

What's in a name?

Over de definities en de rijke wereld van informele zorg

Wilco Kruijswijk en Ellen Witteveen.

Dit verhaal begint op een balkon in het kleine Italiaans stadje Verona. In de nacht bezoekt Romeo stiekem zijn geliefde Julia. Een langdurige vete tussen hun families staat een openlijke liefde in de weg. Romeo heeft simpelweg de verkeerde achternaam. Vanaf het balkon roept Julia de beroemde woorden uit *"What's in a name?"*. Want zou een roos, denkt Julia hardop, als we die een andere naam geven, niet even zoet ruiken?

Zo zouden we ook graag naar informele zorg kijken. Niet blindstaren op het woord, maar kijken naar het fenomeen wat achter de naam schuilgaat: wat *is* informele zorg precies? Wat beweegt mensen, wat doen zij? In de afgelopen decennia is er veel kennis verzameld over verschillende vormen van informele zorg. Denk aan mantelzorg, vrijwilligerswerk, burenhulp en specifieke vormen van ervaringsdeskundigheid. De meerwaarde van deze kennis laat zich raden, maar heeft ook een keerzijde: de wilde verzameling definities van en ideeën over informele zorg heeft er ook voor gezorgd dat we soms door de bomen het bos niet meer zien. In dit artikel maken we daarom een rondreis door de rijke wereld van informele zorg.

Een grote familie

De meest eenvoudige en, in onze ogen krachtige, definitie van informele zorg is *"iets voor een ander doen, wat zij zelf niet kunnen doen, zonder dat daar betaling tegenover staat"*. (van der Lyke, 2000) Nu is het altijd mogelijk om een voorbeeld te noemen dat net buiten deze definitie valt. Een vrijwilligersvergoeding of mantelzorg vanuit een PGB bijvoorbeeld lijkt *"zonder dat daar betaling tegenover staat"* te ontcrachten. Deze voorbeelden tonen echter niet aan dat deze definitie niet klopt, ze laten juist zien hoe uitgebreid en veelzijdig het veld van informele zorg is. Eenvoudiger gezegd: het is juist de uitzondering die de regel bevestigt.

Een makkelijke manier om met deze complexiteit om te gaan is een vergelijking met bordspellen. Bij een bordspel heb je in elk geval een bord, heel vaak pionnen, maar heel veel verschillende regels. Monopolie speelt heel anders dan ganzenbord. Het zou niet werken om bij ganzenbord te zeggen *"Ga direct naar de gevangenis, u komt niet langs start..."*, maar bij beiden werken ze wel met een dobbelsteen om te bepalen hoeveel stappen je mag zetten. Met andere woorden: er is een gedeelde basis, maar elk spel heeft ook weer specifieke eigenschappen.

Bij informele zorg is bovenstaande definitie de gedeelde basis. Dat je iets voor iemand anders doet, omdat die ander daar niet (meer) toe in staat is. Daarnaast delen alle vormen van informele zorg ook dat ze een positieve en een negatieve kant hebben. Vaak geeft iemand een handje helpen een goed gevoel en bevestigt de ondersteuning de relatie die je met elkaar hebt. En kan de drijfveer ook zijn dat je plezier met elkaar kunt hebben. Maar als je langdurig hulp biedt kan je ook klem komen te zitten of uitgeput raken. Interessant is ook dat mensen van nature bereid zijn om voor anderen te zorgen of anderen te helpen als dat nodig is. Dat doen mensen eigenlijk als vanzelf. Daarom komt het soms vreemd over dat er beleid gemaakt wordt (iets formeels) over iets informeels. En het denken vanuit beleid komt soms ook in botsing met wat mensen ervaren in de praktijk. Dit beschrijven we als het verschil tussen een relationele of instrumentele benadering. Kort gezegd: staat de relatie

centraal en de mate van gelijkwaardigheid of juist de taken die gedaan moeten worden? Dit zie je wel terug in een begrip als 'mantelzorg'. In het dagelijks leven herkennen mensen zich niet in die term: je bent tenslotte een zoon of dochter en zorgt voor een ouder. Je telt ook niet de uren die je zorgt of bedenkt "als ik meer dan 8 uur per week deze taken doe, dan ben ik mantelzorger". Nee, je doet wat gedaan moet worden. Wat nodig is zodat de ander zich, in de gegeven situatie, zich zo goed mogelijk voelt.

Mantelzorg als beleidsbegrip is op haar beurt gekoppeld aan budgetten, en moet duidelijk geoperationaliseerd worden om toegang tot zorg en ondersteuning te reguleren. En vanuit beleid wordt op twee manieren naar informele zorg gekeken. Enerzijds is het een goede en goedkope aanvulling en vervanging van formele zorg. Anderzijds lijkt het 'zorgen voor elkaar' in de maatschappij langzaamaan minder vanzelfsprekend te worden en kijkt men naar de overheid voor deze taak. Beide kanten van deze medaille vragen om een goede verkenning hoe het vorm te geven. Dat kan alleen in samenspraak. (Witteveen et. al. 2016).

