

Samen zorgen met mantelzorgers

Visie op mantelzorg

Colofon

Auteurs: Wilco Kruijswijk en Anita Peters

Met medewerking van: Ilse de Bruijn, Jolanda Elferink, Yvonne de Jong, Wendy van Lier, Roos Scherpenzeel en Cecil Scholten.

Eindredactie: Mariette Hermans

Deze publicatie is mogelijk gemaakt door financiering van het ministerie van VWS.

Het Expertisecentrum Mantelzorg is het landelijk kenniscentrum voor mantelzorg en mantelzorgondersteuning, met een breed scala aan diensten en producten voor alle sectoren waar mantelzorgondersteuning een aandachtspunt is of zou moeten zijn. Van visie tot praktische oplossingen, van inspiratie tot kennis en advies.

Overname van informatie uit deze publicatie is toegestaan onder voorwaarde van bronvermelding.

© 2014 Expertisecentrum Mantelzorg

www.expertisecentrummantelzorg.nl

www.movisie.nl

www.vilans.nl

Het Expertisecentrum Mantelzorg is een samenwerkingsverband van Movisie en Vilans

Vooraf

'Mantelzorgers, vrijwilligers en professionals vullen elkaar aan.' Zo schrijft staatssecretaris Martin van Rijn (VWS) in november in zijn beleidsbrief aan de Tweede Kamer. 'Zorg kan alleen passend zijn, als we aansluiten op de persoonlijke situatie van cliënten. De aanwezige mantelzorgers en vrijwilligers zijn daarvan een wezenlijk onderdeel en dienen daarom betrokken te worden.'

Ook vanuit het Expertisecentrum Mantelzorg kijken we op een integrale manier naar mantelzorg. Mantelzorg is niet uitsluitend een zaak van één of enkele mantelzorgers. Het hele netwerk is betrokken bij de ondersteuning van de cliënt én de mantelzorger. Van hulpverleners tot vrijwilligers, van buurt tot woningcorporatie.

'Samen zorgen met mantelzorgers.' Dat is in een notendop de visie van waaruit het Expertisecentrum Mantelzorg werkt. In deze publicatie nemen wij u mee in hoe wij tegen mantelzorg en mantelzorgondersteuning kijken. We beginnen met een samenvatting van de belangrijkste uitgangspunten. In de paragrafen daarna lichten we deze toe.

Roos Scherpenzeel, coördinator Expertisecentrum Mantelzorg

Inhoud

Samenvatting

1. Mantelzorgers leveren een bijzondere bijdrage
2. Een goed samenspel met de nadruk op zelfregie
3. Aansluiten bij de motivatie van mantelzorgers
4. Maatwerk bieden in diversiteit
5. Levensdomeinen in balans
6. Betrekken van het hele netwerk
7. Preventief en integraal werken
8. Grenzen aan informele zorg

Samenvatting

>> *Het Expertisecentrum Mantelzorg* is van mening dat mantelzorgers en vrijwilligers een bijzondere bijdrage kunnen leveren die zo goed mogelijk aansluit bij de wensen van de hulpvrager.

>> *Het Expertisecentrum Mantelzorg* zet zich in voor gelijkwaardige samenwerking tussen professionele en informele zorg: met wederzijds respect en vertrouwen. Daarbij stelt het Expertisecentrum Mantelzorg de relatie tussen de mantelzorger en degene voor wie hij of zij zorgt, centraal, en niet de intensiviteit of de duur van de zorg. Een goed samenspel tussen formele en informele zorg sluit aan bij de relaties van mensen onderling. Daarbij ligt de nadruk op zelfregie: het vermogen om zo veel mogelijk zelf te bepalen hoe het leven eruit ziet, ook als je zorg en ondersteuning nodig hebt.

>> *Het Expertisecentrum Mantelzorg* sluit aan bij de vanzelfsprekendheid en pleit voor ondersteuning, herstel en zo mogelijk uitbreiding van zorgzame relaties. Niet alleen mantelzorgers zijn daarbij van belang, maar het hele netwerk rondom een cliënt speelt een rol in goede zorg. Ook andere vormen van informele zorg, zoals vrijwilligers en actieve buurtgenoten kunnen onderdeel gaan uitmaken van dat netwerk. Een goed samenspel betekent dus aansluiten bij de motivatie, de gewone, dagelijkse zorg en de creativiteit van de mensen die voor elkaar zorgen.

