

Op zoek naar weerkaatst plezier

Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers,
professionals en cliënten in de multiculturele stad

Evelien Tonkens, Jennifer van den
Broeke en Marc Hoijtink (UvA)

mmv. Paulina Sedney en Hans Malschaert (HvA)

ihkv. Het Wmo-onderzoeksnetwerk Hva-Uva-AMC

in opdracht van de Gemeente Amsterdam,
met co-financiering Aedes, VSBfonds en
Gamma Dienstverlening

Uitg. NICIS Institute, Den Haag, 2008

Wmo:

meer nadruk op (ondersteuning van) vrijwilligerswerk

en mantelzorg naast professionele zorg,

- → Hoe roeien professionals, mantelzorgers, vrijwilligers en cliënten het samen?
- Zorg: bron van voldoening en overbelasting
- → Onderzoek samenwerking/afstemming met oog op:
 - Bestrijding overbelasting
 - Kwaliteit van zorg
 - Voldoening zorgverleners

Opzet onderzoek:

- 25 netwerken rond cliënten
- kwestbare ouderen, verstandelijk en psychiatrisch gehandicapten,
- Turkse, Marokkaanse, Surinaamse, Antilliaanse en autochtone Amsterdammers
- Totaal 70 bruikbare diepte-interviews
- Morele, sociale en emotionele complexiteit zorg mbv. Arlie Hochschild (feeling rules, framing rules, misgivings)

Verschillen en overeenkomsten in samenwerking

- Geen directe samenhang met ethniciteit, sekse, aard van ziekte of kwaal of opleiding, (wel indirect, gerelateerd aan framing en feeling rules)
- Geen aparte hoofdstukken dus over bijvoorbeeld Turkse netwerken of netwerken rond ouderen
- eigen indeling in 5 netwerken

centrale begrippen:

- Spilzorgers: spil van leven van client
- Weerkaatst plezier: plezier omdat een ander plezier heeft
- Januskop van de mantelzorger: assertief naar instanties, liefdevol naar naasten
- Vrijwilligersklem: als stoppen en doorgaan beide ondoenlijk zijn
- Bureaucratische competentie: kennis en vaardigheden om je een weg te banen in woud van bureaucratie

5 typen netwerken

- Overbelasting en vrijwilligersklem beperkt en en weerkaatst plezier groot in (1) gemengde, (2) professionele en (3) familienetwerken
- Veel overbelasting en weinig weerkaatst plezier in (4) geïsoleerd en (5) teleurgestelde spilzorgnetwerken
- Opdracht voor beleid: 4 en 5 ombuigen naar 1, 2 of 3

1. Gemengde netwerken

- Evenwichtige combinatie van professionals, vrijwilligers en mantelzorgers
- Inzet centrale mantelzorger groot: Prijs soms: mantelzorger stopt met werken of reduceert werkuren
- Januskop, bureaucratische competenties en geld aanwezig (privé of via PGB)
- Hoger opgeleide autochtonen

Afweging gemengde netwerken

- Sterke kanten
- Overbelasting beperkt
- Weerkaatst plezier
- Niet snel vrijwilligersklem
- Weinig misgivings
- Risico's
- Concurrentie zorgverleners
- Precair evenwicht, kan door verslechtering toestand patiënt of financiële problemen verstoord
- → spilzorgnetwerk

2. Familienetwerken

- Enkele (meestal vrouwelijke) mantelzorgers delen zorg; is vanzelfsprekend
- Zorg zaak van (vrouwelijke) familieleden ihkv intergenerationele wederkerigheid
- Professionele zorg geldt als inferieur t.o.v. mantelzorg: alleen ingeroepen na crisis en blijft liefst aanvullend
- Geen vrijwilligers betrokken
- Vnl. wat beter opgeleide Turkse en Marokkaanse Amsterdammers

Afweging familienetwerken

- Sterke kanten:
- Kwaliteit zorg voor cliënt vaak hoog:
- zorgzaam,
- gezellig,
- vertrouwd,
- aantal helpers beperkt
- Risico's:
- Overbelasting mantelzorgers, met name als cliënt professionele zorg weigert
- Overbelasting vrouwen, reproductie ongelijkheid

Professionele netwerken

- Spiegelbeeld van familienetwerken
- Zorg drijft op professionals → mantelzorg aanvullend
- Verschillen beleving allochtonen/ autochtonen

Professionele netwerken, autochtonen:

- professionele zorg heeft eigen taken, mantelzorgers hoeven die niet te verrichten, bijv. wassen.
- Mantelzorgers zijn er vooral voor emotionele steun.
- Professionele zorg is recht; liever afhankelijk van zorginstellingen dan van naasten.
- Geen schuldgevoel over professionele hulp

Professionele netwerken, Turkse en Marokkaanse Amsterdammers:

