

Fundament van het zorgaanbod

over mantelzorg en de rol van sociaal werkers daarbij

Author(s)

Kwekkeboom, Rick

DOI

[10.1007/s12459-022-1524-7](https://doi.org/10.1007/s12459-022-1524-7)

Publication date

2022

Document Version

Final published version

Published in

Vakblad voor Sociaal Werk

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Kwekkeboom, R. (2022). Fundament van het zorgaanbod: over mantelzorg en de rol van sociaal werkers daarbij. *Vakblad voor Sociaal Werk*, 23(6), 6 - 10. <https://doi.org/10.1007/s12459-022-1524-7>

**General rights**

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

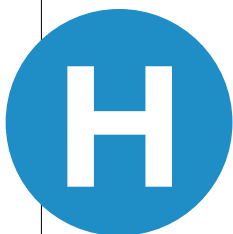
Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please contact the library: <https://www.amsterdamuas.com/library/contact/questions>, or send a letter to: University Library (Library of the University of Amsterdam and Amsterdam University of Applied Sciences), Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

Fundament van het zorgaanbod

Door Rick Kwekkeboom

Het woord 'mantelzorg' roept bij veel mensen verwarring op en een groot deel van de Nederlanders voelt zich er, zo lijkt het, niet door aangesproken. Toch vormt de mantelzorg, samen met andere vormen van informele hulpverlening, het fundament van het totale zorgaanbod in Nederland, zegt Rick Kwekkeboom. Zoals elk fundament heeft ook mantelzorg onderhoud en aandacht nodig. Hierin spelen professionele hulpverleners een belangrijke rol.



Hoewel bij 'mantelzorg' vaak gedacht wordt aan hulp bij persoonlijke verzorging en (para) medische hulp, gaat het bij deze informele zorg veel vaker om ondersteuning bij het deelnemen aan de samenleving en behoud van regie en zelfstandigheid. Juist daarom zijn het de sociaal professionals die als eersten in beeld komen als het om ondersteuning van mantelzorgers gaat. In deze bijdrage ga ik eerst in op het belang van mantelzorg in Nederland en het debat dat hierover in de laatste decennia is gevoerd. Daarna ga ik in op de vraagstukken rond ondersteuning van mantelzorgverleners en op de vraag welke rol sociaal professionals daarin kunnen of zouden moeten spelen. (De consequenties van dat laatste voor de zorg- en welzijnsopleidingen komen aan de orde in het artikel op pg. 22 -24.) Omdat het begrip 'mantelzorg' niet in alle sectoren van de (langdurige) zorg en ondersteuning gebruikt wordt (zie hierover het kader op pg.11), zal ik verderop soms ook van 'naastenzorg' spreken, in navolging op een recent advies van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving over de toekomst van de zorg (RVS, 2022).

Liefde en vanzelfsprekendheid

Wie de pagina over mantelzorg op de website van de Rijksoverheid bezoekt zou het niet zeggen, maar in zowel landelijk als lokaal beleid op het terrein van zorg en ondersteuning wordt ook anno 2022 volop gerekend op de inzet van familieleden en vrienden als iemand om wat voor reden dan ook zorg nodig heeft. In recente nota's over, bijvoorbeeld, het ouderenbeleid (Programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen – WOZO) of dat voor mensen met een beperking (Volwaardig leven) worden de mantelzorgers (ook wel 'naasten' genoemd) gezien als onmisbare bronnen van hulp, ook wanneer de zorgbehoevende opgenomen is. Omdat men in deze nota's ook vaak spreekt over de noodzaak tot kostenbeheersing en de te verwachten personeelstekorten in zowel het zorg- als het sociaal domein, ontstaat al snel het beeld dat (meer) mantelzorg nodig is om daar een antwoord op te vinden. Critici van het overheidsbeleid versterken dit beeld graag en daarmee ook de indruk dat mensen zorg geven aan iemand die hen na staat omdat ze dit van 'de overheid' zouden moeten. En dat is jammer, want daarmee wordt geen recht gedaan aan deze hulpverleners: voor de meesten van hen zijn 'liefde' en



‘vanzelfsprekendheid’ de belangrijkste motieven (De Boer et al. 2009).

