

L. Beukema en J. Zwijnenburg

Netwerkpuzzelen



Over het coachen van mantelzorgers
in een grote stad bij het organiseren van netwerksteun



Colofon

Rapport *Netwerkpuzzelen, Over het coachen van mantelzorgers in een grote stad bij het organiseren van netwerksteun*

Rotterdam, oktober 2013

Onderzoek uitgevoerd in opdracht van de GGD Rotterdam Rijnmond.

Auteurs:

Leni Beukema en Jenny Zwijnenburg

Deelnemers handelingsonderzoek:

Hillary Burger

Liane Ferdinandus

Jolanda Groen

Clara Hocker

Bert van Oostenbrugge

Astrid Rocha

Monique Sauveur

Marianne Schakenbos



GGD
Rotterdam-Rijnmond

Samenvatting	1
<i>Achtergrond.....</i>	<i>1</i>
<i>Onderzoeksopzet.....</i>	<i>1</i>
<i>Bevindingen.....</i>	<i>2</i>
Inleiding.....	7
<i>Achtergronden van het programma.....</i>	<i>7</i>
<i>Regie over het eigen leven in kwetsbare situaties.....</i>	<i>8</i>
<i>Het programma: handelingsonderzoek.....</i>	<i>8</i>
<i>Uitgangspunten</i>	<i>9</i>
<i>Werkwijze</i>	<i>9</i>
<i>Onderliggende vraagstelling.....</i>	<i>11</i>
<i>Over wat volgt.....</i>	<i>12</i>
<i>Praktijkprikkel.....</i>	<i>13</i>
Hoofdstuk 1: Mensen die voor hun naaste zorgen.....	19
<i>De jonge mantelzorger: een verhaal apart.....</i>	<i>21</i>
<i>Grotestads-problematiek vraagt om kracht.....</i>	<i>21</i>
Hoofdstuk 2: In contact met mantelzorgers.....	24
<i>Contact gezocht.....</i>	<i>24</i>
<i>Waar ontmoeten mantelzorgers en professionals elkaar?.....</i>	<i>25</i>
<i>Van toevallige ontmoeting naar bewust signaleren.....</i>	<i>26</i>
<i>Conclusie.....</i>	<i>27</i>
<i>Netwerkpuzzelen: Danika.....</i>	<i>28</i>
Hoofdstuk 3: Inzicht krijgen in de zorgsituatie.....	29
<i>Is er een vraag? En wiens vraag is dat dan?.....</i>	<i>29</i>
<i>Verschillende fasen, verschillende manieren van aansluiten.....</i>	<i>30</i>
<i>Wanneer steek je in? Over preventieve en curatieve steun.....</i>	<i>33</i>
<i>Conclusie.....</i>	<i>34</i>
Hoofdstuk 4: Naar een steunvraag voor het netwerk.....	35
<i>Steun aan mantelzorgers.....</i>	<i>35</i>
<i>Hoe hebben maatschappelijk dienstverleners tot nu toe mantelzorgers gesteund?.....</i>	<i>37</i>
<i>Van professionele steun , naar steunen door netwerken.....</i>	<i>39</i>
<i>Conclusie.....</i>	<i>40</i>
<i>Netwerkpuzzelen: Mevrouw K.....</i>	<i>41</i>
Hoofdstuk 5: Netwerken.....	42
<i>Leren kijken naar het netwerk.....</i>	<i>42</i>
<i>Meerdere perspectieven in het spel.....</i>	<i>42</i>
<i>Netwerken is een werkwoord.....</i>	<i>44</i>
<i>Op weg naar een netwerkgesprek: Hobbels op de weg.....</i>	<i>45</i>
<i>Conclusie.....</i>	<i>46</i>
<i>Netwerkpuzzelen: Buitenbeentjesgroep.....</i>	<i>47</i>
Hoofdstuk 6: Van netwerkgesprekken naar netwerk puzzelen.....	48
<i>Netwerkgesprekken in soorten en maten.....</i>	<i>48</i>
<i>Aandachtspunten bij het voeren van georganiseerde netwerkgesprekken.....</i>	<i>49</i>
<i>Netwerkpuzzelen: professionele steun bij het opzetten van netwerkgesprekken.....</i>	<i>51</i>

Hoofdstuk 7: We dansen met de mensen mee.....	52
<i>Nieuwe verhouding tussen professionele en informele steun</i>	<i>52</i>
<i>Professionele kennisbasis.....</i>	<i>53</i>
<i>Professioneel handelen.....</i>	<i>54</i>
<i>De praktijk van improviseren en verbinden.....</i>	<i>55</i>
<i>De praktijk van binden en verbinden in netwerken.....</i>	<i>56</i>
<i>De kern van verbindende professionele ondersteuning samengevat.....</i>	<i>57</i>
Conclusies.....	58
Literatuur.....	60
Bijlage 1: Cijfers over Rotterdamse mantelzorg.....	63
Bijlage 2: Hulpmiddelen om zicht te krijgen op netwerken.....	64
Bijlage 3: Hulpbronnen.....	65

Samenvatting

Achtergrond

In 2012 vroeg de GGD Rotterdam ons om een training te organiseren voor welzijnsprofessionals rond het voeren van netwerkgesprekken met mantelzorgers. De GGD signaleerde dat overbelaste mantelzorgers in achterstandswijken in Rotterdam zelf vaak te kampen krijgen met gezondheidsklachten. De onderzoeksvraag van de GGD was:

“Zijn netwerkgesprekken met mantelzorgers ondersteunend bij hun zorgtaak?”

De veronderstelling bij deze vraag was, dat als mantelzorgers meer steun zouden krijgen van hun omgeving bij het uitvoeren van de zorg, dit zou leiden tot een vermindering van hun belasting en daarmee van hun gezondheidsklachten. Geïnspireerd door de methode 'Eigen kracht conferentie' wilde de GGD professionals trainen om mantelzorgers te coachen om steun te vragen aan hun netwerk. Men ging akkoord met ons voorstel om een handelingsonderzoek uit te voeren naar de waarde van netwerkgesprekken voor mantelzorgers en geschikte vormen. Er werd een onderzoeksgroep samengesteld uit diverse ervaren welzijnsprofessionals.

Al vroeg in het onderzoek kwamen vragen naar voren die te maken hadden met de veranderende verhouding tussen burger, diens informeel netwerk en de professionele hulpverlening. Die veranderende verhouding vormt de basis van de WMO en 'Welzijn nieuwe stijl'. We voegden daarom een tweede vraag toe aan het onderzoek:

“Wat is het gevolg van deze ontwikkelingen in maatschappij en beleid voor de professionaliteit van de maatschappelijke hulpverlening?”

Onderzoeksopzet

Het programma was vorm gegeven als handelingsonderzoek, waarin onderzoekers en professionals uit de hulp- en dienstverlening in de deelnemende wijken samenwerken. Door de keuze voor deze vorm van onderzoek worden leren, het uitvoeren van de gesprekken en onderzoeken gecombineerd.

In traditioneel onderzoek staan onderzoeken en handelen los van elkaar. Een onderzoeker onderzoekt het verhaal of het handelen van een professional en brengt hierover verslag uit. Bij handelingsonderzoek zijn het handelen en onderzoeken / leren met elkaar verbonden.

Professionals (en in hun hulpverlening ook de cliënten) zijn mede-onderzoekers. De professionals brengen in bijeenkomsten van het programma hun ervaringen in als onderzoeksmateriaal en onderzoeken dit met elkaar.

In de eerste fase van het onderzoek brachten we in drie search-conference bijeenkomsten de huidige kennis in kaart die van belang was om zicht te krijgen op de mogelijke waarde van netwerkgesprekken. De inventarisatie gaf, door de onderlinge kennis die werd uitgewisseld reeds aanleiding voor de professionals om hun werkwijze op bepaalde punten aan te passen en uit te breiden. Het zeer diverse beeld dat ontstond uit de inventarisatie maakte ook meteen duidelijk dat er geen sprake zou kunnen zijn van één vorm van netwerkgesprekken.

In de tweede fase van het onderzoek hebben de deelnemers samen met de mantelzorgers die zij in beeld hadden geëxperimenteerd met verschillende vormen van netwerkgesprekken. De ervaringen die werden opgedaan werden in intervisiebijeenkomsten gedeeld met de onderzoeksgroep. Hierdoor werd de gezamenlijke kennis steeds vergroot. Analyse van

geluidsopnamen van de search-conference en intervisiebijeenkomsten heeft geleid tot een bundeling van deze kennis in het onderzoeksrapport.

Bevindingen

Diversiteit van mantelzorgers in de grote stad

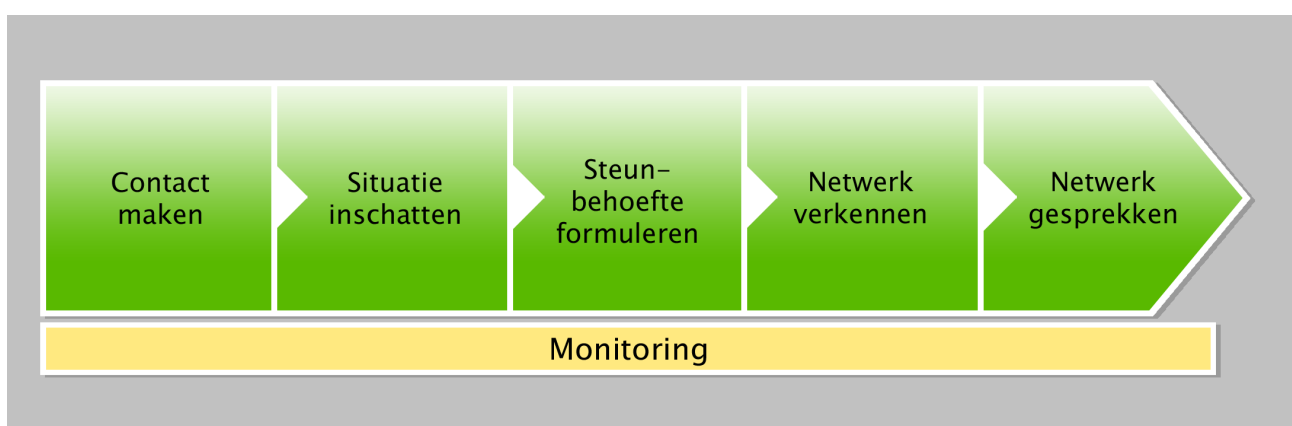
In het onderzoek kwamen wij zeer diverse verhalen tegen over mantelzorg. Mantelzorgers zijn onder alle lagen van de bevolking vertegenwoordigd. Mantelzorg kan in iedere levensfase spelen. Kinderen kunnen al 'jonge mantelzorger' zijn voor een chronisch ziek of gehandicapt familielid; volwassenen kunnen dit zijn voor een familielid, buur of vriend en ouderen zorgen met regelmaat voor een zieke partner of anderen in hun omgeving.

Motieven om te mantelzorgen zijn verschillend. Voor de meerderheid is mantelzorg geen bewuste keuze, maar een vanzelfsprekendheid. Zorgen voor een naaste, dat doe je gewoon. Omdat hij of zij ook voor jou heeft gezorgd, omdat je hem of haar liefhebt enz. Voor sommigen is mantelzorgen een manier om sociaal isolement te doorbreken. Zij kiezen er bewust voor om een ander te gaan verzorgen. Aan het andere uiterste zien we mensen die mantelzorg als een plicht zien waar ze niet onderuit kunnen of zelfs mantelzorgers die door de familie gedwongen worden om te zorgen.

In beleid gaat men vaak uit van de aanname dat de mantelzorger 'de sterke' is en de zorgvrager 'de kwetsbare'. In het onderzoek kwamen we echter ook regelmatig tegen dat meerdere leden van een systeem ziek zijn en dat kwetsbaren voor elkaar mantelzorgen. Bij de mantelzorgers die de deelnemende welzijnsprofessionals tegenkomen is er vaak ook sprake van persoonlijke problemen die gerelateerd is aan de problematiek van de grote stad. Regelmatig kampen mantelzorgers met problemen als schulden en huiselijk geweld.

Traject Netwerkpuzzelen

Doordat de achtergronden van mantelzorgers zo divers zijn, is het niet mogelijk om alle mantelzorgers te bereiken met één type netwerkgesprek. In de loop van het onderzoek hebben we de volgende omschrijving van het begrip netwerkgesprekken ontwikkeld: *het aangaan en voeren van het gesprek over de situatie van de mantelzorger tussen leden uit het informele netwerk.*



Afbeelding 1 - Traject netwerkpuzzelen

Het traject dat wordt doorlopen als een professional een mantelzorger ondersteunt bij netwerkgesprekken noemen wij 'Netwerkpuzzelen'. Het traject bestaat uit verschillende fasen die in de figuur hierboven lineair worden weergegeven. Hierbij dient opgemerkt te worden dat het traject in de praktijk vaak grillig verloopt. De duur en intensiteit van trajecten kan enorm verschillen. In een eenvoudige situatie kan een traject in één gesprek doorlopen zijn.

Bij heel complexe situaties kan het maanden of zelfs jaren duren voordat een mantelzorger een steunbehoefte formuleert. De diversiteit van mantelzorgers en zorgsituaties vraagt om een heel verschillende inzet. Monitoring kan in iedere fase een rol spelen en kan ook een vervolg zijn op een *netwerkgesprek*.

Hieronder bespreken we de bevindingen bij iedere fase.

Contact maken: Van toevallige ontmoeting naar bewust signaleren

Alle deelnemende hadden professionals voorbeelden van mantelzorgers met wie zij in contact kwamen tijdens de uitvoering van het werk. Er werd alleen voor de start van het project lang niet altijd bewust gesproken over de mantelzorg. Mantelzorgers melden zich maar zelden vanzelf bij een professional met vragen over de zorg en overbelasting daarbij, maar zij komen wel op allerlei manieren in beeld bij professionals. Ze vragen hulp bij hun persoonlijke problemen, volgen cursussen, enz. Professionals die mantelzorgers willen ondersteunen moeten hun ogen en oren open houden en actief op zoek te gaan naar de mantelzorgers binnen hun werk. Contact is immers de eerste stap om steun bij mantelzorg te kunnen bieden.

Situatie inschatten: Verschillende fasen, verschillende manieren van aansluiten

Op het eerste gezicht leken de omstandigheden van mantelzorger zo divers dat hierin weinig lijn te ontdekken viel. Bij het bespreken van verschillende situaties ontdekten we echter dat mantelzorgers in hun 'mantelzorgcarrière' verschillende fasen doorlopen. Vaak is er sprake van verschillende cycli, zie Afbeelding 2.



Afbeelding 2 - Fasering mantelzorg

Mantelzorgers krijgen in verschillende fasen van de zorg met verschillende kwesties te maken en hebben dan ook verschillende steunbehoeften. In iedere fase van de zorg kan ondersteuning gewenst zijn. Bij gebalanceerde mantelzorg kan steun gericht zijn op het behouden van de balans en de situatie 'toekomstproof' maken. Bij overbelaste mantelzorg kan de steun worden geboden bij het verminderen van de belasting of het draaglijk houden hiervan. In een crisissituatie moet meestal snel van alles worden geregeld om de situatie te stabiliseren. Wanneer de mantelzorg ten slotte eindigt kan de mantelzorger steun nodig hebben om de draad van zijn leven weer op te kunnen pakken.

Mantelzorgers willen lang niet altijd steun. Zelfs als mantelzorgers overbelast zijn, hebben zij lang niet altijd direct behoefte aan steun. Zij willen de zorg zo graag zelf en zonder steun volhouden dat zij niet altijd open staan voor goede raad over 'tijd voor jezelf maken' en 'grenzen stellen'. Professionals kunnen in zo'n situatie op de achtergrond aanwezig te zijn. Zij laten weten dat ze er zijn bij vragen of problemen. De wetenschap dat er iemand is tot wie je je kunt wenden, geeft de mantelzorger op zichzelf al steun.

Steunbehoefte formuleren: Van professionele steun naar steunen door netwerken

Wat steunt bij mantelzorg verschilt per situatie. Mantelzorgers kunnen behoefte hebben aan emotionele steun, praktische steun, gezelschapssteun of een combinatie hiervan. Soms zal het de mantelzorger helpen als een ander de zorg tijdelijk over neemt. In andere situaties zal de mantelzorger meer geholpen zijn met steun voor zichzelf: een goed gesprek, lotgenotencontact of een cursus.

Hulp wordt door mantelzorgers pas als steunend ervaren als de hulp wordt geboden met respect voor de manier waarop mantelzorger en zorgvrager zaken geregeld hebben. Ook is het van belang dat de ondersteuner kan luisteren zonder meteen iets te willen doen of met oordelen en adviezen te komen.

Als we de beweging inzetten van steun door professionals naar steun door het netwerk is het van belang dat we deze aspecten meenemen. Die maken immers dat geboden hulp ook als steunend worden ervaren. Anderzijds zullen mantelzorgers ook moeten accepteren dat steun door het netwerk niet altijd precies op hun voorwaarden geboden zal kunnen worden. Professionals die mantelzorgers helpen bij het vinden van steun in hun netwerk manoeuvreren in de gevoelige ruimte van de relaties van mantelzorger, zorgvrager en netwerk. Deze nieuwe rol werd in het onderzoek wel omschreven als 'puzzelen' of 'dansen'. Het gaat om het, met beleid, zoeken naar wat past in de situatie en het zoeken naar een gezamenlijk ritme.

Netwerk verkennen: Netwerken is een werkwoord

Bij netwerkgesprekken bij mantelzorg gaat het om verschillende netwerken, zowel van de mantelzorger als de zorgvrager. Het is afhankelijk van de vraag op welk netwerk een beroep wordt gedaan. De professional brengt samen met de mantelzorger het netwerk in kaart en ondersteunt de professional bij het formuleren van de steunvraag. Professionals hebben hiervoor verschillende methoden tot hun beschikking. Mogelijke belemmeringen die er zijn om hulp te vragen aan het netwerk en de verwachtingen van de mantelzorger zijn belangrijke gesprekspunten.

Rond mantelzorger en zorgvrager is niet altijd een netwerk aanwezig waar steun aan gevraagd kan worden. In het onderzoek kwamen we veel mantelzorgers tegen die, al dan niet samen met de zorgvrager, in een isolement verkeren. Het isolement kan een gevolg zijn van langdurige zorg, of de oorzaak kan gelegen zijn in andere persoonlijke problemen. Aan de

andere kant kan de mantelzorg ook aanleiding zijn om anderen te ontmoeten en een gezamenlijk steunnetwerk te vormen, bijvoorbeeld bij lotgenotencontact.

Netwerkgesprekken

Wij hebben netwerkgesprekken gedefinieerd als *het aangaan en voeren van het gesprek over de situatie van de mantelzorger tussen leden uit het informele netwerk*. Netwerkgesprekken zijn onderdeel van het proces omdat er vaak een reeks kleinere gesprekken gevoerd wordt alvorens er überhaupt een gemeenschappelijke noodzaak gevoeld wordt dat er een probleem is waar actie op ondernomen moet worden. Dit omvat het gehele traject 'netwerkpuzzelen'.

Netwerkgesprekken zijn ook *uitkomst van het proces*: mensen gaan 'om tafel' zitten om met elkaar en voeren een gesprek om de situatie door te nemen en afspraken te maken. In het onderzoek zijn in totaal 26 van dergelijke processen gevolgd.

		Aard netwerk	
		<i>Sterk netwerk</i>	<i>Zwak/afwezig netwerk</i>
Aard gesprek	<i>Geen gesprek</i>	2	5
	<i>Informele setting</i>	1	1
	<i>Formele setting</i>	8	9
	waarvan:		
	- met natuurlijk netwerk	5	-
	- netwerkvormend	2	5
	- met professionals	1	4

Afbeelding 3 - Overzicht netwerkgesprekken

Als het gaat om netwerkgesprekken als uitkomst, is de rol van professionals die van stimulator en procesbegeleider: mensen stimuleren om onderling met elkaar in gesprek te gaan, niet alleen over de situatie van de zorgvrager, maar ook die van de mantelzorger. Wanneer de communicatie op gang komt bewaakt de professional dat een gesprek plaatsvindt of, in geval het informeel netwerk afwezig is, helpt de mantelzorger met het zoeken naar een steunnetwerk (bijv. lotgenotencontact). Pas in laatste instantie schakelt de professional vrijwilligers of andere professionals in.

Gevolgen voor professionaliteit

Het onderzoek vond plaats in een roerige tijd. Er is een bloeiende inhoudelijke discussie over de 'nieuwe' professional in de maatschappelijke dienstverlening. Begrippen als 'welzijn nieuwe stijl', 'versterking burgerkracht', 'steun bij zelfredzaamheid' geven aan dat de komst van de WMO het nodige heeft los gemaakt. Er ontstaat een nieuwe verhouding tussen burger, informeel netwerk en professional, waarbij de verantwoordelijkheid voor de leefsituatie veel nadrukkelijker dan voorheen bij de burger zelf wordt gelegd. Door aanbesteding van het welzijnswerk in Rotterdam en daarmee samenhangende bezuinigingen is het niet meer alleen een inhoudelijke keuze om meer een beroep te doen op het netwerk van cliënten, maar ook een noodzaak.

Wij hebben met de deelnemende professionals gesproken over de aspecten van welzijn nieuwe stijl die op de voorgrond staan bij netwerkgesprekken. Daarbij vroegen we aandacht voor de volgende competenties: vraaggericht/persoonsgericht werken, gerichtheid op de kracht van mensen, gerichtheid op inschakelen van informeel netwerk en resultaatgerichtheid.

Professionals voegden hier aan een aantal zaken aan toe. Zo kiezen zij nu een meer monitorende en verbindende rol. Waar zij zich eerder richtten op het verbinden van hun

klanten met de samenleving, wordt nu verbinding tussen klant en netwerk en tussen netwerk en samenleving toegevoegd. Die verbreding vraagt een ruimere kijk op de situatie van de klant, niet alleen in de analyse van de situatie, maar ook in het gesprek over mogelijke oplossingen van knelpunten. Er worden dus meerdere perspectieven in het handelen van de professional betrokken. Het vraagt daarnaast van professionals dat zij zich bewust zijn van kansen en risico's in hun omgeving. Zij kunnen hier creatief op inspringen, zijn ondernemend en tonen lef.

Inleiding

Begin 2012 stelde de GGD Rotterdam-Rijnmond ons de vraag of we een training wilden verzorgen over het voeren van 'keukentafelgesprekken' of 'netwerkgesprekken' voor mantelzorgers in een zestal wijken in Rotterdam. Deze wijken staan centraal in het grotere GGD-programma 'Samen Werken aan een goede gezondheid'. Het algemene doel van dat programma is het verbeteren van de ervaren gezondheid en het verhogen van de levensverwachting van burgers in deze wijken. Dat is geen overbodige luxe: de GGD geeft aan dat 'de verschillen in levensverwachting en gezonde levensverwachting tussen bevolkingsgroepen in op gezondheid hoog en laag scorende wijken op kunnen lopen tot 7 en respectievelijk 15 jaar.' (GGD, 2011, p.7)

Onderdeel van dit grotere programma is aandacht voor mantelzorgers.¹ Geïnspireerd door eigen kracht conferenties was men op zoek naar manieren om overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen of terug te dringen, waarmee de doelstelling van het programma is omschreven.

"Als mantelzorgers terug kunnen vallen op familie, vrienden of kennissen, wat zou dat een boel zorg schelen! Je gevoelens kunnen uiten of praktische hulp krijgen. Zorg kunnen delen betekent vaak minder zorg en zorgen hebben." en "...de bedoeling van het project is dat professionals mantelzorgers gaan coachen om een netwerk te vormen dat hen steunt..."

Achtergronden van het programma

De afgelopen jaren is de aandacht voor de problematiek van mantelzorgers bij beleidsmakers gegroeid. De overgang van verzorgingsstaat naar participatiestaat speelt hierbij een belangrijke rol. Het beleid van de overheid is steeds explicieter gericht op het vergroten van de participatie van burgers en op hun zelfredzaamheid. De geleidelijke invoering van de WMO maakt deze beweging keer op keer concreter. Tegelijkertijd is de invoering van de WMO een antwoord op problemen in het institutionele systeem, waarin die burgers functioneren. Hortulanus formuleerde dit in 2004 als volgt:

De WMO tracht een antwoord te formuleren op de almaar stijgende kosten van de extramurale gezondheidskosten door een grotere aanspraak te doen op de eigen verantwoordelijkheid van de burger en ondersteuning vanuit de lokale gemeenschap waarin hij leeft. Tegelijkertijd wordt beoogd om met behulp van een sterkere gemeentelijke regie meer samenwerking en efficiency te bereiken in de verschillende diensten die gericht zijn op het zelfstandig functioneren en het welzijn van kwetsbare burgers.

De manier waarop deze transitie vorm krijgt is een nieuwe manier van indicatiestelling en andere inzet van professionals. In de indicatiestelling wordt eerst gekeken wat mensen zelf kunnen, vervolgens wat het informeel netwerk kan bieden en in laatste instantie wordt een beroep gedaan op het professionele netwerk. Voor de professionals betekent het dat zij zich minder op de oplossing van het probleem als zodanig storten en meer kijken naar hoe de kracht van mensen en hun informele netwerk versterkt kan worden zodat zij zelf hun problemen te lijf kunnen. Professionals in de maatschappelijke dienstverlening zijn inmiddels een aantal jaar bezig om de gewenste omslag te maken. Dit doen ze door op een meer

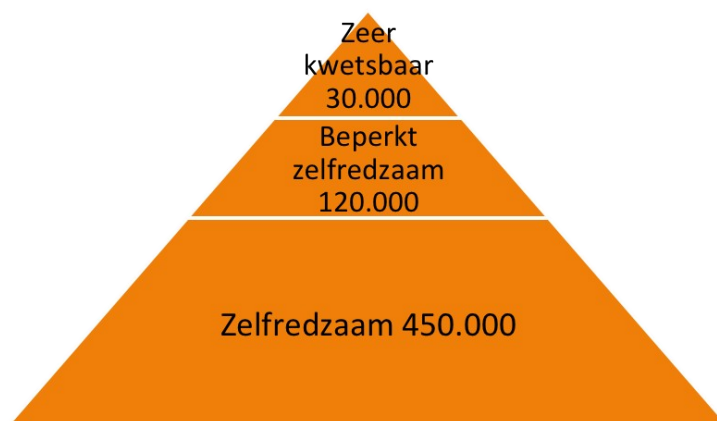
¹ Mantelzorg is langdurende zorg (meer dan drie maanden) die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt geboden aan een hulpbehoevende (thuis of in een zorginstelling) door personen uit diens directe omgeving, waarbij zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie. (Definitie gehanteerd door VWS, 2009)

persoonsgerichte manier met klanten om te gaan, meer aandacht te besteden aan het netwerk van mensen en nieuwe producten en diensten te ontwikkelen waardoor mensen ook beter toegerust zijn om bepaalde kwesties zelf ter hand te nemen.

Regie over het eigen leven in kwetsbare situaties

In de wijken waar het programma zich op richt hebben mensen vaak te maken met een stapeling van problemen: niet alleen schulden, maar ook huiselijke geweld, verslavingsproblematiek, etc. Van hen wordt gevraagd zich te kunnen bewegen in soms moeilijke huiselijke omstandigheden, met weinig geld en in een ingewikkelde institutionele omgeving, waarin de oplossing van een vraag vaak ook bureaucratische vaardigheden vereist. Dat is niet iedereen gegeven, zeker niet de mensen die laag- of ongeletterd zijn. Het zijn dan ook wijken waar nogal wat kwetsbare burgers te vinden zijn.

