, trots, bedrog en andere moreel

geladen gevoelens ervaren. Als een mantelzorger vindt dat zij het veel beter heeft dan haar moeder, zal zij minder snel teleurgesteld zijn wanneer anderen niet veel zorg verrichten, dan wanneer ze vindt dat ze het slechter heeft dan bijvoorbeeld tien jaar geleden, toen haar broers en zussen nog de handen uit de mouwen staken. En als ze vindt dat ze recht heeft op professionele zorg zal ze eerder boos mogen zijn als deze in gebreke blijft dan wanneer ze vindt dat ze nergens recht op heeft en dus overall dankbaar voor moet zijn.

Informeel zorg, stelt Hochschild, is in hoge mate een gift, geen ruil. Anders dan met ruil zijn er veel misverstanden mogelijk. Mensen kunnen elkaar ongepaste of ongewenste giften geven, oftewel 'misgivings'. Doordat we verschillende framing en feeling rules hanteren, zonder dat van elkaar te weten. Een mantelzorger kan menen zijn moeder een plezier te doen door haar elke dag te bellen, terwijl zij die dagelijkse telefoontjes als belastend ervaart omdat ze vindt dat ze ervoor thuis moet blijven of omdat ze bang is dat deze mantelzorger haar zielig vindt. Of iemand kan menen haar buurman een plezier te doen door boodschappen voor hem te doen terwijl hij er juist eer in heeft gesteld dat hij dat nog zelf kan, en die hulp als vernederend ervaart. Deze concepten hebben we gebruikt om de morele, sociale en emotionele complexiteit van informele zorg in beeld te brengen.

## 7.2 Dataverzameling

Omdat samenwerking centraal stond in dit onderzoek, hebben we cliënten gezocht die zowel mantelzorgers, vrijwilligers als professionele zorgverleners om zich heen hadden. Die verschillende partijen om de cliënt heen noemen we een netwerk. Er zijn 25 netwerken onderzocht. Er zijn 75 diepte-interviews gehouden met zoveel mogelijk leden uit elk netwerk.

Deze selectie was noodzakelijk voor het onderzoek maar maakt wel dat onze populatie niet representatief is voor mantelzorgers of cliënten in het algemeen. Immers: mensen met weinig of geen hulp, komen in ons onderzoek niet voor. Juist die mensen lopen veel risico op verwaarlozing en overbelasting. Het is goed deze vertekening in het hoofd te houden bij het lezen van dit rapport.

Amsterdam is een multiculturele stad met verschillende soorten cliënten. We hebben gestreefd naar een goede spreiding wat betreft aard van de ziekte of handicap (ouderen en psychisch of verstandelijk gehandicapten), en etnische achtergronden. Wat etnische achtergronden betreft hebben we ons geconcentreerd op de vijf grootste etnische groepen in Amsterdam: autochtonen, Marokkanen, Surinamers, Turken en Antillianen. Ook hebben we andere groepen erbij betrokken die bij dit onderwerp gemakkelijk vergeten worden: mannelijke mantelzorgers, mannelijke professionele hulpverleners en homoseksuele cliënten en mantelzorgers.

We hebben in onze analyse gekeken naar verschillen en overeenkomsten tussen deze groepen wat betreft samenwerking, (over)belasting, waardering en erkenning en (vermoede) kwaliteit van zorg. Deze verschillen bleken relevant, maar niet dominant. Er was dus geen reden om aparte hoofdstukken te schrijven over bijvoorbeeld Turkse netwerken of netwerken rond demente cliënten.

Nauwkeurige analyse van de interviews op patronen van samenwerking en dominante feeling en framing rules leidde tot een nieuwe, eigen indeling in vijf verschillende soorten netwerken. Deze netwerken verschillen met betrekking tot de hoofdvragen van het onderzoek: de manieren waarop er in een netwerk wordt samengewerkt, risico's op overbelasting en bronnen van plezier en voldoening en dominante noties van wat in een moderne verzorgingsstaat rechten en plichten van professionals, vrijwilligers, mantelzorgers en cliënten zijn, van wat men dus van elkaar mag verwachten en wat men dus als belastend of juist licht ervaart. Deze vijf patronen van samenwerking, elk met hun eigen kansen en risico's, vormen de belangrijkste uitkomsten van het onderzoek. Alvorens we die patronen

beschrijven, introduceren we eerst enkele centrale begrippen, als aanvulling op de begrippen van Hochschild die we hierboven introduceerden.

### 7.3 Nieuwe begrippen

In onze analyse hebben we een aantal nieuwe begrippen ontwikkeld die we voor de beschrijving van wat we aantreffen nodig hadden. Begrippen dus die verschijnselen benoemen die voor het onderzoek relevant zijn maar waar nog geen termen voor bestaan.

Allereerst **spilzorgers**. Daaronder verstaan we mantelzorgers die de spil in het leven van de cliënt zijn. Het woord 'mantelzorg' is voor hun rol te licht. Een mantel kun je aan en uitdoen, het is iets extra's: prettig en warm maar je leven hangt er niet van af. Spilzorgers hebben een veel intensievere taak dan iemand een mantel te bieden: ze zijn de spil zonder welke het bestaan van de cliënt in zou storten. (Naast spilzorger gebruiken we ook de meer gangbare term centrale mantelzorger: een mantelzorger die de steun heeft van andere mantelzorgers maar wel de centrale rol heeft, de zorg rondom de cliënt overziet en zorg draagt voor afstemming en planning.)