Warme mantel

Het huidige debat over het wel of niet verplichte karakter van mantelzorgverlening verschilt niet veel van dat in de tijd dat de term ‘mantelzorg’ werd gemunt. Het was de medicus Hattinga Verschure die in de jaren 70 van de vorige eeuw de belangeloze zorg voor familieleden en vrienden ‘mantelzorg’ noemde, met als motivatie dat deze zorg, in tegenstelling tot de door professionals verleende hulp, het karakter van een warme mantel zou hebben (Hattinga Verschure, 1977). Juist vanwege dit verschil pleitte hij voor meer mantelzorgverlening. Dat laatste zou de onderlinge betrokkenheid van mensen op elkaar kunnen vergroten. Diezelfde ideologische redenering lag ten grondslag aan het pleidooi dat Elco Brinkman, de toenmalige minister van WVC, in de jaren '80 hield voor het herstellen en versterken van ‘de zorgzame samenleving’. Hij deed zijn oproep echter wél tegen de achtergrond van (vermeend) noodzakelijke bezuinigingen in de welzijns- en zorgsectoren (Kwekkeboom, 1987). Een grotere zorgzaamheid van en binnen de samenleving zou het beroep op

professionele arrangementen kunnen verminderen. Spreken van ‘het herstel’ en ‘de terugkeer’ van zo’n zorgzame samenleving zette meteen de toon: mensen roepen, was de onderliggende suggestie, uit gemakzucht of onverschilligheid, hulp van professionals in voor taken die zij net zo goed zelf kunnen doen. Familieleden en vrienden zouden hulpvragers daarmee feitelijk in de steek laten.

Dit verwijt van nalatigheid klonk een kleine twintig jaar later, in 2003, ook door bij de aankondiging van de Wmo, de Wet maatschappelijke ondersteuning (Kwekkeboom, 2010). De Wmo had als opzet de lokale overheden er toe aan te zetten alle inwoners te stimuleren voor elkaar te gaan zorgen en elkaar ondersteuning te bieden. Toen de overheid in één en dezelfde brief niet alleen de Wmo aankondigde, maar ook ingrijpende bezuinigingen op de budgetten in de langdurige zorg, was het verleidelijk een en ander met

elkaar in verband te brengen. En dus interpreteerden mensen de boodschap van de overheid, al dan niet zo bedoeld, ook nu weer als ‘er komt minder professionele zorg beschikbaar, dus móet er mantelzorg geleverd worden’. In reactie daarop ging het beeld van de mantelzorg, als iemand die zich alleen maar inzet voor een zorgafhankelijke naaste omdat de overheid daartoe verplicht, de boventoon voeren.

De
hardnekkigheid
in beeldvorming over
mantelzorg is, bij zowel
beleidsontwikkelaars als
hun critici, opvallend

OPROEP: BEDENK EEN ALTERNATIEF VOOR HET WOORD 'MANTELZORG'

Het was de arts Hattinga Verschure die in 1977 het begrip 'mantelzorg' muntte. Sindsdien wordt de term vooral in gezondheidszorgkringen gebruikt als benaming voor 'hulp die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende, door één of meerdere leden van diens directe omgeving en die geen organisatievorm door mensen van buiten die omgeving kent' (Kwekkeboom, 1987). Ondanks weerstanden bij de verleners van mantelzorg en hun belangenbehartigingsorganisatie (die eerst LOT – Landelijke Organisatie Thuisverzorgers – en later Mezzo heette) werd halverwege de jaren '10 gekozen voor de term 'mantelzorg', omdat dit minder uitleg behoefde. In de sinds de jaren '80 verschenen nota's over (met name) de ouderenzorg spreekt de overheid consequent van 'mantelzorg' en 'mantelzorgers'. En dus maakten termen als 'mantelzorgondersteuning', 'mantelzorgcompliment' en 'mantelzorgmakelaar' hun entree in het taalgebruik binnen, in ieder geval, het werkveld en bij landelijke en lokale beleidsorganisaties.

