

Informele zorg 3.0

Schuivende panelen en een krakend fundament

Prof. dr. M.I. Broese van Groenou

Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar Informele zorg in gerontologisch perspectief vanwege de Nederlandse Vereniging voor Gerontologie, bij de Faculteit der Sociale Wetenschappen van de Vrije Universiteit Amsterdam op 28 juni 2012.

Mijnheer de rector, collega's, vrienden en familie,

Inleiding

Steeds vaker klinkt er een duidelijk appèl op de samenleving: burgers moeten zich actief inzetten voor de medeburger en hun verantwoordelijkheid nemen voor het organiseren van de eigen zorg en de zorg voor hun naasten. De zorg voor onze naasten wordt aangeduid met de term **informele zorg**. Deze informele zorg is volgens onze overheid 'het fundament van de zorg en zal dat in de nabije toekomst nadrukkelijk blijven' (VWS, 2012: 1). De staatssecretaris van VWS benadrukt in de beleidsbrief Mantelzorg van maart jl. de wens 'dit fundament te versterken om de zorg toekomstbestendig te kunnen organiseren'. Hiermee zet zij het beleid voort van de afgelopen jaren waarin een start is gemaakt met het verschuiven van de panelen in de zorg. **Professionals moeten niet alleen zorg verlenen, maar hebben nu ook de taak om de informele zorg zoveel mogelijk te faciliteren. Zij moeten voortaan hun taken verrichten in constructieve samenwerking met vrijwilligers en mantelzorgers** (VWS, 2007, 2009, 2011). **Een begrijpelijke redenatie en keuze vanuit een regering die voor de taak staat om de zorg in de komende jaren betaalbaar te houden. Logisch ook omdat Nederland van oudsher te boek staat als een land met een sterke 'civil society', een sterk ontwikkeld veld van georganiseerd en ongeorganiseerd vrijwilligerswerk.** Ongeveer 2,6 miljoen mensen leveren langdurig en/of intensief zorg aan mensen in hun nabije omgeving, vooral aan partners, ouders, en kinderen en in mindere mate aan burens en vrienden (Oudijk *et al.*, 2010). Daarnaast zijn er nog eens 300.000 tot 450.000 vrijwilligers die ondersteuning bieden in de zorgverlening aan de medemens vanuit een georganiseerd verband (VWS, 2012). In haar beleidsbrief gaat de **staatssecretaris er van uit dat deze aantallen nog kunnen groeien en** dat we, met een aantal aanpassingen in de organisatie van de zorg, ook in de komende jaren op dit fundament van de zorg kunnen blijven rekenen. **Er zijn echter een aantal redenen waarom die vooronderstelling niet zonder meer te maken is.** De belangrijkste reden is dat over het hoofd wordt

gezien hoe de samenleving en de bevolking in de afgelopen jaren is veranderd en nog gaat veranderen. Met andere woorden, een sociologisch perspectief ontbreekt in de zienswijze van het beleid. Vanuit mijn kennis van de samenleving wil ik de stelling poneren dat we op korte termijn te maken krijgen met een nieuwe generatie van informele zorgers, de generatie 3.0. Deze generatie krijgt met een veel zwaardere en langdurige zorgvraag te maken dan eerdere generaties informele zorgers, maar verschilt bovenal in de bereidheid en de mogelijkheid om langdurig informele zorg te verlenen. Deze nieuwe generatie confronteren met schuivende panelen en verantwoordelijkheden, leidt op zijn minst tot een krakend fundament van de zorg.

In deze rede zal ik dit betoog onderbouwen en verbinden aan het onderzoek dat ik op dit gebied in de komende jaren wil doen. Daarvoor is het nodig eerst aan te geven wat onder informele zorg verstaan wordt en wat in theorie de belangrijkste beweegredenen zijn om zorg te verlenen. Vervolgens zal ik laten zien hoe ontwikkelingen in de samenleving leiden tot nieuwe generaties zorgbehoevenden en zorgverleners, en waarom de inzet van informele zorgers in de nabije toekomst daarmee onder druk komt te staan. Mijn insteek is daarbij een sociaal-gerontologisch perspectief; het gaat mij in het bijzonder om de informele zorg voor en door ouderen.

Definitie en cijfers

Informele zorg wordt geboden door mantelzorgers en (zorg)vrijwilligers, formele zorg door professionals die werkzaam zijn in de zorg. Ik volg de omschrijvingen van de verschillende typen zorgers zoals gegeven in de beleidsbrief van het ministerie van VWS *Naast elkaar en met elkaar* (VWS, 2009):

- Onder mantelzorg wordt verstaan de langdurende zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt geboden aan een hulpbehoevende (thuis of in een zorginstelling), door personen uit diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening rechtstreeks

voortvloeit uit de bestaande relatie. Hierbij is sprake van meer dan gebruikelijke zorg, met andere woorden, het gaat verder dan de dagelijkse emotionele en praktische steun die sociale relaties met elkaar uitwisselen.

- Een (zorg)vrijwilliger is iemand die zich vanuit een georganiseerd verband onbetaald en onverplicht inzet voor anderen. In tegenstelling tot mantelzorg komt deze hulp niet voort uit de bestaande sociale relatie.
- Een professional verricht zijn werkzaamheden vanuit een organisatorisch verband en ontvangt daarvoor een salaris. De professional is gebonden aan professionele richtlijnen en kwaliteitseisen.

In verhouding wordt de zorg aan ouderen vooral door mantelzorgers gegeven: 75% van de zorg komt op conto van mantelzorgers, daarnaast leveren vrijwilligers en professionals vooral aanvullende hulp. Informele zorg en formele zorg delen hetzelfde werkkterrein; het geven van hulp in huishoudelijke sfeer, persoonlijke verzorging, en begeleiding in de thuissituatie. Maar waar het voor de één een baan is, is het voor de vrijwilliger een doelbewust gekozen tijdsbesteding, en voor de mantelzorger een taak die in mindere mate als een eigen keuze kan worden gezien. In het bespreken van ontwikkelingen in de zorg is het dus van groot belang deze drie soorten zorgers van elkaar te onderscheiden, omdat de beweegredenen en handelingscontexten in grote mate verschillen.