Voor Rotterdam als geheel hanteert de GGD de volgende gegevens als het gaat om de mate van kwetsbaarheid van de Rotterdamse burgers (zie afbeelding 1).



Afbeelding 4: Mate van kwetsbaarheid van Rotterdamse burgers

In ons onderzoek blijkt dat de praktijk van de maatschappelijke hulp- en dienstverlening in de betreffende wijken zich richt op de zeer kwetsbare burgers en de beperkt zelfredzamen. Dit geldt dus ook voor de groep (dreigend) overbelaste mantelzorgers. Of de resultaten verbreed kunnen worden naar mantelzorgers, zorgvragers en hun netwerken uit de gehele groep van 150.000 personen zal moeten blijken uit de verbredingsfase van ons onderzoek. Dan kunnen we ook in andere delen van Rotterdam onze bevindingen voorleggen en op adequaatheid toetsen.

Het programma: handelingsonderzoek

De oorspronkelijke onderzoeksvraag van het programma luidt: *“Zijn netwerkgesprekken met mantelzorgers ondersteunend bij hun zorgtaak?”* Het programma is vorm gegeven als handelingsonderzoek, waarin onderzoekers en professionals uit de hulp- en dienstverlening in de betreffende wijken samenwerken. Door de keuze voor deze vorm van onderzoek worden leren, het uitvoeren van de gesprekken en onderzoeken gecombineerd: door zaken concreet aan te pakken doen mensen ervaring op over wat wel goed gaat in de gekozen aanpak en wat niet. Deze kennis van de praktijk wordt vervolgens in bijeenkomsten systematisch besproken wat leidt tot (ver)nieuw(d) handelen, dat opnieuw onderzocht wordt. Praktische kennis van alle betrokkenen wordt meegenomen in het proces. De opbrengst van dit onderzoek is een verzameling verhalen en casuïstiek, die onderzocht worden op gemeenschappelijke kenmerken en thema's. Die thema's uit de praktijk worden verbonden met de thema's die spelen in het debat over de toekomst van de maatschappelijke dienstverlening en de overgang

naar de participatiemaatschappij.

Deze aanpak sluit aan bij de eerdere activiteiten in Feijenoord en Charlois rond persoonsgerichte ondersteuning en bij het 'Goud Delven' in Delfshaven. Dit heeft als voordeel dat de methode voor deelnemers en instellingen aansluit op eerdere (goede) ervaringen.

Uitgangspunten

In traditioneel onderzoek staan onderzoeken en handelen los van elkaar. Een onderzoeker onderzoekt het verhaal of het handelen van een professional en brengt hierover verslag uit. Bij handelingsonderzoek zijn het handelen en onderzoeken/ leren met elkaar verbonden. Professionals (en in hun hulpverlening ook de cliënten) zijn mede-onderzoekers. De professionals brengen in bijeenkomsten van het programma hun ervaringen in als onderzoeksmateriaal en onderzoeken dit met elkaar.

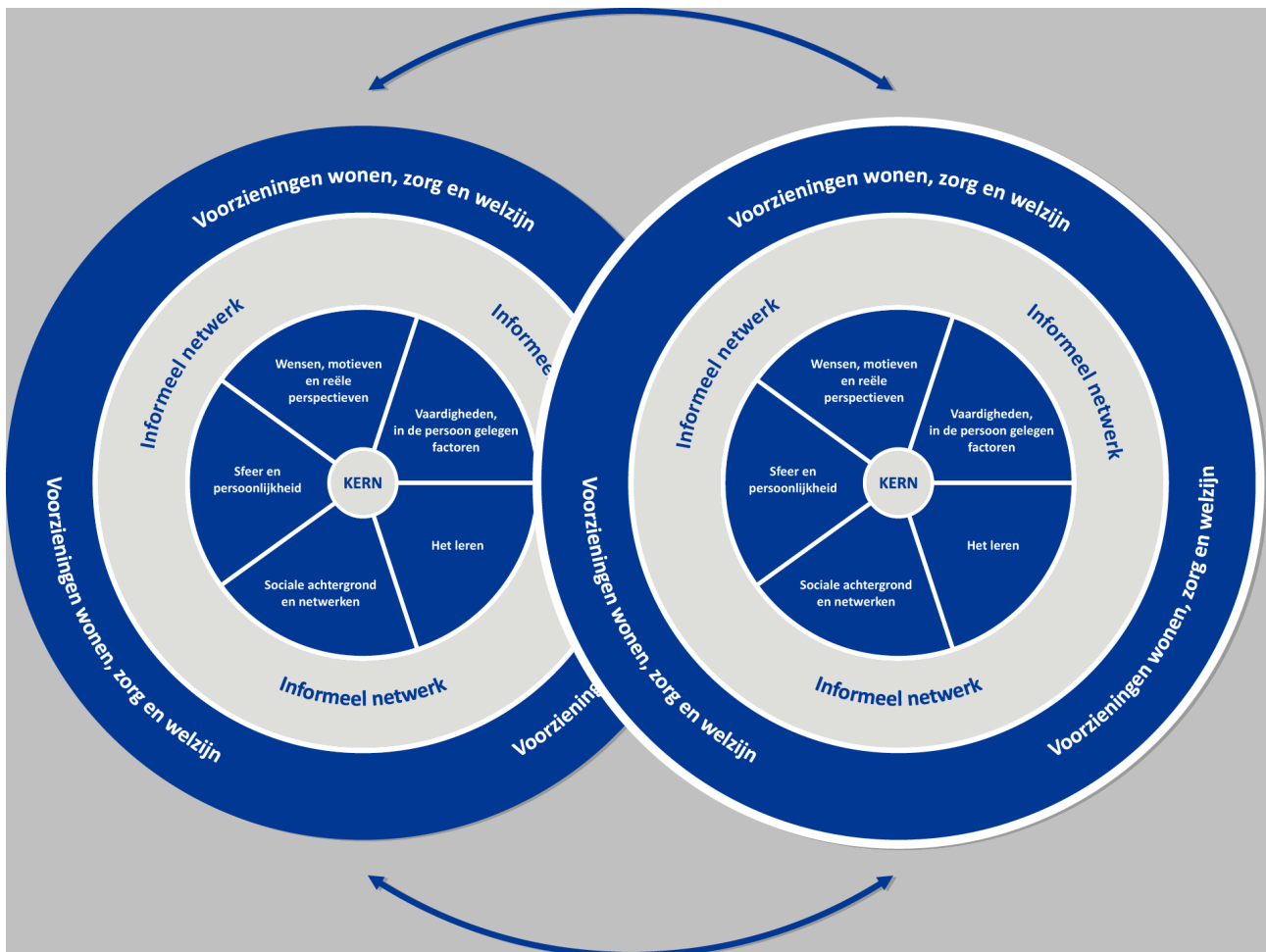
In handelingsonderzoek staan een aantal uitgangspunten centraal:

- We kijken naar de persoon in zijn of haar eigen context. We focussen dus niet op het probleem, maar kijken naar wat de persoon drijft, hoe de kern van de motivatie omschreven zou kunnen worden.
- We kijken naar de kracht en mogelijkheden van de persoon, dus naar de manier waarop de kern ook aangesproken kan worden waardoor nieuw, gericht handelen ontstaat.
- De cliënt heeft de regie, de rol van professional is ondersteunend. Ieder brengt de eigen kennis in in het gesprek dat gevoerd wordt. Voor de cliënt is dat kennis over de concrete eigen situatie, voor de professional is dat methodische kennis, ervaringskennis over min of meer vergelijkbare situaties en overzicht over mogelijkheden en problemen op het gebied van sociale kaart, regelgeving etc.
- De kwaliteit van de hulpverlening wordt bepaald door de kwaliteit van de interactie tussen professional en cliënt. Dat betekent vertrouwen en wederkerigheid: beiden zijn actief in het proces.
- Hetzelfde wat hier gezegd wordt over de relatie tussen professional en cliënt geldt in het programma ook voor de relatie tussen opleider en professional.

Werkwijze

Deze uitgangspunten zijn voor de hulpverlening vertaald in het concept van persoonsgerichte ondersteuning. Daarin wordt gewerkt met het zogenaamde 'vliegwiel', dat als onderzoeksinstrument dient in het gesprek tussen hulpverlener en cliënt (zie afbeelding 5).

Van belang is dat er niet alleen naar de persoon van de cliënt wordt gekeken maar ook naar diens context: in het geval van mantelzorg gaat het dan ook altijd minstens om twee vliegwielen die in kaart gebracht worden (nl. die van degene die zorg ontvangt en die van de mantelzorger) en naar de relatie tussen die twee personen. Bovendien zijn er vaak meerdere mensen betrokken bij de zorg voor iemand en is het van belang om ook die context in het geheel te betrekken.



Afbeelding 5: Vliegwielen persoonsgerichte ondersteuning

Vertaald naar de kwestie van versterking van het netwerk van mantelzorgers betekent dit in grote lijnen dat:

- Mantelzorgers en professionals onderzoeken hoe het netwerk nu functioneert, wat daarin mogelijk verbeterd kan worden en welke rol netwerkgesprekken daarin kunnen betekenen. De kennis van zowel de mantelzorger als de professional vormen input voor het gesprek en de conclusies daaruit.
- Professionals brengen hun onderzoeksresultaten terug in de groep en we bespreken tot welk nieuw handelen dat kan leiden: op welke manier kan de mantelzorger worden ondersteund? Wat betekenen de gesprekken voor de inrichting van netwerkgesprekken en voor de randvoorwaarden waaronder netwerkgesprekken vruchtbaar kunnen zijn?
- In de gevallen waar netwerkgesprekken gevoerd kunnen worden gaan professional en mantelzorger dit voorbereiden en uitvoeren. De resultaten daarvan worden weer mee teruggenomen naar de groep en besproken op hun consequenties. Dit leidt tot verbetering van de voorbereiding en inrichting van netwerkgesprekken, waar de professionals weer in hun praktijk mee aan de slag gaan.
- De cyclus (of delen daarvan) wordt indien nodig opnieuw doorlopen.

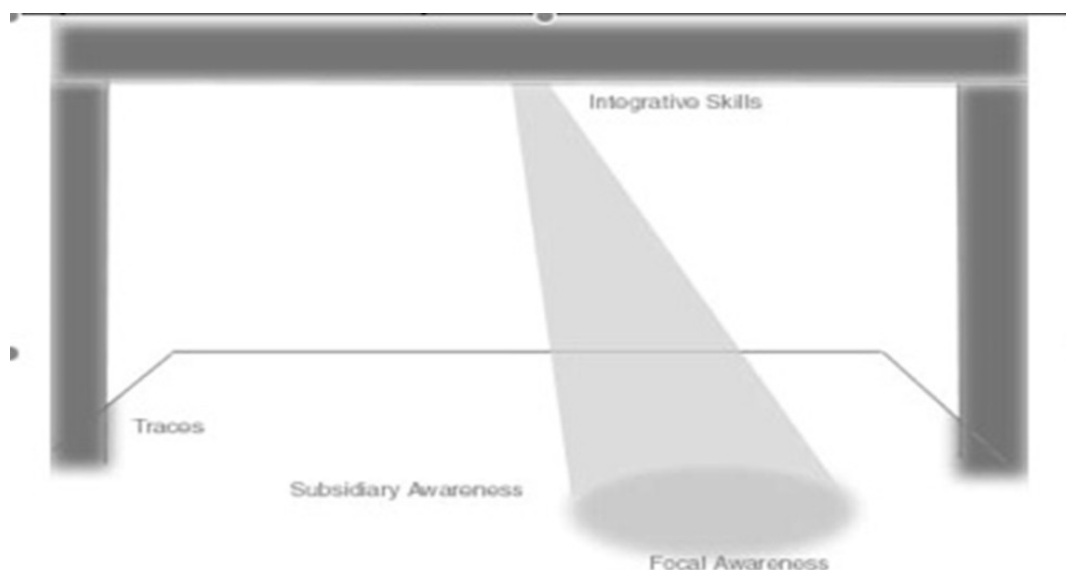
De praktijk is dus leidend in het onderzoek. Dat betekent ook dat we in de loop van het onderzoek meer zicht kregen op het begrip 'netwerkgesprekken als steun voor mantelzorgers': dat zijn niet alleen de Eigen Kracht Conferenties, maar omvat alle communicatie tussen leden van een netwerk over de situatie van de mantelzorger en zorgvrager. Uiteindelijk hebben we de volgende omschrijving van het begrip

netwerkgesprekken ontwikkeld: *het aangaan en voeren van het gesprek over de situatie van de mantelzorger tussen leden uit het informele netwerk.*

De gesprekken zijn tegelijkertijd onderdeel en uitkomst van een proces, waarin mantelzorger, zorgvrager en leden van het netwerk de situatie in kaart brengen en oplossingen zoeken voor problemen die zich voordoen. Ze zijn *onderdeel van het proces* omdat er vaak een reeks kleinere gesprekken gevoerd wordt alvorens er überhaupt een gemeenschappelijke noodzaak gevoeld wordt dat er een probleem is waar actie op ondernomen moet worden. Netwerkgesprekken in wat formelere setting zijn uiteindelijk ook *uitkomst van het proces*: de familie gaat aan tafel zitten om met elkaar de situatie door te nemen. Waar gebruik gemaakt wordt van sociale media kunnen die gesprekken ook per mail worden gevoerd. Die gesprekken leiden tot nieuwe afspraken over steun aan mantelzorger en zorgvrager.

Onderliggende vraagstelling

In het onderzoek werd dus bekeken hoe mensen hun informeel netwerk meer kunnen inschakelen als zij hun situatie zelf niet meer baas kunnen blijven en overbelast (dreigen te) raken. Dat betekent een concrete invulling van de vraag hoe een nieuwe verhouding tussen burger, diens informeel netwerk en de professionele hulpverlening tot stand kan komen. Al werkende weg kwam voor de deelnemers een onderliggende vraag naar voren, namelijk: *“Wat betekenen ontwikkelingen in maatschappij en beleid voor de professionaliteit van maatschappelijke hulpverlening?”* Anders gezegd: hoe kan persoonsgerichte steun uitgebreid worden naar netwerksteun?



Afbeelding 6:

Waar maatschappelijke dienstverlening zich tot nu toe primair op de persoon heeft gericht, wordt nu de aandacht systematisch verbreed naar diens context, de sociale relaties waarin hij of zij zich bevindt. We spreken hier van 'systematisch', omdat in het verleden ook al wel systeemgericht gewerkt is (bijvoorbeeld in het Algemeen Maatschappelijk Werk), of overleg wordt gevoerd met kinderen, ouders en familie van klanten (bijvoorbeeld in het Ouderen Maatschappelijk Werk, de Opvoedingsondersteuning), maar deze aandacht was steeds secundair.

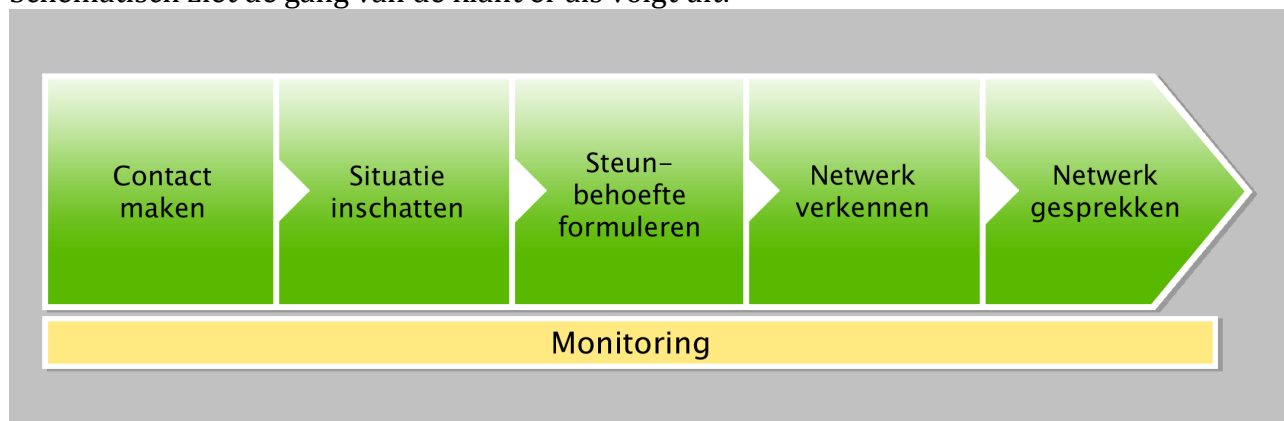
Van de professionals wordt nu gevraagd om de focus vanaf de start van het traject te verbreden en te onderzoeken wat bij deze verbreding goed werkt en wat niet. In feite gaat het

dus om een explicitering van de praktijk van de maatschappelijke transitie waarin we ons momenteel bevinden. De onderzoeksresultaten kunnen dus ook gezien worden als een bijdrage vanuit het primair proces van de deelnemende professionals aan het debat over kansen en problemen voor kwetsbare burgers bij de overgang naar de participatiestaat.

Over wat volgt

In het vervolg van deze publicatie presenteren we de onderzoeksresultaten. Allereerst introduceren we de mantelzorgers die we in het onderzoek zijn tegengekomen en besteden aandacht aan de context waarin zij zich bevinden: wijken in Rotterdam, waar de grote stadsproblematiek alom aanwezig is. In de volgende hoofdstukken geven we weer hoe de professionals in ons onderzoek bezig zijn geweest met steun aan de mantelzorgers en de inzet van het informeel netwerk daarbij. We volgen de 'gang van de klant': hoe komt deze in contact met de professional (hoofdstuk 2), op welk moment in de 'mantelzorg carrière' doen zich welke vragen voor en hoe komt de mantelzorger tot het stellen van die vragen (hoofdstuk 3). Vervolgens kijken we hoe het netwerk in beeld gebracht kan worden (hoofdstuk 4) en ingezet bij het zoeken naar oplossingen van problemen (hoofdstuk 5). In hoofdstuk 6 concluderen we dat steun voor mantelzorgers in de praktijk niet lineair via netwerkgesprekken verloopt, maar dat er eerder sprake is van netwerkpuzzelen waar gesprekken een onderdeel van zijn. Tot slot geven we in hoofdstuk 7 weer wat de nieuwe verhouding tussen professional, mantelzorger en informeel netwerk betekent voor de professionaliteit van maatschappelijke dienstverleners.

Schematisch ziet de gang van de klant er als volgt uit:



Afbeelding 7- Traject netwerkpuzzelen

Het traject wordt hier lineair weergegeven, maar verloopt in de praktijk vaak grillig. De duur en intensiteit van trajecten kan enorm verschillen. In een eenvoudige situatie kan een traject in één gesprek doorlopen zijn. Bij heel complexe situaties kan het maanden of zelfs jaren duren voordat een mantelzorger een steunbehoefte formuleert. De diversiteit van mantelzorgers en zorgsituaties vraagt om een heel verschillende inzet. Monitoring kan in iedere fase een rol spelen en kan ook een vervolg zijn op een netwerkgesprek.

Praktijkprikkel

Onderstaande tekst is geschreven door Stichting Ouderenwerk Noord in opdracht van de GGD ten behoeve van de training Netwerkgesprekken. Sinds enkele jaren onderzoeken de medewerkers samen met de betrokken cliënten de onderwerpen die zij in het werk tegenkomen. Deze werkwijze - goud delven - resulteert in eigen geschreven artikelen over actuele thema's in de samenleving. In de onderstaande "praktijkprikkel" worden twee voorbeelden van netwerkpuzzelen beschreven.

Deze twee praktijkvoorbeelden laten zien hoe je kunt omgaan met de contacten met het informele netwerk. Marianne Schakenbos, ouderenmaatschappelijk werker bij de Stichting Ouderenwerk Noord, laat zien welke andere ondersteuningsmogelijkheden er zijn naast netwerkgesprekken. In het voorbeeld van Astrid Rocha, maatschappelijk werker bij de Stichting Maatschappelijke Dienstverlening Delfshaven, wordt duidelijk dat pas na veel omtrekkende bewegingen de cliënt met het informeel netwerk om de tafel wil.

Netwerkpuzzelen: 'Met mensen mee dansen'

Het organiseren van een netwerkgesprek met alle betrokkenen is veel meer dan even met elkaar zaken afstemmen. De weg ernaar toe is van belang voor de kwaliteit van de afspraken. Bovendien staan niet alle betrokkenen altijd open voor dat gesprek. Hoe pak je het aan?

Als hulpverlener staat je cliënt centraal. Die is de reden dat je bij een situatie betrokken bent geraakt. Daarnaast heb je contact met de mantelzorgers en is het je taak hen bij de zorg en het proces erom heen te betrekken. Je wilt het vangnet versterken en tegelijk de regie zoveel mogelijk bij de hoofdpersoon laten. Daarbij heb je te maken met alle dynamiek die in een gezin speelt. Hoe doe je dat? Astrid Rocha noemt het 'met de mensen mee dansen'. Meebewegen met de betrokkenen tot het moment daar is en iedereen het gesprek aan kan.

Er is een aantal factoren waarom het niet altijd lukt om in één keer een netwerkgesprek te organiseren. Leeftijd speelt een belangrijke rol. Een verandering inzetten bij ouderen vraagt tijd. Het gaat immers om een verstoring van iets wat al decennia lang op een bepaalde manier verloopt. Oog voor de autonomie van de persoon is ook belangrijk. De verandering moet er (uiteindelijk) komen, maar daarbij kun je de regie zoveel mogelijk bij de cliënt laten. Ook cultuur is een factor, evenals de eigen gewoonten van het informele netwerk. In wat voor onderlinge relaties begeef je je als hulpverlener? Waar zit de pijn en wat moet nog eerst worden uitgesproken? Daar is een fingerspitzengefühl voor nodig. Een intuïtief gevoel voor wat er onderliggend aan de hand is. De relatie met de klant heeft daarin ook grote betekenis. Vertrouwen leidt tot bereidheid om stappen te zetten of zorg uit handen te geven.

Tenslotte speelt ook mee dat veel van de situaties waar mensen in zitten, behoorlijk complex zijn. Van Ewijk is als voormalig lector Social Work van de Hogeschool Utrecht één van de deskundigen op dit gebied. In zijn afscheidsrede in 2012 noemt hij het omgaan met complexiteit de kern van sociaal werk. Hij stelt: "Als de complexiteit te overdonderend wordt, brengen we die niet kunstmatig terug naar één toestand of één aanpak maar kijken we haast van dag tot dag naar wat nu de urgentie is, wat nu de mogelijkheden zijn en wie nu degenen zijn die iets kunnen doen."

Het toewerken naar een netwerkgesprek kost soms dan ook veel tijd. De juiste mensen moeten immers op het juiste moment met de juiste vragen bij elkaar zitten. Zelfs wanneer alle betrokkenen heel graag een goede oplossing willen voor elkaar en met elkaar, kan dat toch nog lastig zijn.

Marianne Schakenbos kwam via de wijkverpleging in contact met een gezin waar mevrouw (79) de zeer zware zorg voor haar man (82) op zich heeft genomen. Meneer heeft meerdere malen een beroerte gehad en kan niet veel meer zelf. Zelf lopen, opstaan uit een stoel of uit bed komen, lukt hem niet. In het eerste gesprek doet mevrouw haar verhaal. Op het eerste gezicht lijkt dit een doorlopende klaagzang over hoe zwaar het is en hoe het haar op deze leeftijd beperkt. Maar elk voorstel voor hulp wuift mevrouw van de hand. Suggesties hoe ze toch op vakantie zou kunnen, verwerpt ze met steeds andere bezwaren.

Mevrouw L.: "Ik zou niet weten hoe we op vakantie moesten."

Marianne Schakenbos: "Nou er zijn speciale huizen waar je met zijn tweeën naar toe kunt. Omdat er genoeg verzorging is."

Mevrouw: "Ja maar kijk, dan moet ik nog de hele dag bezig zijn. En daar heb ik niks aan. Hij mag dan met het Rode Kruis in oktober nog vijf dagen gaan varen. Maar mijn dochter en mijn zoon waren hier pas. Ze zegt, het is toch veel te koud in oktober. Wat moet je in oktober op een boot doen. Hij rookt."

Marianne: "Nou het is verwarmd."

Mevrouw: "Ja maar hij rookt, je mag nergens binnen roken, dan moet ie boven op het dak een sigaretje roken. Dan moet ie weer gebracht of hoe dat gaat op zo'n boot."

Marianne: "Ja maar er is natuurlijk voldoende verzorging."

Mevrouw: "Ja er is verzorging, maar het is verschrikkelijk duur. En het is dus, ik vind het voor net vier dagen, vind ik een verschrikkelijk bedrag. Want het kost je 800 euro."

Meneer L. kan veel niet meer zelf. Zijn vrouw helpt hem bij het staan en lopen, naar het toilet en op bed, anders valt meneer. Wanneer mevrouw boodschappen gaat doen, legt zij haar man op bed, zodat hij niet kan vallen. Hij heeft dan een fles voor het plassen en een alarm voor als er iets is. Beiden houden de situatie in stand. Mevrouw houdt strikt toezicht op de inzet van hulp, of dat nu van de kinderen is of van een organisatie. Meneer werkt zoveel mogelijk mee en klaagt niet als hij een poosje op bed moet liggen. Het risico hier is dat beide echtelieden ver over hun grenzen gaan. Mevrouw kan overbelast raken, maar even erg is dat de relatie verstoord kan raken.

*"Dus ik zeg, je moet in bed. En als je niet in bed gaat, dan ga ik niet weg."
(Mevrouw L.)*

Is hier een netwerkgesprek nodig of niet? Moet ondersteuning voor mevrouw georganiseerd gaan worden, nu zij zichzelf zo lijkt te beperken? Mantelzorg en ondersteuning vanuit het netwerk kennen een bijzonder verloop. Wat begint als een helpende hand, kan een dwingende taak worden. De zorg voor een partner begint vanuit liefde, maar wordt vervolgens te veel, te lang. Wanneer het dan te zwaar wordt, door

ouderdom of ziekte bijvoorbeeld, is het heel moeilijk om deze zorg weer uit handen te geven. Bij dergelijke veranderingen moeten hulpverleners goed kijken naar de persoon en de situatie. Ouderen moeten bijvoorbeeld vaak aan een idee wennen. Het gaat bij hen immers om onontkoombare zaken die hen dichterbij het einde van hun leven brengen. Verhuizen naar een verpleeghuis, verlies van controle over allerlei zaken, kan heel beangstigend zijn.

"Als mensen heel lang samen zijn, willen ze niet zomaar uit elkaar, dat hoort ook bij het leven." (Marianne Schakenbos)

In dit geval blijkt mevrouw in een tweede gesprek de zorg voor haar man heel goed te kunnen hanteren. Ze heeft een grens vastgesteld en houdt die scherp in de gaten. Tot die grens is bereikt, bekijkt mevrouw per crisis wat zij een oplossing vindt. Ze klaagt, maar niet omdat ze een oplossing zoekt. Ze wil haar verhaal kwijt en vertelt hoe haar leven er uit ziet. Dat betekent niet dat ze er iets aan wil veranderen. Voor haar hoort dit bij wat ze ooit met haar man heeft afgesproken.