Toch is het gebruik van 'mantelzorg' of 'mantelzorger' niet zo breed verspreid als wel wordt aangenomen. Om te beginnen geven mensen die de hulp geven zoals hierboven omschreven, zelf aan zich niet in de term 'mantelzorger' te herkennen. Jongeren die ondersteuning geven aan een broer, zus, ouder, vriend of vriendin schrikken ervoor terug als 'jongere mantelzorger' te worden aangeduid. Als het bijvoorbeeld om een broer of zus gaat die zorg nodig heeft, geven zij er de voorkeur aan om 'brusjes' te worden genoemd. In de gehandicaptenzorg spreekt men veelal over 'naasten', in de ggz over 'naastbetrokkenen' en in de verpleegkunde hanteert men, in navolging van het Angelsaksisch taalgebruik, de term 'familiezorg'. In een recent advies van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving wordt daarom ook gesproken over 'naasten' en 'zorg voor of juist ván een naaste'. Om over het voetlicht te brengen dat zorg en ondersteuning geven aan iemand uit de directe omgeving iets is wat iedereen op zijn of haar levensweg kan tegenkomen en dat dit niet iets is wat van overheidswege is af te dwingen, is het wenselijk om een gezamenlijke, voor iedereen acceptabele en gewenste term te vinden. Welke term zou dat kunnen zijn? Heb jij een idee? Stuur dan voor 5 januari 2023 een mail naar vsw@elsedejonge.nl. In een volgend nummer van dit vakblad berichten we over de binnengekomen suggesties.

Een constant beeld

Kijken we naar de grote hoeveelheid informatie die we hebben over het karakter van de zorg die door familie en vrienden verleend wordt, over de omvang ervan én over hoe zorgverleners en -ontvangers de situatie ervaren, dan is de hardnekkigheid in beeldvorming, bij zowel de beleidsontwikkelaars als hun critici, opvallend. Want zowel kwantitatief als kwalitatief onderzoek uit de jaren '80 laat, ten eerste, zien dat de omvang van de verleende mantelzorg ook toen al zeker vijf keer zo groot was als die van de professionele zorg en, ten tweede, dat de betrokkenheid van familie en vrienden bij naasten die zorg nodig hadden groot was (Tjadens en Woldringh, 1989; Kwekkeboom, 1990; de Boer et al., 1994). Onderzoek naar aard en omvang van de informele zorgverlening in Nederland in de jaren daarna laat hetzelfde beeld zien, ook al werden gezinnen kleiner en was de arbeidsmarktparticipatie van vrouwen groter (Timmermans, 2003; De Boer,

2005). Het beeld dat oprijst uit periodiek onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau naar mantelzorg en mantelzorgers is nagenoeg constant.

Ook in 2019 bleek ruim een derde van de Nederlandse zestien-plussers mantelzorg te hebben gegeven en voor ongeveer 830.000 van hen ging het daarbij om zorginzet met een duur van meer dan drie maanden, voor meer dan acht uur per week (De Boer et al. 2020).