In 2007 verlenen ongeveer 3,5 miljoen mensen mantelzorg aan een hulpbehoevende (De Boer, Broese van Groenou & Timmermans, 2009), waarvan 2,6 miljoen deze zorg meer dan 8 uur per week en/of voor een periode van langer dan 3 maanden geeft. Ongeveer de helft van deze mantelzorgers is zelf tussen de 50 en 65 jaar oud en geeft hulp aan een oude ouder. Bijna 20% van alle mantelzorgers geeft hulp aan een hulpbehoevende oudere partner. Het merendeel van de mantelzorgers (70%) combineert de zorgtaak met betaalde arbeid. De relatie tot de

hulpbehoevende bepaalt in belangrijke mate wat de mantelzorger doet en waarom hij of zij dit doet. Langdurig voor je oude ouders zorgen heeft immers een andere sociale en normatieve context dan langdurig voor je oude partner zorgen, of je buurvrouw bijstaan als ze moet revalideren na een ziekenhuisopname. Anders gezegd, 'de' mantelzorger bestaat niet en we moeten dan ook terdege rekening houden met de grote diversiteit aan mantelzorgers.

Vrijwilligerswerk wordt verleend in het kader van een (vrijwilligers)organisatie, zoals bijvoorbeeld het Rode Kruis, de Zonnebloem of Humanitas. Ouderen en eenzamen in de samenleving zijn meestal de doelgroep van deze organisaties (Plempers *et al.*, 2006). De vrijwilligers zijn vaak vrouwen van middelbare leeftijd of ouder, die al geruime tijd hulp geven; ruim 20% is al meer dan 15 jaar actief in het vrijwilligerswerk en 45% tussen de 5 en 15 jaar (id) en gemiddeld levert men ongeveer 15 uur per maand hulp.

Om beter te begrijpen waarom sommigen veel en anderen weinig informele zorg verlenen, moeten we eerst nagaan wat daarvoor belangrijke overwegingen zijn. Kennis over de determinanten van informele zorg zal ons helpen te begrijpen of en waarom de inzet van informele zorgers in de toekomst mogelijk zou kunnen veranderen. Daarbij richt ik mij voor het overgrote deel op de overwegingen om *mantelzorg* te verlenen, de ongeorganiseerde vorm van informele zorg. Deels omdat mijn kennis van mantelzorg veel groter is dan mijn kennis van georganiseerde informele zorg, maar vooral omdat de keuze om mantelzorg te verlenen overwegend in de privésfeer plaatsvindt. Terwijl het belang van informele zorg voor beleid en praktijk in de ouderenzorg toeneemt, is juist het privédomein het meest moeilijk aan te sturen. In de verhouding tussen burger en overheid is de meeste spanning en frictie te vinden, wat dit onderzoeksdomein meteen zo interessant en relevant maakt.

Waarom verlenen mensen hulp?

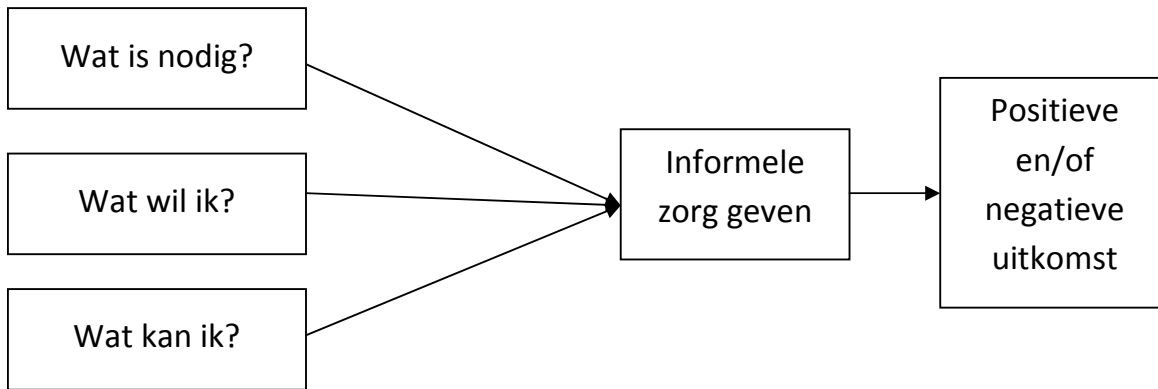
Om het antwoord te vinden op de vraag 'waarom verlenen mensen hulp' maak ik de belangrijke veronderstelling dat het geven van mantelzorg *een keuze* is en dat elk individu daarbij een aantal afwegingen maakt. In de literatuur worden ten minste drie belangrijke overwegingen onderscheiden (zie figuur 1) (e.g. Silverstein, Parrot & Bengtson, 1997; Broese van Groenou, 2005; Szinovacz & Davey, 2011). De eerste overweging betreft de noodzaak tot het geven van hulp, oftewel 'wat is er nodig'. Wat voor hulp er nodig is, hoe intensief het moet zijn en voor hoe lang, wordt vooral bepaald door de zorgbehoefte van de hulpbehoevende, en geïndiceerd door de duur en ernst van diens lichamelijke en cognitieve beperkingen. Is de hulpbehoevende nog in staat huishoudelijke taken te verrichten of zichzelf te wassen en aan te kleden, kan men nog langere tijd alleen zijn of is er begeleiding nodig? Is er sprake van een chronische ziekte of een korte revalidatieperiode? Al deze factoren bepalen of en hoeveel hulp er nodig is bij welke taken. Hoe groter de zorgbehoefte en de -afhankelijkheid, hoe meer hulp wordt gegeven (De Boer, Broese van Groenou & Timmermans, 2009). Hoe minder specifieke deskundigheid nodig is om de zorg te verlenen, hoe groter de kans dat een mantelzorger deze hulp zal geven. Professionals en zorgvrijwilligers komen vooral helpen als de zorgtaak te intensief of te complex wordt voor informele helpers.

De tweede overweging die een individu maakt is een cognitieve overweging, oftewel 'wat wil ik'. Hiertoe reken ik een verscheidenheid aan overwegingen die alle te maken hebben met normen, attitudes, voorkeuren, verwachtingen, motieven en dergelijke (Finch & Mason, 1993; Fokkema & Dykstra, 2010, Pinquart & Sorensen, 2002). Men denke hierbij aan de partner die bijzonder graag wil voorkomen dat zijn of haar hulpbehoevende partner in een tehuis moet worden opgenomen. Aan een volwassen kind dat een sterke band met de hulpbehoevende moeder heeft en deze graag wil bijstaan. Aan iemand die gedreven wordt door de gedachte dat zorg eerst en vooral door familieleden moet worden

gegeven en dat 'vreemde ogen' (van de professionelezorger) zo lang mogelijk buiten de deur gehouden moeten worden. Of aan degene die vindt dat hij of zij de enige is die deze zorg op een goede manier zou kunnen verlenen, en geen alternatieve geschikte mantelzorgers ziet. Deze overwegingen kunnen dus een meer negatieve connotatie (morele verplichting) dan wel een meer positieve connotatie (sterke band) hebben, en zullen vaak ook in een mengvorm voorkomen. In ieder geval geldt: hoe sterker deze normen, verwachtingen, of wensen, hoe groter de kans dat iemand mantelzorg zal verlenen (e.g. Silverstein, Conroy & Gans, 2008).