"Deze mevrouw heeft er behoefte aan om af en toe te mopperen. Dat moet ook kunnen. Mensen krijgen snel de neiging om iets waar iemand over vertelt, te willen oplossen. Dat is niet altijd nodig. Deze mevrouw weet heel goed waar ze aan is begonnen, waar voor haar de grens ligt. Ze wil voor haar man blijven zorgen zolang ze dat aankan. Ze wil ook haar eigen activiteiten blijven doen. Verhuizen is geen optie voor haar, omdat wanneer meneer dan overlijdt, zij achterblijft op een vreemde plek. Eigenlijk zegt ze dat ze voor hem zal zorgen zolang ze kunnen blijven wonen waar ze nu wonen. Kan dat niet meer, dan zal ze de zorg voor meneer overgeven aan anderen. Daar ligt haar grens. En tot dat moment heeft ze vooral behoefte aan een luisterend oor. Het is zwaar, en daar kiest ze voor, maar dan mag ze nog steeds af en toe tegen iemand zeggen dat het zwaar is." (Marianne Schakenbos)

Mevrouw houdt haar eigen activiteiten aan. Ze is vrijwilliger bij het bloedprikken en helpt bij het koffieschenken in huis. Ze is ook lid van de bewonerscommissie. Ze weet dat dit belangrijk voor haar is. Voor nu, maar ook voor straks als haar man er niet meer is. Ze vertelt ook hoe ze dat met haar dochter heeft besproken. Ze krijgt steun voor zaken als het even niet lukt. De boodschappen bijvoorbeeld wanneer het sneeuwt of als ze pijn in haar arm heeft. Ook regelt ze oppas voor haar man wanneer ze dat echt nodig vindt, bijvoorbeeld om naar een begrafenis te kunnen gaan. Ze bespreekt de situatie ook met haar man en hoeft dus niet voor zich te houden hoe zwaar het soms is. Ook dat ontlast. Volgens Marianne Schakenbos behoudt mevrouw op deze manier juist de regie. Als het echt niet lukt, schakelt ze wel degelijk hulp in.

"Wat de grens precies is, zegt ze niet hardop, maar voor mij is duidelijk dat ze hem haarscherp in haar hoofd heeft. Af en toe zijn er crisisjes. Ze kijkt zelf per keer of ze er iemand bij haalt of dat ze zichzelf nog weer net iets meer ontzegt. Dat is haar eigen keuze. Ze ziet dat de kinderen het druk hebben en wil hen niet overvragen. Die autonomie is belangrijk. Bovendien is het zo dat als je anderen

om hulp vraagt, zij mede bepalen hoe die hulp er uit ziet. Kun je daarmee omgaan?" (Marianne Schakenbos)

Het is dus per persoon, per moment en per situatie afwegen of je aandringt op het inschakelen van het netwerk en hoe je dat doet. Daarbij is het belangrijk oog te hebben voor de autonomie van de betrokken persoon, voor diens leeftijd en achtergrond. Bovendien moet je inzicht krijgen in de onderlinge verhoudingen. Je handelt tenslotte in de complexiteit van gezinsrelaties. Je moet op zoek naar de juiste ingang voor gesprek. Tijd en timing zijn allesbepalend.

"Wat speelt hier? Soms moet je even wachten en aankijken of er wel echt een probleem is." (Marianne Schakenbos)

Inmiddels is enige tijd verder duidelijk hoe waar het bovenstaande is. Marianne had wederom contact met mevrouw. Haar grens lag eerder heel vast bij het feit dat zij wilde blijven wonen in haar huidige woning. Nu wil mevrouw toch samen met haar man naar een meer aangepaste woonvorm verhuizen. Haar grens kan dus ook verschuiven in de tijd.

Astrid Rocha treft een hele andere situatie aan wanneer zij door de huisarts bij een gezin wordt ingeschakeld. De fysieke gesteldheid van meneer en de mentale problemen van mevrouw, vereisen wel degelijk een verandering in de situatie en de hulp van de kinderen daarbij. Wanneer Astrid start, is het beeld nog niet helemaal duidelijk en tegelijk zijn de betrokkenen nog niet klaar voor het onder ogen zien van alle feiten. Astrid begint heel praktisch met het regelen van Vervoer op Maat. Meneer (74) en mevrouw (84) zijn op leeftijd en meneer is ziek. Hij krijgt een rugoperatie maar blijkt dan terminale longkanker te hebben. Met deze ernstige diagnose komt iets heel anders aan het licht. Mevrouw dementeert al langere tijd. Meneer verborg dit al een tijd door mevrouw steeds buiten contacten te houden.

Ooit maakte dit echtpaar de afspraak voor elkaar te zorgen. Inmiddels neemt meneer alle zorg voor zijn vrouw op zich. Hij beschermt haar door anderen niet te vertellen hoe het met haar is gesteld. "Ga jij anders een rondje wandelen in het flatgebouw", is zijn eerste zin als andere mensen met haar willen praten. De kinderen wisten van niets. Maar de zorg voor mevrouw valt meneer steeds zwaarder. Bovendien heeft hij nu zelf zorg nodig.

"Na de diagnose van meneer kwamen de kinderen er langzaam achter hoe erg het met hun moeder gesteld was. Het was voor hen pijnlijk dat ze zo lang niet zagen wat er speelde. Dat moesten ze wel eerst verwerken." (Astrid Rocha)

De kinderen voelen pijn, verraad en schaamte. Ze grijpen naar een oplossing en willen handelen. "Naar het verpleeghuis dan maar." Maar meneer wil niet. Hij wil zijn belofte nakomen en voor zijn vrouw blijven zorgen. Astrid ziet hoe de kinderen sneller dan hun vader aan kan, naar een oplossing werken. Bovendien heeft meneer tijd nodig om met zijn eigen diagnose om te gaan.

"Door snel te willen gaan, nemen ze hem de regie af. Meneer wil graag zelf de touwtjes in handen houden. Er moet mét hem gekeken worden wat voor zijn vrouw het beste is, juist voor wanneer hij niet meer voor haar kan zorgen."
(Astrid Rocha)

Astrid realiseert zich dat ze ook de kinderen in hun waarde moet laten. Ze wil immers een samenwerking tot stand brengen en dan is wederzijds begrip en respect uitermate belangrijk. Ze gaat met alle drie de kinderen apart in gesprek. Astrid neemt voor de gesprekken de tijd. Ze stemt zorgvuldig de stappen op elkaar af. Ze is veel in gesprek met de huisarts en met haar contactpersoon bij de Individuele Voorzieningen. Er moeten immers ook praktische zaken worden geregeld. De kinderen springen daarin bij, gaan mee naar het ziekenhuis en helpen bij de verzorging thuis. Daar ontstaat ook ruimte voor gesprek, met Astrid, met hun ouders en met elkaar. Tijdens de gesprekken met de kinderen komt ook bij hen de pijn naar boven.

"Dat zij zo lang niet wisten hoe het met hun moeder was en dat van een vreemde moesten horen, was moeilijk te verteren. 'U komt hier zomaar binnen', verweet een van de kinderen mij." (Astrid Rocha)

Tegelijk laten onderzoeken zien dat mevrouw in een gevorderd stadium van dementie verkeert. De reactie van de kinderen is weer even sterk als in de eerste gesprekken en het woord verpleeghuis valt weer. Astrid blijft ook in gesprek met meneer, die ten slotte haar cliënt is. Ze bespreekt onder andere met hem hoe hij de zorg voor zijn vrouw kan regelen, voor wanneer hij er zelf niet meer is. Met dat argument vindt ze een ingang en langzaam wordt bij meneer de verhuizing bespreekbaar. Nu zorgen dat zijn vrouw op de juiste plek wordt ondergebracht, betekent dat er straks goed voor haar wordt gezorgd. Hij kan haar dan nog zelf in die verandering begeleiden.

De tijd is rijp voor een netwerkgesprek en Astrid nodigt alle betrokkenen uit. Zelf zorgt ze ervoor dat ze naast haar cliënt zit en zo fysiek zichtbaar maakt dat zij er voor hem zit. Als eerste legt ze het belang van meneer en mevrouw uit aan de kinderen. Dan legt Astrid de vraag waar het om draait op tafel: Hoe nu verder?

"Toen verhuizen eenmaal op tafel lag, gingen de kinderen weer een stapje verder. Ze wilden nu snel handelen, alles weggooien en nieuw kopen. Voor meneer en mevrouw is het juist belangrijk dat ze kunnen meenemen waar ze aan gehecht zijn." (Astrid Rocha)

Gelukkig is er inmiddels goed contact met de kinderen. Daardoor kan Astrid hen duidelijk maken dat ze echt stap voor stap moeten gaan. Ze moeten hun vader aan de hand nemen. Het is uiteindelijk gelukt om met de kinderen af te spreken dat zij een draaiboek maken. Ze regelen aan de hand daarvan de verhuizing. Astrid stuurt dit regelproces en laat de uitvoering over aan het gezin.

Uiteindelijk woonden meneer en mevrouw een korte tijd bij hun dochter voor zij konden verhuizen naar een verpleeghuis. Een mooie tussenstap in de verandering. De kinderen verzorgden de verhuizing. Astrid voerde diverse persoonlijke gesprekken en nog eens dertig telefoongesprekken om dit voor elkaar te krijgen.

Een netwerkgesprek is dus zelden één gesprek, maar vaak ook een proces van onderdelen. Soms is het met iets kleins al opgelost, soms met informatie, soms met één of twee telefoongesprekken, soms ga je als hulpverlener langs een serie van kleine crisissen. Een groot formeel gesprek is eventueel het eindpunt, de optelsom van wat je daarvoor allemaal organiseerde en deed.

"Soms kun je je vinger er nog niet op leggen, maar weet je gewoon dat er nog meer aan de hand is. Je gaat dan heel voorzichtig peilen." (Astrid Rocha)

Een netwerkgesprek is dus zelden één gesprek, maar vaak ook een proces van onderdelen.

Stichting Ouderenwerk Noord

Stichting Ouderenwerk Noord (SON) is een instelling voor maatschappelijke dienstverlening aan ouderen in Rotterdam-Noord. Bij SON werken 11 medewerkers.

www.ston.nl

www.gouddelven.net

Casussen: Marianne Schakenbos en Astrid Rocha

Begeleiding: Leni Beukema, Ria Kerklaan, Btissime Boudhan

Redactie: Annemarie Breeve

Dit verhaal is onderzocht en uitgewerkt met toestemming en medewerking van de betrokken cliënten en hun netwerk.

Hoofdstuk 1: Mensen die voor hun naaste zorgen

Mensen zorgen voor elkaar. Uiteraard, zou je haast zeggen. Soms vraagt de zorg voor een naaste veel tijd. Wanneer iemand langer dan 3 maanden en 8 uur per week of meer voor een ander zorgt, valt deze persoon onder de definitie van mantelzorger, die het ministerie van VWS hanteert. Landelijk zijn er ruim 3,5 miljoen mensen (1 op de 4 volwassenen) die onder deze definitie vallen, kinderen niet meegerekend. Het SCP laat de bestede tijd buiten beschouwing: mantelzorg is zorg die niet in het kader van een hulpbehoevend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meer leden uit diens directe omgeving waarbij de zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie (De Boer, 2005). In ons onderzoek gaat het in alle gevallen om mensen die langdurig veel tijd besteden aan de zorg voor een naaste.

Mensen geven zichzelf het predicaat mantelzorger bijna nooit en er bestaat ook wel weerstand tegen de term:

“Ik zorg gewoon voor degene die ik lief heb, daar hoeft ik geen apart label voor te hebben!”

Toch werken professionals en beleidsambtenaren wel met de term mantelzorger, omdat daarmee een categorie mensen in beeld wordt gebracht die een vergrote kans op kwetsbaarheid en overbelasting heeft. De definitie is behulpzaam om dit beeld te verfijnen en waar nodig mensen een steuntje in de rug te geven. Zo ontstaat er een kwantitatief beeld van situatie van mantelzorgers, waarbij ervan uitgegaan wordt dat 11 tot 13% van de mantelzorgers zwaar- of overbelast is. Afhankelijk van de definities en berekeningswijze komen onderzoekers tot een aantal van 7.500 tot ruim 16.000 zwaar- of overbelaste mantelzorgers in de gemeente Rotterdam².

Ook middels kwalitatief onderzoek tracht men zicht te krijgen op de situatie van mantelzorgers. Zo maakt Runia (2012, p.11/12) bijvoorbeeld een onderscheid tussen verschillende soorten mantelzorg, namelijk familiezorg, vrijwillige zorg en tijdelijke zorg van buiten. En onderzoekers van de Hogeschool van Amsterdam en het SCP stellen dat veel beleid en onderzoek gericht is op mantelzorg aan ouderen of chronisch zieken. Dat is reden om een speciale studie te weiden aan mantelzorg aan mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek om de specifieke ondersteuningsvraag van deze groep op te sporen (Wittenberg e.a., 2012).

Bij al deze gegevens gaat het over mantelzorgers in het algemeen. In ons onderzoek wilden we vooral zicht op de betekenis van de mantelzorg voor de betrokkenen (zorgvrager, mantelzorger en informeel netwerk). Dat was de reden om ons af te vragen welk type mantelzorgers de professionals uit de maatschappelijke dienstverlening in hun werk tegenkwamen. De professionals vertelden de volgende verhalen:

Oud zorgt voor jong(er)

Een 91-jarige dame zorgt al 25 jaar intensief voor een 76-jarige vriendin. De vriendin heeft lichamelijke klachten, maar ook psychische. De mantelzorger bezoekt haar vriendin en doet boodschappen. De mantelzorger is altijd een zeer actieve vrouw geweest. Nu krijgt zij zelf wat gebreken en heeft zorg nodig en kan daarbij een beroep doen op haar netwerk (onder andere een zoon). Zij zal waarschijnlijk moeten stoppen met (een deel van) de

² In bijlage 1 is een verantwoording m.b.t. deze cijfers opgenomen

mantelzorgtaken. Haar vriendin heeft echter geen netwerk. Het ouderenwerk wordt ingeschakeld met de vraag wie dit over kan nemen en wat de rol van de professional hierbij kan zijn.

Cirkelmantelzorg

Moeder is 32 jaar en heeft een spierziekte, haar zoon van 8 heeft epilepsie en moet daarom heel regelmatig naar het ziekenhuis. Moeder besteedt veel tijd aan de zorg voor haar zoon, maar heeft tegelijk zelf zoveel lichamelijke klachten, dat zij regelmatig hulp in moet schakelen. Ze vindt het moeilijk om haar netwerk aan te spreken. Tegelijkertijd is de zoon is 'jonge mantelzorger' voor zijn moeder: hij probeert haar te ontlasten en zo min mogelijk voor zichzelf te vragen. Vader heeft geen gezondheidsklachten en werkt in het beroepsgoederenvervoer. Hij is daardoor weinig thuis en kan niet vaak bijspringen.

Seriemantelzorger

Een man zorgt voor een oudere dame. Hij heeft vroeger voor zijn moeder gezorgd. Hij is vrijwilliger van de kerk en zo is hij in contact gekomen met mevrouw. Hij vindt dat de kinderen niet goed voor haar zorgden en dat hij dit beter doet. Hij heeft ervoor gezorgd dat mevrouw geen contact meer heeft met haar kinderen. Meneer lijkt het 'nodig te hebben' om te zorgen. Het ouderenwerk is ingeschakeld door de kinderen, omdat zij zich zorgen maakt over deze situatie. Mevrouw geeft geen problemen aan. De relatie tussen haar en de mantelzorger kan worden omschreven als 'living alone together'.

Teamcoördinator

Een Marokkaanse man heeft de zorg voor drie gezinnen. Hij regelt de zorg door zorgtaken onder familie te verdelen. Meneer gaat af en toe naar de maatschappelijk werker, die hem een luisterend oor biedt, waardoor hij de zaken weer op een rijtje kan krijgen. Er is sprake van dat meneer een traject moet gaan volgen via de gemeentelijke sociale dienst, gericht op werk. Dit zou grote invloed hebben op de drie gezinnen.

Vanzelfsprekende mantelzorger

Een man en vrouw zorgen al jaren voor 2 'tantes'. Zij hebben beiden het zorgen vanuit hun cultuur als vanzelfsprekend meegekregen. Hij komt uit een Nederlandse agrarische gemeenschap en zij komt uit Papoea-Nieuw-Guinea. De 'tantes' hebben vroeger geholpen in het gezin van de man en vrouw (oppassen) en er is altijd een goede band geweest. De man en vrouw vinden het prettig om nu iets 'terug te kunnen doen'.

Gedwongen mantelzorg

Een Turkse vrouw wordt door haar familie gedwongen om haar ouders te verzorgen. Zij is de jongste dochter. Zij woont bij haar ouders in en kan geen eigen leven opbouwen. Haar moeder zegt daarover 'dat dat wel komt als zij er niet meer zijn'. Mevrouw doet de persoonlijke verzorging van haar ouders. Zij vindt het heel moeilijk om om te gaan met de incontinentie van haar vader. Zij kan en durft hier echter niet met haar familie, met name haar zus over te praten. Ze kan haar verhaal wel kwijt bij de maatschappelijk werker, die zij via de huisarts heeft ontmoet.

Geboren mantelzorger

Moeders van een gehandicapt kind zitten in een bijzondere positie. Zij hebben hun hele leven de buitengewone zorg voor hun kind en zijn daar ook vaak veel tijd aan kwijt. Zij hebben veel rollen: vertegenwoordiger, belangenbehartiger, casemanager, cliënt.

Weigeraar

Meneer is van Kaapverdise afkomst. Hij heeft altijd gevaren. Nu is hij met pensioen. Zijn vrouw is dementerend en wordt regelmatig door de politie thuis gebracht. Zij spreekt geen Nederlands. Van meneer wordt verwacht dat hij voor haar en het huishouden zorgt, maar hij weigert dit. Hij gaat op vakantie naar Portugal en laat zijn vrouw achter. De huisarts vraagt de ouderenadviseur om actie.

De jonge mantelzorger: een verhaal apart

Een studie van het SCP (De Boer e.a., 2012) geeft aan dat in Nederland ongeveer 450.000 kinderen en jongeren (5-23 jaar) samenwonen met een langdurig lichamelijk of psychisch ziek gezinslid (12%). De meerderheid woont samen met een langdurig zieke ouder. Enkele tienduizenden hebben een langdurig zieke broer of zus. Onder de 13 tot 23 jarigen met zieke gezinsleden zijn lage sociaal economische groepen, allochtonen en eenoudergezinnen oververtegenwoordigd, aldus het SCP.

Aandacht voor deze kinderen is er lang niet altijd. Zo vertelt een schoolmaatschappelijk werker dat door haar deelname aan dit onderzoek en de gesprekken die zij daardoor op school voert over mantelzorgers heel wat ogen van leerkrachten en begeleiders heeft doen openen. Een andere deelnemer vertelt:

“Die kinderen vallen niet altijd op, voor hen is zorgen vanzelfsprekend. Ze staan daar helemaal niet bij stil. Maar als je bij iemand bent en een kind van acht vraagt of je iets wil drinken dan moet je gaan opletten. Want dat kind is gewend te zorgen.”

De typering die aan de situatie werden gegeven, riepen herkenning op: het gaat hier weliswaar om unieke kwesties, maar de situaties en de manier van omgaan daarmee bleken breder te spelen dan deze individuele gevallen.

Deze verhalen zijn niet allemaal typisch voor de situatie van mantelzorgers in achterstandswijken. Vriendinnen zorgen vaker voor elkaar, alle ouders van gehandicapte kinderen zorgen hun hele leven voor hen etc. In de wijken waar de deelnemende professionals werken speelt echter meer mee. Het gaat om wijken in Rotterdam, waar mensen vaak een stapeling van problemen hebben. Zij zorgen voor een naaste in een situatie waarin ook sprake is van armoede en schulden, laaggeletterdheid, beperkte netwerken, geen adequate huisvesting, weinig mobiliteit etc. etc. Dat geldt uiteraard niet voor alle bewoners van deze wijken, Het gesprek daarover maakt duidelijk dat mantelzorgers in deze wijken over een enorm vermogen beschikken om de touwtjes aan elkaar te kunnen knopen.

Grotestads-problematiek vraagt om kracht

In de intervisie stelden we de volgende vraag: “Voor jullie is de grotestads-problematiek vanzelfsprekend, dus dat benoemen jullie niet in je beschrijving van de problematiek van mantelzorgers. Maar wij denken dat die problematiek wel van belang is als je de vraag van klanten goed in beeld wilt hebben. Kunnen jullie hier iets meer over vertellen?” We noteerden de volgende reacties:

De maatschappelijk werker vertelt: “Als je kwetsbaarheid van mantelzorgers relateert aan grotestads-problematiek... Ja, dat komen wij dagelijks tegen. De zorg bestaat niet alleen uit de zorg voor de ander, er zijn nog heel veel levensterreinen die aandacht vragen. Want een mevrouw die intensief zorgt voor haar man, die komt bij mij voor schulden, ze zit zelf nog

met allerlei psychische vraagstukken. Haar man is heel erg op haar gericht, hij leeft erg geïsoleerd, heeft ook net een GGZ-traject achter de rug. Er zijn relationele problemen, niet alleen tussen het echtpaar, maar ook naar buiten toe, enz. enz. Dat zijn voor mij dingen die heel vaak voorbij komen en waar je probeert met de klant een weg in te vinden. Mantelzorg is dan een onderdeel van een groter geheel. En veel mensen zijn kwetsbaar in onze wijken, maar als wij ze spreken dan blijkt dat de balans zoek is, dat de mantelzorg bovenop al het andere komt en dat mensen hun energieniveau niet meer op peil kunnen houden.”

De schoolmaatschappelijk werker: “Als een moeder met een gehandicapt kind en alle andere dingen door het leven gaat, dan is die vermoeidheid overweldigend. Om haar kind te stimuleren, om zichzelf te stimuleren en op pad te gaan bijvoorbeeld, daar is helemaal geen ruimte voor. En er is ook geen geld om iets leuks te doen of om een spelletje te kopen of zo. Dus dat kind dat wordt nergens in gestimuleerd, de ontwikkeling stagneert. Dat hoor je aan de taal. Als je sommige TV-programma’s ziet, bijvoorbeeld ‘de taarten van Abel’, die kinderen hebben een woordenschat dat is ongelooflijk als je dat vergelijkt met de woordenschat van kinderen in onze wijken. En die moeders hebben echt geen ruimte om daar wat aan te doen. Die zijn druk met hun hoofd boven water houden.”

Een pedagoog: “Bij ouders die mantelzorger zijn, die zijn allemaal kwetsbaar omdat het om hun kind gaat. Dat raakt hen enorm natuurlijk. En in onze wijken zijn er factoren die het nog kwetsbaarder maken. Veel mensen kunnen daarmee omgaan, maar dat is niet iedereen gegeven.”

De organisator van fun-dagen voor kinderen: “Ik was afgelopen week bij een gezin, nou als je het over kwetsbaarheid hebt! Ik dacht aan ons eigen huis, aan onze wijk. Wij hebben twee kinderen en ons huis is vier keer groter, terwijl dat helemaal niet een heel groot huis is. Maar die vader moet drie pubermeisjes groot brengen in een piepklein huis, die zit met lekkages en die weet nu al dat hij nooit kan verhuizen omdat daar geen geld voor is. Dat geeft niet bepaald een gevoel van veiligheid.”

De mantelzorgmakelaar: “Een belangrijk punt zie ik ook in de vaardigheden. Vergeleken met mijn vorige baan zie ik hier veel meer psychische problematiek, waardoor mensen dingen niet aan kunnen. Ik kom veel meer zwakbegaafde mensen tegen, die zaken niet overzien. En dat hoort bij bepaalde wijken in de grote stad. En daar komt bij dat ze vaak in een kleine flat met elkaar leven, met dieren erbij, die ze niet altijd kunnen opvoeden.

De schoolmaatschappelijk werker. “Ik zie ook heel veel schaamte. Bijvoorbeeld in een Kaapverdiaans gezin mag de ander niet weten dat ze het moeilijk hebben, dat het psychisch niet goed gaat, dat ze geen geld hebben. Dat zie ik soms ook in de Turkse of Marokkaanse gemeenschap, heel veel schaamte. En dan schakel je je netwerk niet in, dan hou je de familie juist buiten de deur. En mantelzorg hoort erbij, dat moet ik doen of dat nou kan of niet.”

De mantelzorgmakelaar: “Als het gaat om verantwoordelijkheden, het beeld van de samenleving is: 1 is werk, 2 is vrijwilligerswerk, 3 is mantelzorg, 4 is nog wat sociale contacten. Maar kom je bij de mensen thuis dan is 1. hun schulden, 2 zijn de psychische en fysieke zorgen. De volgorde is zo anders. En heel vaak is zo’n systeem of netwerk afhankelijk van één of twee mensen waar iedereen op leunt.”

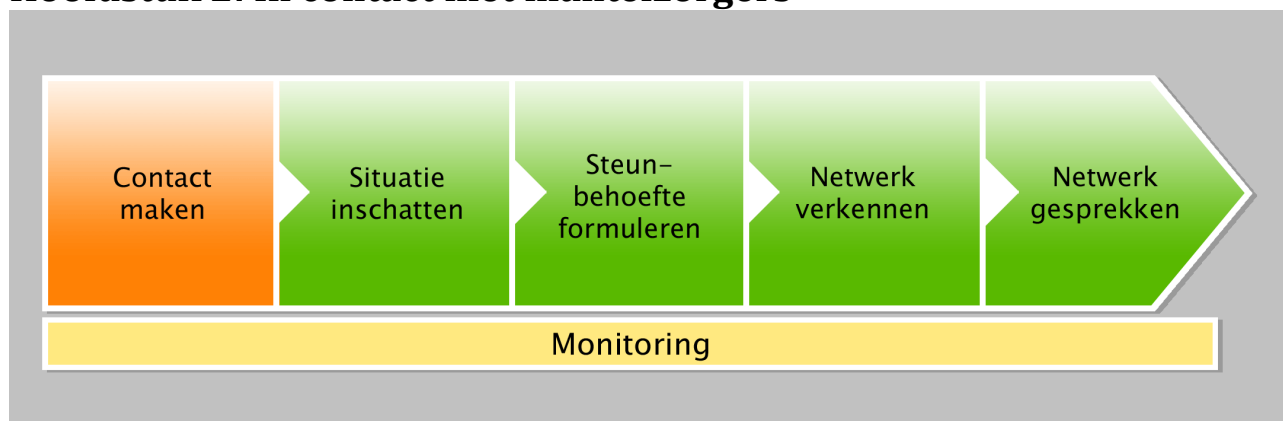
De participatiemakelaar: "Soms is er ook zoveel dat je niet meer weet waar je moet beginnen. Leefstijl, die kom ik ook heel vaak tegen. Mensen die heel ongezond leven, hun lichaam slecht verzorgen, roken als ze een longziekte hebben en dan niet inzien dat ze zichzelf daarmee geweld aan doen."

De organisator van fun-dagen: "Ik ben bij gezinnen geweest, waar het voor mijn gevoel er heel erg aan toe is. Maar wat mensen uitstralen! Wat ik terug kreeg was: het is wel heftig, maar zo is het nu eenmaal."

De ouderenadviseur: "Ik zie dat juist in zo'n netwerk, als je ziet hoe lastig het is, dat het allemaal toch nog draait. Dat getuigt van enorme kracht. Als jij als moeder met drie kinderen een bijstandsuitkering hebt, je woont drie hoog achter in een tweekamerwoning, je hebt geen schulden en zorgt ondertussen voor je eigen moeder, dat is hoog management. Dat zie ik de directeur van Shell nog niet doen. En soms maken mensen keuzes die ik niet zou maken, bijvoorbeeld roken of dieren die een hoop geld kosten. Maar ondertussen weten ze zich wel te handhaven, misschien wel dankzij die dieren."

