

Lilian Linders is docent-onderzoeker bij Fontys Hogeschool Sociale Studies. Momenteel doet zij, via de Universiteit van Tilburg, promotieonderzoek naar de rol van sociale netwerken bij het geven van informele zorg en naar de vraag hoe professionals informele zorg kunnen stimuleren en ondersteunen. De bevindingen in dit artikel zijn afkomstig uit dit promotieonderzoek. Publicaties van Lilian Linders kunt u vinden via www.fontys.nl als u zoekt naar medewerker 'Linders'.

E-mail: L.Linders@fontys.nl.

Binnengekomen 7 februari 2007

Geaccepteerd 7 mei 2007

LILIAN LINDERS

NIET DE STERKSTE SCHOULDERS

13

NIET DE STERKSTE SCHOULDERS

Een van de grote vraagstukken van deze tijd is hoe we ons zorgstelsel moeten inrichten. De samenleving vergrijsst, de kosten van de zorg stijgen en moeten bovendien door een kleinere groep opgebracht worden. Een oplossing die de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) voor dit maatschappelijke probleem aan-draagt, is om waar mogelijk informele zorg in te zetten in plaats van betaalde zorg. Om dat te realiseren doen de kabinetten Balkenende meer dan ooit tevoren een beroep op de eigen draagkracht en onderlinge verantwoordelijkheid van burgers. Dat houdt in dat mensen vóórdat ze aanspraak maken op professionele hulp, eerst zo veel mogelijk hun eigen hulpbronnen moeten aanboren. Daarmee geeft de wet het primaat aan zelf-hulp en/of de hulp van familie, vrienden, burens of vrijwilligers (hier samengevat als 'informele zorg').

De contourennota (Ministerie van VWS, 2004) stelt dat de vergrijzing de komende jaren slechts voor een beperkt deel de oorzaak zal zijn van de extra uitgaven. Ook de stijgende kwaliteit van de zorg en het omzetten van een latente vraag naar zorg naar daadwerkelijke zorg zullen bijdragen aan de kostenstijging. De nota verwijst daarbij naar de berekeningen van het SCP (Timmermans & Woittiez, 2004) van de potentiële vraag naar zorg en het feitelijke gebruik daarvan. Wat blijkt is dat de potentiële vraag van mensen die bij

aanvraag recht zouden hebben op geïndiceerde zorg, veel hoger ligt dan de vervulde vraag, de zorg die feitelijk wordt geleverd aan mensen. De informele zorg vangt dit verschil, het 'gat' tussen potentiële vraag en de feitelijk geleverde zorg, op. Vanuit deze redenering concludeert de nota dat mantelzorg en andere vormen van informele hulp de groei van de vraag naar zorg in principe kunnen remmen, maar alleen als deze ondersteund worden. Een van de prestatievelden van de WMO gaat dan ook over het ondersteunen van informele zorg.

De WMO is niet los te zien van de vermaatschappelijking van de zorg. De afgelopen decennia kwamen onder invloed van de vermaatschappelijking van de zorg steeds meer kwetsbare groepen uit de instellingen in buurt of wijk terecht. Bij deze ontwikkeling sluiten de maatschappelijke doelen van de WMO goed aan: mensen zo veel mogelijk zelf verantwoordelijk laten zijn ('niet leunen maar steunen'); zo ondersteunen dat iedereen – oud en jong, gehandicapt en niet-gehandicapt, autochtoon en allochtoon, met en zonder problemen – volwaardig aan de samenleving kan deelnemen; solidariteit van gezonde mensen met kwetsbare groepen behouden en tegelijkertijd de kwaliteit van de zorg en de ondersteuning aan burgers verbeteren.

Een gevolg van de vermaatschappelijking is dat aan de buurt of de wijk steeds meer het vermogen (of de morele plicht) om te zorgen wordt toegeschreven. 'Inmiddels is vermaatschappelijking iets waar ook de maatschappij zelf een bijdrage aan moet leveren. En daarmee zijn ook de leden van de samenleving in het algemeen, de buurtbewoners, de willekeurige voorbijgangers, de leden van verenigingen, enzovoort partij geworden in het vermaatschappelijkingsproces' (Kwekkeboom, 2004, p. 3).

Die bijdrage van de buurt aan vermaatschappelijking gaat echter niet vanzelf. Dankzij de toegenomen mobiliteit is de buurt voor de moderne stedeling dikwijls alleen nog een uitvalsbasis van waaruit men deelneemt aan activiteiten als onderwijs, arbeid, sociale activiteiten of sport. Onderzoek van het SCP in vijf gemeenten naar de stand van zaken ten aanzien van vermaatschappelijking van mensen met beperkingen wees uit dat er bij de stakeholders geen hoge verwachtingen leven ten aanzien van de bereidheid en de mogelijkheden die mensen hebben om mensen met beperkingen in de buurt op te vangen en te helpen integreren (Koops & Kwekkeboom, 2005, p. 35).

Willen de doelstellingen van de WMO gerealiseerd kunnen worden, dan zal allereerst helder moeten zijn hoe informele hulprelaties 'werken' en maakbaar zijn. De ontwerpers van de wet hadden daar hun ideeën en verwachtingen over. De vraag die in deze bijdrage centraal staat, is of deze stroken met de praktijk. Daarbij gaan we niet in op demografische en financiële argumenten die ten grondslag liggen aan de WMO. Waar we wel op ingaan, zijn enkele meer ideologische argumenten van de overheid. Welke visies en motiveringen gebruiken de ontwerpers van de wet om hun pleidooi voor meer informele zorg te rechtvaardigen? In hoeverre komen die overeen met hoe burgers in de praktijk voor elkaar zorgen?

BEELDEN VAN DE WMO

De overheid onderbouwt de omvorming van de verzorgingsstaat met de stelling dat deze niet meer past bij de toegenomen mondigheid van de moderne burger (Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling, 2002, p. 7). Deze mondigheid zou samenhangen met de toe-

genomen welvaart en opleiding van veel burgers. Hierdoor zouden zij meer dan vroeger in staat zijn hun eigen verantwoordelijkheid te nemen. De contourennota WMO stelt dat de mondigheid van de burger zelfs is doorgeschoten. Hij eist vooral zijn eigen rechten op in ons zorgstelsel in plaats van meer verantwoordelijkheid te nemen voor het oplossen van knelpunten (Ministerie van VWS, 2004, p. 3).

