

INFORMELE ZORG, ZIT ER NOG MEER IN HET VAT?

De Nederlandse overheid is druk doende met een van de grootste transities in de historie van de verzorgingsstaat, namelijk de ombouw naar de participatiesamenleving. In dit kader wordt van mantelzorgers en zorgvrijwilligers veel extra inspanningen verwacht. Maar zijn deze beleidsmatige verwachtingen niet te hoog gespannen?

GRENZEN

Als je wilt weten of mensen bereid en in staat zijn om voor elkaar te zorgen en tot hoever, bieden de in 2013, 2014 en 2015 gepubliceerde onderzoeksrapporten van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) een stevig houvast. Vast staat dat veel Nederlanders zich inzetten voor anderen. Naar schatting zijn er 3,5 miljoen mantelzorgers, van wie 1,1 miljoen langdurig en intensief helpen, en 450.000 tot 1,5 miljoen zorgvrijwilligers in Nederland. Onderzoek toont evenwel ook aan dat er grenzen zijn, dat lang niet iedereen hulp wil en kan geven. Een overheid die geïnteresseerd is in aangrijpingspunten om de inzet van mantelzorgers en zorgvrijwilligers optimaal te benutten en, zo mogelijk, te vergroten, dient dan ook oog te hebben voor de grenzen aan de informele zorg.

SLAGROOM OP DE TAART – MANUSJE VAN ALLES

Bij informele zorg gaat het om hulp aan mensen met een lichamelijke, psychische, verstandelijke of psychosociale beperking. Die hulp kan komen van mantelzorgers en van vrijwilligers (al dan niet in georganiseerd verband). Hoewel deze categorieën overeenkomsten hebben – beiden geven bijvoorbeeld overwegend onbetaalde hulp – , zijn er ook veel verschillen. Zorgvrijwilligers zijn er voor de extra dingen, sociaal contact, het welzijn van de cliënt; ze noemen zichzelf dan ook wel ‘de slagroom op de taart’. Mantelzorgers zijn daarentegen ‘het manusje van alles’. Ze doen uiteenlopende taken, van emotionele ondersteuning tot begeleiding, van afspraken regelen tot persoonlijke verzorging of verpleging. De SCP – onderzoekers: “Veel mensen hebben bij mantelzorg zowel positieve associaties (liefde, voldoening, versterken van een band) als negatieve (onmisbaar, onplanbaar, onvrijwillig, overbelast, overbezorgd, opoffering, ondergewaardeerd); vaak overheersen de negatieve associaties. Bij vrijwilligerswerk in de zorg hebben mensen echter vooral positieve associaties (voldoening, dankbaar, zinvol) “.

Gelet op deze verschillen is het verstandig om , bij het speuren naar aan de informele zorg, een uitsplitsing te maken: vrijwilligers in de zorg en mantelzorgers.

ZORGVRIJWILLIGERS

Vrijwilligers zijn zeer wel in staat om de kwaliteit van leven van cliënten te verbeteren. Denk hierbij aan het bieden van gezelschap, begeleiding bij bezoeken en afspraken en het geven van emotionele steun; dit vooral aan mensen die thuis wonen. Dit gaat goed zolang de vrijwilligers zich vooral op welzijn richten en zich verre houden van persoonlijke of verpleegkundige zorg, het werkgebied van zorgprofessionals. Dit vergt het maken van heldere afspraken tussen zorgprofessionals, de vrijwilliger en eventueel zijn / haar begeleider. Feit is evenwel dat dit vaak niet goed gaat.

Het trekken van een duidelijke grens aan de taken die de vrijwilliger kan en mag doen vraagt om een goede match tussen de vrijwilliger en de cliënt. Een deskundige ondersteuner kan hier uitkomst bieden. Maar is zo'n functionaris wel altijd beschikbaar? Nee dus!

Onderzoek laat zien dat vrijwilligers goed kunnen functioneren mits ondersteuning goed geregeld is. Denk hierbij aan een verzekering, een kleine vergoeding – zeker voor mensen zonder betaalde baan of met een laag inkomen - , op maat gesneden cursussen / trainingen en intervisie. Génant dat, anno heden, in nog al wat gemeenten dit soort basisvoorwaarden niet goed geregeld zijn.