Het stapelen van problemen vraagt veel van zorgvrager en mantelzorger. Mantelzorg is een onderdeel van een groter geheel en komt bovenop een aantal andere problemen. De deelnemers aan het onderzoek geven aan dat de kracht van mensen enorm is om hun hoofd boven water te houden. Dit lukt vaak wel, maar niet altijd. Daarbij spelen een aantal factoren een rol: het vermogen van mensen om overzicht over hun situatie te houden, het beschikbare energieniveau, culturele achtergronden waarbij schaamte en trots heel belangrijk zijn. Mantelzorgers uit de onderzochte wijken kunnen zelf dus ook kwetsbaar of beperkt zelfredzaam zijn. En ook hier weer speciale aandacht voor betrokken kinderen: als ouders moeite hebben om overeind te blijven is het niet altijd mogelijk om de noodzakelijke aandacht voor de kinderen op te brengen. Die gaan op hun beurt niet meer om die aandacht vragen, waardoor een vicieuze cirkel kan ontstaan.

Hoofdstuk 2: In contact met mantelzorgers



Contact gezocht

Het was een belangrijke opgave voor de professionals die deelnamen aan het handelingsonderzoek om in contact te komen met overbelaste mantelzorgers en de mantelzorgsituatie en overbelasting bespreekbaar te maken. Mantelzorgers zoeken namelijk niet zo snel een professional op met vragen over zichzelf en de zorg die zij aan hun naaste geven. Uit literatuur en praktijkervaring van de deelnemers wordt duidelijk dat mantelzorgers zich zelden in een vroeg stadium melden voor hulp bij hun zorgtaken³. De relatie met de zorgvrager en plichtsgevoel zijn motivaties voor de mantelzorger om te zorgen. De mantelzorger zorgt meestal graag en met liefde voor de ander. De relatie is een grote kracht, maar maakt tegelijk dat het moeilijk is om grenzen te stellen en hulp te vragen. Ger Palmboom en Jeanette Pols (2008), schrijven in onderzoek naar de beweegredenen van mantelzorgers:

Mantelzorgers zullen niet snel het bijltje er bij neer gooien. Het gevaar is echter dat ze pas hulp en ondersteuning vragen of zorg als het echt niet meer anders kan. Het gevaar van overbelasting en burn-out is dus erg groot⁴.

Door de relatie als middelpunt van de zorg wordt de mantelzorger bijna onvervangbaar. Het moeilijk zorg over kunnen dragen of delen met anderen maakt dat uitputting en overbelasting op de loer liggen. Het oprekken en verleggen van grenzen bergt het gevaar in zich dat mantelzorgers roofbouw op zichzelf plegen⁵.

Een andere belemmering voor het vragen van hulp aan professionals is dat veel mantelzorgers niet goed op de hoogte zijn van het voor hen bestemde ondersteuningsaanbod. Mantelzorgers herkennen zich lang niet altijd in de term mantelzorg. Zorgen voor een zieke in je naaste omgeving is voor hen vanzelfsprekend. Zij zullen daardoor niet snel op zoek gaan naar een professional die hen kan helpen bij de mantelzorg.

"Je hoort ze wel eens zeggen: Ik ben geen mantelzorger, ik ben familie."

"Ik ben zelf ook heel lang mantelzorger geweest, maar dat zag ik zelf niet zo. Dat doe je gewoon."

Ondanks de bovengenoemde belemmeringen voor het ontstaan van contact blijken mantelzorgers en professionals elkaar regelmatig te ontmoeten. Deze contacten tussen mantelzorgers en professional hebben heel verschillende vormen en aanleidingen die wij hieronder beschrijven.

³ o.a. Dompseleer, van, N ; Vermaas, M. ; Tanja, A (2012).

⁴ Palmboom, G , Pols, J (2008), p 36

⁵ Palmboom, G Pols, j (2008), p 33

Waar ontmoeten mantelzorgers en professionals elkaar?

Omdat de onderzoeksgroep was samengesteld uit zeer diverse professionals met zeer diverse taakstellingen, waren bij de start van het onderzoek hun ervaringen en mogelijkheden om in contact te komen met mantelzorgers heel verschillend. Drie van de deelnemers richtten zich in hun functie specifiek op mantelzorgers; twee als 'mantelzorgmakelaar' en één als organisator van 'fun-dagen' voor jonge mantelzorgers. Deze professionals kwamen al voor het project direct in contact met mantelzorgers met vragen rond de zorg. Voor de andere deelnemende professionals was het contact met mantelzorgers voor aanvang van het project minder vanzelfsprekend. Maatschappelijk werkers en ouderenadviseurs zagen wel eens mantelzorgers, maar dit was een onderwerp dat als zodanig slechts zijdelings ter sprake kwam. Voor de professionals die zich bezig hielden met kinderen, een pedagoog en een schoolmaatschappelijk werker, was mantelzorg voor hun gevoel een onderwerp dat 'ver van hun bed' stond.

“Ik heb weinig ervaring met mantelzorgers an sich, maar veel ouders zijn natuurlijk mantelzorgers, alleen we hebben het er niet zoveel over. Daarom vind ik het ook leuk om hier te zitten, misschien kan ik wat signalen leren opvangen”.

Gedurende het onderzoek zijn de deelnemers zich meer gaan richten op het onderwerp mantelzorg. Toen bleek dat er al veel vaker contact tussen mantelzorger en professional was dan vooraf door de professionals werd gedacht. Doordat zij met een andere bril gingen kijken naar de mensen die zij in het werk tegen komen, werden veel meer mantelzorgers 'gezien'. Alleen bleek de mantelzorg vaak niet centraal te staan in het contact. De vraag had in de meeste gevallen betrekking op een andere zaak dan het mantelzorgen en het tegengaan van overbelasting daarbij. We onderscheidden in het onderzoek vier verschillende manieren waarop mantelzorger en professional elkaar ontmoeten:

1. Mantelzorger komt in beeld via de zorgvrager

Het is lang niet altijd de mantelzorger die als eerste in beeld komt bij de professional. Het gebeurt ook dat de zorgvrager zich met een vraag meldt. Via de zorgvrager komt de mantelzorger in beeld. Ook gebeurt het dat de mantelzorger een vraag stelt voor de zorgvrager. De mantelzorger vraagt dan bijvoorbeeld informatie over (zorg)voorzieningen of hulp bij de administratie van de zorgvrager.

“Mevrouw O. vraagt hulp van het maatschappelijk werk. Zij wil hulp bij het aanvragen van bijzondere bijstand. Doordat zij epilepsie heeft, loopt zij tegen kosten op. In het intakegesprek wordt duidelijk dat mevrouw veel hulp krijgt van haar vijf jonge kinderen.”

“De dochter van dhr. C. belt naar de ouderenadviseur omdat ze zich zorgen maakt om haar vader. Hij kan door fysieke beperkingen steeds minder. Zij en haar kinderen willen best wat voor hem doen, maar meneer houdt dit af. Wat kan de ouderenadviseur hierin betekenen?”

2. Mantelzorger meldt zich met een vraag voor zichzelf

Mantelzorgers hebben ook vragen voor zichzelf waarvoor ze de hulp van professionals inschakelen. Zij zoeken zelf contact of worden verwezen door de huisarts of VraagWijzer. De vraag van de mantelzorger is in enkele gevallen gerelateerd aan de zorg. Een vrouw wilde bijvoorbeeld advies over de mogelijkheden om haar moeder bij haar in te laten wonen, om zo voor haar te kunnen blijven zorgen. Veel vaker heeft de hulpvraag betrekking op andere problemen, zoals werkproblemen, geldproblemen en relatieproblemen. In hoofdstuk één

kwam al aan de orde dat dit onderzoek plaatsvond in achterstandswijken in Rotterdam. Mensen in deze wijken, en dus ook mantelzorgers, kunnen te maken hebben met een veelheid van problemen, waarvoor zij hulp van een professional inschakelen.

Meneer meldt zich bij het maatschappelijk werk voor hulp bij het zoeken naar huisvesting. Hij is gescheiden en moet van zijn vrouw op korte termijn het huis verlaten. In het gesprek wordt duidelijk dat hij ook de zorg voor een gehandicapte dochter heeft. Zij wil niet bij haar moeder wonen, maar met haar vader meeverhuizen.

3. Outreachend/bemoeizorg

In enkele gevallen kwam het contact tussen professional en mantelzorger tot stand door een outreachende werkwijze. Zorgen rondom mantelzorgsituaties werden bijvoorbeeld gemeld bij de Lokale zorgnetwerken en vervolgens doorgespeeld naar de deelnemers aan het onderzoek. Die legden vervolgens contact met mantelzorger en zorgvrager.

Instanties maken zich zorgen om een mantelzorgsituatie en het ouderenwerk wordt gevraagd om contact te zoeken. Een man zorgt voor een oudere dame. Hij heeft de kinderen van mevrouw zwartgemaakt, waardoor mevrouw het contact met hen heeft verbroken. Vrees is dat meneer financieel misbruik maakt van mevrouw.

4. Groepsbijeenkomsten

Door de professionals worden naast individuele contacten groepsbijeenkomsten georganiseerd rondom allerlei thema's. Soms zijn deze groepen specifiek gericht op mantelzorgers, denk aan het mantelzorgcafé en allerlei inloopprojecten. Twee voorbeelden hiervan werden in het onderzoek uitgebreid besproken. De pedagoog organiseerde een lotgenotengroep voor de ouders van 'buitenbeentjes', kinderen met bijvoorbeeld autisme of ADHD. Deze ouders stuiten vaak op onbegrip vanuit hun omgeving. In de groep vinden ze steun bij elkaar.

"De omgeving begrijpt het niet, ze hebben het heel zwaar in hun omgeving. Want die denken: je voedt je kind niet goed op als die raar staat te doen in de supermarkt."

Het andere voorbeeld zijn de 'Fun-dagen' voor jonge mantelzorgers. Kinderen die zorg dragen voor een ziek of gehandicapt familielid krijgen een dag met leuke activiteiten aangeboden. De kinderen worden positief benaderd. De dag wordt gepresenteerd als een bedankje voor de zorg. Tegelijkertijd kunnen de kinderen hun verhaal doen en kunnen zij kinderen die in een vergelijkbare situatie leven ontmoeten.

Andere groepsbijeenkomsten zijn niet specifiek gericht op mantelzorgers, maar onder de deelnemers zijn wel mantelzorgers te vinden. Mantelzorgers nemen bijvoorbeeld deel aan computercursussen, cursussen voor thuisadministratie en assertiviteitscursussen. Zij komen op voorlichtingen in ouderkamers op school en zijn aanwezig bij allerlei informatiebijeenkomsten. Naast mantelzorger zijn zij immers ook 'gewoon mens' en zij nemen dus net als anderen deel aan allerlei activiteiten.

Van toevallige ontmoeting naar bewust signaleren

Het bovenstaande maakt duidelijk dat er veel kansen zijn voor professionals om mantelzorgers te ontmoeten. Deze ontmoeting is een eerste stap om steun te kunnen bieden aan mantelzorgers. De deelnemers aan het onderzoek signaleren nu actief mantelzorgers in hun werk en proberen in gesprek te raken over de zorg.

De maatschappelijk werkers kijken nu als een cliënt zich meldt of deze een mantelzorger is of heeft. De hulpvraag van de mantelzorgers die zij tegenkomen is, zoals aangegeven, lang niet altijd gerelateerd aan de mantelzorg. De maatschappelijk werker gaat uiteraard met de cliënt aan de slag met de vraag die hij stelt, maar let nu daarnaast extra op mantelzorg. Maatschappelijk werker en mantelzorger bespreken de mantelzorgsituatie en indien gewenst wordt gezocht naar een passend ondersteuningsaanbod. De blik van de maatschappelijk werkers is hierdoor verbreed. Om dit te bewerkstelligen hebben de werkers onder andere de POM-methodiek ingezet⁶.

“Als iemand een hulpvraag aan je stelt, tuurlijk dan heb je veel meer informatie nodig. Maar in principe hebben wij altijd geleerd van: blijf wel bij je leest. En nu moet je ook buiten je leest gaan...”

Ouderenadviseurs kwamen ook voor het project al in contact met de mantelzorgers om de ouderen. Tijdens trajecten werd regelmatig, in overleg met de zorgvrager, contact gezocht met mantelzorgers. Op die manier kunnen mantelzorger en ouderenadviseur goed samenwerken en afstemmen. Aanvulling op hun werkpraktijk is dat de ouderenadviseur het systeem van zorgvrager en mantelzorger(s) nu als uitgangspunt neemt en op zoek gaat naar manieren om dit systeem zo goed mogelijk te laten functioneren. Naast samenwerking met de mantelzorger wordt nu ook gelet op de situatie van de mantelzorger zelf en zijn ondersteuningsbehoeften: Hoe zit de zorg in elkaar? Hoe zit de mantelzorger daar in? Hoe is het gesteld met de belasting? Kan de mantelzorger zijn zorg delen?

Voor de schoolmaatschappelijk werker en de pedagoog bleek het project een eye-opener wat betreft het 'zien' van mantelzorgers. Zij bleken in hun werkpraktijk regelmatig met mantelzorgers te maken te hebben. De pedagoog leidde al lange tijd een groep voor ouders van 'speciale' kinderen, bijvoorbeeld met autisme of ADHD. Die ouders zijn mantelzorgers. Zij besloot te onderzoeken of zij ook in haar andere groepen mantelzorgers had. In algemene groepen, die bijvoorbeeld gericht waren op opvoedingsondersteuning, besteedde ze aandacht aan het thema mantelzorg. Ook hier bleken veel mantelzorgers te zitten.

“Wij hadden twee reguliere groepen en nu vestigde ik de aandacht op mantelzorg omdat we die kaarten actie deden dan had ik ook gevraagd of ze mantelzorgers kennen maar dan komt er dus een heel ander gesprek op gang en iedereen kende wel iemand en iedereen wilde wel kaartje sturen en dan maak je mensen bewust van wat nou mantelzorg is en iemand zei.. ohh ja ik ben zelf ook mantelzorger en toen zei een ander: dan krijg jij ook een kaartje.”

De schoolmaatschappelijk werker bleek veel meer mantelzorgers tegen te komen in haar werk dan zij dacht. Voor haar was vooral de focus op jonge mantelzorgers van belang. Zij zette al regelmatig hulp in in gezinnen waar een ouder ziek was, maar zij had zich niet bewust gericht op de zorgtaak die de kinderen hebben :

“Ik ben me natuurlijk gaan openstellen en ik kom ook op de voorscholen, de peuterspeelzalen en dagverblijven en ik dacht: verrek joh, ik kom in één keer heel veel mantelzorgers tegen.”

Conclusie

Al met al melden mantelzorgers zich zelden vanzelf bij een professional met vragen over de zorg en overbelasting daarbij, maar zij komen wel op allerlei manieren in beeld bij professionals. Dat vraagt van professionals om hun ogen en oren open te houden en actief op

⁶ Bransen, E. ; Havinga, P. (2012)

zoek te gaan naar de mantelzorgers binnen hun werk. Contact is immers de eerste stap om steun bij mantelzorg te kunnen bieden.

Zoals één van de deelnemers het treffend uitdrukte:

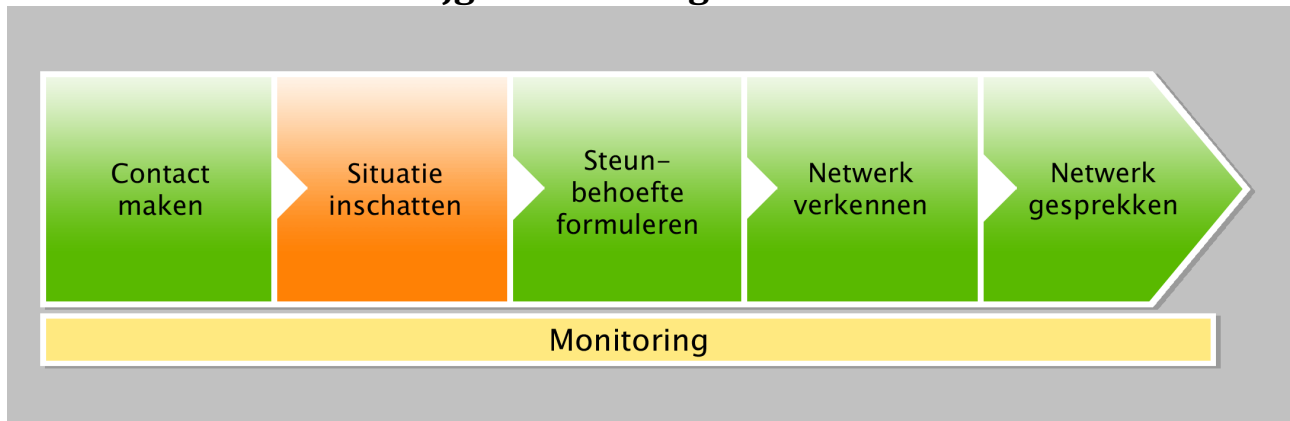
“Mantelzorg, je ziet het pas als je het doorhebt.”

Netwerkpuzzelen: Danika

De moeder van Danika belt naar de welzijnsinstelling om hulp te vragen van een vrijwilliger. De kamer van haar dochter moet behangen worden en ze kan dat zelf niet doen. Een professional gaat op bezoek om te kijken wat nodig is. Ze schrikt. Het huis en de slaapkamer van de dochter zijn erg vuil. Moeder heeft ernstige COPD en overgewicht. Zij is ontzettend benauwd en wordt van de lichtste taken al moe. Haar dochter Danika van 14 doet taken in het huishouden, maar lang niet alles wat moet gebeuren.

De kamer wordt behangen door vrijwilligers en Danika wordt uitgenodigd voor een fundag voor jonge mantelzorgers. Ze heeft daarna via What's app contact met de organisator. Zij komt ook een keer thuis praten met de moeder van Danika om te kijken of er wat ondersteuning voor Danika georganiseerd kan worden. In het gesprek blijkt dat moeder een heel traumatisch levensverhaal heeft. Zij is als kind geslagen en misbruikt. Ze gaat heel liefdevol met haar dochter om, maar de professional twijfelt of Danika wel genoeg kind kan zijn en of zij wel genoeg steun krijgt. Ze heeft wel een vriendje en vriendinnen, maar niemand die haar 'volwassen' steunt. Het vieze huis is ook een probleem. Er wordt huishoudelijke hulp aangevraagd om Danika te ontlasten en Danika wordt in contact gebracht met een jongerencoach die haar kan steunen bij volwassen zaken zoals schoolkeuze en haar zorgen om haar moeder. Danika blijft ook de fun-dagen bezoeken.

Hoofdstuk 3: Inzicht krijgen in de zorgsituatie



Professionals komen mantelzorgers in de uitvoering van hun werk tegen. Door met hen in gesprek te gaan blijkt dat zij best wel eens een steuntje in de rug kunnen gebruiken, maar hier niet om kunnen of willen vragen. Deze vraagverlegenheid is inmiddels een erkend fenomeen. Het boven tafel krijgen van de behoeften van mantelzorgers vraagt om zorgvuldige aandacht. Het inventariseren van de zorgsituatie is hierbij een belangrijke eerste stap.

Is er een vraag? En wiens vraag is dat dan?

Er zijn zoveel mantelzorgers als er mensen zijn. Voor het onderzoek naar benodigde steun van mantelzorgers betekent dit dat een persoonsgerichte aanpak nodig is. Bij een dergelijke aanpak nemen we de persoon als uitgangspunt en onderzoeken we samen met die persoon wat haar of hem drijft en op welke manier zij of hij de eigen kracht het best kan aanboren en benutten (Beukema/Vd Vlist, 2004; Zwijnenburg, 2009). In het geval van mantelzorgers gaat het bij dit onderzoek altijd om ten minste twee personen, namelijk degene die zorgt behoeft (de zorgvrager) en degene die zorg geeft (mantelzorger).

De vraag bij ondersteuning van mantelzorgers is allereerst op welke persoon de ondersteuning in eerste instantie gericht is: gaat het om de zorgvrager, de mantelzorger of beiden? Het blijkt van groot belang om het startpunt van de ondersteuningsvraag helder te hebben:

“Ik heb niet de mantelzorger centraal gezet, want ik zie dat de zorgvrager heel vaak in het midden staat en de mantelzorger staat daar dan dichtbij. En zo heb ik geprobeerd te kijken naar: wie zijn er nog meer betrokken en hoe zijn die relaties onderling? En hoe is het nou gekomen? ...En als je een zelfde soort plaatje maakt waar de mantelzorger centraal staat dan zou het een heel ander verhaal worden.”

Wij kwamen de volgende mogelijkheden tegen:

- De mantelzorger zoekt steun voor zichzelf.
- De mantelzorger zou een deel van de zorg voor de zorgvrager willen overdragen aan een ander.
- Mantelzorger en zorgvrager zoeken gezamenlijk steun.

Een tweede punt is of zorgvrager en mantelzorger het eens zijn over de vraag die gesteld wordt. De overbelasting van mantelzorgers is niet zelden in de relatie een taboe-onderwerp. Veel voorkomende uitdrukkingen waren onder meer:

- *“als zij het niet meer volhoudt, moet ik naar een verpleeghuis”*
- *“ik hou toch van m’n kind, daar heb ik alles voor over”*
- *“ze heeft al zo’n moeite met haar ziekte, ik ga haar niet ook nog eens lastig vallen met mijn sores”*

Dat zijn dingen die beiden vaak zeggen over de ander, maar waar ze vaak onderling niet over in gesprek zijn geweest. In veel gevallen is de taak van de hulpverlener dit gesprek op gang te brengen om duidelijk te krijgen welk probleem bij de kop genomen kan worden en over wiens probleem het eigenlijk gaat. Een fragment uit ons gesprek:

“Dus het is nog een hele complexe situatie hoe je überhaupt op een vraag komt voor steun. Maar volgens mij wel een noodzakelijke, want als je weet wat voor vorm van steun er wordt gevraagd en of ze het daarover eens zijn of niet, weet je wat voor netwerkgesprekken je kan inzetten en wiens netwerk het dan ook over gaat.”

Verschillende fasen, verschillende manieren van aansluiten

Op het eerste gezicht leken de omstandigheden van mantelzorger zo divers dat hierin weinig lijn te ontdekken viel. Bij het bespreken van verschillende situaties ontdekten we echter dat mantelzorgers in hun 'mantelzorgcarrière' verschillende fasen doorlopen. Deze fasen worden hieronder toelicht.

Gebalanceerde mantelzorg

Draaglast en draagkracht in balans

In deze fase is de mantelzorg 'in balans'. De draaglast, de zwaarte van de zorg, en draagkracht, de mogelijkheden van de mantelzorger, passen bij elkaar. De mantelzorger is goed in staat om de zorgtaken waar hij voor staat uit te voeren.

De zorgtaken kunnen beperkt zijn, waardoor de zorg goed vol te houden is. Het kan ook zijn dat de zorgtaken zwaar zijn, maar dat deze verdeeld zijn over meerdere personen. Dit kunnen meerdere mantelzorgers zijn, of een samenwerking tussen professionals en mantelzorg. Wanneer de mantelzorg in deze fase is, zien we dat de mantelzorgers vaak tevreden zijn over de manier waarop de zorg verloopt.

Overbelaste mantelzorg

Draaglast overstijgt de draagkracht

Door verschillende oorzaken kan overbelasting in een mantelzorgsituatie ontstaan. Een mantelzorger is overbelast als draaglast (= belasting) en draagkracht (= belastbaarheid) niet meer in balans zijn⁷.

Deze situatie kan ontstaan doordat de zwaarte van de zorg die door de mantelzorger wordt verricht toeneemt, bijvoorbeeld als de gezondheid van de zorgvrager verslechtert. De zorg kan ook zwaarder worden als ondersteuning van derden wegvalt, bijvoorbeeld omdat een indicatie niet meer wordt toegekend. Ook kan overbelasting ontstaan doordat de draagkracht van de mantelzorger afneemt. In het onderzoek hebben we een aantal casussen gezien waarin de gezondheid van de mantelzorger verslechtert. De mantelzorger kan dan minder doen, terwijl het beroep dat op hem wordt gedaan gelijk blijft of zelfs groter wordt. Ook kunnen persoonlijke problemen zoals schulden, psychische problemen of een scheiding de draagkracht verlagen.

⁷ Mezzo (2007)

De overbelasting ontstaat vaak heel geleidelijk. De zorg wordt steeds wat zwaarder en het wordt steeds duidelijker dat de situatie niet tijdelijk maar blijvend is. In deze fase wordt vaak gezien dat mantelzorgers 'door willen zetten'. De mantelzorger gaat steeds wat verder over zijn eigen grenzen heen, maar ziet geen mogelijkheden of redenen om verandering aan te brengen. Doordat het zo geleidelijk gaat, voelt de mantelzorger vaak pas heel laat hoe zwaar hij zichzelf belast. Veel mantelzorgers kiezen er voor om bij overbelasting 'door te bijten'. Ze gaan zo goed en zo kwaad als het gaat door en volbrengen de zorg tot het einde. Helaas lukt het de mantelzorger niet altijd om de zorg tot het eind vol te houden.

Crisis

Draaglast overstijgt de draagkracht zo ernstig, dat de mantelzorger de zorg niet meer volhoudt

Soms is de mantelzorgsituatie niet meer houdbaar. Er is dan sprake van een crisis, waarbij direct ingrijpen nodig is. Een crisis kan ontstaan doordat de mantelzorger 'uitvalt'. De mantelzorger kan uitvallen door overbelasting, maar ook door andere oorzaken, denk bijvoorbeeld aan een mantelzorger die zijn been breekt. Het kan ook gebeuren dat de zorgvrager ineens erg achteruit gaat, waardoor het onmogelijk wordt voor de mantelzorger om de zorg nog langer vol te houden. Denk bijvoorbeeld aan een zorgvrager die niet meer zelf kan lopen en staan, of een dementerende zorgvrager die 'wegloopt'.