**Weerkaatst plezier** noemen we het plezier (genoegen, voldoening) dat je kunt ervaren wanneer je een ander plezier (voldoening, genoegen of meer kwaliteit van leven) kunt verschaffen. Het bleek in dit onderzoek een belangrijke rol te spelen in de samenwerking tussen betrokkenen. Vrijwilligers, professionals en mantelzorgers ontlenen plezier en dus motivatie aan de ervaring dat ze iets doen waar ze de cliënt of een mantelzorger een plezier mee doen.

**Januskop van de mantelzorger** is de term die we geven aan een ingrediënt voor succesvolle samenwerking: een combinatie van assertief en eisend naar instanties maar zorgzaam voor de cliënt en complimenteus en vriendelijk naar de anderen in het netwerk.

Met **bureaucratische competentie** doelen we op de kennis, vaardigheden en houding van cliënten en mantelzorgers, die nuttig en vaak ook noodzakelijk bleken om zich een weg banen door het woud van de bureaucratie dat de Nederlandse verzorgingsstaat in de praktijk onbedoeld vaak is.

**Vrijwilligersklem** is ons woord voor de situatie van een vrijwilliger die zorgt voor een cliënt die steeds zieker wordt of een groter beroep op de vrijwilliger doet, waardoor de vrijwilliger zich steeds onmisbaarder en het als bijkans onmogelijk ervaart om met het werk te stoppen. In sommige netwerken blijkt het risico hierop groot, in andere juist niet, zo zal hieronder duidelijk worden.

### 7.4 Vijf typen netwerken

De belangrijkste uitkomst van ons onderzoek is dat risico's op overbelasting en lage kwaliteit van zorg zich vooral voordoen in twee soorten netwerken, die wij spilzorgnetwerken hebben genoemd. Wat deze netwerken typeert wordt hieronder duidelijk. Uit deze uitkomst volgt meteen de belangrijkste opdracht voor beleid namelijk om spilzorgnetwerken om te buigen in een van de drie andere netwerken.

Een tweede belangrijke uitkomst is dat risico's op overbelasting en kansen voor goede samenwerking en dus goede zorg niet direct samenhangen met bijvoorbeeld sekse, etniciteit, opleidingsniveau of aard van de ziekte of handicap, maar met dominante framing en feeling rules binnen netwerken, gerelateerd aan de beschikbaarheid en de werking van zorgvoorzieningen. Deze framing en feeling rules hangen indirect wel met sekse, etniciteit, opleidingsniveau en aard van de ziekte samen: bepaalde feeling en framing rules komen wel meer voor onder bijvoorbeeld Turken en Marokkanen en andere meer onder autochtone hoger opgeleiden. Ze zijn echter zelden exclusief onder mensen uit deze categorieën te vinden. Hoe deze samenhang eruit ziet laat zich het beste schetsen door een

korte typering van elk van de vijf door ons onderscheiden netwerken. Onder invloed van omstandigheden, bijvoorbeeld een verslechtering of verbetering in de conditie van de cliënt, bezuinigingen of verruiming van budgetten, soepeler of juist strengere indicatiestelling kan een netwerk overgaan van het ene in het andere type.

**1. Gemengd netwerk.** Het eerste type netwerk dat we onderscheiden is het gemengde netwerk. Daarin wordt de zorg verleend door een tamelijk evenwichtige combinatie van professionals, vrijwilligers en mantelzorgers. Er is een centrale mantelzorger maar deze is niet overbelast doordat zij goed in staat is om taken te delegeren, te organiseren, complimenten te geven etcetera. Vaak is dit mogelijk dankzij bureaucratische competenties, organisatietalent en geld. Hetzij direct, doordat men zelf geld heeft, hetzij indirect, doordat men in staat is een PGB te gebruiken en het handig in te zetten. Soms is men zo assertief dat men de indicatie aanvecht en daarmee voor elkaar krijgt dat er (soms meermalen) een hogere indicatie wordt gegeven, waardoor er meer professionele zorg en/of een hoger PGB ter beschikking is.

Sterke punten van het gemengde netwerk zijn een laag risico op overbelasting, vaak goede kwaliteit van zorg dankzij de inzet van velen en een goede afstemming daarover. Als gevolg van die afstemming is er sprake van een goede circulatie van weerkaatst plezier, en ontstaat er niet snel een vrijwilligersklem. Weerkaatst plezier is mede mogelijk door financiële armslag en dus de mogelijkheid kado's te geven. Dankzij weerkaatst plezier doen mantelzorgers en vrijwilligers veel extra. In de relatie tussen mantelzorgers en professionals/ vrijwilligers zijn veel giften en weinig **misgivings**. In de relatie met de cliënt waarschijnlijk ook (maar dat weten we in mindere mate omdat we minder cliënten hebben kunnen spreken).