Kabinet-Balkenende III droeg de afgelopen jaren het stempel van deze visie op de burger. Minister-president Balkenende laakte het gebrek aan verantwoordelijkheidsgevoel in onze samenleving. Het individualisme in onze moderne tijd zou te ver doorgeslagen zijn ten koste van fatsoen, onderlinge solidariteit en zorg voor elkaar. In dit politieke klimaat vielen de ideeën van de Britse psychiater Theodore Dalrymple goed. Zijn aanklacht is gericht tegen de verzorgingsstaat, die het gebrek aan verantwoordelijkheidsgevoel van de onderklasse (mede) zou veroorzaken en in stand houden (Dalrymple, 2004). Hij schrijft de misère van mensen aan de onderkant van de samenleving toe aan het feit dat ze hun verantwoordelijkheid voor de deplorabele situatie waarin ze zich bevinden, trachten te ontlopen. Hulpverleners ondersteunen hen in hun vermeende machteloosheid om zelf iets aan hun situatie te doen.

Het beeld dat hier geschetst wordt, is dat van burgers die hun verantwoordelijkheid afwentelen op de verzorgingsstaat. Ze vragen onnodig om (professionele) hulp en moeten ertoe aangezet worden zelf hun problemen op te lossen.

Een tweede beeld is dat van de burger die te weinig verantwoordelijkheid neemt ten aanzien van zijn medemens. Hij geeft te weinig hulp en moet daartoe gestimuleerd worden.

De WMO tracht het tij te keren door solidariteit te vragen van weerbare burgers met kwetsbare burgers zodat laatstgenoemden niet automatisch teruggevallen op de verzorgingsstaat (Ministerie van VWS, 2004, p. 1). Dat levert een derde beeld op, namelijk dat er mensen zijn die hulp nodig hebben en anderen die hulp kunnen bieden: de sterken die de zwakken (zouden moeten) helpen.

Deze drie vooronderstellingen worden in onderhavige studie tegen het licht gehouden en vergeleken met

onze eerste onderzoeksresultaten. We beginnen met een toelichting bij het onderzoek waarop we onze bevindingen baseren.

ACHTERGRONDEN BIJ HET ONDERZOEK

Vertrekpunt van het onderzoek is de constatering dat ontwikkelingen als vermaatschappelijking van de zorg, de herdefiniëring van de verzorgingsstaat en de invoering van de WMO een appel doen op burgers om (nog) meer voor elkaar te zorgen. De omstandigheden waaronder informele hulp gegeven wordt, zijn echter veranderd. Zo is de arbeidsparticipatie van vrouwen enorm toegenomen. De mobiliteit in onze samenleving is vooral na de Tweede Wereldoorlog explosief gestegen. Mede daardoor is de betekenis van de buurt voor onze sociale bindingen veranderd. Ouders en kinderen wonen vaak niet bij elkaar in de buurt, via telefoon en internet houden we contact met verre vrienden en we springen zó in de auto om een dagje op bezoek te gaan aan de andere kant van het land.

Het beleid rondom informele zorg daarentegen is juist steeds meer lokaal georiënteerd. Een van de belangrijke omwentelingen van de WMO is dat deze wet gemeenten verantwoordelijk maakt voor de maatschappelijke ondersteuning in plaats van de centrale overheid. Die lokale oriëntatie blijkt ook uit het eerste prestatievelid van de WMO, dat zich richt op het bevorderen van de sociale samenhang en leefbaarheid van dorpen, wijken en buurten. Als sociale relaties voor een groot deel buurt- of wijkoverstijgend zijn, kan dat gevolgen hebben voor het zorgvermogen van de buurt. Het is vervolgens de vraag of de buurt nog wel de enige geografische eenheid is om informele zorg te organiseren. Professionals in zorg en welzijn zullen wellicht met een andere aanpak moeten aansluiten bij hun werkpraktijk. De centrale vraag van het onderzoek luidt derhalve: 'Wat voor rol speelt het sociale netwerk bij het geven van informele zorg?' waarbij we onder meer nagaan in hoeverre de buurt informele zorg verleent en/of waar het overige sociale netwerk buiten de buurt een rol speelt. De resultaten zijn richtinggevend voor de volgende vraag die we met het onderzoek willen beantwoorden: 'Hoe kunnen professionals in zorg en welzijn informele zorg stimuleren en ondersteunen?'

De hier beschreven bevindingen¹ zijn grotendeels gebaseerd op de eerste dertien diepte-interviews met informele hulpgevers in een 'volksbuurt' in een middelgrote Nederlandse stad. De gemiddelde duur van deze interviews was ongeveer twee uur. De selectie van de geïnterviewden gebeurde op basis van een eerdere survey die mondeling huis aan huis werd afgenomen onder 912 huishoudens. Alle huishoudens in deze buurt werden benaderd, de respons was 46%.

Deze survey bestond uit vragen over afstand (in reistijd) van eventuele uitwonende kinderen tot het huishouden, buurtbinding, maatschappelijke participatie (het doen van vrijwilligerswerk en 'actief zijn') in buurt, stad of in de rest van het land, het al dan niet geven van instrumentele, emotionele en medische hulp binnen het sociale netwerk, de tijd die deze hulp kostte, de duur ervan en de reistijd. Daarbij werd ook het contact met professionele hulp/zorgverleners bevraagd. Eveneens is gevraagd naar de opinie van de respondenten over zorgzaamheid van mensen voor elkaar zowel in de samenleving in het algemeen als in hun eigen buurt.

De vervolginterviews gingen uitgebreid in op de hiergenoemde thema's. Voor deze diepte-interviews werden alleen mensen geselecteerd die informele hulp geven. Daarbij werd gelet op enige variatie in leeftijd, sekse, woontijd en zwaarte van de verleende hulp.