Einde van de zorg

Op zoek naar een nieuwe balans

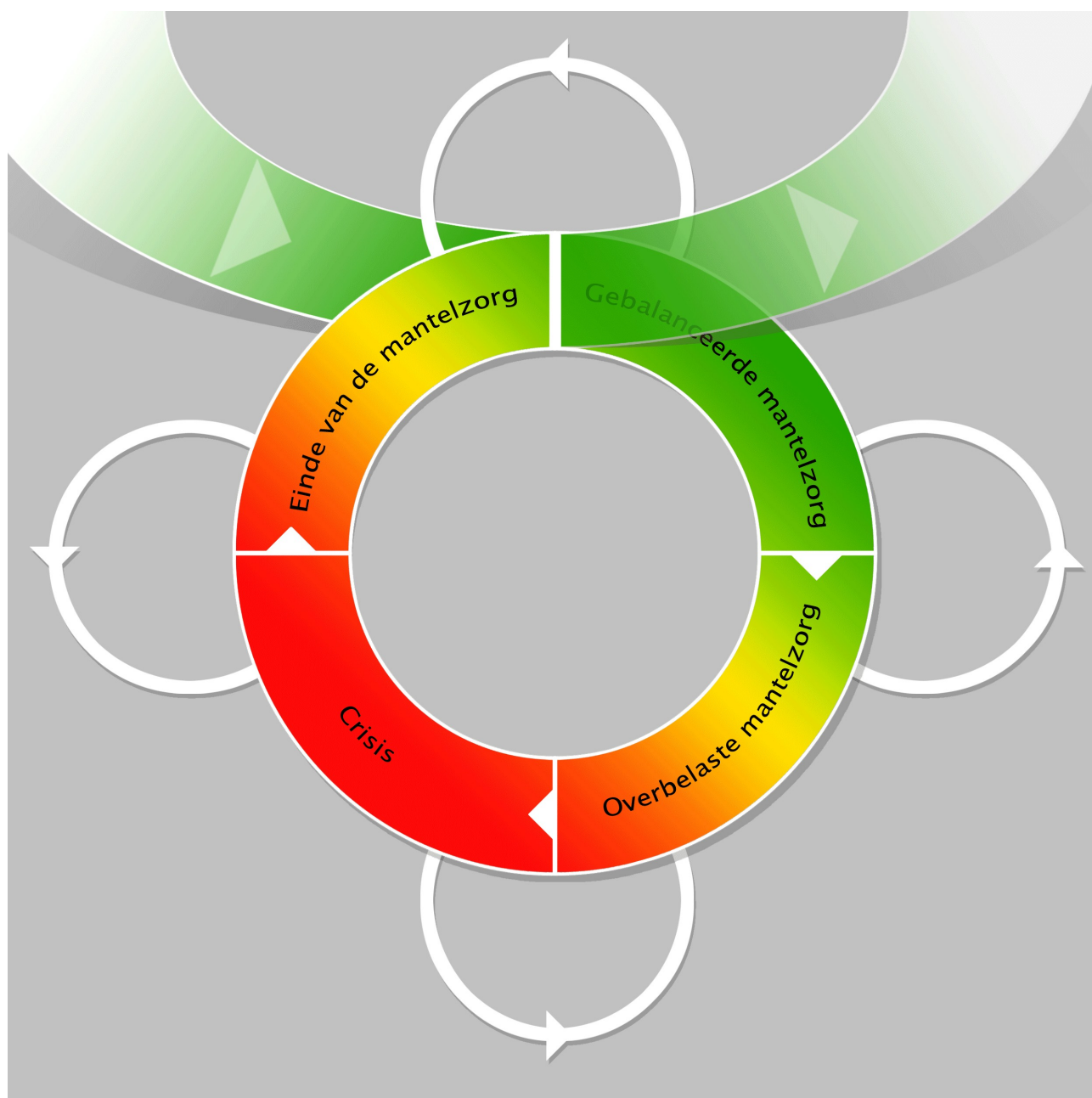
De zorg van de mantelzorger eindigt meestal wanneer de zorgvrager overlijdt of wordt opgenomen in een instelling. Mantelzorgers die te maken krijgen met het overlijden van de zorgvrager rouwen om het verlies van hun dierbare en hebben tegelijk het gevoel 'in een gat te vallen' omdat de zorg wegvalt. Ook bij een opname verandert de zorg drastisch. De mantelzorger houdt dan wel zorgen om de zorgvrager en veelal ook zorgen voor. In steeds meer huizen worden zorgtaken aan mantelzorgers toebedeeld om de kosten in de hand te houden. Deze mantelzorgers blijven dus zorgen, maar wel veel minder intensief.

Ex-mantelzorgers kunnen veel moeite hebben om de draad van hun leven weer op te pakken, nadat dit, vaak jarenlang, in het teken van zorg heeft gestaan. Niet zelden zijn er er veel mensen uit het netwerk van de mantelzorger wegge gevallen. Zij zijn in een sociaal isolement geraakt. Anja Machielse beschrijft deze groep in haar typologie van sociaal isolement als 'achterblijvers'.

Door de schematische indeling in fasen lijkt er sprake van een 'lineaire mantelzorgcarrière'. In werkelijkheid is de zorg eerder cyclisch en doorlopen de mantelzorgers meestal meerdere cycli (zie Afbeelding 8: Fasen van mantelzorg). Bij de 'start' is de zorg nog niet zwaar. Deze wordt, vaak sluipenderwijs, steeds zwaarder. Er ontstaat overbelasting, die soms lange tijd voortduurt, tot een 'crisis' ontstaat. Hierop wordt ingegrepen, bijvoorbeeld door de inzet van familieleden of professionele zorg. Er vindt een herstel van de balans plaats. Door voortdurende achteruitgang van de zorgvrager of afnemende draagkracht van de mantelzorger kan echter weer overbelasting en eventueel een crisis ontstaan.

Meneer en mevrouw S. Zijn al vijftig jaar getrouwd en wonen zelfstandig. De laatste jaren gaat het niet zo goed met mevrouw. Ze leidt aan de ziekte van Alzheimer en haar dementie schrijdt voort. Meneer zorgt voor haar en dat lukt tot nu toe prima. Meneer en mevrouw willen niet dat de kinderen weten van de ziekte van mevrouw: zij zouden zich maar zorgen maken en dat is toch eigenlijk niet nodig, want zij hebben het al druk genoeg. Het gaat lang goed, totdat de bom barst: meneer wordt ziek en moet met longkanker in het ziekenhuis worden opgenomen.

Het hoeft niet zo te zijn dat een mantelzorger alle fasen doorloopt. Soms ontstaat de zorgvraag van de ene op de andere dag en is de zorg direct heel zwaar. Of de mantelzorger beschikt over een geringe draagkracht waardoor hij ondanks een geringe zwaarte van de zorg toch overbelast is. Het kan ook zijn dat de mantelzorger de situatie gebalanceerd weet te houden en dat overbelasting niet ontstaat. Een crisis kan ineens in een gebalanceerde situatie ontstaan, bijvoorbeeld als de mantelzorger vanwege gezondheidsklachten wegvalt.



Afbeelding 8: Fasen van mantelzorg

Wanneer steek je in? Over preventieve en curatieve steun

Doel van het GGD-project is om overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen of terug te dringen. Als je dit doel relateert aan de fasen in de mantelzorg en aan de ervaring dat mantelzorgers zich niet gemakkelijk bij een professional melden, dan rijst de vraag wanneer je als professional in moet gaan zetten op mantelzorgondersteuning en netwerkgesprekken.

Omdat mantelzorgers zichzelf vaak pas in een heel laat stadium bij een hulpverlener melden voor hulp bij de zorg, is het belangrijk om mantelzorgers bijtijds in beeld te krijgen. Dit vraagt om een actieve blik en inzet van alle professionals. Ieder kan op zijn eigen manier inzetten. Goed voorbeelden hiervan zijn de aandacht van de pedagoog voor het onderwerp mantelzorg in 'algemene' opvoedingsgroepen en het voeren van preventieve mantelzorggesprekken door maatschappelijk werkers.

Het lijkt logisch dat door de inzet van dit soort preventieve ondersteuning overbelasting van mantelzorgers voorkomen kan worden. Zo eenvoudig ligt het echter niet. Professionals willen mantelzorgers graag 'behoeden' voor overbelasting. Zij zien regelmatig dat een mantelzorgsituatie erg zwaar is en ze zien het risico dat de mantelzorger de zorg op termijn niet in goede gezondheid vol zal kunnen houden. Zij proberen dit bespreekbaar te maken. Hun ervaring is echter dat mantelzorgers hier lang niet altijd een boodschap aan hebben. Palmboom en Pols schrijven hierover:

Mantelzorgers laten bijna alles vallen – inclusief dat wat hen goed doet – om toch maar vooral voorde hulpbehoevende te kunnen blijven zorgen en op die manier de relatie te kunnen laten voortduren. Zo zullen veel mantelzorgers op voorhand geen grenzen willen stellen aan het zorgen. Janssen noemt dat “vanzelfsprekende onbegrensde zorg”. (Janssen & Ramakers, 1988) Met andere woorden: er zal tot het uiterste gegaan worden, voordat zorg aan anderen (uit het eigen netwerk, professionals) overgedragen zal worden. Indien er in eerste instantie geen grenzen aan gegeven worden, kunnen deze er later echter wel komen. Zo zal onbegrensde zorg vaak over gaan in begrensde zorg. Pas indien het echt niet langer gaat – de hulpbehoevendheid van de ander gaat te veel ten koste van de mantelzorger en is niet meer op te brengen – wordt vanzelfsprekende onbegrensde zorg gedwongen begrensde zorg.

De mantelzorger leeft vaak van dag tot dag. Zij weet wel wanneer de zorg te zwaar is en wanneer zij over haar grenzen gaat, maar doet dit af als tijdelijk. 'Tijd voor mezelf komt wel weer' is een veel gehoorde uitdrukking of: 'Als het echt niet meer gaat, schakel ik wel hulp in'. Het is lastig voor mantelzorgers om aan zichzelf toe te geven dat zij te zwaar belast worden. Wanneer zij zouden zeggen dat de zorg te zwaar wordt, voelt dit voor hen alsof zij 'falen'. Mantelzorgers kiezen dan voor overbelasting, omdat zij het enorm waardevol vinden om de zorg voor hun naaste vol te houden.

Professionals willen uiteindelijk niet treden in deze afweging. Mantelzorgers voeren regie over hun eigen leven en maken zelf keuzes over de invulling van dat leven. Professionals kunnen wel preventief wijzen op het gevaar van overbelasting, maar in de praktijk ontstaat vaak pas ruimte voor de professionals om hulp te bieden bij de mantelzorg als het eerst 'goed mis' gaat.

“Tijdens een crisis kan je kneden, juist op het moment van de grootste twijfel”

Toch is inzet in iedere fase zinvol; van algemene voorlichting in groepen waar mogelijk mantelzorgers (of toekomstige mantelzorgers) tussen zitten, tot crisisinterventie. Het is waardevol om mantelzorgers te laten weten dat mantelzorg ook risico's kent en dat er hulp

beschikbaar is. Het kan de mantelzorger al rust geven als zij weet dat er iemand is waar zij terecht kan als het echt niet meer gaat en zij zal dit ook eerder doen, wanneer ze de professional al kent.

“Misschien is iemand nog niet aan hulp toe, Maar die persoon, die mantelzorger, heeft het kunnen zeggen tegen iemand en dat betekent wel wat. En stel dat ze een paar dagen later denkt 'oh ik ga dit niet redden' dan gaat ze wel bellen.”

In sommige situaties is het extra van belang om als professional 'vinger aan de pols te houden'. Bijvoorbeeld in situaties waarbij door isolement weinig contact met de buitenwereld is. Het risico bestaat dat 'zorg ontspooit'. Wanneer de mantelzorger zeer overbelast raakt kan goede zorg sluipenderwijs omslaan in verwaarlozing, verkeerde behandeling of zelfs mishandeling. Er is hierbij geen sprake van moedwil, maar ontsporing kan wel ernstige vormen aannemen en daarmee ingrijpende gevolgen hebben voor alle betrokkenen⁸.

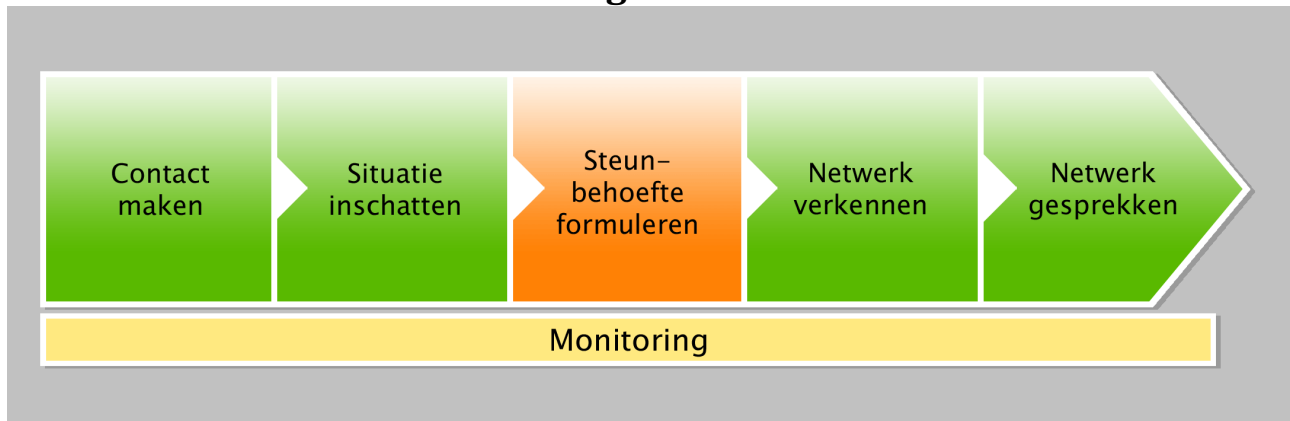
Ook in andere situaties waarin er een groot risico bestaat op het ontstaan van psychische en fysieke klachten van de mantelzorger is het zinvol dat de professional investeert in een goede relatie met de mantelzorger, zodat vroegtijdig ingrijpen mogelijk is en zo erger voorkomen kan worden.

Conclusie

Het is lang niet eenvoudig om in een mantelzorgsituatie in te schatten wat er speelt en wat er nodig is. Mantelzorger en zorgvrager kunnen heel verschillend in de zorg staan en het maakt nogal uit welk vliegwiel je neemt als startpunt van de interventie. Verder krijgen mantelzorgers in verschillende fasen van de zorg met verschillende kwesties te maken. Zelfs als mantelzorgers overbelast zijn, hebben ze lang niet altijd direct behoefte aan steun. Als je er als professional voor kiest om op de achtergrond aanwezig te zijn en als je de mantelzorgers laat weten dat je er bent bij vragen of problemen, kun je zicht krijgen op steunbehoeften die ontstaan. En de wetenschap dat er iemand is tot wie je je kunt wenden, geeft de mantelzorger al steun.

⁸ C. Jansen en M. Morée (2003)

Hoofdstuk 4: Naar een steunvraag voor het netwerk



In het vorige hoofdstuk beschreven we hoe mantelzorger en zorgvrager samen met de professional overzicht krijgen over de zorgsituatie en de mogelijke behoeften aan ondersteuning. We hebben gezien dat mantelzorgers in verschillende fasen van de zorg met verschillende kwesties te maken krijgen. Om welke steun vraagt dat? Is de vraag die in dit hoofdstuk centraal staat. We verkennen wat mantelzorgers steunt en hoe dit vertaald kan worden naar een vraag voor het netwerk. In de vorige hoofdstukken hebben we gezien dat mantelzorgers ook hulp vragen bij persoonlijke problemen die los staan van de mantelzorg. Deze hulp kan helpen om de draagkracht van de mantelzorger te vergroten. In dit hoofdstuk beperken we ons echter tot die steunbehoeften die verband houden met de zorg.

Steun aan mantelzorgers

Het GGD-project ging uit van de aanname dat mantelzorgers zich beter voelen als zij steun ontvangen van hun netwerk en dat zij daardoor minder snel overbelast raken en de zorg langer vol kunnen houden. Voor we ingaan op netwerk en netwerkgesprekken vinden we het belangrijk om in dit hoofdstuk stil te staan bij het begrip steun. Wat wordt door mantelzorgers als ondersteunend bij hun zorg ervaren? Dit is belangrijke kennis als we willen weten welke rol het netwerk kan hebben bij de ondersteuning van mantelzorgers.

Er is geen kant en klaar overzicht beschikbaar van wat mantelzorgers helpt om de zorg vol te houden. Door Mezzo⁹, de landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg, worden wel acht basisfuncties in ondersteuning onderscheiden. Het betreft hier echter een overzicht van een ondersteuningsaanbod dat, volgens Mezzo, op gemeentelijk niveau voor de mantelzorger ontwikkeld dient te worden. Het overzicht is niet bedoeld om zicht te krijgen op de individuele ondersteuningsbehoefte van de mantelzorger.

In navolging van Machielse (2003, 2006) hebben wij de steun aan mantelzorgers in ons onderzoek onderscheiden volgens de indeling van Fisher in gezelschapssteun, praktische steun en emotionele steun. Alle vormen van steun kunnen de mantelzorger helpen. Welke steun nodig is, is afhankelijk van de situatie. Lang niet iedere mantelzorger heeft behoefte aan hulp. En mantelzorgers die wel behoefte hebben aan ondersteuning hebben zeer verschillende vragen. Runia constateert in een onderzoek naar mantelzorgondersteuning in Leidsche Rijn (2012), dat wat helpt om de zorg vol te houden verschilt per persoon en situatie. Zij beschrijft dat het bijvoorbeeld in een zorgsituatie waar veel zorgverleners over de vloer komen rust kan brengen als er in het weekend niemand over de vloer komt. In een situatie waar iemand zorgt voor een psychisch kwetsbaar familielid, kan juist weer behoefte bestaan aan een hulpverlener die deuren opent¹⁰.

⁹ Mezzo (2007)

¹⁰ Runia, K (2012) p 13

In het vorige hoofdstuk zijn de verschillende fasen in de mantelzorg aan de orde gekomen. Het doel dat wordt beoogd met de steun die aan mantelzorgers wordt geboden houdt ook verband met deze fasen. In iedere fase kan behoefte zijn aan iedere vorm van steun.

Fase	Steun gericht op
Gebalanceerde mantelzorg	Behoud balans Toekomstproofing
Overbelaste mantelzorg	Herstel van de balans Voorkomen/verzachten crisis
Crisis	Herstel balans
Einde van de mantelzorg	Zoeken naar een nieuwe balans

Gebalanceerde mantelzorg

Als de mantelzorg in balans is, hebben de meeste mantelzorgers geen behoefte aan veel steun. Er kan preventief worden ingezet op het behouden van de balans. Ook is het goed om aandacht te hebben voor toekomstproofing: Hoe kun je je als mantelzorger voorbereiden op het zwaarder worden van de zorg? Door 'een lijntje' te houden met de mantelzorger heeft de professional zicht op het ontstaan van overbelasting en kan dit snel bespreekbaar worden gemaakt

Overbelaste mantelzorg

Overbelasting in een mantelzorgsituatie ontstaat wanneer draaglast (wat wordt gevraagd) en draagkracht (wat kan de mantelzorger aan) uit balans zijn. Steun kan gevraagd worden om de draaglast te verminderen; door (tijdelijke) overname van de zorg, inzet van hulpmiddelen, of een opname. Mantelzorgers vragen ook steun om hun draagkracht te vergroten of te herstellen, door hulp bij persoonlijke problemen; inzet op vaardigheden als assertiviteit; bieden van gezelligheid door (lotgenoten)contact

Steun kan worden geboden om de overbelasting te verminderen en de balans te herstellen. In andere situaties kan door de steun de overbelasting zo binnen de perken worden gehouden dat de zorg toch vol te houden blijft. Soms is ook dat niet mogelijk en lijkt een steeds verdergaande overbelasting onvermijdelijk. Door een situatie te blijven monitoren kan wel direct hulp worden geboden als er een crisis ontstaat.

Crisis

De zorgsituatie kan onhoudbaar worden. Er moet dan op zeer korte termijn worden ingegrepen: er moet hulp van anderen worden ingeschakeld. Er kan hulp van het netwerk worden ingeschakeld, maar vaak wordt ook een beroep gedaan op professionele zorg: thuis of een opname

Gebalanceerde mantelzorg

Als de mantelzorg in balans is, hebben de meeste mantelzorgers geen behoefte aan veel steun. Er kan preventief worden ingezet op het behouden van de balans. Ook is het goed om aandacht te hebben voor toekomstproofing: Hoe kun je je als mantelzorger voorbereiden op het zwaarder worden van de zorg? Door 'een lijntje' te houden met de mantelzorger heeft de professional zicht op het ontstaan van overbelasting en kan dit snel bespreekbaar worden gemaakt

Einde van de mantelzorg

Ex-mantelzorgers, die lange tijd intensief gezorgd hebben, kunnen steun nodig hebben om tot een nieuwe balans in hun leven te komen. Het gaat dan om het herstellen van oude contacten en het aangaan van nieuwe relaties en het opnieuw vinden van dagbesteding en zingeving.

Hoe hebben maatschappelijk dienstverleners tot nu toe mantelzorgers gesteund?

In het onderzoek zijn verschillende voorbeelden van steun besproken zoals die door de deelnemende welzijnsprofessionals wordt geboden aan mantelzorgers. Vaak ging het niet alleen over 'wat' de mantelzorgers ondersteunt, maar vooral ook over 'hoe' je goede steun biedt. Hulp bij mantelzorg wordt door mantelzorgers pas als steunend ervaren als deze hulp op een goede manier wordt geboden, met aandacht voor verschillende houdingsaspecten. We beschrijven in deze paragraaf eerst 'wat steunt' om vervolgens in te gaan op het 'hoe'.

Professionals die luisteren zonder meteen te oordelen of met adviezen aan te komen zijn voor mantelzorgers een emotionele steun. Wanneer de mantelzorger vertelt over zijn situatie en zijn zorgen om de zorgvrager, blijkt hij baat te hebben bij iemand die open luistert. Ook als mantelzorgers vertellen over wat zij zwaar en lastig vinden aan de zorg, betekent dit lang niet altijd dat ze de situatie willen veranderen.

"Ik was wel eens bij iemand en die zei: ik wil gewoon dat ze naar me luisteren, zonder dat ze meteen verder vragen van wat gaan we doen."

'Ze krijgen vaak te horen dat ze degene voor wie ze zorgen maar moeten laten opnemen, terwijl ze willen zorgen voor hun man of vrouw of kind. Ze willen wel af en toe hun verhaal kwijt, maar ze willen wel blijven zorgen.'

De ziekte van de zorgvrager en de zorgen die de mantelzorger hierom heeft zijn een belangrijk onderwerp van gesprek. Mantelzorgers van mensen met een ernstige ziekte maken zich zorgen om hun naaste. Zij zijn bang dat degene voor wie ze zorgen achteruit zal gaan of zal overlijden. Mantelzorgers bespreken deze 'zorgen om' vaak niet met de zorgvrager. Tegenover hen stellen ze zich 'opgeruimd en sterk' op. In sommige situaties wil de mantelzorger de zorgvrager niet belasten met zijn zorgen, in andere situaties is dit ook niet mogelijk, vanwege verminderd begrip van de zorgvrager. Het helpt de mantelzorger om zijn zorgen te kunnen uiten bij een ander, dat lucht vaak op.

*Een moeder van een terminaal zieke zoon met epilepsie-aanvallen:
"Ik ben iedere keer als hij een aanval krijgt bang dat hij het niet overleeft. Ik durf hem niet alleen te laten, want straks vind ik hem dood op de vloer. Hij ziet dat zelf niet in en wil ook niet dat er iemand bij hem is als ik er niet ben. Hij vindt dat ik me maar geen zorgen moet maken, maar ik moet het ook ergens kwijt!"*

Soms is de ziekte zelf een taboe. In een Marokkaans gezin met een moeder met epilepsie en 5 jonge kinderen die bij de zorg betrokken zijn, bleek niemand buiten de directe familie op de hoogte:

“Er speelde een heleboel schaamte. En zeker bij die kinderen. Want de school wist ook niet dat er aanvallen waren bij die moeder. Als je weet dat epilepsie in bepaalde kringen een taboe is... En jij kan uitleggen dat het iets medisch is, gaat er al zo'n verlichting in zo'n systeem om.”

Het geven van informatie over en het bespreekbaar maken van de ziekte bleek in dit gezin de eerste stap naar ondersteuning van buiten. Zeker voor jonge mantelzorgers is het heel belangrijk dat de omgeving op de hoogte is van de zorg. Dan kan ook rekening worden gehouden met de belasting van het kind.

“Het is voor een kind bijvoorbeeld heel belangrijk om op school ook te kunnen zeggen dat hij 's nachts heel veel wakker is geweest, omdat hij zijn moeder moest helpen. Als dan het proefwerk slecht gemaakt is, dat de leraar dan coulant is”

Naast emotionele en informerende steun zijn de welzijnsprofessionals ook actief op het gebied van praktische steun. Zij kunnen zelf de praktische steun bieden, bijvoorbeeld hulp bij ingewikkelde administratieve kwesties. Veel vaker echter regelen zij dat praktische hulp beschikbaar komt: zij helpen met lastige aanvraagformulieren voor zorg en voorzieningen; zij schakelen de hulp van vrijwilligersdiensten in voor praktische klussen en bemiddelen naar instanties, en andere professionals die in de situatie betrokken zijn. Deze hulp bij het regelen van zaken is enorm welkom bij mantelzorgers. Er gaat heel wat van hun kostbare energie zitten in ingewikkelde procedures en contacten met een veelvoud aan zorg-, hulp-, en dienstverleners.

D. is mantelzorger van drie autistische kinderen die zorg hebben via een PGB. De afgelopen tijd heeft ze zoveel afspraken met begeleiders van school, artsen, psychologen en andere betrokkenen dat de administratie is blijven liggen. De mantelzorgmakelaar besluit een vrijwilliger te zoeken die de boel kan ordenen en zegt tegen D. dat ze de administratie wel langs kan brengen. D. meldt zich een paar dagen later met vijf volle big-shoppers met papieren: van het zorgkantoor, het CAK, het UWV, de ziektekostenverzekeraar enz. En dat voor een periode van één jaar.

Gezelschapssteun wordt niet geboden door de welzijnsprofessionals. Wel organiseren zij gezelschapssteun rond mantelzorgers. Zij zetten lotgenotengroepen op of zorgen voor de inzet van een vrijwilliger voor mantelzorger of zorgvrager. Met name lotgenotencontact wordt door mantelzorgers die hieraan deelnemen, als zeer steunend ervaren. Doordat de lotgenoten in een vergelijkbare situatie zitten, herkennen zij zich in elkaars verhalen. Ze hebben begrip voor wat de ander doormaakt. In deze groepen bieden mantelzorgers zowel gezelschaps- als emotionele steun aan elkaar.

“Ik heb zelf ook kort een mantelzorggroep gedraaid en er was een vrouw die had kanker en die zorgde voor haar partner die blind was geworden. Die man was compleet gedesoriënteerd en hij kon eigenlijk niets meer. Maar zij maakte zich echt vrij om naar die groepsbijeenkomsten te komen. Daar herkende ze dingen van anderen, waardoor ze zich gesteund voelde.”

Ook voor jonge mantelzorgers kan het erg helpen om in contact te komen met kinderen in een vergelijkbare situatie.

“Ze zijn vaak alleen en weten niet eens wat mantelzorg is. Daar kunnen ze de vriendjes krijgen en een netwerk creëren. En dan kunnen ze zelf via social media elkaar vinden.”

In de inleiding van deze paragraaf stelden we al dat het niet alleen van belang is welke steun wordt geboden, maar dat het zeker zo belangrijk is 'hoe' gesteund wordt. Ook in de literatuur wordt hierover geschreven. Palmboom en Pols (2008) concluderen dat de mantelzorger vooral op zoek is naar erkenning en begrip. Runia wijst op het belang van de houding van ondersteunende professionals. Wat in ieder geval van groot belang is bij ondersteuning door een professional is dat deze goed aansluit en de mantelzorger erkent. Hulp bieden aan mantelzorgers bij het uitvoeren van hun zorgtaken lijkt op het eerste oog eenvoudig, maar valt of staat bij een sensitieve, goed aansluitende professional: een telefoontje plegen, een indicatie aanvragen, met aandacht luisteren. Het lijkt vooral van belang te zijn dat de mantelzorger het gevoel heeft dat hij de zorg kan delen.

“De kern van een goed ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers lijkt te bestaan uit de volgende elementen: constant, continue en betrokken Mantelzorgers waarderen vaste professionals die deskundig zijn (op de hoogte van regels en voorzieningen) en tegelijk laagdrempelig (bereikbaar)”¹¹.

We hebben reeds beschreven dat welzijnsprofessionals bij het werken met mantelzorgers vooral bereid moeten zijn om te luisteren. Zij moeten hun handen op de rug kunnen houden en meegaan in het tempo van hun cliënten. Respect voor de regie over het eigen leven en de zorg die daar deel van uitmaakt is essentieel. Mantelzorger en zorgvrager richten de zorg en hun leven samen in. De mantelzorger coördineert vaak de zorg. Juist deze coördinatie willen veel mantelzorgers niet uit handen geven. Mantelzorgers kunnen huiverig zijn om anderen in te schakelen bij de zorg, omdat het dan niet op de manier gebeurt zoals mantelzorger en zorgvrager het graag hebben.