De derde overweging die een individu maakt betreft zijn of haar inschatting van de feitelijke mogelijkheden of restricties in context en capaciteit om de zorg ook daadwerkelijk te verlenen, met andere woorden 'wat kan ik'. De zorg kan nodig zijn en je kunt het ook graag willen geven, maar als de omstandigheden het niet toelaten of je hebt zelf gezondheidsproblemen, houdt het op. Men kan simpelweg te ver van de zorgbehoevende afwonen om de dagelijkse hulp bij de boodschappen te kunnen verlenen. Of men kan alleen maar in het weekend een uurtje komen helpen omdat er sprake is van andere verplichtingen zoals betaalde arbeid of de zorg voor een gezin met jonge kinderen. Eigen gezondheidsproblemen belemmeren vooral ouderen in het geven van hulp aan anderen. Restricties in afstand, tijd en capaciteit zijn belangrijke overwegingen om minder zorg te geven dan men feitelijk zou willen (e.g. Wolf, Freedman & Soldo, 1997).

Uit onderzoek blijkt dat de drie typen overwegingen gezamenlijk goed in staat zijn om te verklaren waarom sommigen meer uren, langer of vaker zorgverlenen dan anderen. Hiermee kunnen we begrijpen waarom partners vaker dan kinderen jaren van intensieve zorg verlenen (Pinquart & Sörensen, 2011) en waarom sommige volwassen kinderen hun ouders meer intensief verzorgen dan hun broers of zussen (Tolkacheva, Broese van Groenou & van Tilburg, 2010).



Figuur 1. Drie typen determinanten van het geven van informele zorg

Mantelzorg betreft niet alleen het feitelijk geven van hulp (in uren en duur uit te drukken), er zijn ook evaluatieve uitkomsten te benoemen, die zowel positief als negatief kunnen zijn (zie figuur 1)(e.g. Kramer, 1997; De Boer, Broese van Groenou & Timmermans, 2009). Een positieve uitkomst kan een gevoel van voldoening zijn omdat je iets goeds doet voor een ander, maar kan zich ook vertalen in een groter netwerk, nieuwe kennis of vaardigheden. Een negatieve uitkomst is dat het verlenen van zorg erg belastend kan zijn, zodanig dat de mantelzorger er zelf negatieve gevolgen van ondervindt op het gebied van gezondheid en sociale contacten. In de praktijk en het onderzoek is dan ook het meeste aandacht geschonken aan determinanten van belasting om daar goede interventies voor te kunnen bedenken. Bij partners blijken zowel de positieve als de negatieve evaluaties erg hoog te zijn, terwijl volwassen kinderen de zorg meer als negatief dan als positief ervaren (Broese van Groenou & de Boer, 2012).

Hier moet opgemerkt worden dat de figuur een statisch beeld geeft van het geven van informele zorg, maar in feite is dit natuurlijk een dynamisch proces. Op grond van ontwikkelingen in hoeveel hulp er nodig is, en ontwikkelingen in dat wat men bereid en in staat is te geven, zal een mantelzorger over de tijd meer of minder zorg gaan geven. Dit maakt het belangrijk ook de evaluatie van de zorg in het model op te nemen. Ook

een verandering in de evaluatie van de zorg kan leiden tot verandering in hoeveel zorg men nog wil en kan geven. Naarmate men de zorgverlening als zwaarder ervaart, kan men bijvoorbeeld minder bereid zijn tot het geven van hulp. Het proces van zorgverlening zit dus meer ingewikkeld in elkaar dan hier weergegeven. Er is sprake van een wisselwerking tussen de determinanten van zorg, het geven van informele zorg en de evaluatie van de zorg. Over de dynamiek tussen deze elementen van het zorgproces is bij Nederlandse mantelzorgers nog maar heel weinig bekend. Er is in Nederland geen grootschalig longitudinaal onderzoek onder mantelzorgers beschikbaar waarin al deze elementen zijn opgenomen. Wel weten we dat een te grote belasting van mantelzorgers leidt tot voortijdige opname van de zorgbehoevende in een intramurale instelling (Pot, Deeg & Knipscheer, 2001), vooral bij mantelzorgers van dementerenden. Als de overheid, conform haar huidige beleid, de langdurige inzet van informele zorg wil vergroten, dient zij zich dus vooral te richten op het versterken van de bereidheid en de mogelijkheden om zorg over langere tijd te blijven verlenen. De evaluatie van de zorg maakt daar een belangrijk onderdeel van uit.

Kenmerken van informele zorg 1.0 en 2.0

Voor ik toekom aan de derde generatie mantelzorgers ga ik, met de drie typen overwegingen voor mantelzorg in het achterhoofd, eerst terug in de tijd om de twee eerdere generaties mantelzorg te beschrijven. De eerste generatie zorgers (1.0) vinden we vanaf het midden van de vorige eeuw (en feitelijk al ver daarvoor). Zij bestond uit onbenoemde, onbetaalde zorgverleners, vaak vrouwen die vanuit een bepaalde vanzelfsprekendheid zorgden voor hulpbehoevenden in de familie of de nabije omgeving. Vanzelfsprekend omdat er vóór de jaren '70 van de vorige eeuw gewoonweg weinig professionele hulp door de overheid georganiseerd werd, maar ook omdat getrouwde vrouwen vaak niet werkten. De hulp aan anderen vond plaats binnen de familie, de buurt en de zuilen van de samenleving. De vijftiger en zestiger jaren van de 20^{ste} eeuw kenmerkten zich door de vanzelfsprekende wijze waarop burgers

voor elkaar zorgden. De gemiddelde levensverwachting lag toen rond de 65 jaar. Gezien de determinanten in figuur 1 mogen we stellen dat voor deze generatie zorgverleners de zorgvraag niet zo langdurig was omdat zorgverleners niet al te lang ziek waren. Daarbij was er een sterk gedeelde norm om voor elkaar te zorgen, en had men (vooral de vrouw) tijd en gelegenheid om zich in te zetten voor deze vormen van hulp.