Een risico van het gemengde netwerk is dat sommige mantelzorgers zich buitengesloten kunnen voelen omdat zij door de centrale mantelzorger minder betrokken worden. Een ander risico is dat er concurrentie tussen de verschillende partijen optreedt over wie de beste zorgverlener is. Dit doet zich hier meer voor dan in andere netwerken doordat hier de taakverdeling tussen mantelzorgers en cliënten niet bij voorbaat duidelijk is: allen kunnen in principe dezelfde taken verrichten. Het precaire evenwicht kan daarmee gemakkelijk verstoord worden, vooral door financiële problemen of door grote stress in de zorgsituatie als gevolg van verslechtering van de toestand van de patiënt verslechtert, dankbaarheid en giften minder gemakkelijk uitgedeeld kunnen worden. Als gevolg van zulke ontwikkelingen kan dit netwerk zich tot een (geïsoleerd of teleurgesteld) spijlorgnetwerk ontwikkelen. De kenmerken daarvan komen verderop aan de orde.

Dit type netwerk vinden we bij wat hoger opgeleide autochtonen, vaak met een mantelzorger die in de zorg heeft gewerkt en daardoor bureaucratisch competent is en de twee kanten van de januskop kan laten zien.

**2. Familienetwerk.** In familienetwerken wordt de zorg eerst en vooral verricht door (meestal vrouwelijke) actieve familieleden die zorg delen. Eén of enkele vrouwen verrichten verreweg de meeste zorgtaken maar zij ontvangen van de rest van de familie wel emotionele en praktische steun. Professionele zorg is hier marginaal (soms zelfs afwezig), zorg van vrijwilligers ook, maar er zijn dus wel veel mantelzorgers. Niet het geringe aantal professionals maakt dat we een netwerk als familienetwerk typeren, maar vooral dat het geheel draait op mantelzorgers en dat professionals daarin aanvullend zijn. Private zorg van de familie geldt als superieur boven zorg van professionals, wanneer het gaat om zorg die de familie zelf kan geven. Voor meer specialistische hulp worden wel professionals



gevraagd. Maar ook in de professionele zorg speelt familie een belangrijke rol, omdat zij het beste weten wat de cliënt verlangt.

Dit hangt ook direct samen met de framing rule dat zorg een kwestie van intergenerationale reciprociteit is: de generaties zorgen voor elkaar, waarbij als vanzelfsprekend geldt dat de vrouwen van de familie dit voor hun rekening nemen. Dat wordt niet benoemd en ook niet geproblematiseerd. De feeling rules corresponderen hier doorgaans mee: vrouwen die dit doen, ervaren het ook als vanzelfsprekend: ze zijn niet boos dat zij het moeten doen en niet de broers of de overheid.

Een sterk punt van familienetwerken is dat kwaliteit van zorg voor de cliënt van hoog niveau kan zijn: er is vaak veel zorgzaamheid, er zijn veel onderlinge contacten en veel gezelligheid. Een tweede sterk punt is dat de mantelzorgers doorgaans wel professionele hulp erbij zullen halen, wanneer zij de zorg die zij voor de cliënt nodig achten niet meer kunnen geven.

Risico in deze netwerken is dat de cliënt geen professionele hulp wil. Dit zien we wanneer het hulpbehoevende ouders betreft. Dan ontstaat er een grote kans op overbelasting (als eerste van de centrale mantelzorgers). Een ander risico is hier reproductie van ongelijkheid tussen mannen en vrouwen. Omdat de rol van de familie als netwerk hier het grootst is, is er ook het risico op reproductie van ongelijkheid. Dat risico is in dit type netwerk (net als in het geïsoleerde spilzorgnetwerk) groter dan in het gemengde of professionele netwerk: ongelijkheden worden hier immers niet of nauwelijks door professionele zorg of vrijwilligers rechtgetrokken.

Dit type netwerk vinden we vooral onder (hoger opgeleide) Turkse en Marokkaanse Amsterdammers.

**3. Professioneel netwerk.** In professionele netwerken draait de zorg voornamelijk op professionals; mantelzorgers spelen een marginale rol in het geheel. Dit netwerk is spiegelbeeldig aan het vorige: het hangt op professionals en mantelzorgers zijn aanvullend, ook al steken zij er behoorlijk veel uren in.

Deze taakverdeling hangt samen met andere framing rules. Hierin zien we een onderscheid wanneer het autochtonen en wanneer het mensen met een Turkse of Marokkaanse achtergrond betreft.

Autochtonen vinden namelijk dat professionals en mantelzorgers verschillende soorten taken hebben. Volgens hen zijn mantelzorgers er primair voor de emotionele steun en de gezelligheid, terwijl professionals meer de lichaamsgebonden zorg verrichten en andere praktische klussen waarbij een emotionele band niet belangrijk is. Betrokkenen ervaren het als goed dat professionals een belangrijke taak hebben; het past in hun idee van een moderne verzorgingsstaat waarin mensen niet zo afhankelijk zijn van elkaar maar liever van de overheid.

Een belangrijke feeling rule hier is dat je je over het inroepen van professionele zorg zeker niet schuldig hoeft te voelen; schuldgevoel is veel eerder op zijn plaats wanneer je een beroep op je omgeving zou moeten doen. Professionele zorg past in het idee dat modern mensen ieder hun eigen leven hebben en dat individualisering een groot goed is. In een moderne verzorgingsstaat hoeven mensen geen beroep te doen op hun vrienden of burens om bijvoorbeeld voor hun demente ouder te zorgen: daar hebben we de verzorgingsstaat nu juist voor. Cliënten en mantelzorgers mogen daarom ook duidelijke eisen aan de professionele zorg stellen. Er is hier dus ook sneller sprake van gevoelens van teleurstelling of boosheid als de kwaliteit van de zorg achterblijft bij de verwachtingen. Dan kan een netwerk als dit transformeren in het netwerk van de teleurgestelde spilzorgers.