>> *Het Expertisecentrum Mantelzorg* meent dat samenwerken in netwerken altijd maatwerk vergt. In het samenspel hebben professionals dus oog voor individuele verschillen en voorkeuren. Ook instrumenten en methoden zetten zij in met aandacht voor de persoonlijke situatie van de hulpvrager, de mantelzorgers en hun netwerken.

>> *Het Expertisecentrum Mantelzorg* pleit voor het bewaken van balans tussen draagkracht en draaglast. Daarbij gaat het ten eerste om het versterken van de positieve aspecten van de zorg, het faciliteren van de relatie tussen de zorgvrager en de mantelzorger. Zij hadden immers al een relatie voordat de zorg nodig was. Ten tweede is het verminderen van de negatieve kanten belangrijk. Dit kan door mantelzorgers op verschillende manieren te ondersteunen, en te zorgen voor respijtzorg.

>> *Het Expertisecentrum Mantelzorg* vindt het belangrijk dat het hele netwerk van de cliënt en mantelzorger wordt betrokken bij de zorg en ondersteuning. Voor een goed samenspel brengen professionals het hele netwerk in kaart en lopen samen na wie er allemaal een rol spelen of kunnen spelen. Samen zorgen houdt je langer vol.

>> *Het Expertisecentrum Mantelzorg* zet in op preventief en integraal werken. In de samenwerking vervullen mantelzorgers en vrijwilligers in het contact met professionals verschillende rollen die ook een verschillende manier van samenwerken vergen. Professionals moeten deze rollen kennen en kunnen schakelen tussen de verschillende manieren van samenwerken.

>> *Het Expertisecentrum Mantelzorg* heeft oog voor de grenzen van de informele zorg. Niet iedereen kan een beroep doen op het eigen netwerk en niet iedereen schakelt makkelijk vrijwillige hulp in.

1. Mantelzorgers leveren een bijzondere bijdrage

Mantelzorgers zorgen voor iemand in hun directe omgeving. Het kan gaan om ouders, kinderen, een partner, buur of vriend. Onze definitie van mantelzorg luidt:

‘Zorg die mensen vrijwillig en onbetaald verlenen aan mensen met fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen in hun familie, huishouden of sociale netwerk. Het gaat om zorg die meer is dan in een persoonlijke relatie gebruikelijk is.’ (Thesaurus Zorg en Welzijn).

‘Hiervan is sprake indien het taken betreft die de zorgvrager bij normale gezondheid zelf had gedaan of die niet nodig waren geweest.’ (Nationaal Programma Ouderenzorg, NPO).

Vaak delen mantelzorgers de zorg met vrijwilligers en professionals. Alle zorg die onbetaald en niet beroepshalve wordt verricht noemen we *informele zorg en ondersteuning*. Onder informele zorg vallen naast mantelzorg ook gebruikelijke zorg, zelfhulp, vrijwillige zorg en buurthulp.

Twee voorbeelden

Piet is vroeger postbode geweest. Hij kan niet meer werken sinds hij angstige gedachten heeft en daarvoor sterke medicijnen krijgt. Zijn vrouw is bij hem weggegaan toen het heel erg werd en hij opgenomen moest worden. Intussen woont hij weer thuis en kan hij de wilde gedachten wat verzachten met medicijnen. Met zijn vrouw heeft hij geen contact meer. Maar laatst kwam hij Giovanni tegen, een oud-collega.

Malika zorgt voor haar gehandicapte zoon Farid van 7 jaar. Ze wast hem op bed, kleedt hem aan, voert hem via een sonde en zorgt dat hij op tijd in de bus naar het dagcentrum zit. Hij praat niet, zijn beide handen zijn verkrampd. Maar Malika kan hem goed verstaan. Ze weet wat hij prettig vindt, en wanneer hij zich ongemakkelijk voelt of boos is. Ze heeft nog twee oudere kinderen en leeft van het inkomen van haar man die in de bouw werkt. Ze volgt een computercursus bij het buurtcentrum. Haar zus helpt haar vaak met de kinderen.