De tweede generatie zorgers kwam op in de jaren tachtig en negentig van de twintigste eeuw. Omdat de verzorgingsstaat toen al sterk ontwikkeld was, voorzag men de dure consequenties van de intramurale zorg, toen nog een logische oplossing voor ouderen met een grote zorgbehoefte. Toenmalig minister Brinkman van het CDA deed vanwege de extramuralisering van de zorg een beroep op de zorgzame samenleving. Zijn pleidooi voor een terugkeer van de 'warme zorg' werd overigens niet eens zo enthousiast ontvangen (Kwekkeboom, 2011); de overheid had een bepaalde plicht om voor haar burgers te zorgen, zo vonden velen in 1985. Voor de zorg gegeven vanuit de sociale relatie werd een naam gevonden: mantelzorg, zorg die vanuit de 'mantel der liefde' aan elkaar werd gegeven (Hattinga Verschure, 1981). De mantelzorger werd erkend en herkend dankzij steeds meer onderzoek, de oprichting van belangenverenigingen en kenniscentra. Vanaf 2001 werd mantelzorg voor het eerst een formeel beleidsterrein. De beleidsbrief 'Zorg nabij' (VWS, 2001) gaf blijk van het feit dat de overheid zich inmiddels terdege realiseerde dat mantelzorgers een niet weg te denken onderdeel van de zorg vormden. Er kwam veel geld beschikbaar om mantelzorg te faciliteren en te ondersteunen. Het Expertisecentrum Mantelzorg werd opgericht, MEZZO werd de belangenvereniging, en het SCP startte een onderzoekslijn naar mantelzorg. De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) formuleerde in 2007 expliciet dat alle burgers in staat moeten worden gesteld om te participeren in de samenleving, waaronder ook degenen die de zorg droegen voor naasten, de mantelzorger. Gemeenten kregen de taak om mantelzorgondersteuning te organiseren en aan te bieden. Talloze steunpunten mantelzorg zijn daartoe opgericht. Ook de

vrijwilliger werd van groot belang geacht voor het behoud van de zorg voor ouderen en gehandicapten en hulpbehoevenden. Vanaf 2009 wordt de triade expliciet benoemd: mantelzorger, vrijwilliger en de professionele hulpverlener zijn voortaan samen verantwoordelijk voor de zorg (VWS 2009). Vele instrumenten, cursussen en workshops zijn ontwikkeld om professionals in de zorg voor te bereiden op de samenwerking met informele zorgers. Het samenspel tussen formele en informele zorg is het ultieme beleidsdoel geworden (VWS, 2012). Mantelzorgers uit deze generatie zijn zich bewust geworden van hun taak en positie hetgeen de bereidheid tot zorg waarschijnlijk ten goede kwam. Huidige mantelzorgers zijn sterk gemotiveerd om zorg te verlenen (De Boer, Broese van Groenou & Timmermans, 2009). Daarbij hebben de ondersteuningsmaatregelen van de overheid en de gemeente het in financiële en praktische zin meer mogelijk gemaakt om zorg te verlenen. Zo is er bijvoorbeeld dankzij het Persoons Gebonden Budget ruimte gekomen om mantelzorgers ook financieel tegemoet te komen en vooral om particulier betaalde zorg in te kopen waarmee mantelzorgers ontlast konden worden. Dat is de situatie anno 2012.

Verwachtingen voor de toekomst

Ontwikkelingen in de samenleving, zoals een toename in de arbeidsparticipatie, afname in religieuze betrokkenheid, vergrijzing, immigratie, en individualisering maken het noodzakelijk om meer informatie te krijgen over hoe deze ontwikkelingen doorwerken in het aantal beschikbare mantelzorgers en vrijwilligers. Dat is tot nu toe maar beperkt mogelijk gebleken. De laatste raming van het SCP over het aantal potentiële mantelzorgers in de nabije toekomst dateert uit 2007. Op grond van enkele algemene bevolkingskenmerken werd berekend dat het aanbod van informele zorg tot 2030 met 5% zou toenemen (Sadiraj *et al.*, 2009). Na 2020 stijgt vooral het aantal oudere mantelzorgers maar neemt het aantal onder de jongere leeftijdsgroepen af. Ook voor het vrijwilligerswerk laten ramingen tot 2015 een voorzichtige stijging zien (Dekker, de Hart & Faulk, 2007). Deze komt vooral voor rekening van de

65-74-jarigen wiens toename in inzet in het vrijwilligerswerk voorlopig nog de beraamde dalende inzet van 15-24-jarigen in het vrijwilligerswerk kan compenseren. Het nadeel van deze ramingen echter is dat er maar enkele kenmerken van de bevolking kunnen worden meegenomen en dit betreft vooral sekse, leeftijd, en opleidingsniveau. Belangrijke andere determinanten van informele zorg, zoals de normatieve opvattingen en voorkeuren en restricties in tijd, zijn veel moeilijker in dit soort ramingen mee te nemen. Om iets meer te kunnen zeggen over de mogelijke veranderingen in de inzet van de informele zorgers, zullen we dus vooral moeten speculeren. Krijgen we te maken met een derde generatie informele zorgers en wat zijn dan hun kenmerken?

Informele zorg 3.0

Ik gebruik de benaming informele zorg 3.0 om aan te geven dat in de komende tien tot twintig jaar informele zorgers met een andere zorgsituatie te maken krijgen en gegeven gaat worden door mensen met andere kenmerken dan de 1^e en 2^e generatie informele zorgers. Ik kijk dan in het bijzonder naar de mensen die nu tussen de 45 en 65 jaar zijn, van wie te verwachten is dat deze nu al of in de nabije toekomst te maken krijgen met hulpbehoevende ouders en/of partners. Zoals we eerder zagen bevindt het grootste deel van de mantelzorgers zich in deze leeftijdsgroep. De huidige 45-65-jarigen vormen de generatie die na de tweede wereldoorlog geboren is, grofweg degenen die tussen 1945 en 1965 geboren zijn. Vanwege hun grote aantal worden ze ook wel aangeduid als de 'babyboomers'. Deze generatie zal zelf in de komende 20 jaren tot de zorgverleners maar ook tot de zorgbehoevenden gaan behoren (Pruchno, 2012). Veel aandacht rond de babyboomers gaat uit naar de druk die zij leggen op de pensioenen, de AOW en de medische zorg, maar er zijn niet alleen economische gevolgen te verwachten. In sociaal opzicht staat ter discussie in hoeverre deze generatie bereid en in staat is te voldoen aan het expliciete appèl op de informele zorg (Guberman *et al.*, 2012). Zij zijn opgegroeid in tijden van individualisering, groeiende welvaart en een sterk ontwikkelde verzorgingsstaat. Nu ze zelf

de middelbare leeftijd of jonge senioriteit hebben bereikt, zouden zij de oplossing moeten vormen voor de grote vraag naar informele zorg. Net heb ik u verteld welke drie belangrijke overwegingen er bestaan om te kiezen voor het geven van informele zorg. Nu wil ik illustreren in hoeverre deze kenmerken voor deze generatie aanwezig zijn. Op grond daarvan kunnen we een theoretische inschatting maken van hoe groot de te verwachten inzet in informele zorg in de nabije toekomst zou kunnen zijn.