De gekozen onderzoekslocatie is een volgens de gemeentestatistiek niet al te problematische buurt met omstreeks 2600 inwoners. Hoewel de locatie niet als achterstandsbuurt te boek staat, wordt zij wel gezien als zwakke buurt. De huizen zijn in de jaren twintig van de vorige eeuw gebouwd als fabriekswoningen; nog steeds bestaat de buurt voornamelijk uit goedkope huurhuizen. De gemiddelde inkomens zijn dan ook laag, evenals het opleidingsniveau. Er wonen relatief weinig niet-westerse allochtonen.

Er waren een aantal redenen om voor deze buurt te kiezen. Ten eerste is de sociaaleconomische situatie van de bewoners vergelijkbaar met die van veel bewoners van andere 'achterstandsbuurten' in Nederlandse steden. Er wonen relatief veel kwetsbare mensen met (onder andere) gezondheidsproblemen. Het beleid van de overheid om zorg zo veel mogelijk toe te schuiven naar de burger zal het meest voelbaar zijn bij de groe-

pen die enerzijds deze zorg het hardst nodig hebben en anderzijds niet de middelen hebben om de zorg die ze nodig hebben, desnoods in te kopen. Ten tweede is de samenstelling van de buurt heterogeen, de bewoners vormen een mix met gevarieerde leeftijden, etniciteit en woonduur, zonder extreme uitschieters. Het is bijvoorbeeld geen sterk gekleurde buurt, want dergelijke settings kampen met specifieke problematiek. Dat laatste was ook het geval geweest als we voor een Vinex-locatie hadden gekozen.

De meeste onderzoeken naar maatschappelijke veranderingen in relatie tot het geven van informele zorg gaan alleen over *aantallen* en *tijdsbesteding* van personen die hulp geven (De Boer, 2005, p. 35). De intensiteit van de hulp, hoe deze tot stand komt en wat deze voor mensen betekent, blijven grotendeels buiten beschouwing. De hier gepresenteerde onderzoekresultaten berusten op een beperkt aantal casussen die tot stand kwamen op grond van diepgaande gesprekken met hulpgevers over hun motieven en ervaringen met betrekking tot het geven van informele zorg. Er zijn voorsnog weinig redenen om aan te nemen dat de bevindingen sterk afwijken van wat er in andere vergelijkbare buurten in Nederland gebeurt.

Onder de term 'informele zorg' scharen we verschillende typen zorg die niet beroepsmatig worden gegeven. Zowel 'mantelzorg' als 'vrijwilligerswerk in de zorg', waar het in deze bijdrage over gaat, behoren hiertoe. Het begrip mantelzorg vatten we ruim op als 'zorg die niet op basis van een dienstverlenend beroep wordt verleend aan mensen uit de sociale omgeving, waarbij de sociale relatie de basis vormt van het zorg verlenen' (Tjadens & Duijnste, 1999, p. 11). Het al dan niet hulpbehoevend zijn laten we buiten beschouwing. Hierdoor laat de definitie ruimte voor hand- en span-diensten zoals op elkaars kinderen passen of elkaar helpen bij een opruimactie.

De motivering hiervoor ligt besloten in het eerste pres-tatieveld van de WMO, de versterking van de binding in dorp, buurt of wijk. Door het vergroten van de leef-baarheid van een straat of wijk zullen bewoners zich meer betrokken voelen bij hun buurt en bij elkaar. De gedachte is dat als mensen in de buurt meer met elkaar hebben, ze elkaar meer gaan helpen (Ministerie van VWS, 2006). Om te onderzoeken of dat inderdaad

zo werkt en bij welke typen hulp of zorg, is een brede definitie van informele zorg noodzakelijk. In ons onderzoek hoeft daarom bij degene die de zorg ont-vangt, geen sprake te zijn van ziekte of lichamelijke of psychische beperkingen.

HELPERS GEZOCHT, PROBLEMEN GEVONDEN

Het eerder aangestipte politieke discours over eigen verantwoordelijkheid gaat ervan uit dat het vermogen om verantwoordelijkheid te nemen zwakker is bij de qua welvaart en opleiding minderbedeelden. We hadden voor ons onderzoek een buurt geselec-teerd die weliswaar op sociaaleconomisch gebied vrij laag scoort, maar die verder niet als bijzonder proble-matisch gezien wordt. Het belangrijkste kenmerk waarop we bewoners selecteerden, was of ze hulp gaven aan iemand uit het sociale netwerk. Tot onze verrassing stuitte we op schrikbarende ellende. Wat we, behalve hulpvaardigheid, aantroffen, was een veelvoud aan problemen die grotendeels verborgen bleven achter het statistische materiaal. We vonden armoede, alcoholisme, incest, ziekte, echtscheidings-problematiek, schulden, huiselijk geweld en eenzaamheid.

De verhalen van de mensen² die de grondstoffen vorm-en voor deze studie, helpen familieleden, burens of vrienden op verschillende manieren. Ze schrobden met reumatische ledematen de huizen van familieleden of burens, passen op hun kleinkinderen terwijl dat fysiek eigenlijk niet meer gaat, bieden instrumentele of emo-tionele steun terwijl hun eigen leven in de soep loopt. Hun behulpzaamheid werpt een ander licht op de notie dat de 'onderklasse' geen enkele verantwoorde-lijkheid neemt.

LEUNEN EN STEUNEN

'(...) de overheid compenseert niet automatisch iedere organisatorische, financiële of lichamelijke beperking bij burgers om maatschappelijk actief te kunnen zijn met voorzieningen. Dat zou onnodig afhankelijkheid, "leun-gedrag" uitlokken en dat is precies het tegenovergestel-

de van wat de WMO beoogt, namelijk: niet leunen maar steunen' (Ministerie van VWS, 2004, p. 10). De scheidslijn tussen 'leuners' en 'steuners' blijkt minder scherp dan dit citaat suggereert. SCP-onderzoek naar kenmerken van mantelzorgers en hulpbehoevenden (SCP, 2003) laat zien dat beide groepen in een aantal opzichten op elkaar lijken. De groep mantelzorgers verschilt van de hele bevolking op de volgende kenmerken: ze zijn vaker vrouw dan man, hebben vaak geen betaald werk, zijn vaker tussen de 45 en 65 jaar oud en bezitten vaker dan de hele bevolking een lage opleiding. Deze kenmerken gelden ook voor de hulpbehoevenden. Alleen hun leeftijd ligt hoger, de meesten zijn 65 jaar of ouder. Die hogere leeftijd heeft te maken met het feit dat het SCP-onderzoek zich, anders dan onderhavig onderzoek, beperkt tot hulp aan zieken.