MANTELZORGERS

Voor mantelzorgers, m.n. in de thuissituaties, zijn er geen grenzen aan de werkzaamheden die zij mogen doen. Die bepalen zij zelf, samen met de cliënt en eventueel de thuiszorg als het gaat om verpleegkundige taken. Maar niet voor iedere mantelzorger geldt dat zijn/ haar inzet onbegrensd is. Verpleegkundige hulp aan een huisgenoot en persoonlijke verzorging van bijvoorbeeld ouders kan op bezwaren stuiten. Dit geldt zowel voor de hulpgever als voor de hulpontvanger, zo laat onderzoek zien.

Een tastbare grens voor mantelzorgers betreft de hoge belasting die gepaard gaat met hun inzet .Dit betreft met name mantelzorgers van mensen met niet – aangeboren hersenletsel, dementie of psychische problematiek. Welhaast in één adem moeten hier ook jonge mantelzorgers en werkende mantelzorgers genoemd worden. Als scholen onvoldoende oog hebben voor jonge mantelzorgers en geen ondersteuning bieden, ontstaat hier een hard knelpunt. En voor werkende mantelzorgers, zeker voor fulltime werkenden, zijn goede verlofregelingen van cruciaal belang. Er zijn wel regelingen, maar langdurig zorgverlof is vaak onbetaald en nu nog beperkt tot partners in de eerste graad. Wanneer slaan werkgevers, werknemers en landelijke overheid de handen ineen om dit knelpunt op te lossen?

Evident is dat goede ondersteuning een belangrijke voorwaarde is om mantelzorg vol te houden. De SCP- onderzoekers: “ Zo kunnen mantelzorgers baat hebben bij cursussen, lotgenotencontact, meer informatie over regelingen. (.....).Een financiële tegemoetkoming, zoals een parkeerkaart of kilometervergoeding, kan voor mensen met een minimuminkomen heel waardevol zijn. Dat geldt ook voor het mantelzorgcompliment (voorheen 250 euro, nu 200 euro per jaar), dat feitelijk geen financiële ondersteuning is, maar een blijk van waardering. Vanaf 1 januari 2015 is het geen landelijke regeling meer, maar is het aan gemeenten om te bepalen hoe ze de mantelzorgers financieel of in natura waarderen.(.....).Respijtzorg (denk aan: nachtopvang, logeerhuizen, dagbesteding en passende ondersteuning door vrijwilligers. P. v. H.) kan luchtgeven en mantelzorgers de mogelijkheid bieden om iets voor zichzelf te doen en uit hun isolement te komen of een burn - out te voorkomen”.

‘IN BETON GEGOTEN ‘ FAMILIERELATIES

Dat sommige beleidsmatige verwachtingen inzake informele zorg te hoog gespannen zijn, blijkt uit een analyse van familieverbanden in Nederland, uitgevoerd door Martijn Hogerbrugge .Kern van zijn betoog (in: Demos, tijdschrift van het NIDI, Nederlands Interdisciplinair Demografisch Instituut, jan. 2016) is dat familiebanden in beton gegoten lijken. Is het contact afstandelijk, of conflictueus, of juist heel intiem, dan is dat tien jaar later doorgaans nog zo. De flexibiliteit om het contact op te

schreeven als een ouder hulpbehoevend wordt, is er vaak niet. Daarvoor zijn de patronen van contact te diep ingeslepen.

Vier op de tien relaties tussen ouders en volwassen kinderen zijn niet harmonieus. Van de broers en zussen heeft de helft weinig, slecht of geen contact. Als bloedverwanten elkaar al de helpende hand toesteken, bij ziekte of werkloosheid, neemt het aantal onderlinge conflicten vaak toe. Het is dan ook de vraag of de overheid succes kan boeken bij het stimuleren van mantelzorg, aldus Hogerbrugge. Ik zeg het hem na.

NIEUWE SPELERS

In een artikel in de Volkskrant (6/2/2016) voert Margreet Vermeulen een onderzoek van marketingbureau USP ten tonele. Vermeulen: "Bijna de helft van de kinderen (45 procent) denkt hun ouders geen mantelzorg te kunnen bieden in de toekomst. De reisafstand is te groot, banen slokken te veel tijd op en/of het eigen gezinsleven krijgt voorrang. Een kleine groep (7 procent) wil hoe dan ook niet zorgen voor hun ouders. Van de ouderen denkt slechts 1 op de 5 dat er mensen in hun omgeving zijn die ze te zijner tijd een handje helpen. Van de ouderen die nu al ernstige gezondheidsproblemen hebben, zegt de helft dat niemand hen mantelzorg wil of kan geven".