Toename in de zorgvraag ('wat is er nodig?')

Hoeveel en welke zorg zal er in de komende jaren nodig zijn? Het SCP heeft berekend dat het zorggebruik onder thuiswonende ouderen tot 2030 zal gaan toenemen, vooral onder degenen die gebruik maken van persoonlijke verzorging, verpleging en begeleiding, de zwaardere vormen van zorg (Eggink, Oudijk & Sadiraj, 2012). Ook het aantal ouderen dat gebruik maakt van intramurale zorg zal toenemen (id), beide ontwikkelingen zijn te wijten aan de sterke groei van het aantal 80-plussers (ongeveer 2,5% per jaar). Dankzij sterk ontwikkelde medische zorg blijven velen van hen bijzonder lang in leven, en er is er dan ook een sterke groei te verwachten in het aantal personen met ernstige en multiple gezondheidsproblemen (id). Ten opzichte van eerdere generaties informele zorgers, krijgt deze derde generatie dan ook te maken met een sterke en continue toename in de zorgvraag tot aan 2030, zowel wat betreft duur als wat betreft complexiteit van de problematiek. Wat is er nodig? Veel, heel veel langdurige en complexe zorg. Is deze generatie 3.0 bereid en in staat dat te geven?

Bereidheid tot informele zorg ('wat wil ik?')

In eerdere generaties informele zorgers was de normatieve solidariteit nog redelijk vanzelfsprekend en is de bewustwording en de motivatie van de mantelzorger sterk zichtbaar geworden. Bij de komende generatie mantelzorgers is de vanzelfsprekendheid om zorg te willen geven bij sommigen waarschijnlijk minder sterk aanwezig, om drie redenen. Ten eerste is er bij deze generatie 45-65-jarigen sprake van meer complexe familiestructuren, waardoor het niet altijd meer even vanzelfsprekend is

wie zich als mantelzorger zal opwerpen (Stuifbergen, Delden & Dykstra, 2008). Door de sterke toename van scheiding en hertrouw vanaf de jaren zeventig maakt deze generatie relatief vaker deel uit van een samengestelde familie met ex-partners en stiefouders, zelfs stiefgrootouders. Maar ook nieuwe relatievormen, zoals single blijven, ongehuwd moeder zijn, Lat-relaties, en homoseksuele relaties namen in deze generatie sterk toe. Onderzoek wijst uit dat gescheiden ouders op latere leeftijd minder steun krijgen van hun kinderen, vooral de oude vader die na de scheiding uit zicht verdween (Kalmijn, 2007). Hoe verantwoordelijk voelt men zich voor de zorg van de ex-partner als deze op oudere leeftijd nog steeds alleen is? Hoe verantwoordelijk voelt men zich voor stiefgrootouders? Of voor de tweede partner van de vader met wie hij pas op zijn 70-ste een relatie is aangegaan? De stabiele familiestructuur waarin de benodigde sterke normatieve intergenerationele solidariteit wordt ontwikkeld is niet altijd zonder meer aanwezig in deze nieuwe relatie- en familievormen.

Ten tweede heeft er in deze eeuw van individualisering een verschuiving plaatsgevonden in het belang van familierelaties ten opzichte van vriendschapsrelaties. Het aangaan van sociale relaties is steeds minder aan bepaalde context en plaats (familie, school, werk) gebonden. Waar het aangaan van vriendschapsrelaties altijd al een keuze was, is het onderhouden van familierelaties ook steeds meer een keuze geworden. Grenzen tussen families en vriendschappen vervagen als men bij vriendschappen dezelfde vanzelfsprekende steun, geborgenheid en waardering krijgt die men altijd bij de familie gewoon was (Allan, 2008). Veel homoseksuele 'babyboomers' hebben bij voorbeeld een zogenaamde 'family of choice', waar vrienden de rol van familieleden hebben overgenomen en ook de rol van informele zorg zullen overnemen (Muraco & Fredriksen-Goldsen, 2011). Dankzij veranderende familiestructuren en vervagende grenzen tussen familie en vrienden, zou de sociale band wel eens belangrijker kunnen worden dan de bloedband voor het geven van informele zorg.

Ten derde zijn babyboomers, en zeker de generaties na hen, groot gebracht in de tijd dat persoonlijke ontwikkeling voorop stond. Zowel een carrière, als een gezin, vrienden, zelf te besteden tijd en vrijwilligerswerk vragen de aandacht. Een langdurige zorgtaak voor partner of ouders zou ten koste gaan van hun activiteiten op andere leefdomeinen. Uit Canadees onderzoek blijkt dat babyboomers niet zonder meer dezelfde sterke 'zorgidentiteit' hebben als eerdere generaties (Guberman *et al.*, 2012). Het is niet zo dat zij het zorgen voor een naaste niet belangrijk vinden, maar zij hechten eraan om op alle sociale domeinen actief te blijven. Dus ook op het werk, de golfbaan en in het vrijwilligerswerk. Zorgen ja, maar dan niet als enige activiteit, en zeker niet als de levenstaak die het voor sommigen in de eerdere generaties geworden is.

Mogelijkheden tot informele zorg ('wat kan ik?')

De derde overweging voor informele zorg betreft de restricties in tijd, afstand en capaciteit: 'Wat kan ik?'. Een belangrijke ontwikkeling in de samenleving die de beschikbaarheid van mantelzorgers en vrijwilligers beperkt is het feit dat een ieder steeds langer zal moeten blijven deelnemen aan het arbeidsproces. De huidige 60-minners hebben niet meer kunnen profiteren van de gunstige uittreedregelingen in de jaren negentig en zullen langer moeten doorwerken in grotere banen. Wat hier nog bij komt is dat als men eenmaal met pensioen is, en dus meer tijd zou hebben voor maatschappelijke inzet, de zorg voor de kleinkinderen zowel als voor de ouders voor de deur staat. Met verminderde beschikbaarheid van kinderopvang, grotere arbeidsparticipatie van vrouwen, en een toename in de behoefte aan zorg voor oude ouders, is de beschikbare tijd voor vrijwilligerswerk mogelijk vergeven. Hier raak ik aan een belangrijk sociaal dilemma dat een van de grootste nieuwe sociale risico's voor onze samenleving wordt: de concurrentie tussen arbeid, vrijwilligerswerk en mantelzorg. Meer tijd voor arbeid, betekent minder tijd voor de rest. Als er dan keuzes gemaakt moeten worden, is het nog maar de vraag of mantelzorg de voorrang zal krijgen. Dit sociale dilemma wordt steeds groter bij de nieuwe generatie informele zorgers.