De informele helpers uit onze survey beschikken over dezelfde kenmerken. Daarbij hebben ze, zoals bleek, zelf ook vaak hulp nodig.

Het is niet vreemd dat het zo uitpakt. Mantelzorg is zorg of hulp die men geeft aan iemand uit het sociale netwerk; de potentiële helper moet iemand kennen die hulp nodig heeft (Timmermans, 2001). Daarbij geldt het principe 'soort zoekt soort'. Amerikaanse studies laten zien dat dit principe van 'homofilie' in sociale netwerken alle typen banden tussen mensen structureert, niet alleen in huwelijk, vriendschap en werk, maar ook bij het geven of ontvangen van sociale steun (McPherson, Smith-Lovin et al. 2001; McPherson, Smith-Lovin et al. 2006).

Ons onderzoek werd uitgevoerd in een buurt met een vrij lage sociaaleconomische status. In een dergelijke buurt is de getalsmatige verhouding tussen kwetsbare en niet-kwetsbare bewoners meestal ongunstig. Zo ook in deze buurt. Van de geïnterviewden die hier de revue passeren, werkt het merendeel niet. Zij zijn arbeidsongeschikt, huisman/-vrouw, met pensioen of zitten in een andere uitkeringssituatie. Slechts twee van hen hebben een substantiële betaalde baan en één man heeft een baan van acht uur per week. De kans is groot dat mensen met verwante problemen elkaar in de buurt weten te vinden. Een voorbeeld is mevrouw Haanstra (1961). Zij heeft een thuiswonende zoon die

haar stelselmatig bedreigt, besteelt en mishandelt. Zij zegt veel vrouwen te kennen die in dezelfde situatie verkeren als zij.

'Ja, die ene vriendin van mij die bij mij in de straat woont, die heeft hetzelfde probleem met haar dochter. Die zoon is bij haar komen wonen, maar die dochter woonde er al. Maar dat is ook zo'n moeilijke. Die is zestien, die slaat ook gaten in de deuren en alles. Nou is die zoon er ook weer bij komen wonen, die is bij die vrouw weg met dat kindje. (...) Komt veel voor hoor.'

De eigen problematische situatie kan als motivatie dienen om een ander te helpen. Soms ook worden zwakke banden sterker wanneer blijkt dat mensen lotgenoten zijn. Piet (1958) had een ver familielid dat hij alleen op bruiloften en partijen ontmoette. Toen bleek dat beiden in dezelfde periode gingen scheiden, schiep dat een extra band.

'Zij was ook gescheiden in dezelfde tijd als ik, maar met twee volwassen kinderen, maar ze was emotioneel eronderdoor aan het gaan. Ik heb min of meer... ook voor mezelf want je bent toch gelijkgestemd.'

Voor mevrouw Elbers (1944) was het thuis een hel omdat haar man dronk. Dat was voor haar een reden het huis vaak te ontvluchten, naar mensen toe die haar hulp konden gebruiken. Ze was op zoek naar een andere rol dan alleen slachtoffer zijn.

De eigen negatieve ervaringen kunnen aanleiding zijn om te speuren naar vergelijkbare slachtoffers en proberen ze te beschermen. Mevrouw Kempers (1956) noemt haar slechte jeugdervaringen als drijfveer om te helpen.

'Ik ben een incestslachtoffer. Dus mijn voelsprietten naar onrecht, wat ze kinderen aandoen, die staan heel goed uit.'

Daarnaast geven de geïnterviewden aan dat het hebben van tijd een belangrijke voorwaarde is voor het geven van hulp. Over die tijd beschikken ze vaak doordat ze om allerlei redenen niet deelnemen aan het

arbeidsproces. Ze signaleren ook dat het overheidsbeleid juist aan die tijd probeert te knabbelen.

Mevrouw Baks (1952):

' (...) in de meeste gezinnen werken ook twee ouders. En dat gaat toch ten koste van andere dingen. Dat klinkt misschien een beetje ouderwets... Dat vind ik dus heel krom van deze regering. Die wil iedereen aan het werk hebben, maar wie gaat het werk wat dan blijft liggen, doen?'

DE KRACHT VAN DE LAMME EN DE BLINDE

18

NIET DE STERKSTE SCHOUDERS |

In de hier beschreven casussen blijken fysieke en/of psychische problemen vaak geen belemmering om te helpen. Het heeft iets, zonder daarbij respectloos te willen zijn, van de lamme die de blinde helpt. Dat oudere echtparen elkaar steunen terwijl de gezondheid van beiden achteruitgaat, is gevoeglijk bekend (SCP, 2003; Morée, 2005; RIVM, 2006) en dat blijkt ook uit de tot nu toe gevoerde interviews.

Mevrouw Verbeek (1928):

'Want de dokter in het ziekenhuis zei dat ik door een diep dal heen gegaan was. Zorg voor uzelf, zei hij. Ik had me het heel erg van hem (knikt naar haar man) aangetrokken en op een gegeven moment was ik áán, een soort burn-out heb ik gehad. En toen kreeg ik griep, en toen kreeg ik die infectie. (richt zicht tot haar man) Maar die zorg voor jou was er vóór die tijd al en dat was de aanleiding dat ik zo ziek ben geworden. Dus nou kun je voortaan zelf je veters doen.'

Er is nog weinig diepgaand onderzoek gedaan naar deze categorie oudere mantelzorgers (Morée, 2005). Wat uit ons onderzoek blijkt, is dat ouderen niet alleen elkaar op de been houden maar ook proberen anderen, zoals hun kinderen, tot hulp te zijn, ook als ze daar fysiek nauwelijks toe in staat zijn.