- Professionele hulp alleen bij falen en onvermogen familie
- Meestal voorheen familienetwerk, maar door crisis onmogelijk geworden
- Door moeilijke situatie nu wel recht op professionele hulp; noodzakelijk voor cliënt

Afweging professionele netwerken

Sterke kanten:

- Veel zorgverleners
- Ieder doet waar zij goed in is
- Hoge kwaliteit zorg mogelijk

Risico's:

- Langs elkaar heen werken, coördinatie ontbreekt
- Nieuwe problemen van cliënt blijven ongezien
- Vrijwilligersklem door eenzaamheid alle helpers

Problematisch: spilzorgnetwerken

- Spilzorg: mantelzorger is spil in leven cliënt; zorg hangt op hem/haar
- Mantelzorg dus te lichte term; → spilzorg
- Voor cliënt (mogelijk) prettig
- Voor spilzorger overbelastend
- Twee vormen: geïsoleerd en teleurgesteld
- Opdracht: van spilzorg mantelzorg maken

4. Geïsoleerde spilzorgnetwerken

- Spilzorgers (vrijwel) enige zorgverleners
- Staan er praktisch en emotioneel alleen voor
- Hun zorg geen onderwerp van gesprek
- Over taakverdeling wordt (dus) ook niet gesproken
- Bij autochtonen anders dan bij Turken/Marokkanen

4a: Geïsoleerde spilzorgers, autochtoon

- Willen niet afhankelijk zijn van omgeving, willen geen hulp vragen
- Als zorg nodig is, dan professioneel: verzorgingsstaat
- Contact met anderen moet leuk zijn → anderen niet belasten met eigen sores
- Mannen die voor hun partner (m/v) zorgen

4b: Geïsoleerde spilzorgers, Turks/Marokaans

- Zorg zaak van 1 (schoon)dochter/ echtgenote
- Paradoxaal effect vrouwenemancipatie: vrouwen nu ook regeltaken en externe contacten
- Inroepen professionele zorg: als vrouw gefaald
- Zware zorgtaak isoleert: geen tijd over
- Schaamte en taboe t.a.v. sommige ziekten
- Lager opgeleiden

Afweging geïsoleerde spilzorgnetwerken

Sterke kanten:

- Veel persoonlijke aandacht en continuïteit voor cliënt
- Cliënt goed gekend

Risico's:

- Overbelasting!!
- (onbedoelde) mishandeling en verwaarlozing

Teleurgestelde spilzorgnetwerken

- Veel professionals actief (geweest)
- Spilzorger teleurgesteld over bereikbaarheid, toewijding, beschikbaarheid, continuïteit: zorg kil, opgeknipt, bureaucratisch
- Geen weerkaatst plezier
- Geen januskop
- Politieke actie helpt
- *Wie:* Autochtone moeders van psychiatrische patiënten

Afweging teleurgestelde spilzorg netwerken

Sterke kanten:

- (voorlopig) zekere beschikbaarheid spilzorger
- kritiek op zorgsysteem inzetbaar

Risico's:

- Overbelasting!!
Ook van professionals en vrijwilligers
- Conflicten met professionals
- Vrijwilligersklem
- Misgivings

Wmo en de calculerende burger?

- Reactie op calculerende burger → calculerende instituties:
- Zorg best toegankelijk voor wie het het minste nodig hebben: mondige, bureacratisch competente, goed opgeleide, autochtone burgers (gemengde netwerken)
- Uitdaging Wmo: calculerende instituties omvormen tot zorgzame instituties, toegankelijk voor onmondige, bureacratisch incompetent, allochtone, lager opgeleide patiënten/naasten

(meer specifieke) beleidsaanbevelingen,
nationaal niveau:

- Meer zorg, minder zorgverleners
- Emancipatiebeleid
- Schaamte en schande
- Mantelzorg en werk
- Samenwerking i.p.v. concurrentie

Beleidsaanbevelingen, lokaal niveau

- Emancipatiebeleid
- Schaamte en schande
- Zorgregelaar
- Preventief ouderenbezoek
- Mantelzorgbeloning (diner, uitje)
- Netwerkbijeenkomsten
- Beleidsbeïnvloeding door mn. teleurgestelde spilzorgers

Beleidsaanbevelingen, instellingsniveau

- Signalering door huisartsen, ambulancemedewerkers, fysiotherapeuten en andere 'fysieke' en acute hulpverleners
- Vermaatschappelijking in de buurt: buurt betrekken
- Netwerkbenadering: ondersteuning netwerk i.p.v. alleen cliënt

Contact opnemen?

- Project “Bezieling”:
Ger Palmboom: gpalmboom@hetnet.nl
- Project “Samenwerking”:
Evelien Tonkens: e.h.tonkens@uva.nl
of info@actiefburgerschap.nl