Naast tijd speelt de eigen capaciteit ook een rol. Hoe groot de bereidheid van partners ook is om te zorgen voor elkaar, er zijn grenzen aan wat men kan doen en hoe lang men dat kan doen. Als mantelzorgers zelf oud worden en gezondheidsproblemen gaan ervaren, wordt het verlenen van mantelzorg ook beperkt. Met de toename van het aantal gouden huwelijken en de echtparen die samen de 85+ mogen beleven, zal het aantal echtparen dat elkaanders mantelzorger is ook sterk toenemen. Van de huidige 45-65-jarigen is bekend dat hun eigen leefstijl niet altijd even gezond is geweest en dat zij mogelijk eerder gezondheidsproblemen gaan ervaren dan de generatie boven hen (Hoffman, Lee & Mendez-Luck, 2012). Dit betekent dat zij de fysieke capaciteiten gaan ontberen om de zware en langdurige zorg voor hun ouders of huwelijkspartners vol te houden en op een gegeven moment mogelijk moeten toestaan dat hun partner of vader in een tehuis wordt opgenomen.

Onze samenleving is in geografisch opzicht mobieler geworden. Volwassen kinderen verlaten de omgeving waar zij opgroeiden om elders te gaan studeren en vinden daar vaak ook emplooi. De geografische spreiding binnen families is groter dan die in eerdere generaties. Waar informele zorg fysieke nabijheid behoeft, zoals bij huishoudelijke hulp en persoonlijke zorg, zal de generatie 3.0 daar minder goed toe in staat zijn. In dit opzicht is echter ook een positieve ontwikkeling te noemen die de mogelijkheden voor zorgverlening op een bepaalde manier mogelijk wel vergroten. Deze generatie is namelijk sterk onderlegd in de digitale media en zeer gewend aan het onderhouden van sociale relaties op afstand via sociale media, email en allerlei andere toepassingen waar een computer of smartphone voor nodig is. Het onderhouden van sociale relaties is voor deze generatie niet meer aan geografische plaats gebonden. Daar waar informele zorg geen directe nabijheid behoeft, zoals bij sociaal-emotionele begeleiding en organisatie van het zorgproces, zal deze generatie meer dan de vorige generaties in staat zijn om hun steentje bij te dragen. Andere vormen van mantelzorg, zoals

huishoudelijke hulp en persoonlijke verzorging, zijn daarmee echter niet geholpen.

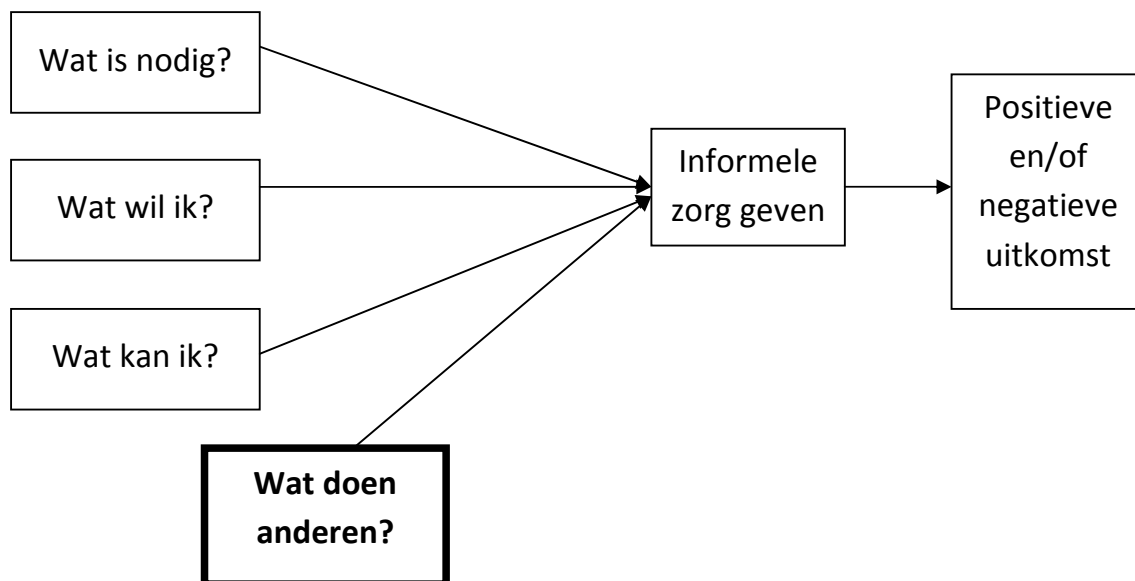
Uit het bovenstaande volgt dat de bijdrage van de babyboomers, en waarschijnlijk ook van de generaties na hen, aan het leveren van informele zorg in de komende 10 tot 20 jaar wel eens wat minder groot zou kunnen zijn dan ramingen nu aangeven. Terwijl de zorgvraag toeneemt, wordt de bereidheid om te zorgen minder vanzelfsprekend en krijgt deze generatie met meer tijd en capaciteitsrestricties te maken dan bij eerdere generaties het geval was. Zullen zij minder uren zorg verlenen? Waarschijnlijk wel. Zullen zij binnen het palet aan zorgvormen vooral minder uitvoerende vormen van zorg verlenen? Dat is zeker mogelijk. Rekening houden met de kenmerken van deze nieuwe generaties zorgers is dus wel het minste wat het beleid kan doen. Zijn er oplossingen? Misschien, ik wil er in ieder geval één aan u voorleggen.

Delen van de zorg; de oplossing?

De komende 3.0 generatie informele zorgers zal mogelijk een minder sterke zorgidentiteit en meer restricties kennen, maar zij heeft in ieder geval ook één heel groot voordeel: ze zijn met veel! Vele handen maken licht werk en dat betekent dat er minstens een oplossing is: het delen van de zorg met anderen. Als meer mensen een beetje zorg verlenen, kan het volume van informele zorg hetzelfde blijven en wellicht zelfs toenemen.