(Mevrouw de Wit, 1951):

'Maar zegt mijn dochter, als het nou te zwaar wordt, moet je het zeggen. Maar van allerlei hulpmiddelen hebben we. Want eigenlijk werken mijn schouders niet meer goed, daar heb ik slijtage aan. En het kind wordt natuurlijk zwaarder en die moet je toch tillen. Desnoods ga ik op mijn billen naar beneden. Maar ja, we hebben een draagzak, we verzinnen wel overal wat op.'

Mevrouw de Wit is bang om als oma buiten spel gezet te worden en dat haar dochter de professionele kinderopvang gaat inschakelen. Ze wil meedoen en niet buitengesloten worden van de zorg voor haar kleinkinderen.

Mevrouw Elbers (1944) schrobt het balkon van haar invalide burens en de huizen van haar drie dochters. Daarbij past ze op haar kleinkinderen. Het geeft haar kinderen, alleenstaande moeders met slecht betaald werk, de mogelijkheid om te werken. Ze poetst dwars door alle pijn heen.

'Ik krijg knobbels en ja, pijn, maar dat laat ik helemaal niet merken. Dat is gewoon voor mezelf. (...) Ik hoef het niet te doen, ze verwachten het niet van mij. Het is hartstikke fijn als ik... dan ben ik tevreden. Dan vind ik het fijn dat ik haar geholpen heb, omdat ze het toch zo druk heeft.'

Mevrouw de Wit (1951) helpt ook haar relatief gezonde moeder, die niet in de gaten heeft dat haar dochter slechter ter been is dan zijzelf.

'Van de week zegt mijn moeder nog, ze loopt me ondanks haar leeftijd onderuit, dat ze toch wat minder goed kan lopen, en dat het toch wel heel erg is als je moeilijk loopt. Dan moet ik een knop omdraaien. Ik zeg dan alleen maar: ja. Maar ik moet dan wel rustig blijven en tot drie tellen om niet uit mijn slof te schieten.'

Vrijwilligersorganisatie de Zonnebloem heeft een afdeling in deze buurt. De vrijwilligers die trachten alle zieke en gehandicapte ouderen in de buurt te bereiken, kunnen voor het merendeel zelf nauwelijks meer

voorst. Meneer Wesseling (1930), bestuurslid van de Zonnebloem in deze buurt:

'Weet u, bij ons bij de Zonnebloem, we zijn allemaal oud, de een tobt nog harder dan de ander (...).'

Een belangrijk deel van het vrijwilligerswerk bestaat uit het halen en brengen van gasten die slecht ter been zijn en zelf niet (meer) beschikken over vervoer. Maar er zijn steeds minder vrijwilligers die vanwege hun leeftijd nog auto kunnen of durven rijden. Het onderscheid tussen vrijwilligers en gasten begint te vervaagen, sommige vrijwilligers doen mee voor spek en bonen.

Meneer Wesseling (1930):

'We laten hem meedoen. Anders komt hij de deur niet meer uit. (...) Ja, en die andere meneer is precies het zelfde. Die is nog iets beter, maar in feite hoort hij ook bij de gasten.'

Ook de relatief wat jongere mensen die hun leven niet helemaal op de rails krijgen, bieden als het nodig is de helpende hand. De heer van Oort (1963) is een gescheiden man die sinds twee jaar alleen woont. Zijn huis is een ontstellende puinhoop. Toch helpt hij bijstandsmoeders met hun computer. Mevrouw Haanstra (1961), een vrouw die model had kunnen staan voor Theodore Dalrymple's onderklasse, die alle verantwoordelijkheid voor de mislukte opvoeding van de kinderen bij de vader of bij de lastige kinderen zelf legt, die alle denkbare hulpverlening de afgelopen decennia heeft versleten, de ene noodlottige keuze na de andere maakte in haar leven en er nauwelijks blijk van geeft dat ze daar zelf ook de hand in gehad heeft. Ook deze vrouw hielp haar onlangs overleden moeder jarenlang dagelijks met het doen van boodschappen en het brengen van warm eten. Ook zij biedt hulp aan, aan mensen die de deur niet meer uit kunnen.

HULP VRAGEN SPREEKT NIET VANZELF

Het overheidsbeleid streeft ernaar te verwezenlijken dat mensen elkaar onderling meer gaan helpen. Waar

beleidsmakers echter veel minder oog voor hebben, is of mensen die hulp nodig hebben, wel hulp aan elkaar (of van professionals) vragen. Men gaat er impliciet van uit dat het tekort vooral in het aanbod van informele hulp zit en dat vooral ondersteuning nodig is bij de informele zorgers. Dat blijkt niet uit ons onderzoek. Vooral de ouderen geven aan dat het vragen om hulp ondenkbaar is. Zij hebben vroeger thuis geleerd om er alleen uit te komen. Vragen om hulp, dat doe je niet. Zij zien zichzelf als een bepaald type mens.

Mevrouw Elbers (1944):

'(...) dat moet erin zitten of niet inzitten. De ene kan dat wel, de ander kan dat niet. Ik ben er zo een die alles zelf wil doen.'

Mevrouw Kempers (1956):

'Nee, ik heb het nooit gedaan, altijd zelf gedaan. En dan maar heel langzaam. Nee, ik ben geen vrager.'

De angst voor bijkomende bemoeizucht van burens of vrienden en bekenden kan een vraag om hulp belemmeren.

Mevrouw de Wit (1951):

'Op een gegeven moment komen mensen zoveel bij je thuis om te helpen dat ze zich onbewust overal mee bemoeien. Er werd vroeger thuis meebemoeid: je moet zus en zo, ook met de opvoeding van de kinderen. Want mensen die heel vaak bij iemand in huis komen, die bemoeien zich heel snel met alles. Een vreemde doet dat niet.'

Mensen doen er veel aan om te vermijden dat een ander ze moet helpen. Dan maar gedoseerd boodschappen halen, elke keer een klein beetje, en de normen van wat een schoon huis is, bijstellen. Of langzaam poetsen.