In Nederland zijn er 3,5 miljoen mantelzorgers en tenminste 660.000 mensen werken als vrijwilliger in georganiseerd verband in de zorg en ondersteuning. Daarnaast zijn er steeds meer mensen actief in buurtinitiatieven gericht op zorg en ondersteuning. Het gaat dus om een grote groep mensen, die regelmatig en onbetaald zorg en ondersteuning verlenen. Uit de praktijk blijkt ook dat veel mensen bereid zijn om bij te springen als het ze gevraagd wordt.

>> *Het Expertisecentrum Mantelzorg* is van mening dat mantelzorgers en vrijwilligers een bijzondere bijdrage kunnen leveren die zo goed mogelijk aansluit bij de wensen van de hulpvrager.

2. Een goed samenspel met de nadruk op zelfregie

In een goed *samenspel* – de samenwerking tussen formele en informele zorg – sluit de professionele zorg en ondersteuning aan bij de zorg en ondersteuning die mensen elkaar vanzelfsprekend geven. Mensen leven met elkaar en helpen elkaar. Ze vinden het logisch om voor een ander te zorgen als die onverwachts getroffen wordt, of langzaam achteruit gaat. Omdat ze hem of haar goed kennen, weten ze vaak wat goed is voor de ander.

In een goed samenspel ligt de nadruk ook op *zelfregie*: het vermogen om zo veel mogelijk zelf te bepalen hoe het leven eruit ziet, ook als je zorg en ondersteuning nodig hebt. Dat betekent dat professionals de zorg niet overnemen, maar de regie bij de hulpvrager en diens mantelzorger(s) laten. Niet alleen voor de hulpvrager is zelfregie belangrijk: ook de mantelzorger moet de regie zelf kunnen voeren.

>> *Het Expertisecentrum Mantelzorg* zet zich in voor gelijkwaardige samenwerking tussen professionele en informele zorg: met wederzijds respect en vertrouwen. Daarbij stelt het Expertisecentrum Mantelzorg de relatie tussen de mantelzorger en degene voor wie hij of zij zorgt, centraal, en niet de intensiviteit of de duur van de zorg. Een goed samenspel tussen formele en informele zorg sluit aan bij de relaties van mensen onderling. Daarbij ligt de nadruk op zelfregie: het vermogen om zo veel mogelijk zelf te bepalen hoe het leven eruit ziet, ook als je zorg en ondersteuning nodig hebt.

3. Aansluiten bij de motivatie van mantelzorgers

Mensen leven niet alleen. Ze leven in de sociale samenhang van familie, vrienden en collega's. Ze wonen in een buurt, laten de hond uit, gaan naar de huisarts en doen boodschappen. Zelfs mensen met weinig contacten, hebben een verleden en gaan de deur uit. En mensen doen veel voor elkaar. Klusjes, attenties, maar ook verzorging en ondersteuning. Als je burens op vakantie gaan, geef je de planten water. Als je een gehandicapt kind krijgt, zoals Malika, dan zorg je voor dat kind. Als je ouders ziek worden, ga je meer voor ze doen. En Giovanni is best bereid om met de jongens van het werk Piet eens mee te nemen naar de bowling.

Veel mensen vinden het vanzelfsprekend om iets voor een ander te doen: ze maken een praatje, tonen betrokkenheid, maar bieden ook hulp en ondersteuning. Ze doen het omdat ze om de ander geven en er iets voor terug krijgen. De ander zou het ook voor hen doen als ze het nodig hadden. Of ze willen wat terugdoen, bijvoorbeeld omdat hun ouders altijd voor hen hebben gezorgd.

Tegelijkertijd kan niet iedereen terugvallen op betekenisvolle relaties, wanneer het er echt op aankomt. Denk maar aan Piet. Zijn vrouw hield het voor gezien, toen hij achterdochtig werd omdat hij dacht dat ze kwaad in de zin had. Door zijn ziekte zijn vrienden afgehaakt en werkt hij niet meer. Maar wie weet is het via Giovanni mogelijk om zijn oud-collega's weer af en toe te ontmoeten.