Het lichtpunt in dit potentiële scenario is naar mijn mening dan ook te vinden in een vierde determinant van informele zorg (figuur 2): 'wat doen de anderen?'. In het beleid wordt nogal eens vergeten dat het merendeel (65%) van de mantelzorgers al de zorg met anderen deelt (Broese van Groenou, 2009). Het zijn de alleen-zorgers die een groter risico lopen op overbelasting omdat ze vaak te lang in hun eentje doorgaan met een te zware taak (Broese van Groenou & de Boer, 2009, Tonkens, van den Broeke & Hoijsink, 2008). Het delen van de zorg kan niet alleen heel concreet het aantal uren zorg verminderen, maar ook overbelasting voorkomen doordat men weet dat men er niet alleen voor staat. Deze

'anderen' kunnen drie vormen aannemen: andere mantelzorgers, vrijwilligers, en professionele helpers. Het delen van de zorg met vrijwilligers geschiedt nog amper, ondanks het beleidvoornemen op dit gebied, het lijkt er eerder op dat vrijwilligers vooral helpen in de zorg als er mantelzorgers ontbreken (Plempers *et al.*, 2006). Hier ligt zeker nog een domein dat nadere verkenning behoeft. In het onderstaande ga ik kort in op het delen van de zorg met andere mantelzorgers en met professionals.



Figuur 2. Vier typen determinanten van het geven van informele zorg

Onderzoek wijst uit dat vooral het delen van de zorg met andere mantelzorgers de ervaren overbelasting bij volwassen kinderen kan verminderen (Tolkacheva *et al.*, 2011). Daarbij maakt het niet eens zo heel veel uit of dat nu allemaal familieleden zijn, ook de inzet van burens en vrienden werkt ontlastend, zolang er maar geen conflicten ontstaan en iedereen bereid is voor langere tijd enige inzet te plegen. Hulp van anderen vermindert het aantal uren dat iemand zorg moet verlenen, en verhoogt daarnaast het gevoel van samenhang dat men samen de

klus klaart. Samen zorgen leidt tot een meer positieve evaluatie van de zorg. Daarbij lijken volwassen kinderen in gezinnen van ouderen rekening te houden met elkaars wensen en mogelijkheden. Als de ene zus minder in staat is om zorg te verlenen vanwege een druk jong gezin, blijken andere broers en zussen meer hulp te geven (Tolkacheva, Broese van Groenou & van Tilburg, 2010). Dit wijst op solidariteit en compensatiemechanismen binnen families. Hoewel de 3.0 generatie minder broers en zussen zal hebben dan de vorige generaties, hebben zij wel veel grotere en diverse sociale netwerken. Zij zouden in staat kunnen zijn meer informele zorgers te mobiliseren, ook onder vrienden en buren.

Het delen van de zorg met professionele helpers gebeurt al vrij vaak, als gevolg van de inspanningen in de afgelopen jaren om professionals meer oog te doen hebben voor de mantelzorger. Er is zeker sprake van tevredenheid bij mantelzorgers over de hulp van professionele zorgers, maar de samenwerking tussen mantelzorgers en professionals gaat nog niet altijd naar wens (Tonkens, van den Broeke & Hoijsink, 2008). Daarbij is er ook niet die daling in de overbelasting van de mantelzorger die er wel is bij het delen van de zorg met andere mantelzorgers (Sims-Gould & Martin-Matthews, 2010).

Ook samenwerking met professionals in een tehuis levert, tegen de verwachting in, geen daling van overbelasting bij de mantelzorger op (Broese van Groenou, 2010). De verklaring hiervoor ligt voor de hand: samenwerken met professionals betekent een extra organisatietaak voor de mantelzorger: in de gaten houden dat de zorg tijdig gebeurt en wel op een manier die de zorgbehoevende al zo lang gewend is. De mantelzorger weet immers uit eigen ervaring wat de zorgbehoevende prettig vindt en gewend is. De professional, echter, komt vanuit een heel ander referentiekader het huis van de zorgbehoevende binnen en levert zorg vanuit zijn eigen specifieke deskundigheid en protocol. Recent onderzoek laat zien dat mantelzorgers door professionals nog steeds niet altijd als belangrijk en deskundig worden gezien (Wiles 2003, Sim-Gould & Martin-Matthews, 2010). Daarmee zijn professionals en mantelzorgers nog niet

de gelijkwaardige collega's in het teamverband dat de overheid voor ogen staat. Ten aanzien van samenwerking tussen informele en formele zorg loopt de praktijk nog achter op de beleidsvoornemens.

Het bouwen van zorgnetwerken met meerdere mantelzorgers, met vrijwilligers, met professionele helpers is een optie die in theorie ideaal lijkt, maar in de praktijk blijkbaar moeilijker te realiseren valt. Op grond van onderzoek dat we doen wil ik een aantal concrete aanbevelingen doen voor het realiseren en functioneren van deze zorgnetwerken. Deze aanbevelingen zijn er voor de zorgbehoevende, de mantelzorger, de professional, de arbeidsorganisatie, het beleid en de wetenschap.

Aanbevelingen

Allereerst richt ik mij tot de *zorgbehoevende* zelf. Die is in dit verhaal wat op de achtergrond gebleven, maar net zoals er een nieuwe generatie informele zorgers bestaat, zal ook de nieuwe generatie zorgbehoevende bestaan. Deze nieuwe zorgbehoevende heeft een hoger opleidingsniveau en meer inkomen en een sterke voorkeur om de zorg zo in te richten als dat door hem of haar gewenst wordt. De groei van het aantal ZZP'ers in de zorg reflecteert deze ontwikkeling, zij springen in op de grote behoefte aan zorg op maat. Deze zorgbehoevende dient zich wel te realiseren dat het bouwen aan een zorgnetwerk voor iedereen in dat netwerk de langdurige zorg dragelijker maakt. De 'vraagverlegenheid' die nu nog vele oude zorgbehoevenden kenmerkt zal overwonnen moeten worden. Zorgbehoevende ouderen worden door de overheid naar mijn mening terecht aangesproken op hun eigen autonomie in deze. Voor niemand van ons kan een langdurige zorgvraag nog als een verrassing komen, organiseer dus niet alleen je pensioen maar ook je zorgnetwerk op tijd!