De jongere generatie die minder aan de buurt gebonden is dan ouderen (Blokland-Potters, 1998), zal minder snel op de burens terugvallen. Jonas, geboren in

1983, zal nooit bij zijn burens aankloppen, ook niet als hij gasten kreeg voor een dineetje en geen zout in huis had. Hij zou nog eerder naar de shoarmaboer gaan.

Als er voldoende financiële middelen in de familie zijn, kan de behoefte aan hulp anders opgelost worden. De dochter van mevrouw van Hessel (1935) heeft haar moeder beloofd dat ze iemand in zal huren om voor haar te zorgen mocht haar iets overkomen. Ze heeft een zware baan en daarom wel het geld, maar niet de tijd om haar moeder te verzorgen.

'Ze zegt mam, ik zal zo werken dat jou... ik heb gewoon zo geld apart... dat als jou iets gebeurt... ze zegt ik kan niet stoppen met werken, maar dan neem ik voor jou een nanny.'

DE UITGESTOKEN HAND

Het blijft niet bij de weerstand om hulp te vragen. Ook aangeboden hulp wordt nogal eens van de hand gewezen.

Mevrouw Haanstra (1961):

'Ik heb het wel aangeboden, aan een man, die iets ouder is dan ik. Die heeft heel veel last van zijn benen. Ik heb het hem vaak aangeboden: luister, als je boodschappen moet hebben, hoef je het maar te zeggen, dan haal ik het voor je. Die ligt ook vaak in het ziekenhuis en zo. (...) Maar, eh, nee...'

Mevrouw Baks (1952) probeert hardnekkig hulp aan haar oude alleenstaande en gebrekkige buurvrouw te slijten. Pas na vele jaren, toen het echt uit de hand liep, kreeg ze de sleutel van het huis van de buurvrouw, voor noodgevallen.

'(...) ik bied mijn buurvrouw dus wel aan, maar mijn buurvrouw wimpelt heel veel af. Die heeft echt zoiets van ik wil geen andere mensen lastigvallen.'

Mevrouw Elbers (1944) heeft in de moeilijke tijd met haar alcoholische man nooit hulp aanvaard. De hulp

werd wel aangeboden, bijvoorbeeld door een familie-lid. Waarom ze de hulp weigerde, kan ze niet zeggen. Achteraf vindt ze dat haar leven geruïneerd is doordat ze niet eerder bij deze man is weggegaan. Maar het feit dat ze hulp aangeboden kreeg, hielp in zekere zin wel.

'Maar dat maakte mij wel tevreden. Dat maakte me minder onzeker. Dat ik wist dat als het nodig was dat ik daarnaartoe kon.'

Uit de casussen blijkt dat het gevoel iets terug te moeten doen terwijl men daar niet altijd toe in staat is een reden kan zijn om geen hulp te vragen of het aanbod van hulp niet aan te nemen.

Meneer Willems (1958):

'Maar ik heb haar vaak zat aangeboden: als er iets is... dan kun je altijd bellen. Maar ja, mensen doen dat niet zo gemakkelijk natuurlijk. Want het is vervelend om... dat scheidt verplichtingen voor je gevoel.'

Wantrouwen tussen burens onderling kan ook een rol spelen. In het volgende voorbeeld is dat een gevolg van onbekendheid met elkaar.

Jonas (1983) woont een jaar of drie in deze buurt, maar heeft er geen contacten, kent er niemand. Zijn vrienden wonen verspreid door de stad of daarbuiten. Jonas had een oude, zieke buurman met longemfyseem, hij zag hem wel eens buiten met slangetjes door zijn neus.

'Ik heb hem ook een keer zoals nu, ligt de hele straat vol met bladeren. Heb ik hem aangeboden, mijn groenbak was vol, als je even je groenbak geeft, dan ruim ik dat voor jou ook op. Maar daar was hij niet zo'n fan van.'

Later hoorde Jonas van de zoon dat de oude man bang was dat hij zijn groenbak wilde stelen.

De Zonnebloem kan haar hulp eveneens moeilijk kwijt bij veel zieken. Op evenementen als een kerstdiner of een Hollandse avond valt de opkomst vaak tegen. 'Je

krijgt ze haast niet het huis uit.' Ook het opstarten van een jeugdafdeling van de Zonnebloem lukte niet in deze buurt: er meldden zich nauwelijks mensen die wilden deelnemen. Terwijl de vrijwilligers weten dat er veel mensen onder de 45 jaar ziek thuiszitten.

Soms aanvaarden mensen geen hulp van professionals, om verschillende redenen.

De burens van mevrouw Kempers (1956) willen op geen enkele manier geholpen worden door professionals omdat ze bang zijn dat ze in een instelling geplaatst zullen worden.

'Dat is ook angst. Zij zijn bang dat ze weg moeten. Als je hulp vraagt... heel veel hulp nodig hebt, dat je dan het huis uit moet, snap je?'

Wantrouwen ten opzichte van de medische stand kan eveneens het vragen van hulp in de weg staan.

Jonas (1983):

'Omdat mijn stiefvader niet zo van de psychiaters is, van de zweverds, zoals ze het noemen, heb ik wel aangegeven: je hoeft er niet in te geloven maar ik wel, en ik denk dat mijn zusje ermee geholpen is.'

Andere redenen die mensen aanvoeren om geen thuiszorg of andere formele hulp aan te vragen, is dat ze de eigen bijdrage te hoog vinden of dat ze opzien tegen de bureaucratische rompslomp.

ZE HEBBEN HET AL ZO DRUK

De weerstand om informele hulp te aanvaarden heeft te maken met de opvatting dat mensen geen tijd meer voor elkaar hebben omdat 'ze het al druk genoeg hebben'.

Mevrouw Haanstra (1961) heeft geen idee wie uit het sociale netwerk haar zou kunnen helpen als er iets met haar gebeurt. Haar volwassen zoon die nog thuis woont, kan dat niet. Van hem heeft ze alleen maar last, de rest van de familie heeft volgens haar geen tijd.