>> *Het Expertisecentrum Mantelzorg* sluit aan bij de vanzelfsprekendheid en pleit voor ondersteuning, herstel en zo mogelijk uitbreiding van zorgzame relaties. Niet alleen mantelzorgers zijn daarbij van belang, maar het hele netwerk rondom een cliënt speelt een rol in goede zorg. Ook andere vormen van informele zorg, zoals vrijwilligers en actieve buurtgenoten kunnen onderdeel gaan uitmaken van dat netwerk. Een goed samenspel betekent dus aansluiten bij de motivatie, de gewone, dagelijkse zorg en de creativiteit van de mensen die voor elkaar zorgen.

4. Maatwerk bieden in diversiteit

Hoewel er definities bestaan van mantelzorg, zijn alle mantelzorgers anders. Het verschilt of je voor iemand zorgt met psychiatrische problemen, een verstandelijke beperking, een lichamelijke handicap, hersenletsel of Alzheimer. De zorg verandert afhankelijk van de aandoening of beperking die iemand heeft. Iemand die achterdochtig is door een psychiatrische ziekte, zoals Piet, vergt andere zorg dan iemand die geleidelijk steeds vergeetachtiger wordt, of lichamenlijk is beperkt vanaf zijn geboorte, zoals Farid. Een mantelzorger heeft dus andere kennis en vaardigheden nodig al naar gelang de aandoening van degene voor wie hij of zij zorgt.

Ook maakt het verschil in welke levensfase je voor een ander zorgt. Word je mantelzorger voor je ouders in de jaren dat je kleine kinderen en een baan hebt? Dan heb je het misschien extra druk. Of zorg je als vitale gepensioneerde voor je partner? Oudere mantelzorgers kunnen zelf klachten krijgen en daardoor de zorg minder goed volhouden. En hoe zit het met de broer en zus van Farid? Hun jeugd staat grotendeels in het teken van de zorg voor hun broertje.

Kinderen die opgroeien in een gezin waarin iemand intensieve zorg vraagt, worden ook wel jonge mantelzorgers genoemd. Ze doen vaak veel dingen die niet passen bij hun leeftijd: in het huishouden, maar ook bij de dokter of in de administratie, bijvoorbeeld. Ze voelen zich bovenmatig verantwoordelijk voor hun ouders en krijgen zelf weinig aandacht voor hun zorgen.

Andere verschillen gaan over de relatie tussen mantelzorger en hulpvrager. De zorg voor een partner is anders dan de zorg voor een ouder of een kind, een vriend of een buurvrouw. De voormalige collega's van Piet hebben een andere relatie met hem dan zijn ex-vrouw. En de sociaal psychiatrisch verpleegkundige heeft in principe een zakelijke relatie met Piet, maar wordt een vertrouwd gezicht voor hem omdat ze al jaren iedere week komt en goed naar hem luistert.

Ook maakt het verschil hoe frequent het contact is, wie het initiatief neemt, hoe het onderhouden wordt (telefonisch) en waaruit het contact bestaat. Is het persoonlijke verzorging, een kopje koffie drinken of administratie op afstand? En wat betekent de zorg? Ook mensen die minder daadwerkelijke zorg leveren, kunnen op afstand een belangrijke rol spelen: kinderen die in een andere stad wonen en weinig langskomen, maar vaak beeldbellen of de financiën via internet regelen, bijvoorbeeld.

>> *Het Expertisecentrum Mantelzorg* meent dat samenwerken in netwerken altijd maatwerk vergt. In het samenspel hebben professionals dus oog voor individuele verschillen en voorkeuren. Ook instrumenten en methoden zetten zij in met aandacht voor de persoonlijke situatie van de hulpvrager, de mantelzorgers en hun netwerken.