Bij netwerken met een Turkse of Marokkaanse achtergrond zien we andere framing en feeling rules. Hier waren de netwerken voorheen familienetwerken, maar is het overgegaan in een professioneel netwerk, omdat de zorg voor de cliënt dat vereiste. Professionele hulp wordt hier als hulp ervaren die

zij zelf als familie niet kunnen geven. Op dit soort hulp heb je ook recht. Als je dat niet voor de cliënt vraagt, dan doe je de cliënt te kort. Wel blijf je naast de professionele hulp zo veel mogelijk zelf zorgen, ook na opname in het ziekenhuis, of in een zorgcentrum.

Sterk punt van dit soort netwerken is dat er veel verschillende zorgverleners zijn die elk dingen doen waar ze in principe datgene doen waar ze in hun eigen ogen voor zijn. Risico van een professioneel netwerk is dat niemand coördineert en afstemt en dus langs elkaar heen werkt en de cliënt niet goed weet waar hij aan toe is. Bij netwerken met een Turkse of Marokkaanse achtergrond kan het een risico zijn dat de professionals geen oog hebben voor de wensen van de familie om te blijven zorgen. Een ander risico is de vrijwilligersklem, doordat de vrijwilliger hier net als de anderen vrij eenzaam opereert en weinig contacten heeft met de andere zorgverleners.

Voorts onderscheiden we twee soorten spilzorgnetwerken: netwerken waarin zorg staat of valt met één informele zorgverlener, (partner of kind) zonder wiens zorg de cliënt eigenlijk niet kan functioneren. Daarnaast is er mogelijk wel professionele zorg en misschien enkele perifere zorgverleners, maar hun activiteiten zijn aanvullend (ook al kunnen ze soms wel veel tijd besteden aan de cliënt). De zorg van een spilzorger is geen bijzaak zoals een mantel die je aan en uit kunt doen; het is die de kurk waar het leven van de cliënt op drijft. De spilzorger is de spil in het leven van de cliënt. Zonder haar zou dat leven al snel instorten. Spilzorgnetwerken kunnen voor de cliënt heel bevredigend zijn maar voor de spilzorger zijn zij erg zwaar. Hier is het risico op overbelasting het grootst; vaak is er reeds sprake van overbelasting. De spilzorgnetwerken verdienen bijzonder aandacht van beleidsmakers, zowel op nationaal als op lokaal en instellingsniveau. De opdracht moet zijn om spilzorgnetwerken te signaleren om te buigen tot een van de drie voorgaande netwerken.

**4. Geïsoleerd spilzorgnetwerk.** In geïsoleerde spilzorgnetwerken hebben spilzorgers nauwelijks hulp, niet van professionals of vrijwilligers, maar ook niet van familie of vrienden die zorg zouden kunnen verlenen. Daarnaast wordt er ook niet over het zorgen gesproken en wordt het zo ook niet emotioneel gedeeld. Soms is de zorg zo veeleisend dat de spilzorger hier niet aan toekomt en zo in een steeds groter isolement raakt. Sommige spilzorgers hebben wel veel contact binnen hun familie maar staan er in de zorg toch alleen voor. Dat laatste komt vooral voor bij Turkse en Marokkaanse gezinnen, zoals ander onderzoek ook laat zien.

Framing rules hier zijn ook anders onder autochtonen dan voor Turkse en Marokkaanse gezinnen. Onder autochtonen geldt vooral dat je niet teveel beroep mag doen op anderen omdat we in een verzorgingsstaat leven waarin zorg vooral professioneel en/of door naaste familie maar niet door overige familieleden, burens of vrienden geleverd hoeft te worden. Die hebben het allemaal al druk genoeg heeft met hun eigen leven. Contacten met hen moeten vooral leuk zijn, je mag ze niet teveel met je eigen individuele sores belasten. Bovendien bestonden alle autochtone geïsoleerde spilzorgnetwerken uit mannen die voor hun partner zorgen. Zij verwachten van zichzelf dat ze voor hun vrouw kunnen zorgen.

Onder Turkse en Marokkaanse Nederlanders heersen op dit punt andere framing en feeling rules dan onder autochtonen. We zien dat het heersen van een taboe rond de ziekte of beperking van de cliënt kan maken dat de familie de mantelzorger isoleert. De ziekte van de echtgenoot of van het kind wordt ontkend, en dus wordt ook geen enkele vorm van steun gegeven. Tegelijk speelt de framing rule mee dat een 'goede' vrouw zelf zorgt. Dat maakt dat de mantelzorger moeilijk vraagt om professionele hulp. Ander onderzoek wijst een tweede groep geïsoleerde vrouwen aan. Het betreft families waarin

één enkele vrouw door de familie verantwoordelijk wordt gesteld voor de zorg. Omdat zij ook intieme zorg levert als wassen en verschoneren, raakt zij geïsoleerd. Zij is de enige die de zorg geeft, om de schaamte bij de cliënt te beperken, bovendien kan zij met geen ander praten over dit privé onderwerp. (oa de Graaff ea., 2005)