'Nee, die werken allemaal, dat kan niet, die hebben het veel te druk. (...) Nee, dat kan allemaal niet. Die vriendin bij mij in de straat werkt ook. Ik zou niet weten wat voor oplossing er zou zijn. Ik hoop niet dat zoiets zou gebeuren.'

Bij de indicatie voor thuiszorg zullen gemeenten de leeftijd van de kinderen in acht nemen. Als die achttien jaar of ouder zijn, wordt verwacht dat zij de huishoudelijke taken overnemen wanneer de primaire verzorgende uitvalt (Centrum Indicatiestelling Zorg, 2005).

Echter, mensen gaan er niet van uit dat ze het hun kinderen zullen vragen.

Mevrouw Baks (1952):

'Ik zie het ook niet zitten trouwens, als zij overdag naar school gaat, en ze zal tegen die tijd, want we zitten financieel niet zo ruim, zal ze nog een baantje hebben. En dat ze dan nog hier de boel komt poetsen en boenen, nou ja, ik weet het niet. Ik zal toch een boel zelf moeten doen, dan gaat het gewoon langzamer en zal het er toch wat slordiger uitzien. Dat is dan de consequentie.'

Mevrouw Kempers (1956):

'Ja, die hebben zichzelf, die moet je niet te veel vragen, want die hebben het al druk genoeg.'

Ouderen verwachten ook niet dat hun kinderen hetzelfde voor hen doen als zij vroeger voor hun ouders deden.

Meneer Wesseling (1930):

'Nou, heel eerlijk, wat wij gedaan hebben, niet om... (klopt zich op de borst) verwachten wij niet van onze kinderen. Nee, want die wonen alle twee in A. Of ze het zouden doen als ze alle twee in deze stad waren gebleven, blijft voor ons ook een vraag. Dat weten we niet. Want hun weten niet beter, hun zitten daar en... ja ...'

Toch hoeft een drukke baan burenhulp niet in de weg te staan. De heer van Oort (1963) heeft een fulltime-

baan als netwerkbeheerder. Het type hulp dat hij geeft, ligt in het verlengde van zijn werk: hij helpt bijstandmoeders met computerproblemen.

Mevrouw van Galen (1961) werkt vier dagen en heeft toen ze een drukkerie baan kreeg alleen het betaald poetsen bij de oude alleenstaande buurman opgezegd. Ze verzorgt hem als hij griep heeft, haalt boodschapjes voor hem, helpt met het inplanten van de tuin, het wassen van de vitrage en na een ingreep aan zijn geslachtsdeel verzorgde ze hem ook daar elke dag. Ze houdt dagelijks een oogje op hem. Dat alles vindt ze de normaalste zaak van de wereld. Deze relatie is echter heel persoonlijk en niet zomaar vervangbaar. De man is zo aan haar verknocht dat hij alleen vanwege haar niet gaat verhuizen. Ook voor het schoonmaakwerk wil hij niemand anders in de plaats.

'Toen heb ik nog tegen hem gezegd: ik weet iemand anders voor je. Maar hij wil iemand die hij goed kent. Hij vertrouwt mij en hij weet dat ik het graag doe, laat ik het zo zeggen.'

CONCLUDEREND: ANDERS INZOOMEN OP INFORMELE ZORG

In het begin van dit artikel schetsten we een aantal vooronderstellingen achter de WMO. Deze laten we samen met onze bevindingen de revue passeren. Het eerste beeld is dat van de burger als geïndividualiseerde consument die geneigd is de verzorgingsstaat te misbruiken. Dit stereotype gaat voor de meeste geïnterviewden niet op. We vonden mensen met de nodige fysieke en sociale problemen waarvoor ze soms professionele hulp zoals thuiszorg ontvingen. Ze stijgen uit boven hun beperkingen doordat ze naar vermogen informele hulp geven. In dat opzicht nemen ze juist wel hun verantwoordelijkheid ten opzichte van de samenleving. Het tekortschieten van het aanbod van hulp aan de medemens was het tweede beeld dat we onder de loep namen. Uit de casussen blijkt dat er juist veel weerstand is bij de hulpbehoevenden om informele hulp te vragen of te accepteren. Men wil als het even kan niet in de rol van kwetsbare afhankelijkheid terecht komen: 'Je kunt beter helpen dan geholpen

worden.' Het probleem ligt daarom eerder bij de vraag dan bij het aanbod van hulp.

Het derde beeld is dat van weerbare burgers die kwetsbare burgers ondersteunen. Solidariteit vonden we echter vooral tussen kwetsbare burgers onderling. Het zijn niet de sterkste schouders die de lasten dragen, maar de mensen met problemen die elkaar helpen.

Het eenzijdig voor het voetlicht brengen van genoemde beelden brengt een aantal risico's met zich mee. We zien dat veel geïnterviewden menen dat mensen tegenwoordig geen tijd meer voor elkaar hebben. Dat kan tot gevolg hebben dat ze een ander ofwel niet om hulp vragen, ofwel de geboden hulp afwijzen. Het beeld kan zo als een selffulfilling prophecy werken. Een ander risico betreft het scheiden van hulpbehoevenden en helpers. Door eerstgenoemden vooral te zien als kwetsbaar kan hun sterke kant een blinde vlek worden. Terwijl het aanboren van (onvermoede) mogelijkheden van juist deze groep precies is wat de WMO beoogt. Een dergelijk onderscheid herbergt bovendien nog een risico, namelijk dat niet gezien wordt dat mensen die informele zorg verlenen soms zelf hulpbehoevend zijn. De 'mantelval', het verschijnsel waarbij de druk op de mantelzorger na verloop van tijd zo groot wordt dat het hem belemmert in zijn functioneren als ondersteuner (Timmermans, De Boer et al., 2005, p. 7), kan bij hen eerder dichtklappen dan bij gezonde mensen. Van belang is dus dat de zorg indien nodig in zijn taken verlicht wordt. Maar daarbij stuiten we op een volgend probleem, namelijk dat mensen de hun aangeboden ondersteuning vaak moeilijk zullen accepteren, laat staan dat ze er zelf om vragen.