Het 'enige' en 'laatste'

We weten dus al jaren dat de omvang van de mantelzorg die van de professionele zorg ver overstijgt. We weten ook dat de professionele zorg in de meeste gevallen pas in beeld komt als de mantelzorger(s) de benodigde zorg niet (meer) kunnen leveren. De reden daarvoor kan zijn dat de mantelzorgers zelf zorg en ondersteuning nodig zijn gaan hebben, maar ook, en dat is vaker aan de hand, dat de te verlenen zorg zwaarder geworden is en vraagt om meer gespecialiseerde hulp. In die gevallen blijft de mantelzorger ook

Ook anno 2022
wordt gerekend op de
inzet van familieleden en
vrienden als iemand zorg
nodig heeft

zelf zorg verlenen en ontstaat, in het ideale geval, een samenwerkingsrelatie tussen de informele en formele hulpverlener. Het rijke onderzoeksmateriaal leert ons ook dat voor een meerderheid van de mantelzorgers 'liefde' en 'vanzelfsprekendheid' veruit de belangrijkste beweegredenen zijn om voor een naaste te zorgen (Wittenberg et al., 2012). Misschien verklaart dit dat het aantal mensen dat voor een naaste zorgt stabiel blijft, ondanks de grotere overheidsdruk op zorg door naasten (De Boer et al., 2020).

Uit de narratieven weten we ook dat mantelzorg verlenen zwaar is, maar daarnaast voldoening geeft en voor de betrokkenen vaak voelt als 'het enige' en soms (helaas) 'het laatste wat ik voor de ander kan doen'. Want mantelzorg gaat vaak samen met rouw: rouw om het lijden en/of de te verwachten dood van iemand die je lief is, om (toekomst)droemen die niet verwezenlijkt zullen worden (Roelofs & Verhoeven-Denissen, 2009; Witkamp, 2020).

Vaak is het deze rouw die mantelzorgverlening zwaar maakt én tegelijkertijd reden is om de zorg te willen blijven voortzetten. De zorg 'uit handen geven' zou het verdriet niet minder maken. Integendeel: voor het verwerken ervan is directe betrokkenheid, ondanks de zwaarte, noodzakelijk.

Mantelzorgondersteuning

Het frame van het landelijke overheidsbeleid (en, in navolging daarop, dat van het lokale beleid) is dat een groter beroep op de naasten van mensen met een zorgvraag terecht is. Tegelijkertijd geven beleidsmakers ook nadrukkelijk aandacht aan de ondersteuning van mantelzorgers. Was deze 'mantelzorgondersteuning' eind jaren '90 nog een door de thuiszorg te indiceren aanbod, vanaf 2001 werden de provincies via een afzonderlijke subsidieregeling verantwoordelijk gesteld voor het regelen van mantelzorgondersteuning. Met de invoering van de Wmo in 2007 werd dit onderdeel van het vierde prestatieveld waarop gemeenten beleid moesten ontwikkelen (Steyaert & Kwekkeboom, 2010). De manieren waarop de gemeenten deze ondersteuning vormgeven blijken legio te zijn, waarbij niet altijd duidelijk is of deze daadwerkelijk aansluiten bij de feitelijke vragen en behoeften van mantelzorgers. Dat is mogelijk de reden waarom de Rijksoverheid bij de herziening van de Wmo in 2015 besloot om expliciet op te

nemen dat gemeenten verantwoordelijk werden voor de jaarlijkse blijk van waardering (Sociaalweb 2022). Ook hierover kan men zich afvragen of de betrokkenen erop zitten te wachten: de raadpleging van het Nationaal Mantelzorgpanel bij de gemeenteraadsverkiezingen in 2022 geeft een heel ander beeld van hun ondersteuningsvragen (Rapportage gemeenteraadsverkiezingen).