Voor cliënten kan de zorg in een geïsoleerd spilzorgnetwerk heel prettig zijn, omdat zij er op kunnen rekenen dat er een beperkt aantal mensen beschikbaar is dat veel tijd en aandacht aan hen besteed. Het risico op overbelasting van spilzorgers is bij autochtone en allochtone netwerken in dit type echter erg groot. Mogelijk zijn er in geïsoleerde spilzorgnetwerken grotere risico's op mishandeling. Over ouderenmishandeling bijvoorbeeld is niet veel bekend, maar duidelijk is wel het risico hierop met name groot wanneer mantelzorgers overbelast zijn en ze bijvoorbeeld een te hoge dosis slaapmiddelen geven omdat ze zelf ook wel eens willen slapen (Knipscheer 2004).

In deze netwerken zijn de sociaal-economische achtergronden divers, evenals het opleidingsniveau. In de autochtone netwerken treffen we mannen die hun partner verzorgen. In de netwerken met een Turkse of Marokkaanse achtergrond waren het juist vrouwen.

**5. Teleurgesteld spilzorgnetwerk.** In een teleurgesteld spilzorgnetwerk heeft de spilzorger wel contacten met hulpverleners en andere familieleden, maar is hij/zij teleurgesteld in de mate waarin met name professionals helpen, en vooral in de mate van verantwoordelijkheid, toewijding en beschikbaarheid. Het gaat daarbij vaak om complexe problematiek van de cliënt, waardoor ook een veelheid aan hulp- en zorgverleners komt en gaat, de cliënt soms maar kort ziet, maar toch veel verantwoordelijkheid draagt en ideeën heeft over wat er moet gebeuren.

De spilzorger heeft het gevoel er alleen voor te staan, en ook dit heeft vaak een eigen dynamiek, want de spilzorger laat ook niet gemakkelijk meer verantwoordelijkheid aan anderen over en staat er daardoor ook steeds meer alleen voor. Weerkaats plezier vind je hier niet, en als er al vrijwilligers in meedraaien raken die gemakkelijk in de vrijwilligersklem. Het gaat immers om een zware situatie waarin in elk geval de mantelzorger een gevoel van tekort schieten en miskennis heeft. De vrijwilliger kan de neiging krijgen het extra goed te willen doen om het leed te compenseren en zal stoppen snel als verraad voelen.

Dit gaat gepaard met framing rules waarin hoge eisen aan de verzorgingsstaat worden gesteld. Er is net als in de professionele netwerken sprake van een complementaire taakverdeling tussen mantelzorg en professionele zorg, waarbij de laatste de belangrijkste zou moeten zijn. De verzorgingsstaat zou een echt vangnet moeten zijn, dat warmte en medemenselijkheid biedt. De zorg zou goed georganiseerd moeten zijn en beschikbaar moeten zijn voor iedereen. De spilzorger heeft gefundeerde ideeën over wat goede zorg is, mogelijk doordat ze er zelf in gewerkt heeft of er al heel lang mee te maken heeft, en die ideeën zijn op zich niet onredelijk; de lat ligt wel hoog en precies op het punt waar de spilzorger warmte en organisatievermogen verwacht, ontmoet ze afstandelijkheid, opgeknippte zorg en het ontbreken van goede organisatie. Deze hoge eisen hangen ook samen met het soort problematiek van de cliënt: deze heeft chronisch psychiatrische of psychische problemen. In ons onderzoek zijn alle spilzorgers moeders. De problemen zullen zich waarschijnlijk ook nog voordoen als de spilzorger, vaak dus een moeder, overleden zal zijn. Zij kan dus niet de zorg blijven dragen, maar ze kan ook anderen uit haar omgeving er niet mee belasten. Dus moeten professionals het (ooit) van haar overnemen.

Sterk punt van deze netwerken is dat er voor cliënt redelijke zekerheid is dat er iemand altijd voor haar/hem beschikbaar is, namelijk die spilzorger. Ook hier is echter het risico op overbelasting groot,

niet alleen van de spilzorger maar ook van professionals of mantelzorgers die erg betrokken raken. Daarmee is ook het risico op conflicten met professionele zorgverleners duidelijk aanwezig; niet alleen omdat de spilzorger veel van de professionals verwacht maar ook omdat ze bij voorbaat als vreest of weet dat die verwachtingen niet worden waargemaakt, maar toch eigenlijk vindt dat ze er wel recht op heeft, in elk geval op veel meer dan ze nu krijgt. Misgivings hebben zich hier vaak voorgedaan en zijn deel van de teleurstelling. Ook is hier, zoals gezegd, het risico op de vrijwilligersklem groot.