De WMO laat de vraag hoe informele hulp ondersteund en gestimuleerd moet worden over aan de gemeenten die nu verantwoordelijk zijn voor de maatschappelijke ondersteuning. Instrumentarium daarvoor ontbreekt grotendeels, terwijl er wel behoefte aan is (Hortulanus, 2004). Voorbeelden of handvatten voor goede samenwerking tussen formele en informele zorg zijn er eveneens nauwelijks (Van Vliet, Duyvendak et al., 2004, p. 28).

Voor een adequate ondersteuning en wellicht zelfs uitbreiding van de informele zorg is in elk geval van

belang dat informele zorg in al zijn facetten belicht wordt. De beelden achter de WMO zoals we ze eerder in dit artikel presenteerden, lijken op grond van onze bevindingen toe aan bijstelling.

Het zou wel eens zo kunnen zijn dat ons 'informele zorgkapitaal' voor een belangrijk deel gevormd wordt door een groep mensen die zelf kwetsbaar is. Ons onderzoek is nog niet in een dusdanig stadium dat we daar al met grote stelligheid uitspraken over kunnen doen. Dat we zuinig moeten zijn op deze vorm van menselijk kapitaal, staat wel vast. Hoe bij 'gezonde' mensen met een sterkere maatschappelijke positie de solidariteit met kwetsbare groepen ligt, zal verder onderzoek moeten uitwijzen.

Het pleidooi van de overheid gaat tot nu toe vooral over het stimuleren van het aanbod van informele hulp. Veel minder expliciet klinkt het geluid dat hulpbehoevendenden zich open zouden moeten stellen voor hulp van familie, burens, vrienden of bekenden. Hoe blokkades om informele hulp te vragen of te accepteren doorbroken kunnen worden, is minstens zo belangrijk.

Ons verdere onderzoek zal zich richten op deze vraagstukken.

NOTEN

- 1 Meer informatie over de opzet en uitvoering van het onderzoek is te vinden in de conferentiepapier 'Informele zorg; de buurt voorbij?' van Lillian Linders, te vinden via www.fontys.nl onder kennis en onderzoek, publicaties.
- 2 Om redenen van privacy zijn hun namen veranderd.

LITERATUUR

- Blokland-Potters, T. (1998) *Wat stadsbewoners bindt, sociale relaties in een achterstandwijk*. Kampen: Kok Agora.
- Boer, A. de (2005) *Kijk op informele zorg*. Den Haag: SCP.
- Centrum Indicatiestelling Zorg (2005) *Protocol Gebruikelijke Zorg*. Driebergen: CIZ.
- Dalrymple, T. (2004) *Leven aan de onderkant. Het systeem dat de onderklasse in standhoudt*. Utrecht: Spectrum.
- Hortulanus, R.P. (2004) 'Het belang van de wet maatschappelijke ondersteuning'. *Sociale Interventie* 2004(4), p. 27-35.
- Koops, H. & M.H. Kwekkeboom (2005) *Vermaatschappelijking in de zorg. Ervaringen en verwachtingen van aanbieders en gebruikers in vijf gemeenten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kwekkeboom, R. (2004) *De waarde van vermaatschappelijking*. Breda: Avans Hogeschool.
- Linders, L. (2006) *Informele zorg; de buurt voorbij?* Dag van de Sociologie. 2006. Tilburg: NSV.
- McPherson, M., L. Smith-Lovin et al. (2006) 'Social Isolation in America: Changes in Core Discussion Networks over Two Decades'. *American sociological review* 71 (juni), p. 353-375.
- McPherson, M., L. Smith-Lovin et al. (2001) 'Birds of a Feather: Homophily in Social Networks'. *Annual Review of Sociology* 27, p. 415-444.
- Ministerie van VWS (2004) *Op weg naar een bestendig stelsel voor langdurige zorg en maatschappelijke ondersteuning*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Ministerie van VWS (2006) *WMO. Nieuwe wet maatschappelijke ondersteuning in uw gemeente. Iedereen moet kunnen meedoen*. Den Haag, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Morée, M. (2005) 'Wanneer is het tijd om te zorgen? Mantelzorg in de levensloop'. In: Wagenmakers, A., J. Ubachs-Moust & L. Christ *Tijd van leven, tijd van zorgen*. Utrecht: Expertisecentrum LEEF-tijd.
- Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (2002) *Bevrijdende kaders*. Den Haag: RMO.
- RIVM (2006) *Zorg voor gezondheid. Volksgezondheid Toekomstverkenning 2006*. De Bilt: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
- SCP (2003) *Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag: SCP.
- Timmermans, J., A. de Boer et al. (2005) *De mantelval. Over de dreigende overbelasting van de mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Timmermans, J. & I. Woittiez (2004) *Verpleging en verzorging verklaard*. Den Haag: SCP.

- Timmermans, J.M. (2001) *Vrij om te helpen. Verkenning betaald langdurig zorgverlof*. Den Haag: SCP.
- Tjadens, F.L.J. & M. Duijnste (1999) *Visie op mantelzorg. Zorgen voor morgen*. Utrecht: NIZW.
- Van Vliet, K., J.W. Duyvendak et al. (2004). *Toekomstverkenning ten behoeve van een beroepenstructuur in zorg en welzijn*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

SUMMARY

In January 2007 a Social Support Act (Wet maatschappelijke ondersteuning) has been introduced in the Netherlands. This law stipulates that people should claim formal care only when their resources of informal care are exhausted. To find out how informal care takes shape we interviewed informal caregivers in a slightly backward neighbourhood in a medium-sized city in the Netherlands. In this contribution we show that several assumptions of the designers of the law are not in line with the results of our research. The first assumption we challenge is that of the citizen who misuses welfare state support and who doesn't take responsibility. Our findings indicate that many people with physical and social problems help each other in many ways and in that respect they do take their responsibility. The second assumption we encountered is the shortage of the supply of informal care in our society. Instead we found a strong resistance among the interviewees to ask for or accept informal care. The problem of informal care seems to be more a problem of demand than of supply. The third and last assumption we challenge is that of 'strong and healthy people helping vulnerable people'. We found that vulnerable people mainly support each other.