Gelet op de USP – cijfers is het niet verrassend dat inmiddels commerciële bureautjes in het gat springen door plaatsvervangende mantelzorgers te leveren. Vermeulen noemt: vertroeteljeouders.nl; huur- een -dochter.nl; [de zorg- au- pair \(nationalehulpgids.nl\)](http://de zorg- au- pair (nationalehulpgids.nl)); seniorenstudent.nl; mantelaar.nl. Voeg hieraan toe: Fleur de Dag en Iemand Thuis.

Pikant detail: in de SCP – rapporten wordt met geen woord gerept over het fenomeen van de *plaatsvervangende mantelzorger*. Zou dit te maken kunnen hebben met weerzin tegen 'handel in aandacht' (term ontleend aan Jeroen Trommelen; de Volkskrant, 11/4/2016)? Daar staat tegenover dat betaalde aandacht voor dierbaren – een soort luxe zorg die het midden houdt tussen maatschappelijke begeleiding, aandacht en gezelschap – steeds gewoner wordt. Een dikke spaarpot, maar ook een persoonsgebonden budget maken deze zorg ook betaalbaar.

Nog een nieuwe speler: de *ervaringsdeskundige*. Uit onderzoek van onderzoeksinstituut Trimbos, dat een dezer dagen verschijnt, blijkt dat ggz-patiënten baat hebben bij een trainingsprogramma van ervaringsdeskundigen. De cliënten krijgen meer psychische veerkracht, hebben minder behoefte aan zorg en komen minder vaak in instellingen terecht. In een artikel in de Volkskrant (15/4/2016) laat Charlotte Huisman Trimbos- onderzoeker Hans Kroon aan het woord. Kroon: "Voorheen stond de deskundige professional te veel tegenover de lijdzame cliënt. Nu gaat het erom dat mensen weer vat krijgen op hun leven en niet de hulpverlener laten bepalen wat er moet gebeuren. Het advies is dat in elke gemeente ervaringsdeskundigen aanwezig en beschikbaar moeten zijn om laagdrempelig en preventief ondersteuning te bieden bij herstel en participatie".

Het is bepaald overdreven om te spreken van 'tsunami' van ervaringsdeskundigen (term ontleend aan zich bedreigd voelende professionals). Onmiskenbaar is wel dat zij getalsmatig oprukken in de psychiatrie, de zorg en het welzijnswerk. Ook in gemeenteland is er enthousiasme over het idee van ervaringsdeskundigen. De meerwaarde van deze hulpbron staat buiten kijf. Het past ook in de huidige trends in de zorg, waarin 'uitgaan van eigen kracht' en 'in de eigen kracht komen' toverwoorden zijn. Gemeenten die moeten



bezuinigen op de zorg, zetten ervaringsdeskundigen dan ook graag in als vrijwilliger.

Kritische kanttekening: gemeenten die denken dat zij voor een dubbeltje op de eerste rij kunnen zitten, slaan de plank mis. Het Trimbos – instituut en kenniscentrum Movisie doen de aanbeveling om ervaringsdeskundigen netjes te betalen. De financiering is nu volgens deze organisaties vaak nog niet goed geregeld. Wat mij betreft geldt dit zeker voor ervaringsdeskundigen die hebben geïnvesteerd in een geëigende opleiding.

TUSSENBALANS

Veel Nederlanders zetten zich in voor anderen. Maar er zijn grenzen, soms welhaast onneembare grenzen. De analyse van Hogerbrugge laat dit zien. Een pas op de plaats voor reflectie is dan ook geen overbodige luxe. Gewoon doorgaan op de ingeslagen weg is geen optie. Er is veel werk aan de winkel, ook voor gemeenten. Ik noem twee punten die hier nog niet aan de orde zijn geweest:

- Kijk kritisch naar de vrijwilligersorganisatie waaraan het vrijwilligerswerk is uitbesteed. Heeft deze organisatie wel de mensen in huis met de juiste competenties? Successen uit het verleden bieden geen garantie voor de toekomst.
- Denkbaar is dat je als gemeente ervaringsdeskundigen op vrijwillige basis inzet, met behoud van uitkering. Blijf hier niet in steken, geef hen de mogelijkheid om zich te scholen als opstap naar een arbeidscontract.

Informele zorg, zit er, voor gemeenten, meer in het vat? Een hecht doortimmerde beleidsnota bijvoorbeeld!?

Dr. Pieter van Harberden, was raadslid in Goirle, is adviseur/trainer bestuurlijke vernieuwing, is voorzitter Platform Gezondheid en Welzijn Goirle