### Intermezzo: van calculerende burgers naar calculerende instituties

Alvorens we tot concrete beleidsaanbevelingen overgaan, eerst een korte meer algemene reflectie op de uitkomsten van dit onderzoek. Uit de analyse komt naar voren dat er verschillende manieren zijn om goed samen te werken binnen een netwerk; dit kan immers zowel in een familienetwerk als in een professioneel netwerk of gemengd netwerk gebeuren. Het zal duidelijk zijn dat het gemengde netwerk in onze visie verkieslijk is, omdat daar de grootste kansen op goede zorg en erkenning en weerkaatste plezier van de mantelzorgers en vrijwilligers bestaat en de laagste kansen op overbelasting. Gemengde netwerken blijken echter alleen weggelegd voor hoger opgeleide autochtonen, vooral door de vereiste kennis van de bureaucratie van de zorg en de assertiviteit die nodig is om daarin rechten te laten erkennen en te verzilveren. Wat kort door de bocht gesteld impliceert dit dat de verzorgingsstaat het best functioneert voor de mensen die deze het minst nodig hebben. Het is zo ingewikkeld geworden om goede hulp te krijgen, dat je daar erg veel moet kunnen en weten. De verzorgingsstaat zorgt dus vooral goed voor wie voor zichzelf kan opkomen. Het gaat goed als er een mondige, assertieve cliënt of mantelzorgers is die tegen de overheid op kan. Meestal is dat een vrouw die zelf in de zorg heeft gewerkt, die uitstekend Nederlands spreekt, wat hoger opgeleid is en bureaucratisch competent is en de instanties vriendelijk doch dringend duidelijk maakt dat ze veel meer hulp nodig heeft dan wat haar is toebedeeld en dus een januskop toont. Met succes: zo iemand krijgt na aandringen soms ook meer uren hulp per week – bijvoorbeeld in de vorm van een persoonsgebonden budget.

Calculerende burgers werden vanaf het eind van de jaren tachtig een centraal beleidsprobleem. De rechten van burgers op hulp, zorg en uitkeringen die in de decennia daarvoor verankerd waren, zouden burgers liever lui dan moe maken. Burgers werden door voorzieningen zo in de watten gelegd dat velen nauwelijks meer tot werk en inspanning te porren waren, was de diagnose. De overgang van uitkering naar werk ging vaak gepaard met een inkomensachteruitgang, hetgeen calculerend gedrag stimuleerde. Ook in de zorg werd de calculerende burger gesignaleerd, die zoveel mogelijk hulp naar zich toetrok en opslokte.

Van een verzorgende moesten we naar een terugtrekkende overheid. De burgers moesten eerst zelf proberen hun problemen op te lossen en pas als dat niet lukt bij de overheid aankloppen. Ze moesten meer op hun eigen verantwoordelijkheid worden aangesproken. Het onbedoelde gevolg van een vijftien jaar 'eigen verantwoordelijkheid' zijn andere, al even onbedoelde calculerende partijen: een calculerende overheid en calculerende instituties. Een calculerende overheid is een overheid die zo bang is voor de calculerende burger dat zij zich geen zorgzaamheid meer durft te permitteren. Zij geeft zo min mogelijk, overtuigd dat, als je calculerende burger een vinger geeft, zij meteen de hele hand nemen. De overheid houdt dus de hand stevig op de knip.

Vaak komt alleen de assertieve mondige burger met januskop daar nog doorheen. De calculerende overheid functioneert kortom prima voor de mondige, witte, hoger opgeleide, bureaucratisch compe-

tente burgers. Maar juist degenen die de verzorgingsstaat echt nodig hebben, krijgen er vaak nog slechts de kruimels van. Juist daar doen zich de schrijnende toestanden voor van mensen die in hun eigen vuil blijven liggen en in eenzaamheid verkommeren en mantelzorgers die overbelast raken. In het verder vormgeven van de Wmo maar ook in de discussie over de toekomst van de AWBZ is het zaak om het probleem van de onbedoeld calculerende overheid onder ogen te zien en beleid te maken dat de overheid iets meer in zorgzame richting ombuigt.

## 7.5 Beleidsaanbevelingen

In elk hoofdstuk stonden aanbevelingen per netwerk; in dit hoofdstuk formuleren we overstijgende aanbevelingen, waarbij we waar dat functioneel is, wel toevoegen in welk type netwerken dit met name van belang is. Ijkkpunt daarbij blijft hoe de kwaliteit van zorg en zorgverlening kan worden bevorderd en hoe overbelasting van mantelzorgers en verwaarlozing van cliënten kan worden bestreden.

Er is één beleidsaanbeveling die alle andere overstijgt en die heeft betrekking op het voorkomen, signaleren en helpen ombuigen van spilzorgnetwerken. De opdracht is om spilzorgnetwerken te signaleren en om te buigen tot één van de drie voorgaande netwerken. Deze opdracht geldt voor beleidsmakers op zowel nationaal, lokaal als instellingsniveau.

### Nationaal niveau:

**Meer zorg, minder zorgverleners:** De laatste decennia zijn zorgtaken steeds meer opgeknipt in verschillende kleinere taken en functies, waardoor veel cliënten en mantelzorgers te maken hebben met veel professionals die allemaal maar een klein taakje hebben. Het is wenselijk dat de zorg de komende decennia zo wordt hervormd dat er weer grotere functies ontstaan zodat zorgverleners meer complete zorg kunnen bieden en mantelzorgers en cliënten minder hoeven te regelen en ook minder hoeven te snappen van hoe de bureaucratie in elkaar zit om goede zorg te krijgen.