Bij deze raadpleging vroeg men mantelzorgers naar vormen van ondersteuning die zij van de lokale overheid zouden willen krijgen. Er is niet gevraagd naar de ondersteuning die zij wellicht zouden willen ontvangen van de professionals die ook betrokken zijn bij de hulp aan hun zorgbehoevende naaste. Uit onderzoek naar belasting die mantelzorgers ervaren, is bekend dat deze groter is als er ook professionals in beeld zijn (De Boer, Broese van Groenou & Timmermans, 2009). Op zich is dat niet verwonderlijk: in de meeste van zulke gevallen gaat het om zwaardere zorgvragen die de mogelijkheden van de mantelzorgers overstijgen. Maar onderzoek laat daarnaast zien dat het (ook) het gebrek aan samenwerking en afstemming met de professionals is, dat eraan bijdraagt dat mantelzorgers zich zwaarder belast voelen (Roelofs & Verhoeven-Denissen, 2009; Wittenberg et al., 2012; Witteveen, Siteur-Scholten & Brandts, 2021). En dat is opvallend. Al vanaf het begin van het pleidooi voor meer informele en minder formele zorg – vanuit welke ideologie dan ook

– is gepleit voor een betere samenwerking en afstemming tussen professionals en mantelzorgers (Kwekkeboom, 1987). Dit pleidooi wordt in vrijwel alle onderzoeken naar mantelzorgverlening herhaald. Ook landelijk goed bekende sites, zoals die van Vilans, Movisie en Mantelzorg.nl, roepen ertoe op, net als de kleinere, meer op lokale activiteiten of specifieke doelgroepen gerichte sites. In de ggz is de 'zorgtriade' sinds begin van deze eeuw een bekend begrip (Steyaert & Kwekkeboom, 2010), zoals de 'zorgdriehoek' dat is in de sector voor mensen met een verstandelijke beperking en in de ouderenzorg (Egberts, 2012; Waardigheid en trots, 2018). Door de woordkeuze lijkt de oproep vooral gericht te zijn op verplegenden en verzorgenden, terwijl die natuurlijk ook, of misschien wel juist, van kracht is voor sociaal professionals. Professionals die mantelzorgers ondersteunen zijn immers vaak persoonlijk

Gebrek aan
samenwerking met
professionals draagt eraan
bij dat mantelzorgers
zich zwaarder belast
voelen

begeleiders, cliëntondersteuners of medewerkers van een buurtteam en die hebben doorgaans een sociaal-werkopleiding genoten. Daarnaast gaat het bij de ondersteuning van en samenwerking met mantelzorgers heel vaak juist om vraagstukken rond participatie, (zelf)regie, eenzaamheid en sociale relaties. Hulp bij persoonlijke verzorging, verpleging of medicatie is soms ook noodzakelijk, maar kan gemakkelijk met verpleegkundig geschoolde professionals worden gedeeld.

'Versleten jas'

Het belang van goede afstemming en samenwerking tussen mantelzorgers en professionals wordt dus al geruime tijd onderkend. Toch zag de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) in 2022 aanleiding om in een advies opnieuw te pleiten voor een grotere bereidheid bij beroepskrachten samen te werken met het netwerk van hulpvragers (RVS, 2022). Dit pleidooi richt zich niet alleen op de professionals in de (para)medische zorg, maar óók op die in het sociale domein. De oproep van de RVS komt ruim 25 jaar nadat de toenmalige Vereniging van Ondernemingen in de Gepremieerde en Gesubsidieerde Sector (VOGG) – voorloper van het huidige Sociaal Werk Nederland – in 1996 een handreiking uitbracht voor ondersteuning van mantelzorgers door het Welzijn Ouderen en het Algemeen Maatschappelijk Werk (St. Realiseer/VOGG, 1996). In de titel ervan wordt gesproken van 'een versleten jas'. Is dat wellicht de oorzaak ervan dat de oproep sindsdien niet massaal door het sociale beroepenveld is opgepakt? Want ook nu nog blijkt uit onderzoek van onder meer de diverse lectoraten sociaal werk dat de samenwerking tussen sociaal professionals en mantelzorgers maar moeizaam van de grond komt. Dit geldt voor professionals in de langdurige zorg én in de sociale teams.