5. Levensdomeinen in balans

De belangrijkste overeenkomst tussen al die verschillende mantelzorgers is dat de relatie centraal staat. De zorg vloeit voort uit de relatie. Mantelzorg gaat namelijk altijd om de zorg voor naasten: partners, ouders, kinderen, broers of zussen, of vrienden bijvoorbeeld. Mensen zorgen uit vanzelfsprekendheid, liefde en genegenheid, maar ook omdat ze zich verplicht voelen. Voor veel mensen is mantelzorg niet helemaal een vrije keuze. Mantelzorg wordt dan ook een 'keuze die geen keuze is' genoemd.

Mensen voelen zich bijvoorbeeld verplicht, omdat er niemand anders is die de zorg kan dragen, omdat de hulpvrager aangeeft niet zonder hen te kunnen, of uit angst voor opname in een zorgcentrum of instelling. Ook jonge mantelzorgers ervaren de zorg vaker als een plicht: zij zijn verantwoordelijk voor hun ouders, broers of zussen.

Daarbij kan het zwaar zijn om voor een ander te zorgen. De zorg voor Farid heeft een grote impact op het leven van Malika. Ze is dag en nacht gebonden en kan alleen boodschappen doen of naar de computercursus als hij naar het dagcentrum is. En misschien is ze dan wel zo moe van een doorwaakte nacht, dat ze de deur niet uit komt. Overbelasting zorgt op langere termijn voor stress, psychische en lichamelijke klachten.

Mantelzorg heeft dus altijd positieve kanten – voortkomend uit de relatie – en minder positieve kanten. Of het vol te houden is, hangt af van de balans. De balans tussen de leuke aspecten en de mindere aspecten ervan. En de balans tussen de draagkracht van de mantelzorger en de draaglast die het vergt om te zorgen. Een mantelzorger is bovendien altijd meer dan alleen mantelzorger. Bij een drukke zorgtaak is het belangrijk dat mantelzorgers tijd voor zichzelf kunnen nemen, en andere dingen doen buiten de zorg om.

>> *Het Expertisecentrum Mantelzorg* pleit voor het bewaken van balans tussen draagkracht en draaglast. Daarbij gaat het ten eerste om het versterken van de positieve aspecten van de zorg, het faciliteren van de relatie tussen de zorgvrager en de mantelzorger. Zij hadden immers al een relatie voordat de zorg nodig was. Ten tweede is het verminderen van de negatieve kanten belangrijk. Dit kan door mantelzorgers op verschillende manieren te ondersteunen, en te zorgen voor respijtzorg.

6. Betrekken van het hele netwerk

Om mantelzorgers te kunnen ontlasten en goed zicht te krijgen op hun taken, is het belangrijk om het netwerk in kaart te brengen. Wie zijn er nog meer actief voor hulpvrager? En wie kent de mantelzorger allemaal die misschien wat voor hem of haar kunnen doen? Het gaat dan om gezinsleden, familieleden, vrienden, collega's of burens. Ook kunnen er vrijwilligers en professionals betrokken zijn. De verpleegkundige van Piet en de fysiotherapeut van Farid zorgen bijvoorbeeld voor de medicatie of de oefentherapie en komen over de vloer. Netwerken in kaart brengen is de eerste stap in de ondersteuning. Daarbij kijk je onder meer naar de verschillende taken en rollen die mantelzorgers innemen. Hoe meer verschillende taken mensen in een netwerk vervullen, hoe sterker het netwerk is. Zit er nog rek of veerkracht in het netwerk?

Zo heeft Malika's zus een oudere dochter die af en toe op Farid past, zodat Malika naar de ouderavond van haar andere kinderen kan. Maar stel dat dit nichtje wegvalt, bijvoorbeeld omdat ze de jongen niet meer kan tillen of gaat studeren in een andere stad? Het dagcentrum van Farid biedt dan misschien een vrijwilliger als oppas aan, of zou een tillift handig zijn? En wat gebeurt er als de zussen ruzie krijgen omdat Malika te moe en geïrriteerd is om de verhalen van haar zus aan te horen?