**Emancipatiebeleid:** Aangezien mantelzorg maar vooral spilzorg in hoge mate een vrouwenzaak is, zou de overheid het voortouw moeten nemen in een emancipatiebeleid rond mantelzorg, zoals ze dat dertig jaar geleden is begonnen rond de zorg voor kinderen en het huishouden. Het beleid zou gericht moeten zijn op een meer gelijke verdeling van mantelzorg tussen de seksen. Bijvoorbeeld via campagnes en nationale debatten: door bevordering van de dialoog over de taakverdeling en dus bevordering van bewustwording van wie wat doet en wil doen en wat daarbij de vanzelfsprekendheden zijn. Emancipatiebeleid rond mantelzorg zou een apart speerpunt van het rijksoverheidsbeleid moeten worden.

Behalve bewustwording zijn ook economische en financiële maatregelen daarin op zijn plaats. Bekeken zou moeten worden op welke wijze het zorgverlof ingericht moet worden om een gelijke deelname daaraan en aan mantelzorg van mannen en vrouwen mogelijk te maken. Vooral onder veel Turkse en Marokkaanse gezinnen is een ongelijke taakverdeling zo vanzelfsprekend, zo blijkt ook uit ander onderzoek, dat zorgverlof deze ongelijkheid eerder versterkt dan opheft. Wil zorgverlof aan emancipatie bijdragen, dan moet het eerst gewoon worden voor (deze) mannen om het op te nemen. Sowieso moet een dergelijk emancipatiebeleid niet alleen op vrouwen maar zeker ook op mannen gericht zijn.

**Schaamte en schande:** taboes rond sommige ziekten en handicaps en daarmee gepaard gaande schaamte en schande blijken vooral onder Turkse en Marokkaanse gezinnen een belangrijke factor die eenzijdige (over)belasting van een of enkele vrouwen bevorderen en in stand houden. Het is daarom van groot belang om onder deze groepen allochtonen, uiteraard in nauw overleg met vrouwen en mannen uit deze groepen zelf, voorlichting en discussie rond deze taboes te organiseren teneinde ze de doorbreken.

**Mantelzorg en werk:** de combinatie van mantelzorg en werk vereist eveneens aandacht van het nationale beleid; te vaak is mantelzorg een reden om te stoppen met werken. Er is nog te weinig zicht op de precieze factoren die de combinatie van mantelzorg en werk mogelijk maken dan wel belemmeren; daartoe is allereerst nader onderzoek nodig.

**Samenwerking in plaats van concurrentie:** op macroniveau is het van belang om beleid meer om te buigen richting samenwerking tussen instellingen en dus minder op concurrentie, omdat dat laatste te hoge eisen stelt aan de bureaucratische competenties van de meeste mantelzorgers.

#### Lokaal niveau:

**Emancipatiebeleid:** ook lokaal is een emancipatiebeleid van groot belang, in het verlengde van wat hierboven reeds genoemd is. Behalve lokale campagnes en discussies zou dit een aandachtspunt moeten zijn bij het Wmo-loket en bij het ondersteuningsaanbod van steunpunten mantelzorg.

**Schaamte en schande:** ook bewustwording rond dit punt kan lokaal opgepakt worden. Het gaat dan om een lokale uitwerking van wat hierboven op dit punt gesteld is.

**Zorgregelaar:** in alle netwerken, behalve de gemengde, mist iemand die kan zorgen voor afstemming en coördinatie en dat zorg of hulpmiddelen die nodig zijn, ook geregeld worden. Iemand die de onderlinge afstemming kan regelen, en die daarmee die klus uit handen neemt van een eventuele mantelzorger die daarvoor of geen tijd heeft of onvoldoende bureaucratische competenties. Dit kan een aanbod zijn van steunpunten mantelzorg. Het moet echter niet nog een extra iemand zijn, want de meeste netwerken hebben al met teveel mensen te maken. Het is bij voorkeur een professional die al in het netwerk verkeert en die deze taak er expliciet, en ook voor een bepaalde hoeveelheid tijd per week, bij krijgt.

**Preventief ouderenbezoek** kan een belangrijke rol spelen in het tegengaan van overbelasting en het signaleren van verwaarlozing; daartoe is het wel van groot belang dat degene die dit doet, goed getraind is en in staat is om problemen te signaleren en aan de juiste partijen door te geven. Bij sommige doelgroepen, zoals Turkse of Marokkaanse Amsterdammers of mensen met een psychiatrische of psychische handicap, is het verstandig om reeds op jongere leeftijd met preventief huisbezoek te beginnen.

**Mantelzorgdiner of -uitje:** een jaarlijks diner voor mantelzorgers of andere activiteiten die mantelzorgers en spijlzorgers uit hun isolement halen en hen waardering bieden. Behalve aan een diner valt te denken aan een dagje uit, mogelijk met respijtzorg, of iets voor mantelzorgers en cliënten samen.