Een laatste opmerking over informele zorg in algemene zin gaat over 'geven en ontvangen'. Het is goed om te realiseren dat iedereen gedurende zijn of haar leven met informele zorg in aanraking komt. Zowel als ontvanger als verlener. Het is dus niet iets wat slechts een select gezelschap 'overkomt', het is iets dat hoort bij het leven. Er zijn periodes dat we in de gelegenheid zijn om anderen te helpen en, vaak in het begin en richting het einde van het leven, hebben we hulp van anderen nodig. Tegelijkertijd is het zelden het geval dat iemand alleen maar zorg ontvangt. Heel vaak doet iemand die hulp ontvangt juist ook weer iets terug, soms gewoon heel praktisch en vaak ook in het tonen van dankbaarheid.

Mantelzorg

We noemden de term mantelzorg hierboven al even. Dit is een vorm van informele zorg aan mensen uit je directe omgeving. Voordat er hulp nodig was, kende je elkaar al. In de meeste gevallen gaat het om zorg tussen partners of familieleden, maar ook vaak bij een vrienden, burens of collega's. Iemand wordt ziek, krijgt een ongeluk of krijgt klachten vanwege ouderdom en familie en vrienden springen bij. Ze gaan mantelzorg verlenen. En dit kan echt om van alles gaan: van verzorging, helpen met medicijnen, praktische klusjes, het regelen van dingen, begeleiden naar bezoeken, gezelschap, noem maar op. Alles wat gedurende een dag op iemands pad kan komen. Een treffende samenvatting van mantelzorg is dat het als een "*vanzelfsprekende plicht*" wordt ervaren. Natuurlijk doe je wat je moet doen: het is tenslotte jouw partner, of jouw moeder. Het is moeilijk om te weigeren, ook als het je eigenlijk teveel wordt, want: het is toch jouw moeder. En het lukt haar zelf niet. Dat kan mantelzorg complex maken: de mantelzorger verleent veel zorg, maar kan zelf ook ondersteuning nodig hebben.

Vrijwilligers, hulp in de buurt en kleine initiatieven

Een andere bekende vorm van informele zorg zijn vrijwilligers. Vrijwilligers verschillen op drie manieren van mantelzorgers. Op de eerste plek kennen zij degene die ze gaan helpen niet van tevoren, maar leert de vrijwilliger iemand kennen door het vrijwilligerswerk of via/via. Daarnaast is bij vrijwilligers werk meer sprake van een keuze: je kiest er bewust voor om iets te doen, terwijl bij mantelzorg het die 'vanzelfsprekende plicht' betreft. En tot slot is er vaak een hele organisatie rondom vrijwilligers: daar is ruimte voor deskundigheidsbevordering, vraag en aanbod wordt bij elkaar gebracht, noem maar op. Je ziet hier dus ook een grote diversiteit in typen vrijwilligerswerk: van gezelschap of kleine klusjes in de tuin tot gespecialiseerd vrijwilligerswerk waar training voor nodig is. Denk bijvoorbeeld aan vrijwilligers van de Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) die mensen ondersteunen in de laatste levensfase en daarvoor uitgebreid getraind worden hoe je met deze kwetsbare situaties omgaat.

De afgelopen jaren is ook een nieuwe vorm van vrijwilligerswerk in opkomst. Buurtgenoten organiseren zich in een informeel netwerk en 'houden een oogje in het zeil'. De essentie is dat burens spreken om naar elkaar om te zien en elkaar te helpen wanneer nodig. Soms gebeurt dit in een kleine *whatsapp* groep, maar vaker is hier ook een soort systeem (mail, website, telefoon) waar je een vraag kunt stellen en dat er dan een beschikbare buurtbewoner gevraagd wordt. Dit gaat vaak om kleine, incidentele zaken die wel heel veel kunnen betekenen. Denk bijvoorbeeld aan een alleenstaande, oudere man die voor chemo naar het ziekenhuis moet, maar liever niet alleen gaat. Fijn is het dan als een buurtbewoner mee kan gaan. Een ander mooi voorbeeld is een vrouw die uit het ziekenhuis terug kwam en heel graag wilde dat haar ramen schoon waren. Dat was belangrijk voor haar. Een buurtbewoner heeft de ramen gelapt en een bos bloemen op tafel gezet: een warm welkom.

En er zijn ook nog heel veel kleine, soms wat onzichtbare, mooie kleine ontwikkelingen. Denk bijvoorbeeld aan het IKEA-1-euro-ontbijt. Op sommige plekken ontstaat daar een hechte groep van mensen die daar gebruik van maken en met elkaar meeleven. Even contact met elkaar opnemen als iemand een keer niet is geweest. Of bij een sportschool. Daar doen ze hun best om mensen zich thuis te laten voelen. En zo had een iemand van een bootcamp-clubje gezien dat een medeclubgenoot jarig was geweest. Zij was net verhuisd en nog een beetje zoekend naar nieuwe contacten. De soortgenoten hadden voor haar een cadeautje gekocht. Het gaat hier om kleine dingen die maken dat we prettige met elkaar samen kunnen leven. Het zijn ontwikkelingen die niet ontstaan doordat er beleid gemaakt wordt, maar omdat er een behoefte ontstaat om op deze manier naar elkaar om te kijken.