Netwerken bestaan niet alleen uit de mensen die de hulpvrager persoonlijk kent en met wie hij of zij direct contact heeft. Het kunnen ook mensen uit de buurt zijn die nog nooit zijn langs geweest, digitale lotgenoten of oude kennissen met wie de hulpvrager de banden aanhaalt. Het kunnen via via bekenden zijn. Het hoeven bijvoorbeeld niet alleen Piet's schaarse kennissen te zijn, ook Giovanni heeft een netwerk: een leuke vrouw en goede relaties met zijn collega's bij de post bijvoorbeeld. Zo kan Giovanni's netwerk bijdragen aan de ondersteuning van Piet omdat het via de relatie tussen Piet en Giovanni verweven is. Een netwerk is bovendien niet statisch: het kan veranderen van samenstelling of structuur om verschillende redenen. Er kan ruzie ontstaan en netwerkliden kunnen uitvallen omdat ze zelf ziek worden. Mensen kunnen verhuizen of een andere baan krijgen. Ze kunnen minder of juist meer gaan doen voor de hulpvrager. Al die wisselingen hebben effect op de ondersteuning.

>> *Het Expertisecentrum Mantelzorg* vindt het belangrijk dat het hele netwerk van de client en mantelzorger wordt betrokken bij de zorg en ondersteuning. Voor een goed samenspel brengen professionals het hele netwerk in kaart en lopen samen na wie er allemaal een rol spelen of kunnen spelen. Samen zorgen houdt je langer vol.

7. Preventief en integraal werken

In de transformatie staat de Kanteling centraal, een andere manier van denken over zorg en ondersteuning. Niet langer ligt de nadruk op *zorgen voor*, het gaat veel meer over *zorgen dat* iemand zo zelfstandig mogelijk kan functioneren. Faciliteren dus. Daarbij geldt vaak een getrapte redenering: wat kan iemand zelf doen, wat kan zijn of haar omgeving bijdragen? Wat kunnen vrijwilligers aanvullen? En wat is er nodig van professionele zorg, in collectieve of individuele voorzieningen? Deze redenering begint bij de persoon om wie het gaat en diens sociale omgeving. Van dichtbij naar verderaf, van lichtere en goedkopere ondersteuning naar zwaardere en duurdere zorg.

Tegelijkertijd betekent dat niet dat dat ook altijd de volgorde is waarin de ideale ondersteuning ingezet wordt. Soms is het netwerk nog niet op orde, en is er eerst professionele inzet nodig om de informele zorg op de rit te krijgen. Soms is er al allerlei hulp in een gezin wanneer de professional betrokken raakt. En soms komt er geen hulp vanuit het netwerk tot stand. De inzet van een netwerk is flexibel en veranderlijk. Preventief en proactief werken is dus belangrijk: de hulp komt niet pas op gang in crisis, maar ook vooraf kunnen signalen van overbelasting of kwetsbaarheid leiden tot inzet van ondersteuning.

Rollen

Professionals komen mantelzorgers tegen in verschillende rollen: als samenwerkingspartner, ervaringsdeskundige, persoonlijk betrokkene en als schaduwcliënt. Deze rollen kunnen gelijktijdig optreden en ze kunnen veranderen in de loop van de tijd. Als samenwerkingspartner werken de mantelzorger en de professional aan hetzelfde doel voor dezelfde cliënt. Afstemmen is dan belangrijk: hoe kunnen zij de taken verdelen en de kennis overdragen over en weer? De mantelzorger is echter ook ervaringsdeskundige. Hij of zij brengt veel tijd door met de cliënt en door de dagelijkse relatie vallen hem of haar andere dingen op. Ervaringskennis is waardevol in de ondersteuning en zorg. Daarnaast heeft de mantelzorger altijd een persoonlijke betrokkenheid. De aandoening of achteruitgang van de ander kan de mantelzorger sterk emotioneel raken. De mantelzorger wordt een schaduwcliënt als de draaglast te hoog is. Dan heeft de professional de taak om mantelzorgers te ondersteunen.

In de ondersteuning van cliënten en hun netwerken werken professionals zo mogelijk integraal. Ze hebben oog voor verschillende levensdomeinen en kijken over de grenzen van hun eigen discipline heen. Ze signaleren knelpunten en als zij die zelf niet kunnen oppakken, verwijzen ze door naar een voldoende toegeruste collega of een professional uit een andere discipline. Dat betekent dat cliënten en hun mantelzorger(s) snel en prettig geholpen worden.