**Netwerkbijeenkomsten:** het verdient aanbeveling om netwerken bij elkaar te brengen in een soort netwerkbijeenkomsten, waarin mensen ervaringen kunnen uitwisselen en afspraken kunnen maken. Het kunnen afspraken zijn over de zorg en de zorg kan geëvalueerd worden. Een netwerkbijeenkomst biedt de mogelijkheid om wensen en verwachtingen kenbaar en bespreekbaar te maken. Het doel kan ook zijn om dankbaarheid en erkenning een nadrukkelijke plaats te geven. Dit kan ook in een lichte vorm, waarin mensen een keer het netwerk bijeen roepen en ontdekken dat anderen soms ook best iets willen of kunnen doen. Doel is om alle betrokkenen (mantelzorgers, professionals, en vrijwilligers) zich bewust te maken dat er een netwerk van (in)formele zorgverleners is, waarin kan worden samengewerkt. Niet in alle gevallen overigens. Als het hier echt om een diep doorvoelde levensovertuiging gaat, kan het beter zijn deze mensen respecteren in hun keuze om anderen niet te belasten. (H6)

**Beleidsbeïnvloeding door teleurgestelde spilzorgers:** het verdient ook aanbeveling om teleurgestelde spilzorgers uit te nodigen om hun scherpe maar niet onredelijke kritiek te kunnen uiten en er iets mee te kunnen doen. Dit kan zowel het beleid als de zielenrust van de spilzorger positief beïnvloeden.

#### **Instellingsniveau:**

**Signalering door huisartsen en andere ‘fysieke’ hulpverleners:** met name familienetwerken en geïsoleerde spilzorgnetwerken komen niet snel met thuiszorg of indicatiestelling in aanraking en als ze het doen, is het vaak al te laat. Zij komen echter wel bij de huisarts en soms bij het ziekenhuis of de fysiotherapeut. Het is raadzaam om dergelijke hulpverleners een signaleringsrol te geven met betrekking tot overbelasting, verwaarlozing en mishandeling in deze netwerken. Huisartsen kunnen daarop apart getraind worden.

**Vermaatschappelijking in de buurt:** instellingen die zorg verlenen aan zelfstandig wonende cliënten doen er goed aan een actiever beleid te voeren om de buurt bij het leven van de cliënt te betrekken.

**Netwerkbenadering:** instellingen doen er goed aan om de cliënt meer in de context van diens netwerk te zien en zich ook meer te richten op de ondersteuning van het netwerk in plaats van alleen van de cliënt.





- De Volkskrant (2007) *Verstandelijke beperking als taboe* (door W. Beusekamp, 29 september 2007).
- Boer, de A., (2005) *Kijk op informele zorg*, Den Haag: SCP.
- Boer, de A., Schellingshout, R., Timmermans, J.M. (2003) *Mantelzorg in getallen*, Den Haag: SCP.
- Dekker, P., J. de Hart, en L. Faulk (2007) *Toekomstverkenning vrijwillige inzet 2015*, Den Haag: SCP.
- Graaff F.M. de, Hasselt T.J. van, Francke A.I. (2005) *Thuiszorg voor terminale Turkse en Marokkaanse patiënten. Ervaringen en opvattingen van naasten en professionals*, NIVEL: Utrecht.
- Hochschild, A.R. (2003) *The commercialization of intimate life. Notes from home and work*, Berkeley/London: University of California Press.
- Knipscheer, K.(red) (2004) *Dilemma's in de mantelzorg*, Utrecht: NIZW.
- Koops, H. en M.H. Kwekkeboom (2005) *Vermaatschappelijking in de zorg – ervaringen en verwachtingen van aanbieders en gebruikers in vijf gemeenten*, Sociaal Cultureel Planbureau, Den Haag.
- Kwekkeboom, M.H. (red.), A. de Boer, C. van Campen en A. Dorresteyn (2006) *Een eigen huis... Ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen met zelfstandig wonen en deelname aan de samenleving*, Den Haag: SCP.
- Palmboom, G. (2008) *Wat bezielt de mantelzorg?*, Den Haag: Nicis.
- Potting, M (2001) *Van je familie... Zorg, familie en sekse in de mantelzorg*, (dissertatie), Amsterdam: Askant.
- Sedney, P. L.F. (2008) *'Who is responsible, who cares?'. An exploratory study of informal support by Turkish and Moroccan women in the Netherlands*, Master Thesis Social Policy and Social Work in Urban Areas, ISHSS, University of Amsterdam.
- Selten, J.P. en E. Cantor-Graae, (2005) 'Schizofrenie en migratie', in: *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 47, 11, p. 733-742.
- Theunissen, J. R., Kikkert. M.J., Duurkoop, W.R.A., Peen, J., Resnick, S. en J.J.M. Dekker (2008) *Vermaatschappelijking van de chronische patiënt in de grote stad*. Amsterdam: Servicepoint.
- Timmermans, J.M. (2003) *Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers*, Den Haag: SCP.

Verplanke L. en J.W. Duyvendak 'Hoe wonen 'ongewone' mensen? Over het ideaal van vermaatschappelijking en de praktijk van eenzaamheid', in: Veldboer, L., J.W. Duyvendak en C. Bouw (red.) (2007) *De mixfactor: integratie en segregatie in Nederland*, Amsterdam: Boom.

Wenger, C.G. (1997a) 'Social networks and the prediction of elderly at risk', in: *Aging and Mental Health*. 1, Issue 4. p. 311-320.

Wijngaarden, van, B. (2003). *Consequences of Patients with Severe Mental illness – the Development of the Involvement Evaluation* (dissertatie). Amsterdam: University Press.





Nicis Institute

Laan van N.O. Indië 300  
2593 CE Den Haag  
Postbus 90750  
2509 LT Den Haag

T +31 (0)70 3440966  
F +31 (0)70 3440967  
info@nicis.nl  
www.nicis.nl

Nicis  
INSTITUTE