“We kwamen een casus tegen, waarbij mantelzorger en zorgvrager er voor hadden gekozen om hun netwerk niet op de hoogte te stellen van de ziekte van de zorgvrager. Het betrof hier een beginnend dementerende vrouw die verzorgd werd door haar partner. Zij waren bang om de regie te verliezen. De kinderen zouden misschien wel vinden dat hun moeder maar naar het verpleeghuis moest. Pas toen de mantelzorger zelf ernstig ziek werd, hebben zij de familie op de hoogte gesteld.”

Van professionele steun , naar steunen door netwerken

Ook het eigen sociale netwerk kan een belangrijke rol spelen in de ondersteuning. Zowel eigen familie, burens of de werkgever helpen de mantelzorger, door begrip en waardering te tonen voor de taak waar de mantelzorger zich voor gesteld ziet. Begrip en waardering kunnen de vorm aannemen van aandacht tonen voor het verhaal en de zorgen van de mantelzorger en door soepelheid te tonen in het honoreren van behoeftes van de mantelzorger. Een andere vorm van ondersteuning is het feitelijk zorg overnemen. Hierdoor kan de mantelzorger enige afleiding vinden, zodat deze zich enigszins op kan laden en wordt het beter mogelijk om ervaringen te delen, elkaar beter te begrijpen en samen zorgen te delen¹².

Het onderzoek van Runia richt zich met name op ondersteuning door een professional. Ook de voorbeelden van de deelnemers bij de start van ons onderzoek hadden, betrekking op de manier waarop professionals mantelzorgers kunnen ondersteunen¹³. Doel van het project was

¹¹ Runia, K (2012) p 17

¹² Palmboom, G., Pols, J (2008) p 56

¹³ Een uitzondering hierop vormt het lotgenotencontact. Het betreft hier onderlinge steun door mantelzorgers.

echter om te onderzoeken welke baat mantelzorgers hebben bij steun van hun netwerk. Van de deelnemers aan het onderzoek werd een omslag gevraagd: van zelf steunen, naar de mantelzorger en diens netwerk coachen om steun te bieden. Dat het netwerk steun kan bieden stond voor de deelnemers niet ter discussie. De vraag was wel welke steun het netwerk kan bieden en hoe je een mantelzorger kan helpen om die steun aan te boren. De nieuwe rol van de professionals is om mantelzorger en zorgvrager bij te staan bij het organiseren van netwerksteun. Het gaat enerzijds om het afstemmen van de behoeften van zorgvrager en mantelzorger en het goed helder krijgen hoe mantelzorger en zorgvrager de steun graag willen hebben. Anderzijds gaat het om het samen inschatten welke steun zij van hun netwerk realistisch gezien kunnen verwachten en waar ook grenzen liggen. Hoe dit in het onderzoek is vormgegeven is onderwerp van het volgende hoofdstuk.

Conclusie

Wat steunt bij mantelzorg verschilt per situatie. De professional gaat samen met de mantelzorger en de zorgvrager op zoek naar de gewenste steun. Bij het steunen zijn de volgende houdingsaspecten van belang:

- De ondersteuner kan de 'handen op de rug houden, kan luisteren zonder meteen iets te willen doen of met oordelen en adviezen te komen.
- De ondersteuner laat de regie bij de mantelzorger. Als hij zorgtaken overneemt, doet hij dat met respect voor de manier waarop zorgvrager en mantelzorger dit geregeld hebben.

Als we de beweging inzetten van steun door professionals naar steun door het netwerk is het van belang dat we deze aspecten meenemen. Die maken immers dat geboden hulp ook als steunend worden ervaren. Anderzijds zullen mantelzorgers ook moeten accepteren dat steun door het netwerk niet altijd precies op hun voorwaarden geboden zal kunnen worden. Professionals die mantelzorgers helpen bij het vinden van steun in hun netwerk manoeuvreren in de gevoelige ruimte van de relaties van mantelzorger, zorgvrager en netwerk. Deze nieuwe rol werd in het onderzoek wel omschreven als 'puzzelen' of 'dansen'. Het gaat om het, met beleid, zoeken naar wat past in de situatie en het zoeken naar een gezamenlijk ritme.

Dit kan worden gezien als een vorm van netwerkontwikkeling door professionals. In hoofdstuk 6 wordt hier uitgebreid over geschreven

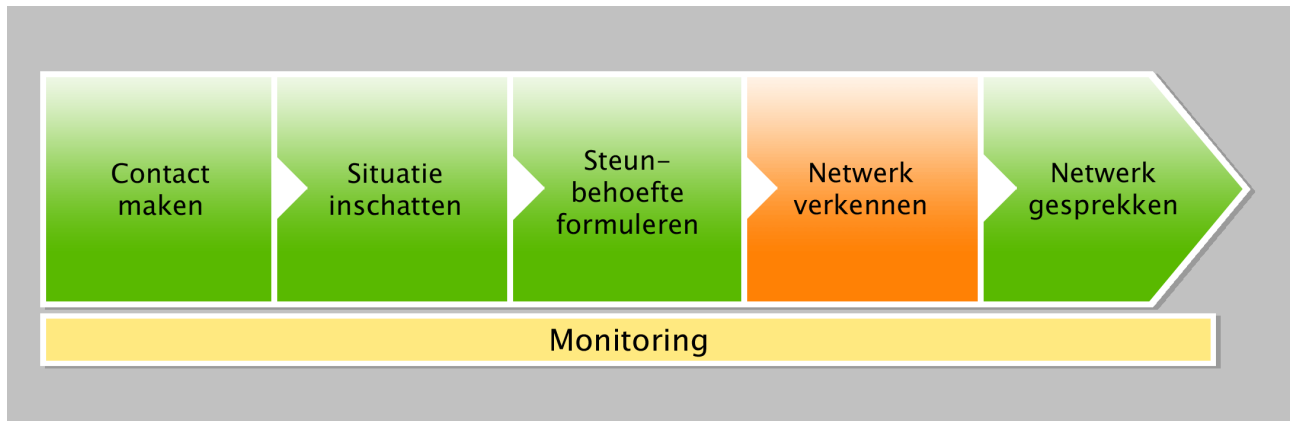
Netwerkpuzzelen: Mevrouw K.

Mevr. K. is een vrouw van 42. Zij heeft 3 zoons (17, 11 en 7) die een vorm van autisme hebben. Alle 3 de kinderen bezoeken speciaal onderwijs en hebben een PGB voor begeleiding. Zij hebben een normale intelligentie. De jongste heeft een stofwisselingsziekte, waarvoor hij sondevoeding krijgt. K. is gescheiden van de vader van de kinderen. Hij was altijd passief en deed weinig met de kinderen. K. vermoedt dat hij ook autistisch was. Diana betaalt zichzelf vanuit de PGB's maandelijks een bedrag ter hoogte van de bijstand. Zij heeft 3 begeleiders in dienst. Ze heeft een klein informeel netwerk: haar vader, zus en 2 vriendinnen. Ze heeft een groot professioneel netwerk. Mensen in het professioneel netwerk zijn soms eerder last dan lust: instellingen die elkaar tegenspreken, voorzieningen die botsen en begeleiders die onverwacht afzeggen. Het informeel netwerk geeft wel wat steun, maar dit loopt lang niet perfect. Een voorbeeld: De vader van K. past wel eens een avond op als ze naar een ouderavond moet. Hij laat de kinderen dan heel de avond computeren, waardoor ze niet kunnen slapen later. Ze zegt hier maar niets van want: "ik vind het al zo lastig om te vragen en dan zou ik ook nog eens allemaal eisen gaan stellen" K ziet dat een deel van het probleem bij haarzelf ligt. Ze heeft moeite met assertiviteit. Ze zegt dat haar moeder altijd zichzelf voor liet gaan en dat zij nu helemaal voor anderen gaat. Ze is vroeger gepest en is onzeker. Ze stoot anderen liever niet voor het hoofd en ze vindt het lastig om kritiek te uiten

Na het gesprek onderneemt K. zelf actie: Ze heeft besloten dat ze 'gewoon eens hulp' moet vragen. Ze had er al tijden last van dat haar huis slecht opgeruimd was. Ze heeft nu haar zus gevraagd om haar te helpen met opruimen. En die wilde dat wel. Ze hebben een dag samen in huis gewerkt. Helaas komt er geen vervolg. Kort daarna besluit K. om te gaan verhuizen naar de andere kant van het land. Zij wil 'opnieuw beginnen'. In de maanden voor de verhuizing heeft K. het druk met inpakken en het regelen van zaken. Ze heeft daarbij weinig steun van haar netwerk. Alleen haar vader helpt. Hij is een man van : grote mond en een klein hartje. Hij helpt wel, maar klaagt en wordt boos. K. vond het heel moeilijk om met hem om te gaan, terwijl ze wel zijn hulp heel hard nodig had. Dit is dan ook regelmatig onderwerp van gesprek geweest met de professional, gecoacht om met haar vader om te gaan in deze periode: niet meteen op zijn woede reageren, tot 10 tellen, de lieve vrede bewaren. K. gaf aan dat dit haar ontzettend hielp, ze heeft geen ruzie gezocht en heeft maximaal profijt gehad van de hulp van haar vader.

Aangezien K. een grote behoefte had om af en toe te spuien en hier in het informeel netwerk geen mogelijkheid voor was heeft de professional haar een luisterend oor geboden. Het laatste contact gaat over de verwachtingen in de nieuwe woonplaats: hoe kan K. ervoor zorgen dat zij daar steunende relaties vindt? Het managen van verwachtingen blijkt belangrijk. K. vertelt dat zij een soort onbedwingbare behoefte heeft om van alles aan iedereen te vertellen. Als iemand aan haar vraagt hoe het gaat, krijgt die persoon een heel verhaal vol klachten en problemen. Ze wil graag leren om haar 'rem' te vinden, zodat ze ook gewoon 'goed' kan antwoorden op de vraag: hoe gaat het? Tegelijk is de behoefte aan spuien er wel. Ze zal in haar nieuwe woonplaats op zoek gaan naar een professional waar af en toe even bij terecht kan om haar ei kwijt te kunnen. Daarnaast wil ze zich laten coachen in het constructief aangaan van contacten.

Hoofdstuk 5: Netwerken



Om uit te vinden welke baat mantelzorgers hebben bij netwerksteun is het essentieel om zicht te hebben op de netwerken rond mantelzorgers en zorgvragers. In dit hoofdstuk wordt nader ingegaan op deze netwerken en manieren voor professionals om zicht te krijgen op het netwerk. Ook wordt beschreven welke hobbels er kunnen bestaan die een netwerkgesprek in de weg staan en hoe deze overwonnen kunnen worden.

Leren kijken naar het netwerk

Het was lang niet voor alle deelnemers voor het onderzoek gebruikelijk om diep in te gaan op steun die door het informele netwerk kan worden geboden. Meestal werd door de hulpverleners wel gevraagd naar sociale contacten en steunbronnen. Ook samenwerken met mensen uit het netwerk gebeurde wel, meestal ad hoc. Het was zeker geen algemene praktijk om samen met een cliënt te kijken of hij een bepaalde hulpbehoefte met zijn netwerk kon oplossen. Het bleek voor de hulpverleners 'vertrouwder' om hulp voor cliënten te gaan zoeken in hun professionele netwerk, dan om te gaan zoeken in het informele netwerk. Hulpverleners zijn goed op de hoogte van de sociale kaart in hun wijk. Ze investeren in samenwerkingsverbanden met andere professionals in hun werkgebied. Zij weten wie hulp kan bieden bij welke vraag en zij weten te zorgen voor een goede verwijzing. Het informele netwerk is een minder bekend terrein.

Steeds meer professionele hulp valt echter weg. De hulpbehoefte van de mensen die de professionals tegenkomen neemt niet af, waardoor er wel naar nieuwe oplossingen moet worden gezocht. Professionals voelen dat wat zij kunnen bieden onder druk staat. Zij stonden zeker open om meer samen te werken met informele netwerken en zij waren ook nieuwsgierig naar de positieve effecten van hulp van het netwerk boven professionele steun. Zij benadrukten wel dat het vinden van goede hulp voor cliënten voorop dient te staan. Netwerksteun kan worden ingezet als het goed is voor mantelzorgers. Netwerksteun mag niet slechts worden ingezet om de doelstelling van bezuinigen te realiseren.

Meerdere perspectieven in het spel

De vrees van de professionals was dat lang niet iedere cliënt waarmee zij in contact komen een toereikend netwerk heeft. Juist het ontbreken van dit netwerk kan een reden zijn waarom een mantelzorger een beroep doet op professionals. In de bijeenkomsten is veel aandacht besteed aan het in kaart brengen van deze netwerken en de steun die zij kunnen bieden. Als het gaat om netwerken en netwerksteun rond mantelzorg is het allereerst van belang om te kijken naar de allerbelangrijkste relatie: die tussen zorgvrager en mantelzorger. Deze relatie kan een bron van enorme steun zijn voor de mantelzorger, maar de relatie kan ook moeizaam en belastend zijn. Of beide kunnen tegelijkertijd aan de orde zijn. De relatie tussen zorgvrager

en mantelzorger kan het startpunt van interventie zijn, wanneer de mantelzorger zich erkend voelt door de zorgvrager, is de zorg immers minder belastend. Palmboom en Pols schrijven:

De mantelzorger ervaart het als zeer ondersteunend als de hulpbehoevende enigszins in staat is om waardering en liefde te tonen voor de mantelzorger en zich in haar situatie te verplaatsen¹⁴.

Bij netwerkgesprekken rond mantelzorg zijn altijd meerdere netwerken in het geding: die van de mantelzorger en die van de zorgvrager. In hoofdstuk twee kwam al aan de orde dat het van belang is om te onderzoeken wat het startpunt is van de ondersteuning. De volgende mogelijkheden werden in hoofdstuk twee genoemd:

- De mantelzorger zoekt steun voor zichzelf.
- De mantelzorger zou een deel van de zorg voor de zorgvrager willen overdragen aan een ander.
- De mantelzorger en zorgvrager zoeken gezamenlijk steun

Er kan een grote overlap zijn tussen netwerken van mantelzorger en zorgvrager, maar dat hoeft niet zo te zijn. Mantelzorg is immers breder dan alleen familiezorg. Wanneer gezorgd wordt voor een buur, vriend of collega kunnen er heel verschillende netwerken zijn. Ook de aard van de relatie kan erg verschillen. De zorgvragende moeder kan een goed contact hebben met haar zoon, terwijl de mantelzorgende dochter knallende ruzie met hem heeft.

Een mantelzorgster van 91 zorgt al 25 jaar voor een vriendin van 76, die zelf helemaal geen netwerk heeft. De mantelzorgster merkt dat er wat gebreken gaan komen. Haar zoon doet iedere week boodschappen voor haar, maar wie doet boodschappen voor de vrouw van 76?

Het is zeer afhankelijk van de vraag welk netwerk (of welke netwerken) het uitgangspunt vormt. Als een mantelzorger zijn draagkracht wil vergroten en emotionele steun zoekt voor zichzelf, bijvoorbeeld iemand om zijn verhaal kwijt te kunnen, ligt het voor de hand om te gaan zoeken in het netwerk van de mantelzorger. Als overname van zorg nodig is (draaglastvermindering), ligt het weer meer voor de hand om in te steken bij het netwerk van de zorgvrager, of het gezamenlijk netwerk.

'Het netwerk' in relatie tot netwerkgesprekken bestaat dus niet. Ook wanneer je wel weet in wiens netwerk steun gezocht zal worden, is het belangrijk om je te realiseren dat mensen deel uit maken van verschillende netwerken (denk bijvoorbeeld aan familienetwerk, collegiaal netwerk) en dat netwerken zijn steeds in beweging zijn: relaties worden opgebouwd en verbroken. De dynamische en diverse aard van netwerken vraagt om professionals die steeds verschillend focussen en zo samen met hun cliënten de kennis vergaren die nodig is voor netwerkgesprekken.

Er zijn verschillende manieren voor professionals om samen met hun cliënten zicht te krijgen op hun netwerken, zoals het genogram, het ecogram en het relatienetwerk¹⁵. Deze staan uitgebreid beschreven in bijlage 2. De verschillende instrumenten zijn geschikt voor verschillende doeleinden. De één is niet beter dan de ander. Het ligt er aan wat je wilt weten. De methoden zijn hulpmiddelen om systematisch naar netwerken te kijken. Het helpt professionals om te focussen. Zij dienen echter verstandig gebruikt te worden. De deelnemers aan het project, allen ervaren welzijnsprofessionals, maakten al snel een eigen 'mix' uit de

¹⁴ Palmboom, g. Pols, J (2008) p55

¹⁵ Expertisecentrum mantelzorg

instrumenten, waarmee ze het best zicht konden krijgen op het netwerk in een concrete situatie.

Trainer: welk instrument hebben jullie gebruikt?

Deelnemer: Een ecogram, gebruikmakend van de achtergrond van het genogram en uiteraard hebben we de relaties onderin ook gedaan.

We hebben de manier waarop professionals zicht krijgen op de netwerken wel vergeleken met een fotograaf: hij zoomt in of uit, net wat hij op 'het plaatje' wil hebben. Soms richt hij zich op de relaties binnen een gezin, dan weer zoomt hij uit om zicht te krijgen op de mantelzorger in zijn buurt. Anders dan een fotograaf is de professional niet de enige die 'aan de knoppen zit'. Hij probeert mantelzorger en zorgvrager zoveel mogelijk mee te nemen in het proces.

Netwerken is een werkwoord

Om een netwerk te onderhouden moet je 'netwerken', dat wil zeggen: tijd en energie investeren in je sociale relaties. Het onderhouden van een netwerk dat steun kan bieden bij de mantelzorg is lang niet vanzelfsprekend. Als je geen netwerk hebt, kun er je ook geen steun aan vragen. In het onderzoek zien we dat het mantelzorgers, die intensief zorgen, niet altijd lukt om het netwerk in stand te houden. Zij kunnen niet de tijd en energie investeren die nodig is. Juist ontspannende sociale contacten, zoals een sportclub of een leuk uitje met vrienden laten mantelzorgers het eerst schieten. Ook voor de zorgvrager kan het, door zijn ziekte, moeilijk zijn om een netwerk te onderhouden. Het zou goed zijn als mantelzorgers zich bewust zijn van het belang om bewust energie te blijven besteden aan netwerken. Het is veel gemakkelijker om hulp te vragen aan een persoon uit je netwerk als je goede, wederkerige relaties hebt.

Mevrouw B. zorgt al ruim 10 jaar intensief voor haar zoon. In die tijd is ze haar hele netwerk kwijtgeraakt. Ze zegt hier zelf over dat ze gewoon de energie niet had om met mensen af te spreken. Met haar beste vriendin onderhoudt ze nog telefonisch contact, maar ze hebben elkaar al maanden niet gezien.

In het onderzoek kwamen we helaas veel mantelzorgers en zorgvragers tegen die een steunend netwerk moeten missen. In ruime mate helft van de casussen die wij bespraken was dit aan de orde. Mantelzorgers verkeren dan, vaak al dan niet samen met de zorgvrager, in een sociaal isolement. Het isolement was soms veroorzaakt door de zware zorg, maar had soms ook te maken met de persoonlijke omstandigheden van de mantelzorger en zorgvrager. Sommigen van hen hebben, door diverse redenen, onvoldoende sociale vaardigheden. Anderen komen uit een ver land en hebben hier geen familie. Hier zien we een belangrijke relatie met de problematiek van de grote stad. We kwamen in het onderzoek zelfs mensen tegen die in het mantelzorgen een manier hebben gevonden om hun isolement te doorbreken. In hoofdstuk één wordt het voorbeeld genoemd van een 'seriemantelzorger', die bij het wegvallen van de zorgvrager op zoek gaat naar een ander om voor te zorgen.

Mevrouw D. zorgt alleen voor 3 autistische zoons. Ze heeft een nare jeugd gehad. Haar moeder had psychische problemen en ze werd door haar geestelijk en lichamelijk mishandeld. Ze heeft heel weinig steun aan haar familie en ze merkt dat ze het lastig vindt om relaties met mensen aan te gaan

Mevrouw G. zorgt voor haar man die een posttraumatische stressstoornis heeft. Hij is vluchteling en heeft in een oorlogsgebied vreselijke dingen meegemaakt. Hij heeft hier geen familie om op terug te vallen

Dhr. A. heeft jarenlang voor zijn moeder gezorgd. Nadat zij is overleden trekt hij in bij de beste vriendin van zijn moeder die ook zorg nodig heeft.

Er zijn dus veel voorbeelden van isolement bij mantelzorgers. Maar gelukkig is dit niet altijd het geval. De mantelzorg kan juist ook een aanleiding zijn om deel uit te gaan maken van nieuwe netwerken. Mantelzorgers en zorgvragers, krijgen nieuwe contacten door (de ziekte van) degene voor wie zij zorgen. Zij kunnen zich bijvoorbeeld aansluiten bij cliëntenraden, en zij kunnen deelnemen aan lotgenotencontact. Zoals in hoofdstuk 4 is aangegeven vinden mantelzorgers die aan lotgenotencontact deelnemen het heel steunend om in contact te komen met mensen die in een vergelijkbare situatie zitten. De relaties die op de bovengenoemde manieren ontstaan maken deel uit van het informele netwerk. Wij onderscheiden het natuurlijke informele netwerk (familie, vrienden, burens, collega's) en het georganiseerde informele netwerk, dat ontstaan is door de zorg en dat door professionals wordt ondersteund.

Op weg naar een netwerkgesprek: Hobbels op de weg

Steun van het informele netwerk biedt in potentie allerlei voordelen boven professionele steun. De steun wordt geboden vanuit een persoonlijke betrokkenheid en voelt daardoor warmer. Steun van het netwerk is ook niet gebonden aan allerlei regels, als werktijden, trajectlengtes en geïndiceerde uren, zodat veel beter kan worden aangesloten op wat nodig is. In de praktijk zien we echter dat er allerlei belemmeringen bestaan om hulp aan personen uit het netwerk te vragen.

Een eerste 'hobbel' is vraagverlegenheid. Het is nu eenmaal het lastig om hulp te vragen aan een ander. Zeker als je weet dat je niet één-twee-drie iets terug zal kunnen doen. Dat geldt zeker voor mantelzorgers, bij wie je in de levensloop vaak ziet dat zij veel meer gegeven dan genomen hebben. Linders (2010) concludeert op basis van onderzoek naar informele steun in een volksbuurt dat veel mensen schromen om hulp te vragen aan het sociale netwerk of burens. Deze vraagverlegenheid is een grotere belemmering voor het tot stand komen van informele zorg dan een gebrek aan hulpbereidheid van het netwerk. Het overkomen van vraagverlegenheid is niet eenvoudig, maar wel nodig als je je mantelzorg niet meer volhoudt. Professionals kunnen helpen om deze hobbel te nemen door in gesprek te gaan en de mantelzorger aan te moedigen om het toch eens te proberen.

Een andere hobbel wordt gevormd door de angst dat de hulp niet zo geboden zal worden als mantelzorger en zorgvrager het willen.. Het is lastig voor de mantelzorger om een deel van de zorg aan een ander over te laten. Zij kent de zorgvrager immers het beste en zij weet het best hoe gezorgd moet worden. Alleen omdat het echt nodig is, worden taken aan anderen overgelaten. Maar wat nu als die niet de goede hulp bieden?

Het is daarbij wezenlijk anders of je hulp vraagt aan een professional, of aan iemand binnen je netwerk. Er staat meer op het spel. Als de hulp van de professional niet bevalt, kun je het stopzetten en het contact verbreken. Als de hulp van een vriend of familielid niet bevalt, ligt dat veel gevoeliger. Je kunt immers de relatie verliezen. Het helpt als mantelzorgers gecoacht worden om op een goede manier de steun te vragen die zij willen hebben. Het kan ook nodig zijn om verwachtingen naar beneden bij te stellen en concessies te doen: de steun kan misschien niet zo georganiseerd worden zoals mantelzorger en zorgvrager het graag zou willen, omdat het netwerk hier niet toe in staat is. Steun kan ook 'goed genoeg' zijn. Het is in ieder geval van belang om het gesprek aan te gaan.

"Ik heb een casus van een ouder echtpaar, 90 plus. Wonen in een hele mooie 55 plus woning. Zoon en dochter willen best wel wat doen, maar hoogopgeleid, goede banen

en die komen dus met een oplossing die pa en ma niet willen. Geld is geen probleem en ze hebben aangeboden om een particulier verzorgingshuis te betalen. Daar zit alles op gouden schaaltes, maar zij willen dat niet. De kinderen maken zich terecht ongerust, want moeder accepteert eigenlijk geen hulp en pa die geeft alle hulp. En hij blijft wel 90. Maar zij zijn hartstikke blij met hun 55 plus woning en willen allebei gewoon lekker in hun eigen buurtje blijven.”

Conclusie

Bij netwerkgesprekken bij mantelzorg gaat het om verschillende netwerken, zowel van de mantelzorger als de zorgvrager. Het is afhankelijk van de vraag op welk netwerk een beroep wordt gedaan. De professional richt zich er op om samen met de mantelzorger zicht te krijgen op het netwerk dat een rol kan spelen bij de steunvraag. Zij bespreken samen de belemmeringen die er zijn om hulp te vragen aan het netwerk. De verwachtingen van de mantelzorger zijn een belangrijk punt van aandacht.

Netwerkpuzzelen: Buitenbeentjesgroep

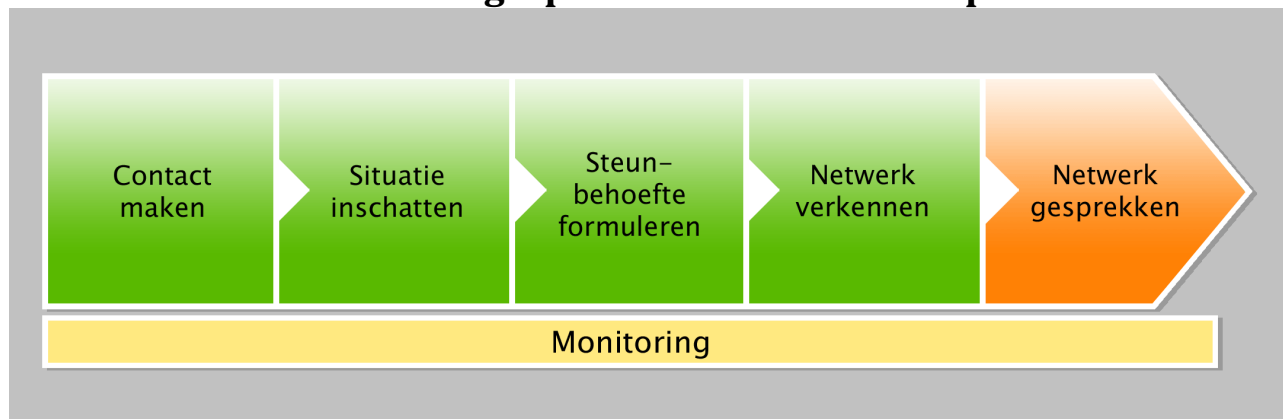
De groep is ontstaan op initiatief van een schoolmaatschappelijk werker die zelf een autistisch kind heeft. Zij ontmoette veel ouders die met dezelfde dingen zaten als zij. In haar werk zag zij dat ouders van zulke kinderen niet begrepen werden, en dat zij hele andere vragen hadden dan de andere ouders. Toen heeft zij voorgesteld toen om een groep te gaan starten. En omdat zij nooit groepswork deed en de pedagogen wel zijn we dat samen gaan doen. We hebben in ons eigen bestand gekeken welke moeders of vaders we kenden van kinderen die ADHD hebben, autistisch zijn, of allerlei gedrag vertonen wat daarop lijkt..En die zijn we gaan vragen of ze het leuk vinden om te komen. Die vonden het fijn al waren ze ook wel een beetje afwachtend.. we hebben het gewoon gebracht van; we gaan een groepje organiseren dan maak je kennis met andere ouders die dezelfde vragen hebben.. dan gaan we kijken waar dat toe kan leiden .. Volgens mij zijn we toen gestart met een stuk of 6 moeders We hebben hen gevraagd om een foto van hun kind mee te nemen. We hebben gevraagd om positieve en negatieve dingen te vertellen. We hebben allerlei opvoedvragen besproken, zoals grenzen stellen en uitgelegd dat zeker kinderen die autistisch zijn en kinderen die ADHD hebben behoefte hebben aan structuur. Sommige ouders wisten dat wel, andere ouders wisten dat niet. Maar zo gingen wij informatie uitwisselen. We zaten met een klein groepje die dingen kan vertellen en vragen kan stellen. In het begin hebben we heel veel werk in het programma gestoken en later is dat er een beetje van afgegaan omdat ouders aangaven dat ze eigenlijk het liefst willen uitwisselen met elkaar. Hun eigen verhaal vertellen. Want ze hebben maar zo weinig mensen om zich heen die daar naar willen luisteren die het dus ook begrijpen.