>> *Het Expertisecentrum Mantelzorg* zet in op preventief en integraal werken. In de samenwerking vervullen mantelzorgers en vrijwilligers in het contact met professionals verschillende rollen die ook een verschillende manier van samenwerken vergen. Professionals moeten deze rollen kennen en kunnen schakelen tussen de verschillende manieren van samenwerken.

8. Grenzen aan informele zorg

Professionele hulp zal zich in de toekomst steeds vaker richten op het faciliteren en versterken van netwerken. Dat is complex werk. Niet iedereen heeft een partner, de gezinnen worden kleiner en de zorg voor oudere ouders komt op minder kinderen aan. Ook zijn er meer gebroken gezinnen en stiefgezinnen, die misschien niet vanzelfsprekend voor elkaar zorgen. En migratie naar de steden en over landsgrenzen maakt dat we verder van onze familie afwonen. Dat maakt bijvoorbeeld de inzet van vrienden, burens en soms ook vrijwilligers noodzakelijk. Ook komen er meer veelhelpers: mensen die als mantelzorgers voor meer dan één naaste zorgen, bijvoorbeeld ouders en schoonouders.

Ondersteuning van netwerken gaat dus niet alleen over steun aan mantelzorgers, de hulp door vrijwilligers, of respijtzorg, dat wil zeggen de tijdelijke overname van zorg, zodat mantelzorgers er even tussenuit kunnen. Het betekent ook dat banden opgespoord moeten worden, versterkt of nieuw leven ingeblazen. En dat we kijken wat vrijwilligers kunnen doen. Want hoe zit het met Piet? Die woont alleen en krijgt alleen bezoek van de sociaal psychiatrisch verpleegkundige. Nu zijn medicatie voor rust zorgt, en Piet zijn huishouden op orde heeft, is dat wekelijks bezoek niet meer nodig, zo redeneert de ggz-instelling. Kan Piet via Giovanni dan de contacten met zijn oud-collega's vernieuwen? Of kan hij zelf aan de slag als ervaringsdeskundige vrijwilliger voor psychiatrische patiënten? Naar een lotgenotenavond waar hij nieuwe vrienden maakt? Zijn er misschien vrijwilligers die de eerste keer met hem meegaan, of hem daar ontvangen? Professionals zoeken samen met mantelzorgers en cliënten naar oplossingen en die zijn niet altijd pasklaar.

Daarbij komt dat niet alleen professionals op een nieuwe manier moeten werken, ook mantelzorgers zullen meer aan hun omgeving over moeten laten. Zeker als ze druk bezet zijn, kunnen ze af en toe wel wat aflossing gebruiken. Maar wat zijn hun normen en overtuigingen rondom zorg? Hoe denken mantelzorgers over vanzelfsprekendheid of over de zorg uit handen geven? Vindt Malika het normaal om hulp te vragen of vindt ze eigenlijk dat ze als moeder alles in haar eentje moet kunnen? Kan ze accepteren dat Farid een andere verzorging krijgt als ze die aan haar nichtje overlaat? Of aan de vrijwillige fysiotherapiestudent die eens per week een paar uur komt? Mantelzorgers hebben allerlei redenen om het toch zelf te doen. Hun overtuigingen, maar ook hun schaamte en trots kunnen een rol spelen. Ze willen de vuile was niet buiten hangen of ze zijn overtuigd dat ze het zelf beter kunnen.

Al met al blijft het de vrije keuze van mensen of ze informele hulp inschakelen en aanvaarden. Je kunt mensen niet verplichten om hun netwerk of vrijwillige hulp in te zetten. Zeker als mensen echt niet in staat zijn om sociale contacten te onderhouden om welke reden dan ook.

>> *Het Expertisecentrum Mantelzorg* heeft oog voor de grenzen van de informele zorg. Niet iedereen kan een beroep doen op het eigen netwerk en niet iedereen schakelt makkelijk vrijwillige hulp in.