In het onlangs door de BPSW opgestelde *Beroepsprofiel van de Sociaal-Werker* wordt het betrekken van iemands sociale omgeving en het ondersteunen van mantelzorgers (en vrijwilligers) tot de bekwaamheden van de sociaal werker gerekend. Het heeft lang geduurd en te midden van de vele (typen) bekwaamheden die sociaal werkers geacht worden te hebben valt het mogelijk niet op, maar het is een begin van erkenning dat juist de sociaal professional als beroepskracht naast en met het sociale netwerk ondersteuning kan bieden. Het zou mooi zijn als het percentage respondenten onder naast-betrokkenen dat van mening is dat 'professionals goed met hen samenwerken en dat zij de mantelzorgers betrekken bij de zorg' (Wittenberg & Kwekkeboom, 2014) in een volgend onderzoek hoger ligt.

Rick Kwekkeboom is als lector Langdurige zorg en Ondersteuning (LZO) aan de HvA verbonden. Zij publiceerde in 1987 over het onderwerp 'mantelzorg' en heeft zich hier sindsdien mee beziggehouden. Ook nu vormt 'Samenwerking tussen informele en formele zorg en ondersteuning' een van de thema's binnen LZO.

Bronnen

- Boer, A. de (et al). (1994) *Informele zorg*. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A. de, Broese van Groenou M. & Timmermans, J. (2009) *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A. D., Klerk, M. D., Verbeek-Oudijk, D., & Plaisier, I. (2020) *Blijvende bron van zorg – Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019*. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Egberts, Ch. (2012) *Driehoekskunde: samenwerken in de driehoek cliënt, familie en begeleider*. Amersfoort, Uitgeverij Agiel.
- Hattinga Verschure, J. C. M. (1997) *Het verschijnsel zorg*. Utrecht, De Tijdstroom BV.
- Kwekkeboom, M.H. (1987) *Ons een zorg?! Literatuurstudie informele zorg*. Ministerie van WVC.
- Kwekkeboom, M.H. (1990) *Het licht onder de korenmaat. Informele zorg in Nederland*. VUGA.
- Kwekkeboom, M. H. (2010) *De verantwoordelijkheid van de mensen zelf*. Openbare Les aan de Hogeschool van Amsterdam.
- Roelofs E, Verhoeven-Denissen M. (2009) *Duurzaam zorgen - Een onderzoek naar ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke of psychische beperking in Zuidwest -Nederland*. Avans Hogeschool, 2009.
- Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2022) *Anders leven en zorgen - Naar een gelijkwaardig samenspel tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten*.
- Steyaert, J. M. C., & Kwekkeboom, R. (2010) *Op zoek naar duurzame zorg, vitale coalities tussen formele en informele zorg*. Wmo-werkplaatsen.
- Stichting Realiseer / VOGG (1996) *Een versleten jas? Ondersteuning voor mantelzorgers door het welzijn ouderen en het algemeen maatschappelijk werk*. VOG Sectie welzijn ouderen en Sectie algemeen maatschappelijk werk.
- Timmermans, J.M. (2003) *Mantelzorg: over de hulp van en aan mantelzorgers*. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Videler, A., van Meekeren, E. & van Alphen, S. (2013) *Mantelzorg voor ouderen is geen vanzelfsprekendheid*. *GZ-Psychologie* 5, 10–15 <https://doi.org/10.1007/s41480-013-0035-5>
- Witkamp, E. (2020) *Zorg om naasten*. Openbare les aan de Hogeschool van Rotterdam
- Wittenberg, Y., Kwekkeboom, M. H., & de Boer, A. H. (2012) *Bijzondere mantelzorg*. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Wittenberg, Y., & Kwekkeboom, R. (2014) *Mantelzorg in de regio Amsterdam: ervaringen, belasting en ondersteuningsbehoeften*. Hogeschool van Amsterdam.
- Witteveen, E., Siteur-Scholten, A., & Brandts, M. (Ed.) (2021) *Hartenkreten van mantelzorgers: Over de kunst van het samenwerken*. Antwerpen, Antwerpen: Gompel & Svacina.