Wij noemen het geen lotgenotencontact, wij noemen het een ondersteuningsgroep. Lotgenoten dat klinkt dan weer zo slachtofferachtig. Er vindt allerlei steun plaats. Vaak is het dat ze gewoon hun verhaal kwijt kunnen en hier en daar nog een zinnige tip als.. als dat nodig is.. ze vragen niet eens hulp om steun.. maar om gehoord te worden. Vaak is het gewoon heel gezellig, soms liggen we met z'n allen helemaal in een deuk, maar soms wordt er ook gehuild. Blijkbaar vervullen we hun behoefte daarin want ze blijven komen..

Wij werven mensen we zorgen dat er ruimte is waar ze terecht kunnen zorgen dat er koffie en thee is. En we ondersteunen om de communicatie in goeie banen te leiden, Zorgen dat iedereen aan het woord komt, mensen die veel praten vragen om ook even te luisteren. Vooral in het bij elkaar houden van de groep gaat mijn tijd zitten . Als wij niks laten horen dan komen ze niet dus we mailen of bellen voor een bijeenkomst. Als iemand niet geweest is, ga ik bellen om te vragen of het goed gaat en of er niets aan de hand is. Ik denk oprecht dat als wij niet zouden ondersteunen de groep niet meer bij elkaar zou komen. Ze gaan dat niet doen bij elkaar thuis. Dat is veel te veel gedoe en belasting. Misschien dat er een of twee zoiets op kunnen zetten hoor.. maar ik geloof nooit dat het een groep zou blijven.

Een voorbeeld van een deelnemer aan deze groep is mevrouw G. Zij heeft twee kinderen met een vorm van autisme. Ze heeft weinig steun. Haar man is vermoedelijk ook autistisch. Ze zijn nu gescheiden en Mevr. G. heeft schulden. Ze heeft het behoorlijk zwaar en erg druk, maar ze probeert altijd tijd te maken voor de groep. Daar vindt ze een luisterend oor en steun.

Hoofdstuk 6: Van netwerkgesprekken naar netwerk puzzelen



Het onderzoek richtte zich op de vraag hoe ondersteunend netwerkgesprekken kunnen zijn voor mantelzorgers bij hun zorgtaak. In de loop van het onderzoek hebben we een aantal zaken rond de netwerkgesprekken nader uitgewerkt. In de eerste plaats behoefde de omschrijving van netwerkgesprekken verduidelijking. Wat betekent dat begrip? Gaat dat alleen over gesprekken tussen leden uit het informele netwerk of zijn professionals daar ook bij betrokken? Gaat het om een variant op de 'eigen kracht conferenties', waar in een gesprek de vraag van iemand uit een netwerk expliciet wordt besproken en naar oplossingen worden gezocht? Gaat het om een verjaardagsvisite, waar je het met elkaar hebt over de zorg voor moeder? Iedereen bleek eigen beelden bij een dergelijk gesprek te hebben.

In de tweede plaats hebben we gekeken hoe een professional kan bevorderen dat mensen uit het informele netwerk meer bij de zorg worden betrokken. Dat blijkt geen lineair proces, zoals uit het voorgaande hoofdstuk duidelijk is geworden. We zijn netwerkgesprekken in de loop der tijd gaan vervangen door het begrip 'netwerk puzzelen'. Dat drukt beter uit hoe zaken in de praktijk kunnen werken. Netwerkgesprekken zijn dan een mogelijke uitkomst bij de steun van mantelzorgers. Op beide zaken gaan we hieronder in.

Netwerkgesprekken in soorten en maten

We hebben ons eerst de vraag gesteld wat verschillende vormen zijn van netwerkgesprekken. Daarbij is een belangrijk thema hoe het netwerk van mantelzorger en zorgvrager in elkaar zit en functioneert. Kortom, wat is de aard van de bestaande relaties in een netwerk. Zoals we in hoofdstuk 1 hebben laten zien kan voor klanten van de maatschappelijke dienstverlening in de onderzochte wijken het netwerk bijzonder klein zijn of gebrekkig functioneren. In andere gevallen is er juist sprake van een uitgebreid netwerk waar mensen elkaar volop steunen. Tussen deze uitersten zit een scala aan mogelijke relaties tussen mensen uit een netwerk, die uitgangspunt zijn van het gesprek over steun aan de mantelzorger en degene voor wie zij zorgt.

Een tweede punt is wat, gegeven deze uitgangssituatie, de meest geëigende manier is om een gesprek te voeren: is dat op een informele wijze of in een meer 'formele of officiële setting', zoals de Eigen Kracht conferenties dat zijn. Bij de start van het onderzoek hadden we het volgende schema opgesteld:

		Aard netwerk	
		Sterk netwerk	Zwak/afwezig netwerk
Aard gesprek	Informele setting		
	Formele setting		

In het onderzoek bleek het aangaan van netwerkgesprekken niet altijd eenvoudig. Mensen praten uiteraard met elkaar, maar vaak niet over de situatie rond de mantelzorg: de situatie van de zorgvrager staat centraal, de situatie van de mantelzorger wordt als vanzelfsprekend aangenomen. Zoals we eerder hebben aangegeven spelen de mantelzorgers zelf vaak een actieve rol in het vermijden van het gesprek over henzelf. Om tot een gesprek te komen moeten dan ook vaak hardnekkige communicatiepatronen in het netwerk doorbroken worden. Wanneer niemand uit het netwerk zelf dit doet is interventie van de professional nodig. Meer aandacht voor de situatie van de mantelzorger gaat vaak met kleine stapjes tegelijk, zeker waar er geen sprake is van een opkomende crisissituatie: bijvoorbeeld moeder vertelt dochter dat de zorg voor vader toch wel zwaar is. Als dochter dan niet reageert stopt het gesprek weer.

Gegeven deze praktijk, is *het aangaan en voeren van het gesprek over de situatie van de mantelzorger tussen leden uit het informele netwerk* een adequate omschrijving van netwerkgesprekken. Bovendien zijn op deze manier gedefinieerd zijn netwerkgesprekken tegelijkertijd onderdeel en uitkomst van een proces, waarin mantelzorger, zorgvrager en leden van het netwerk de situatie in kaart brengen en oplossingen zoeken voor problemen die zich voordoen. Ze zijn *onderdeel van het proces* omdat er vaak een reeks kleinere gesprekken gevoerd wordt alvorens er überhaupt een gemeenschappelijke noodzaak gevoeld wordt dat er een probleem is waar actie op ondernomen moet worden. Netwerkgesprekken in wat formelere setting zijn uiteindelijk ook *uitkomst van het proces*: de familie gaat aan tafel zitten om met elkaar de situatie door te nemen. Waar gebruik gemaakt wordt van sociale media kunnen die gesprekken ook per mail worden gevoerd. Die gesprekken leiden tot nieuwe afspraken over steun aan mantelzorger en zorgvrager.

Aandachtspunten bij het voeren van georganiseerde netwerkgesprekken

In de literatuur is veel te vinden over gespreksvoering in familierelaties en netwerken. We willen dat hier niet dunnetjes overdoen, maar wel een aandachtspunten weergeven, die volgens de deelnemers van het onderzoek cruciaal zijn bij het voeren van netwerkgesprekken.

- Is het doel van het gesprek voor alle betrokkenen helder (vraag in kaart, directe actie gevraagd, langetermijn kwesties etc.)
- Wie stelt de vraag? Wil diegene daar ook zelf het woord over voeren of wijst hij een woordvoerder aan?
- Is er voldoende veiligheid om de vraag ook te kunnen stellen?
- Welke verschillende perspectieven zijn in het gesprek te onderscheiden (ouders-kinderen, broers/ zussen, buurvrouwen, vrienden en vriendinnen etc.)?
- Wanneer aan de orde: Is de aanwezigheid van de hulpverlener goed besproken en goedgekeurd door de deelnemers? Is er reden om alleen bij de start van het gesprek aanwezig te zijn?
- Zijn er 'verbindingsofficieren' in het netwerk te zien? Welke rol nemen zij?

Ruimte voor verschil:

- Er is een verschil tussen de diagnose van de situatie en de oplossingen die gezocht worden. Mensen reageren verschillend op problemen. Sommigen denken in oplossingen, anderen willen eerst zicht op het probleem. Maak ruimte voor beiden.

- Zicht op verschillende afhankelijkheden en belangen die een rol kunnen spelen bij de analyse van het probleem en de bijbehorende oplossingen?
- Is er wederkerigheid bij het zoeken van de meest passende oplossing voor de gestelde vraag, dwz komen zowel de zorgvrager, de mantelzorger als degene die hulp biedt aan bod?
- Vindt er tijdens het gesprek een rol doorbreking plaats? Gaat de plek van mensen in het systeem schuiven? Komen voorstellen en ideeën uit onverwachte hoek?

Tot nu toe zijn we uitgegaan van netwerkgesprekken die gevoerd worden met het natuurlijke netwerk van mantelzorgers. In hoofdstuk 5 hebben we gezien dat professionals mantelzorgers ook helpen om deel uit te gaan maken van nieuwe georganiseerde informele netwerken. Zij brengen mensen bij elkaar in steungroepen en cursussen en koppelen mantelzorgers aan vrijwilligersdiensten. Een resultaat van het spreken over netwerken en steun kan zijn dat de mantelzorger gaat deelnemen aan zo'n georganiseerd netwerk. Er is dan sprake van een formeel (want door professionals georganiseerd) netwerkgesprek gericht op netwerkvorming. Zie bijlage 4 voor een beschrijving van de ondersteuningsgroep 'buitenbeentjes', gericht op ouders van 'bijzondere kinderen'.

“Wat mij het meest opviel is dat als ik mensen in individuele begeleiding had kreeg je allerlei formele vragen. Belangrijke problemen die zogenaamd het bespreken waard zijn met een hulpverlener. Maar ga je een mantelzorginloop organiseren en je bent op de achtergrond aanwezig, dan komen er dus heel veel verhalen die ze in een spreekkamer niet vertellen omdat het niet belangrijk is. Als je dan hoort dat iemand drie keer 's nachts wakker wordt en daardoor slecht kan slapen. Dat is hartstikke belangrijk. Dus ik vind zo'n bijeenkomst met mantelzorgers uiteindelijk een netwerkgesprek.”

Als het gaat om netwerkgesprekken als uitkomst van het proces ontstaat het volgende beeld: Van de 26 bij het onderzoek betrokken mantelzorgers zijn er in 5 situaties formele gesprekken met het natuurlijk netwerk georganiseerd. In 7 situaties waren de gesprekken netwerkvormend. De overige gesprekken met formele setting vonden plaats tussen mantelzorgers en professionals. Bovendien bleek in zeven gevallen een netwerkgesprek niet tot stand te komen doordat de mantelzorger en/of zorgvrager dit niet wilde(n) of bij afwezigheid van een netwerk.

Voor de overige situaties ontstaat het volgende beeld:

		Aard netwerk	
		Sterk netwerk	Zwak/afwezig netwerk
Aard gesprek	Geen gesprek	2	5
	Informele setting	1	1
	Formele setting	8	9
	waarvan:		
	- met natuurlijk netwerk	5	-
	- netwerkvormend	2	5
	- met professionals	1	4

Netwerkpuzzelen: professionele steun bij het opzetten van netwerkgesprekken

De professional is volgend in de acties van de mantelzorger en handelt verschillend per situatie. De rol van de professional bleek in het onderzoek in hoofdlijn:

Netwerkgesprek als onderdeel van het proces van netwerkpuzzelen

- In contact komen met mantelzorgers over de zorg
- Verkennen zorgsituatie (taken, fase, relatie met de zorgvrager)
- Verkennen steunvraag (gerelateerd aan fase geen vraag/vraag gericht op draagkrachtvergroting/vraag gericht op draaglastvermindering)
- Verkennen netwerk , wie kunnen we betrekken bij deze steunvraag drempels uit de weg ruimen

Netwerkgesprek als uitkomst van netwerkpuzzelen

- Afspraken maken over het gesprek , wie voert het? Hoe ziet het er uit?
- Als mantelzorger zelf het gesprek voert (informeel gesprek): nagaan of er gesproken wordt tussen de leden van het netwerk en de uitkomst van de gesprekken met de mantelzorger en zorgvrager bespreken
- Waar het de mantelzorger niet lukt om zelf het gesprek te voeren: contact opnemen met iemand uit het informeel netwerk. Vaak komt het gesprek tussen leden van het netwerk dan op gang, hetzij informeel, hetzij formeel.
- Waar mantelzorger en netwerk er zelf niet uitkomen vindt een gesprek plaats waar de professional bij aanwezig is. Een dergelijk gesprek heeft dan als vanzelf een meer formeel karakter: er wordt een afspraak gemaakt voor tijd en plaats en men gaat om tafel om de situatie te bespreken.
- Bij een afwezig of slecht functionerend netwerk heeft de professional een meer actieve rol. Zij mantelzorgers helpen om deel uit te gaan maken van een georganiseerd informeel steunnetwerk (netwerkvormend): lotgenotencontact en contact met vrijwilligers.
- Voor vragen die niet opgelost kunnen worden door het informeel netwerk (natuurlijk of georganiseerd), kan de professional andere professionals of vrijwilligers inschakelen om de mantelzorger en zorgvrager te ondersteunen. De gesprekken hierover vinden vaak plaats tussen professional en mantelzorger/zorgvrager enerzijds en tussen professionals onderling anderzijds.

Hoofdstuk 7: We dansen met de mensen mee

Het versterken van het informeel netwerk rond zorgvrager en mantelzorger brengt vragen met zich mee over de rol van de professional: wat wordt diens nieuwe rol? hoe vult de professional haar of zijn nieuwe positie in in de drieluik burger/ klant, diens informeel netwerk en diens professionele netwerk? Wat betekent dat voor zijn of haar handelingsrepertoire? Et cetera, et cetera.

In het onderzoek kwamen we deze vragen op twee manieren tegen. Allereerst was de nieuwe professionaliteit van maatschappelijke dienstverleners onderdeel van het primair proces van hun werk en onderzoek. In de contacten met klanten bood het onderzoek professionals ruimte om nieuwe dingen uit te proberen, daar met klanten en collega's op te reflecteren en te bepalen wat wel en wat niet effectief was. Ten tweede werd het onderzoeksproces zelf onderwerp van reflectie: waar oorspronkelijk het plan bestond om de resultaten te verbreden naar de teams, waar de deelnemers aan het onderzoek lid van waren, bleek in de loop van het najaar 2012 het voortbestaan van die teams ter discussie te komen.

De Rotterdamse deelgemeenten besteden het welzijnswerk aan en gunnen dit in veel gevallen niet aan de bestaande organisaties. In dat half jaar bleek het om deze reden voor vier van de zes deelnemende teams onmogelijk om de verbreding op de gedachte manier uit te voeren: op de inzet van professionals wordt dermate gekort dat het beroep op het informeel netwerk en vrijwilligers niet meer alleen een inhoudelijke, maar in toenemende mate een budgettaire keuze is geworden.

Deze ontwikkelingen scherpten ons in de gedachte dat aandacht voor de nieuwe professionaliteit in de maatschappelijke dienstverlening niet zozeer een onderliggende, maar eerder een voorliggende vraag is om de toekomst van ondersteuning van mantelzorgers middels netwerkgesprekken adequaat tegemoet te treden. Immers, aan de orde is niet alleen wat professionals bij kunnen dragen aan deze ondersteuning, maar in even sterke mate welke delen van hun werk zij over kunnen dragen aan anderen en hoe dat dan zou kunnen gebeuren. Alle reden om hier eens wat langer bij stil te staan. Daarom beginnen we dit hoofdstuk theoretisch: welke begrippen kunnen ons helpen verder over deze kwestie na te denken. Vervolgens kijken we wat de onderzoeksresultaten bij zouden kunnen dragen aan de nieuwe professionele praktijk en het debat dat daarover in alle hevigheid woedt.

Nieuwe verhouding tussen professionele en informele steun

Het gesprek over de 'nieuwe' professional in de maatschappelijke dienstverlening is al enige tijd in volle gang. Begrippen als 'welzijn nieuwe stijl', 'versterking burgerkracht', 'steun bij zelfredzaamheid' (bijv. Van der Lans/ de Boer 2011, Vlaar e.a. 2013) geven aan dat de komst van de WMO het nodige heeft los gemaakt.

In eerste instantie waren belangrijke kernen in dit gesprek gericht op versterking van persoonsgerichte steun, cq. vraaggericht werken: de regie over het hulpverleningstraject ligt bij de cliënt, de professional laat haar of zijn oplossingskoffertje thuis, er wordt uitgegaan van wat mensen kunnen in plaats van waar hun beperkingen liggen, de eigen kracht van de burger staat centraal. Met de verdere implementatie van de WMO wordt de kwestie breder getrokken: de context van de persoon, diens sociale relaties dienen systematisch in de hulpverlening te worden betrokken. Het gaat niet meer alleen om persoonsgerichte steun, maar om netwerksteun; het gaat om een nieuwe verhouding tussen burger, informeel netwerk en professional, waarbij de verantwoordelijkheid voor de leefsituatie veel nadrukkelijker dan voorheen bij de burger zelf wordt gelegd..

Tegelijkertijd wordt geconstateerd dat de professional ingeklemd is geraakt tussen de logica van de markt en toenemende bureaucratische eisen en wordt gevraagd om erkenning van de professionaliteit en uitbreiding van de professionele ruimte (bijv. Tonkens, 2003, WRR, 2004). De professional moet dus laveren tussen meer informaliteit aan de ene kant en meer bureaucratie en strak geformuleerde opdrachteisen aan de andere kant. Dat stelt de vraag naar afstand en nabijheid opnieuw: aansluiten op het informele vraagt om een zekere nabijheid, terwijl de omschrijving van de gevraagde ondersteuning eerder wijst op het op afstand zetten van professionele ondersteuning.

Beide bewegingen leiden tot de vraag naar de kern van de professionaliteit van maatschappelijke dienstverleners tot nu toe: wat doen zij nou eigenlijk? Welke kennis zetten zij in en op welke manier doen zij dat? wat is dan die professionele ruimte en wat zou die moeten of kunnen zijn? En met die laatste vraag komen we op het normatieve karakter van professionele dienstverlening, waarvoor Van Houten het begrip 'normatieve professionaliteit' heeft geïntroduceerd (Van Houten, 2008, Jacobs e.a., 2008), waarbij de leidende vraag is wat goed handelen is in een gegeven situatie.

Zonder hier een volledig overzicht van het debat over professionaliteit te willen geven, willen we wel een aantal belangrijke noties over professionele kennis en professioneel handelen noemen die ons geholpen hebben bij het op begrip brengen van de vragen die hier voorliggen en het verbinden van deze vragen met de praktijk van de maatschappelijke dienstverleners in Rotterdamse achterstandswijken.

Professionele kennisbasis

In de eerste plaats is dat de vraag wat de kennisbasis van de professional is: waarom is deze een professional? Wat onderscheidt de professional van de vrijwilliger, van iemand uit het informeel netwerk, van de klant? De professional heeft voor het vak dienstverlening doorgeleerd, maar wat betekent dat in de alledaagse uitvoeringspraktijk?

We gebruiken het brede rationaliteitsbegrip als kennisbasis van de professional. Tromp (2009, p.187) maakt onderscheid in drie soorten kennis die een rol spelen in wetenschappelijk onderzoek:

- Mode 1 kennis: cognitief-instrumentele kennis, bijv. methoden die op de opleiding worden geleerd.
- Mode 2 kennis: praktijkkennis, die de werker opdoet en vervolgens toepast in de eigen praktijk.
- Mode 3 kennis: intuïtieve kennis, die gericht is op verheldering van existentiële en morele inzichten in het licht van praktische kwesties en dilemma's. Input van inspirerende verhalen, visies en metaforen.

Tromp pleit voor een zogenaamde 'brede rationaliteitsopvatting', waarin de drie soorten kennis met elkaar worden gecombineerd. Vertaald naar de professional in de maatschappelijke dienstverlening zou je dit als volgt kunnen duiden: formele professionele kennis is de inhoud van de handboeken, die op de opleiding worden geleerd. De professional moet het verschil weten tussen methodiek A en methodiek B, zij/ hij moet weten wanneer een bepaalde methodiek kan worden ingezet en wanneer juist niet. Bij het toepassen van die professionele kennis in de praktijk, verandert de professional diezelfde kennis en maakt hem zich eigen. Niemand handelt precies volgens het boekje, iedereen past de formele kennis toe al naar gelang de situatie dat vraagt. Dat is toepassingsgerichte kennis. De kennis vanuit het persoonlijk leerproces richt zich ook op morele en existentiële issues. De professional brengt de eigen persoon in het contact met de klant in, inclusief de eigen waarden, normen en overtuigingen. Die scherpt men aan tijdens het hele leven, de professional ontwikkelt zich en daarbij speelt het werk maar ook de rest van het leven een rol.

Die drie soorten kennis werken op elkaar in. Als mensen net van school komen, hebben zij veel behoefte aan formele professionele kennis. Hoe meer ervaring de professional opdoet én hoe beter zij haar eigen ontwikkeling kent, hoe minder die kennis als afzonderlijk kennisdomein van belang is: op een gegeven moment heeft de professional die kennis in het systeem zitten. Lachniet (2011, p.19) voegt daaraan toe: “ Het gaat dus niet alleen om methodische kennis. In de loop der jaren ontwikkel je zoiets als gevoeligheid, intuïtie, Fingerspitzengefühl. Dat is niet in termen van kennis te vatten. Het gaat om aanvoelen. Of, je bent steeds meer in staat om die methodieken zo in je op te nemen dat je ze op een gegeven moment los kunt laten.” Nauw verwant hiermee is de aandacht voor ‘tacit knowledge’, stilzwijgende kennis die de professional met zich meedraagt en in praktijk brengt zonder zich daar voortdurend van bewust te zijn: ‘ we weten meer dan we kunnen zeggen’ (Kerklaan, 2009, p.27).

Professioneel handelen

De kennis die professionals inzetten tijdens hun interacties met hun klanten is dus gelaagd, meervoudig. Dat betekent dat het professioneel handelen dat ook is, want het gereedschap van de maatschappelijk dienstverlener is haar kennis. Maar daarmee is nog weinig over het professioneel handelen zelf gezegd.

Kuypers heeft bij het duiden van het beroep van leraar het begrip ‘bricolage’ naar voren gebracht: een vorm van improviseren die let op het leggen van verbindingen, op het inspelen op de situaties zoals ze zich voordoen (Kuypers, 2012). Toen wij deze term voorlegden aan de deelnemers aan het onderzoek bestond er twijfel. Die twijfel was niet gekoppeld aan de inhoud van het begrip: het improviserende en verbindende karakter met hun werk werd algemeen herkend en onderschreven. De twijfel ontstond door de amateuristische lading die de vertaling van het begrip had: “ik heb het opgezocht, maar in het Nederlands betekent bricolage ‘ knutselwerk’ en dat staat niet bepaald hoog aangeschreven.”

Ons inziens zegt deze reactie meer over de defensieve positie waarin de maatschappelijke dienstverlening terecht is gekomen, dan over de inhoud van het vak en het professioneel handelen. Maatschappelijke dienstverleners zijn voortdurend aan het improviseren, de complexiteit van de situatie van de klanten vraagt daar ook om: helpen bij het voorkomen van een huisuitzetting, van het afsluiten van gas en licht, mensen steunen bij hun weg naar werk, zorgen dat een kinderkamer behangen wordt door vrijwilligers, enz. enz. Bij dat improviseren is verbinding een kernkwaliteit: zij zorgen ervoor dat mensen niet onder de streep terecht komen en op een of andere manier toch verbonden blijven met de samenleving waarin zij leven. Dat vraagt kennis van regels, van de manier waarop instanties werken etc., maar het vraagt ook om het vermogen aansluiting te vinden en te houden met de klanten in de situatie waarin deze zich bevinden. ‘Met de klanten meedansen’, ‘Puzzelen hoe je er toch het beste van kan maken’, ‘ Goed rondkijken en zien wat er gebeurt met mensen en met de wijk waarin ze wonen’ zijn uitdrukkingen die we met regelmaat hoorden.

Kunneman (2012) legt eveneens de nadruk op het verbindende karakter van de maatschappelijke dienstverlening. Hij benoemt de positieve kant van dit professioneel handelen in een betoog over maatschappelijk werk als laboratorium voor maatschappelijke verandering. Hij geeft de maatschappelijke dienstverlening de optie om voorhoede in deze vernieuwing te zijn, door aan te sluiten bij vormen van morele betrokkenheid, waarin de gift, co-creatie en relationele rijkdom centraal staan. Pijlers van deze morele betrokkenheid zijn onder meer aandacht, zorg, steun en ambachtelijk goed werk. Professionals in de maatschappelijke dienstverlening ziet Kunneman als experts in het leggen van de verbinding tussen ‘high ground’ (waarin beleidsmakers op basis van expertkennis hun keuzes maken) en

het 'moeras' (waarin experimenteren en reframe vereist zijn). Zij worden geconfronteerd met vragen van cliënten, besteden aandacht aan de trage vragen van het leven die voortkomen uit niet weten, de confrontatie met eindigheid, overbelasting, confrontatie met vijandschap en lustvolle gewelddadigheid. Hij roept de maatschappelijke dienstverleners op om terpen in het moeras te maken door menselijke verbinding aan te gaan zonder het moeras te ontkennen.

Een vergelijkbare redenering komt van Winsemius, die in het WRR-rapport 'Vertrouwen in burgers' een pleidooi houdt voor vergroting van de burgerbetrokkenheid, waarin 'verbinders' een belangrijke rol spelen. Deze verbinders zijn " 'meertaligen' , die de schakel kunnen vormen tussen groepen burgers en beleidsmakers of groepen burgers onderling" (WRR, p. 12). Deze begripsomschrijving laat in algemene zin in het midden of het gaat om professionals of vrijwilligers. Echter, waar het gaat om burgers, die niet op eigen kracht verder kunnen, met name geïsoleerde mensen, dienen frontlijnwerkers – professionals of zeer goed toegeruste vrijwilligers- de ruimte te krijgen om verbindingen te leggen. (WRR, p. 14; p. 217). In de wijken waar ons onderzoek zich op richtte is een dergelijke noodzaak tot verbinding in ruime mate voorhanden.