Gelijkgestemden en ervaringsdeskundigheid

Weer van een heel andere orde is het zogenaamde 'lotgenotencontact' of, wellicht meer passend: ervaringsgenoten. Als iemand ernstig ziek wordt, verandert er enorm veel in het dagelijks leven. De omgeving kan dat niet altijd bijbenen of het goed begrijpen. Dat maakt dat als je er zelf middenin zit je soms overvallen kan worden door een gevoel van eenzaamheid. Het kan dan plezierig zijn om in contact te komen met gelijkgestemden of mensen die in eenzelfde situatie zitten. Je kunt rekenen op begrip en soms ook tips uitwisselen: je treft er ervaringsgenoten. Je helpt elkaar.

Een verdiepende stap is er wanneer mensen hun eigen ervaringen benutten om anderen te helpen. Dat noemen we ervaringsdeskundigheid, weer een andere vorm van informele zorg. Ervaringsdeskundigen hebben geleerd om te reflecteren op hun eigen herstellervaringen. En zij hebben zich ook verdiept in ervaringen van anderen, bijvoorbeeld door het bestuderen van literatuur. Zo gaat het niet meer alleen om hun eigen ervaring, maar zij plaatsen die ervaring in een bredere kennis. En benutten ze deze rijke kennis en ervaring om anderen te kunnen ondersteunen. In de uitwisseling van deze ervaringen, bijvoorbeeld via zelfhulpgroepen, ondersteunen mensen elkaar zonder inmenging van professionals. In het veld van ervaringsdeskundigheid is veel in beweging, zowel binnen de informele als formele zorg benut men deze deskundigheid.

Conclusie

U zult begrijpen dat achter elke vorm van informele zorg een hele berg aan literatuur en voorbeelden schuil gaat. Dit artikel is slechts bedoeld als een rondleiding door een aantal in het oog springende vormen van informele zorg. Niet zelden wordt een vraagstuk vanuit één type informele zorg gezien: wat zijn de grenzen van vrijwilligerswerk? Wat kunnen burens betekenen? Terwijl het misschien interessanter is om een individuele casus centraal te zetten of een vraagstuk, om vervolgens te kijken welke vormen van informele zorg van belang kunnen zijn. En daarvoor, zowel voor de burger, de professionele organisatie als ook de gemeente, is het belangrijk om thuis te zijn in de rijke wereld van de informele zorg.

Verder lezen

Brandts, M., & Witteveen, E. (2016). Werken met mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten: Ondersteuning in het dagelijks leven. In J. P. Wilken, & A. M. van Bergen (Reds.), *Handboek Werken in de Wijk* (pp. 271-282). Amsterdam: SWP.

Gast, W.J. de & Hetem, R. (2018). *Basisboek vrijwilligersmanagement*. Utrecht: Movisie.

Kruijswijk, W.P. , Peters, A., Elferin, J., Scholten, C. & Bruijn, I. de (2013). *Mantelzorgers en vrijwilligers in beeld*. Houten: BSL.

Kruijswijk, W.P., Hoek, K. van den & Maat, J.W. van de (2014). *Bouwen aan Buurthulp. Handboek voor het organiseren van onderlinge hulpverlening in de buurt*. Utrecht: Movisie.

Kruijswijk, W.P. (2014). *Hoe Buurthulp kan werken*. Op: socialevraagstukken.

Peters, A., Houten, M. van en Kruijswijk, W.P. (2014) Ik ga het niet met de buurvrouw over de problemen in mijn hoofd hebben. *Tijdschrift voor Sociale Vraagstukken*, 2014, nr 2.

Stayaert, J. & Kwekkeboom (red) (2014). *Gesteund door zelfhulp*. Utrecht: Movisie

Weerman, A. (2016). *Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners. Stigma, verslaving & existentiële transformatie*. Delft: Eburon.

Witteveen, E. M. J., Van der Deure, J., Timmers, M., & Wilken, J. P. (2016). *Respijtzorg: De functie van dagopvang en logeervoorzieningen bij dementie en NAH. Wmo-wijzer*. Utrecht: Wmo-werkplaats Utrecht.

Witteveen, E. M. J. (2015). Dementerenden die thuis wonen met hun partner en vrijwillige inzet. In L. Linders, & D. Feringa, *Stilstaan om vooruit te komen: Casuïstiek rond het thema informele ondersteuning* (pp. 54-58). Utrecht: Wmo-werkplaatsen.

Witteveen, E. M. J. (2015). Mantelzorger van een naaste met een niet-aangeboren hersenletsel. In L. Linders, & D. Feringa, *Stilstaan om vooruit te komen: Casuïstiek rond het thema informele ondersteuning* (pp. 61-66). Utrecht: Wmo-werkplaatsen.

Witteveen, E. M. J., Van Slagmaat, C., Admiraal, L., Van Gijzel, S., & Kuiper, D. (2013). *Samenspel tussen formele en informele zorg: Een literatuurverkenning naar begrippen en werkwijzen*. Utrecht: Hogeschool Utrecht KSI.