De praktijk van improviseren en verbinden

Metaforen rond systeem en leefwereld zoals 'high grounds en moeras', 'lantaarnpalen en kampvuurtjes' roepen altijd veel herkenning op bij maatschappelijk dienstverleners. Zij zien zichzelf als verbindingsofficier (of terpenbouwers, frontlijnwerkers) tussen klant en beleid, waarbij zij trachten om de klant zo goed mogelijk bij te staan. Die verbindende rol staat in ons denken dan ook steeds meer centraal. Vanuit die rol kijken we naar een aantal meer specifieke handelingsrepertoires. In het begin van het onderzoek maakten we het volgende rijtje van wat professionaliteit in het debat over welzijn nieuwe stijl inhoudt. Daarbij hebben we vooral gekeken naar wat van belang is bij de focus in netwerkgesprekken:

- vraaggericht/persoonsgericht werken, niet alleen kijken naar de directe vraag van mensen, maar naar de mensen zelf kijken en naar grondpatronen in hun handelen.
- gerichtheid op eigen kracht, uit willen gaan van de kracht van mensen en wat hen drijft.
- gerichtheid op het inschakelen van het informele netwerk, van persoonsgerichte naar netwerkgerichte steun.
- resultaatgericht, waarbij het resultaat dat door de cliënt wordt gewenst het uitgangspunt is.

De deelnemers aan het onderzoek gaven aanvullingen:

"Het vraagt om creativiteit, die zou ook nog wel in het rijtje passen. Dus dat je dus, ondernemend zou je het ook wel kunnen noemen. Dat je een andere aansluiting vindt. Dat je niet afhankelijk bent van het bestaande beleid."

"Wat wij signaleren in individuele trajecten waar een heleboel vraag naar is, dat melden wij aan andere afdelingen en die maken daar een aanbod voor, bijvoorbeeld workshops voor administratie. En zodoende kunnen we dus, als wij de klant op intake zien en er is een vraag dat we ook in het collectieve aanbod kunnen uitzetten dan doen we dat gelijk. Oftewel, ik heb als maatschappelijk werker nu vooral instroom en uitstroom. Dus ik kan ook iedere week nieuwe cliënten aannemen, omdat ik de trajecten kan uitzetten bij participatie. Dus ik merk dat ik vooral klanten monitor."

Twee zaken worden toegevoegd: het monitoren van de klant in plaats van alle kwesties zelf met de klant te bespreken en aan te pakken. Alhoewel de opmerking werd gemaakt in de

relatie met het professioneel netwerk, kan deze evenzogoed geplaatst worden in de relatie tussen professional, klant en diens informeel netwerk. Door dit monitoren optimaliseert de werker de handelingsruimte van het informeel netwerk en treedt zelf terug. In de voorgaande hoofdstukken hebben we hier ruimschoots aandacht aan besteed. Maatschappelijke dienstverlening blijft op deze manier een vangnet bieden waar mensen het zelf niet meer kunnen redden, terwijl de regie bij de mensen blijft liggen. De tweede toevoeging betreft de creativiteit, dat wil zeggen dat de professional de professionele ruimte ook daadwerkelijk neemt en met de klant nieuwe wegen zoeken omdat de bestaande paden zijn versleten. Dat vraagt ook om persoonsgericht kijken te verbinden met buiten de box denken en weten wat er in de wijk speelt.

“Wij vragen dus ook aan de klant wat hij zelf kan komen brengen, waar zijn of haar kracht ligt en hoe hij die wenst in te zetten. Nou, bijvoorbeeld: ik had een klant, een alleenstaande moeder, daar was een heleboel mee aan de hand. En je vraagt dan standaard in het intakegesprek waar de klant dan goed in is. Dat is altijd mooi om daar even bij stil te staan en deze mevrouw was heel goed in het haken van sjaals. Nou wist ik dat iemand anders van plan was om een moedergroep te starten en ik dacht: goh, misschien kan ze een cursus kunnen komen geven. Daar werd ze heel blij van, dat was heel mooi, want ze zat best vast in allemaal dingen. Ja, dat gaf toch wel weer een lichtpunt. Ik was vroeger niet gewend om dat te doen, maar het levert bijna altijd wat op.”

“Wij denken vaak, door bezuinigingen enzovoorts, dat wij iets teveel van de klant eisen, terwijl juist de persoonsgerichte methodiek zoveel bij de klant naar boven brengt dat er veel minder individuele hulpverlening naartoe hoeft.”

Er zijn ook kanttekeningen bij de nieuwe rol van professionals. Het gaat dan om de moeite die men heeft om de gewenste verbinding tussen klant en beleid tot stand te brengen, met andere woorden de moeilijkheden die men ondervindt bij het bouwen van terpen.

“Ik denk dat het steeds meer onze taak is om iemand met een wens (bijvoorbeeld een ander huis) uit te leggen dat die wens op dit moment waarschijnlijk niet kan en met die persoon te kijken wat voor hem of haar de beste alternatieven zijn. Maar die alternatieven zijn soms moeilijk te vinden.”

“Ik word er ook wel boos van, van die formuleringen. Dan staat er in een beleidsplan dat er zoveel ouderen niet meer eenzaam zijn in 2014, op die manier gesteld. Maar je weet gewoon: het blijft bestaan. Maar ja, die boosheid schiet natuurlijk niet op. Daar blokkeer ik alleen maar van.”

De praktijk van binden en verbinden in netwerken

Tot nu toe hebben we ons vooral beperkt tot ‘nieuw werken’ op het niveau van de individuele klant. Het onderzoek gaat een stapje verder, namelijk wat vraagt het van de professional om netwerksteun te bieden? In het hoofdstuk over netwerkpuzzelen hebben we aangegeven wat maatschappelijke dienstverleners kunnen doen om steunend te zijn bij het gesprek in het netwerk over mogelijke overbelasting van mantelzorgers en het voorkomen daarvan. Deze verbreding is uiteraard niet zonder consequenties voor de professionaliteit van de maatschappelijk dienstverlener. Waar tot nu toe verbinding tussen klant en samenleving centraal stond, wordt verbinding tussen klant en netwerk en tussen netwerk en samenleving toegevoegd. In het onderzoek is dit als volgt nader uitgewerkt.

Allereerst vraagt de verbreding een ruimere kijk op de situatie van de klant, niet alleen in de analyse van de situatie, maar ook in het gesprek over mogelijke oplossingen van knelpunten. Er worden dus meerdere perspectieven in het handelen van de professional betrokken.

“Inmiddels ben ik gewend om altijd te kijken welke mensen voor iemand zorgen en of daar sprake kan zijn van overbelasting. Bij een mevrouw die belde voor haar zoon bleek zijzelf minstens zo overbelast te zijn. Dus het is niet een kwestie voor één iemand, maar voor twee.”

Wanneer meerdere perspectieven in het spel zijn is aandacht voor onderlinge relaties noodzakelijk. Dat is het geval wanneer de vraag ter voorkoming van overbelasting op tafel ligt tot en met het einde van de mantelzorg. In dat proces schuiven relaties ook, zeker waar mensen uit het netwerk steun gaan bieden en daarmee een eigen plaats in de zorg krijgen. Oog voor die relaties, verschuivingen daarin en het zo nodig bespreekbaar maken daarvan zijn dus een tweede element in de vernieuwde professionaliteit.

Een derde punt is dat verbinden soms om moed vraagt:

“Het vraagt soms lef om de hele club bij mekaar te roepen, inclusief dementerende moeder en psychisch gestoorde zoon erbij. Laatst zei iemand tegen mij: je weet het hè? Bloed gaat sneller dan water. Maar in alle gevallen: je vraagt om openheid van een familie voor de buitenwacht en dat is een hele grote vraag, zeker als het om heftige problemen als bijvoorbeeld huiselijk geweld gaat.”

Het monitoren, dat voor individuele klanten aan belang wint, doet dat ook voor het volgen en stimuleren van netwerken en gesprekken daarbinnen. De professional hoeft daar heel vaak liever niet dan wel bij te zijn en blijkt een andere rol te krijgen omdat de vraagverheldering in het netwerk heeft plaatsgevonden.

“Als ik met klanten heb gepraat gaan ze erover nadenken en dan komen ze soms terug en dan zeggen ze ‘nou ik heb er met die en die en die over gepraat en dit en dat, nou daar gaat die me mee helpen en daarmee die, maar als jij dan nog dit en dat voor me kunt regelen, dan zou dat ook enorm helpen.”

De kern van verbindende professionele ondersteuning samengevat

- vraaggericht/ persoonsgericht werken
- gerichtheid op eigen kracht van mensen
- gerichtheid op het inschakelen van het informele netwerk
- resultaatgericht
- monitoren
- omgevingsbewust
- creatief en ondernemend zijn
- meerdere perspectieven in analyse en handelen betrekken
- oog voor en zo nodig bespreekbaar maken van (verschuivingen in) relaties
- lef hebben

Conclusies

De onderzoeksvraag van de GGD was:

Zijn netwerkgesprekken met mantelzorgers ondersteunend bij hun zorgtaak?

In het onderzoek bleek de best passende omschrijving van netwerkgesprekken: het aangaan en voeren van het gesprek over de situatie van de mantelzorger tussen leden uit het informele netwerk. Zo gedefinieerd geeft een kwart van de bij het onderzoek betrokken mantelzorgers en/of zorgvragers aan geen behoefte te hebben aan een dergelijk gesprek, cq. daar geen mogelijkheid toe te zien. Bijna twee derde van de deelnemende mantelzorgers/ zorgvragers hebben wel netwerkgesprekken gevoerd, waarbij de professional een steunende rol had.

Netwerkgesprekken zijn tegelijkertijd onderdeel en uitkomst van een proces, waarin mantelzorger, zorgvrager en leden van het netwerk de situatie in kaart brengen en oplossingen zoeken voor problemen die zich voordoen. Ze zijn *onderdeel van het proces* omdat er vaak een reeks kleinere gesprekken gevoerd wordt alvorens er überhaupt een gemeenschappelijke noodzaak gevoeld wordt dat er een probleem is waar actie op ondernomen moet worden. Netwerkgesprekken zijn soms *uitkomst van het proces* omdat mensen daadwerkelijk 'om tafel' gaan zitten en met elkaar praten over de mogelijke steun aan de mantelzorger. Het onderzoek wijst op de noodzaak van 'wat we genoemd hebben 'netwerkpuzzelen', waarbij zowel het proces zelf als de uitkomst ervan steun kan bieden aan de mantelzorger. Factoren die sterk meewegen bij de vraag of dit puzzelen ook steunend is zijn:

- oog voor de enorme diversiteit van de situatie van mantelzorgers
- aparte blik voor de situatie van jonge mantelzorgers: zij worden te vaak over het hoofd gezien
- aandacht voor de mantelzorger als persoon, die zich vaak meldt voor de situatie van de zorgvrager en bijna nooit voor zichzelf
- aandacht voor de zorgsituatie als geheel. Mantelzorger en zorgvrager zijn beiden in het spel en daarmee hun onderlinge relatie, evenals die met hun (deels) verschillende netwerken.
- bescheiden opstelling van degene die steun wil bieden. Mantelzorgers hebben daar lang niet altijd behoefte aan, aanwezigheid op de achtergrond wordt wel als steunend ervaren.
- aandacht voor de verwachtingen van de mantelzorger: is de vraag om steun helder en expliciet?
- oog voor veranderingen in de zorgsituatie en daarmee samenhangende veranderingen in de behoefte aan steun bij de mantelzorger.
- aandacht voor de kwaliteit van de relaties in het informeel netwerk en wederkerigheid binnen deze relaties: als daar steun wordt gevraagd zal deze geboden worden conform de gebruikelijke omgangsvormen in het netwerk. De mantelzorger ontleent hier al dan niet steun aan.

De tweede vraag in het onderzoek luidde:

"Wat is het gevolg van de grotere rol van het informeel netwerk voor de professionaliteit van de maatschappelijke hulpverlening?"

In het onderzoek komt naar voren dat het improviserende en verbindende karakter in het professioneel handelen aan belang wint. Doordat er meerdere perspectieven in de oplossing van de situatie betrokken worden, wordt van professionals gevraagd die perspectieven op elkaar betrokken te houden. Daarnaast betekent de nieuwe werkwijze in de maatschappelijke

dienstverlening dat professionals de klant monitoren in plaats van alle kwesties zelf op te lossen en dat zij hun creativiteit nadrukkelijker inzetten. Met dat laatste wordt verwezen naar de professionele ruimte die de professional ook daadwerkelijk neemt door met de klant nieuwe wegen te zoeken omdat de bestaande paden zijn versleten.

De kerncompetenties van de verbindende professional zijn samengevat:

- vraaggericht/ persoonsgericht werken
- gerichtheid op eigen kracht van mensen
- gerichtheid op het inschakelen van het informele netwerk
- resultaatgericht
- monitoren
- omgevingsbewust
- creatief en ondernemend zijn
- meerdere perspectieven in analyse en handelen betrekken
- oog voor en zo nodig bespreekbaar maken van (verschuivingen in) relaties
- lef hebben

Literatuur

Beukema, L., Brandsen, I., Meyboom, J. (2011), *Maatschappelijk werk en actieonderzoek: een gouden combinatie*, SMDD-SON, Rotterdam

Boer, A.de (red.) (2005), *Kijk op informele zorg*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Boer, A. de, e.a. (2012), Kinderen en jongeren met een langdurig ziek gezinslid in Nederland. TSG jaargang 90,/ 2012, nummer 3, p. 167 – 170

Bransen, E., Havinga, P. (2012) *Onderzoek naar praktijkervaringen in Leiden met de POM methodiek*, Trimbos , Utrecht

Dompsele, van, N ;Vermaas, M. ; Tanja, A. (2012), *Beter bereiken van mantelzorgers, dichtbij en samenhangend. Inventarisatie van inspirerende praktijkvoorbeelden*, Movisie, Utrecht

Ewijk, H. van (29 maart 2012), *Samenleven doe je niet alleen*, afscheidsrede Hogeschool Utrecht/Kenniscentrum Sociale Innovatie

Expertisecentrum Mantelzorg, *Een genogram maken*, geraadpleegd op: www.expertisecentrummantelzorg.nl

Expertisecentrum Mantelzorg, *Het relatienetwerk in beeld*, geraadpleegd op: www.expertisecentrummantelzorg.nl

Expertisecentrum Mantelzorg, *Een ecogram maken*, geraadpleegd op: www.expertisecentrummantelzorg.nl

[Houten, D. Van, Professionalisering: een verkenning. In: Jacobs et al \(2008\), p. 16 - 36](#)

Jacobs, G., R.Meij, H.Tenwolde & Y.Zomer (2008), *Goed werk. Verkenningen van normatieve professionalisering*, Amsterdam: SWP

Jansen, C., Morée, M. (2003)*Als zorgen even teveel wordt. Ontsporing in de mantelzorg aan ouderen en signaalherkenning*, movisie Utrecht

Kerklaan, R. (2009), *Stilzwijgende kennis van de ouderenadviseur. Een onderschat element in de know-how*. Masterscriptie

Kerklaan, R. (2011), *Working with socially isolated older people. The Role of Tacit Knowledge*. In: Journal of Social Intervention: Theory and Practice, 2011, nr. 3, p. 77-84

Kluft, M. (2012), *Zeg bent u misschien de nieuwe professional? De omslag van de visie over welzijn naar het handelen van de nieuwe professional*, In: Journal of Social Intervention: Theory and Practice, Volume 21, Issue 1, p-59-71. URL: <http://www.journalsi.org>

Kruijswijk, W. (2012), *Handreiking MantelScan. Samenstelling, organisatie en risicofactoren van een zorgnetwerk in kaart*, Expertisecentrum Mantelzorg, Utrecht

Kunneman, H. (2012), *Maatschappelijk werk als laboratorium voor algemeen maatschappelijke verandering*, Inleiding op afscheidssymposium Ingrid DuPrez, november 2012, SMDD/SON

- Kuypers, P. (2012), *Muddling Through*. In: Ooghoogte 5/6, Eindhoven
- Lachniet, M. (2011), *Ieder mens is uniek. De dynamische praktijk van de ouderenadviseur*, Rotterdam: SMDD/SON
- Lans, J.v.d., N. De Boer (2011), *Burgerkracht*, Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling, Den Haag
- Linders, L (2010), *De betekenis van nabijheid. Een onderzoek naar informele zorg in een Volksbuurt.*, Universiteit van Tilburg
- Lustgraaf, van der, M. (2011), *Versterken van sociale netwerken. Een handreiking voor organisaties in de informele zorg*, Mezzo, Bunnik.
- Machielse, A. (2006), *Onkundig en onaangepast. Een theoretisch perspectief op sociaal isolement*, Van Arkel, Utrecht
- Machielse, A. & R. Hortulanus (2011), *Sociaal isolement bij ouderen. Op weg naar een Rotterdamse aanpak*, SWP, Amsterdam
- Mezzo (2007) *zwaar belaste mantelzorgers 1-op1 ondersteunen, een handreiking voor steunpunten mantelzorg*, Mezzo, Bunnik
- Palmboom, G., Pols, J. (2008), *Wat bezielt de mantelzorger*, Nicis Institute, Den Haag
- Poorthuis, A-M. (red.) (2006), *De kracht van netwerkbenadering. Een dynamische en inspirerende kijk op de organiserende samenleving*, Van Gorcum, Assen
- Poorthuis, A-M. (2009), *Tussen potentieel en praktijk: onderzoekend bouwen met het netwerk als ordeningsprincipe*. In: G. Smid en E. Rouwette (red.) (2009), *Ruimte maken voor onderzoekende professionaliteit*, Van Gorcum, Assen
- Runia, K. (2012), *Goed aansluiten is vakwerk. Het versterken van mantelzorgondersteuning in Leidsche Rijn*, Lesi, Utrecht
- Scholten, C. & K.v.Dijk (2012), *Grenzen verleggen. Belemmeringen en mogelijkheden voor samenspel tussen formele en informele zorg*, Vilans, Utrecht
- Tjin a Djie, K. (2003), *Beschermjassen*, In: *Systeem therapie*, Jaargang 15, nr1 maart 2003, p 27-36, Boom, Amsterdam
- Tonkens, E. (2003), *Mondige burgers, getemde professionals. Marktwerving, vraagsturing en professionaliteit in de publieke sector*, Utrecht: NIZW
- Tromp, C. (2009), *Building bridges to the future, Connecting Science to Society*. In: Almekinders, C., L. Beukema & C. Tromp (2009), *Reserach in action. Theories and practices for innovation and social change*, Wageningen: Wageningen Academic Publishers
- Vlaar, P., M. Kluft & S.Liefhebber (2013), *Competenties Maatschappelijke Ondersteuning in de branche Welzijn en Maatschappelijke Dienstverlening*, Utrecht: Movisie

Wittenberg, Y, M.Kwekkeboom en A. de Boer (2012), *Bijzondere mantelzorg. Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*, Den Haag/Amsterdam: Sociaal en Cultureel Planbureau

WRR (2004), *Bewijzen van goede dienstverlening*, Amsterdam: Amsterdam University Press

WRR (2012), *Vertrouwen in burgers*, Amsterdam: Amsterdam University Press

Zwijnenburg, J (2009), *Samen sterker, een onderzoek naar de noodzaak en mogelijkheden tot verbetering van de samenwerking bij een brede welzijnsorganisatie*, Masterscriptie

Zwijnenburg, J (2010), *Werken aan sociale participatie. Een handreiking voor het werken met mensen in een sociaal isolement*, geraadpleegd op: www.aaneen.net

Bijlage 1: Cijfers over Rotterdamse mantelzorg

Mezzo geeft op basis van de studie van het CPB de volgende cijfers voor de gemeente Rotterdam¹⁶:

Aantal inw.	599.609
Aantal inw. ouder dan 18	479.687
Aantal mantelzorgers > 18	127.117
Aantal mz die lang of intensief zorgen	95.937
Aantal mz die lang en intensief zorgen	40.294
Zwaar- of overbelaste mantelzorgers	16.525

Bron: http://www.mezzo.nl/webwinkel/aantal_mantelzorgers_per_gemeente/8999/
(geraadpleegd december 2012)

Overigens wordt over cijfers getwist: De GGD Rotterdam-Rijnmond schat dat er in Rotterdam 70.000 inwoners actief zijn als mantelzorger (onderzoek: Zwaar- en overbelaste mantelzorgers, 2008). 11% van de mantelzorgers is zwaar- en overbelast. Dit komt redelijk goed overeen met gegevens uit de Vrijetijdsomnibus 2007 (GGD Rotterdam-Rijnmond, Zwaar- en overbelaste mantelzorgers, 2008), waaruit bleek dat 12% van de mantelzorgers in Rotterdam zwaar en overbelast zijn.

Toelichting/verantwoording:

Inwonersaantallen zijn gebaseerd op CBS-gegevens per 1-1-2009.

Inwonersaantal 18 jaar of ouder is bepaald o.b.v. de aanname dat 80% van het aantal inwoners 18 jaar of ouder is (uit: 'Mantelzorg uit de doeken, SCP 2010).

Aantallen mantelzorgers zijn gerelateerd aan de aantallen zoals opgenomen in de publicatie 'Mantelzorg uit de doeken' van het SCP (2010).

Aantallen zijn als volgt berekend: mantelzorgers 18 jr of ouder: 21,2% van het totale inwonersaantal; mantelzorgers die lang of intensief zorgen: 20% van het inwonersaantal 18 jr. of ouder; mantelzorgers die lang en intensief zorgen: 42% van het aantal mantelzorgers die lang of intensief zorgen; zwaar- of overbelaste mantelzorgers: 13% van het inwonersaantal 18 jr. of ouder.

Langdurig of intensief: > 8 uur per week of > dan drie maanden

Langdurig en intensief: > 8 uur per week en > dan drie maanden

Bijlage 2: Hulpmiddelen om zicht te krijgen op netwerken

In de eerste paragraaf is aan de orde gekomen dat mantelzorger en zorgvrager deel uitmaken van verschillende netwerken. Om netwerksteun te organiseren is het van belang om zicht te krijgen op deze netwerken. In de het onderzoek zijn verschillende instrumenten aan de orde gekomen: het genogram, het relatienetwerk en het ecogram, waarmee dit bereikt kan worden.

Genogram:¹⁷

Een familie kan in kaart gebracht worden met behulp van een genogram. Een genogram is een stamboom met meerdere persoonlijke gegevens. Het is een kaart met drie of vier generaties en hun onderlinge relaties: de voorgaande generatie(schoon-)ouders, de generatie waartoe de bewoner behoort met de broers en zusters en eventueel zwagers en schoonzussen. De derde en eventueel vierde generaties betreft het nageslacht: (klein-)kinderen en eventueel (achter)neven en (achter)nichten. Ook belangrijke familiegebeurtenissen, sterfgevallen, verhuizingen en verbroken contacten kunnen hierin worden opgenomen.

Ecogram¹⁸:

Met een ecogram brengen we de belangrijke sociale contacten in kaart. Het ecogram houdt rekening met verschillende leefgebieden. Het is als een röntgenfoto van het sociaal netwerk. Bij een ecogram gaat het niet alleen om familie, maar ook om niet-familieleden waarmee de bewoner een belangrijke persoonlijke verbinding heeft zoals vrienden, medebewoners, oude kennissen en collega's, geestelijk raadslieden. In een ecogram zijn ook meer 'zakelijke' contacten opgenomen zoals artsen, de fysiotherapeut, huishoudelijke of verzorgende medewerkers of de activiteitenbeleidster. Een ecogram laat in één oogopslag de omvang en de kwaliteit van het netwerk zien.

Relatienetwerk¹⁹:

Een relatienetwerk is een overzicht van de onderlinge relaties die een cliënt onderhoudt met personen en groepen. Welke verschillen en overeenkomsten zijn er met een genogram en een ecogram? Een genogram brengt alleen het familienetwerk in kaart. Bij een ecogram gaat het niet alleen om familie, maar ook om niet familieleden waarmee de bewoner een belangrijke persoonlijke verbinding heeft. Het nadeel van een ecogram is dat alleen de directe betrekkingen tussen de cliënt en andere belangrijke personen in beeld komen, maar niet de onderlinge betrekkingen. Daar voorziet een relatienetwerk in.

¹⁷ Overgenomen van
http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site_EM/docs/impulspakket/Een_genogram_maken.pdf

¹⁸ Overgenomen van
http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site_EM/docs/impulspakket/Een_ecogram_maken.pdf

¹⁹ Overgenomen van
http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site_EM/docs/impulspakket/Het_relativenetwerk_in_beeld.pdf

Bijlage 3: Hulpbronnen

In ons onderzoek kwamen we allerlei initiatieven tegen die mantelzorgers kunnen steunen bij het uitvoeren van hun zorgtaak. Deze initiatieven kunnen heel bruikbaar zijn bij het netwerkpuzzelen. Hieronder volgt daarom een lijstje met verwijzingen naar nuttige websites²⁰.

www.wehelpen.nl

WeHelpen.nl is opgezet als een marktplaats met slimme functies voor het vinden en verbinden, organiseren en delen van hulp, aangevuld met gerichte informatie aan hulpverleners en hulpbehoevenden. U kunt zelf de hulp rondom een persoon (uzelf of een ander) gemakkelijk [organiseren](#). U creëert een groep rondom uzelf of een ander en deelt met elkaar een agenda, logboek en notitiepagina's. Hulpvragen kunt u stellen aan de hele groep of aan specifieke personen binnen de groep. En weet u al wie kan helpen, dan kunt u de hulpvraag ook toewijzen aan die persoon. In de agenda kan iedereen binnen de groep zien welke taken al door iemand uitgevoerd gaan worden en welke niet. Door informatie en ervaringen via het logboek en notitiepagina's te delen kan iedereen binnen de groep op een moment dat voor hem of haar het beste uitkomt inloggen en lezen. Want overzicht, dat helpt.

www.expertisecentrummantelzorg.nl

Het Expertisecentrum Mantelzorg is hét landelijke kenniscentrum voor mantelzorgondersteuning. We werken met en voor betrokken partijen die mantelzorgondersteuning bieden en/of op de agenda hebben staan: overheden, zorg- en welzijnssector, financiers, opleidingen, onderzoeksinstituten, belangenorganisaties. Het Expertisecentrum Mantelzorg draagt bij aan de bekendheid van mantelzorg, de verbetering van mantelzorgondersteuning en aan de implementatie van toepasbare kennis in beleids- en werkvelden. Dit doen we door het bieden van een breed scala aan diensten en producten. Van visie tot praktische oplossingen, van inspiratie tot kennis en advies. Het Expertisecentrum Mantelzorg bestaat sinds 2002 en is ingebed in de landelijke kennisinstituten MOVISIE en Vilans. Hier vindt u onder andere de verschillende netwerkmethoden.

www.zorgvoordetoekomst.com

Op deze site vindt u onder andere een inventarisatie van ict-projecten wonen en zorg in Noord Nederland²¹ waarin een aantal voorbeelden van sites worden beschreven die mantelzorgers kunnen helpen om de zorg met het netwerk af te stemmen.

²⁰ Beschrijvende teksten zijn overgenomen van de websites.

²¹ <http://www.zorgvoordetoekomst.com/userfiles/files/Overzicht%20ge%C3%AFdentificeerde%20projecten%20Noord%20Nederland%20-%20def.pdf>