Dan de *mantelzorger*: voor een ieder die te maken krijgen met de zorgvraag van een naaste, is het goed te realiseren dat het verlenen van zorg een keuze is waar men zelf vorm en invulling aan kan geven in samenwerking met anderen. Mijn mening is dat geen enkele mantelzorger, en zeker partners niet, het zorgproces in zijn of haar eentje

moet aangaan. Zodra duidelijk is dat een partner of een ouder de diagnose krijgt van gezondheidsproblemen met een langdurig zorgtraject, zouden de oudere hulpbehoevende en de directe familie bijeen moeten komen om te bespreken hoe het traject met zijn allen in te gaan. Velen zullen nog steeds de rol van mantelzorger op zich nemen en het blijft heel belangrijk zichzelf in deze rol te (h)erkennen en als zodanig te presenteren naar zorgverleners en samenleving. Daarbij zouden mantelzorgers, veel meer dan nu gebruikelijk is, moeten vragen om hulp van anderen, de zorg afstemmen met deze anderen, en het recht op een eigen sociaal leven claimen. Ook mantelzorgers moeten hun 'vraagverlegenheid' (Linders, 2010) opzij schuiven. Voor velen lijkt dit nog een cultuuromslag, met name voor oude partners, lager opgeleiden en ouderen van etnische minderheden, maar de 3.0 generatie zorgers lijkt deze toon al in te gaan zetten. Zelfs al voordat er maar sprake is van een zorgvraag van een oudere zouden familieleden met elkaar een discussie over mantelzorg kunnen organiseren om duidelijkheid te krijgen over een ieders' mogelijkheden en bereidheid zorg te verlenen als het nodig mocht zijn. We kennen al de Eigen-kracht Conferenties (zie <http://www.eigen-kracht.nl/nl>) die dergelijk overleg binnen het sociaal netwerk voor ogen staan. In aanvulling daarop vraag ik aandacht voor het Mantelzorgspel dat door Movisie is ontwikkeld (zie www.movisie.nl). Dit Mantelzorgspel is een bordspel bedoeld voor professionele zorgorganisaties om hun visie op mantelzorg in teamverband te bediscussiëren en zich meer bewust te worden van onuitgesproken verwachtingen jegens mantelzorg. Dit Mantelzorgspel zou (na enige aanpassing) ook door families, burens en vrienden van een hulpbehoevende kunnen worden gespeeld. Zo komt men er al in een vroeg stadium achter waar gelijkgestemde dan wel tegengestelde verwachtingen en mogelijkheden verdeeld zijn. Het betrekken van stiefrelaties, ex-partners en 'families-of-choice' in dit 'spel', hoort bij de nieuwe generatie mantelzorgers. Het ontwikkelen van een online te spelen Mantelzorgspel als 'een serious game' zou nog beter passen bij deze digitale generatie! Kortom, een tijdige en continue samenspraak met het (potentiële) zorgnetwerk is het aangewezen pad

voor mantelzorgers van de (nabije) toekomst. Dit betekent ook dat naast het verlenen van praktische en verzorgende hulp, de organisatie van de zorg een belangrijke nieuwe taak is voor deze mantelzorgers. Laat de keuze voor mantelzorg in ieder geval een gedeelde keuze zijn!

Professionele zorgverleners moeten een omslag maken: waar men gewend was de zorg vanuit de eigen deskundigheid en naar eigen inzicht te verlenen aan de zorgbehoevende, wordt men steeds meer geacht zorgverlening af te stemmen met mantelzorgers. Het overheidsbeleid vereist dat professionele verzorgenden een mantelzorgers zien als een 'collega-deskundige', maar, vanwege het risico op overbelasting, ook als potentiële zorgbehoevende. Professionals worden geacht in samenspel met de aanwezige mantelzorgers en eventuele vrijwilligers de zorgverlening aan de zorgbehoevende in te richten. Dit vraagt om het afstemmen van verwachtingen, hernieuwde communicatiemethoden (zorg-op-afstand), aan te leren vaardigheden ('relationele competentie') en flexibiliteit in samenwerking. Veel professionele hulpverleners, maar ook veel mantelzorgers, zijn hier niet op voorbereid. Naast de professionele verzorgenden moeten ook de zorgorganisaties (intra- en extramuraal) zich heroriënteren op samenwerking met mantelzorgers. Veel scholing en training is daarvoor nodig. Movisie en Vilans zijn goed in het ontwikkelen van instrumenten waarmee professionals geholpen worden mantelzorgers te benaderen. Ik noemde net al het Mantelzorgspel. Een ander voorbeeld is de Mantelscan, een instrument om het potentiële zorgnetwerk in kaart te brengen. Vooral in langdurige begeleidingstrajecten zou op gezette tijden de Mantelscan kunnen worden afgenomen. Dit instrument kan professionals helpen in het benaderen van families waarin mantelzorgers al jaren de zorg voor hun naaste met elkaar verdelen. Het gesprek aangaan over wensen en mogelijkheden van zowel zorgvrager als mantelzorgers wordt hiermee voor alle partners vergemakkelijkt.

Nu al combineert 70% van de mantelzorgers de zorgtaken met een betaalde baan, en dat zal alleen nog maar toenemen. Hier ligt een rol voor

arbeidsorganisaties om de combinatie van arbeid en mantelzorg te faciliteren. Het onderzoeksproject Arbeid&Mantelzorg van VWS/MEZZO heeft instrumentarium ontwikkeld waar arbeidsorganisaties de kwestie mantelzorg binnen het bedrijf bespreekbaar kunnen maken. Dankzij een subsidie van ZonMw evalueren wij momenteel de gegevens van de 22 bedrijven die aan dit project meedoen. Hieruit blijkt dat mantelzorgers beter in staat zijn arbeid en zorg te organiseren als er vanuit de organisatie, de leidinggevenden en de collega's veel steun wordt ervaren voor het feit dat men soms af en toe weg moet, werk niet altijd op tijd afkrijgt, en het in de thuissituatie niet makkelijk heeft. Voor veel arbeidsorganisaties leeft het thema nog niet. In hoeverre onze eigen VU hier al aan toe is, is recent door twee masterstudenten sociologie in kaart gebracht. De resultaten wijzen uit dat hier ongeveer 20% van alle werknemers arbeid en mantelzorg combineren. Dat is een hoger percentage dan de gemiddeld 12% in andere organisaties, mogelijk omdat de response toch wat selectief is geweest. Opmerkelijk is dat bijna de helft van de mantelzorgers aangeeft het werk en de zorg niet goed te kunnen combineren en dat slechts een klein aandeel zegt het met de leidinggevende te hebben besproken. Binnen een arbeidsorganisatie lijkt mantelzorg veel minder bespreekbaar dan de zorg voor jonge kinderen, terwijl de zorg voor kinderen een vergelijkbare onbalans tussen werk en privé kan veroorzaken. Bestuurders en leidinggevenden van alle soorten arbeidsorganisaties doen er goed aan zich rekenschap te geven van het feit dat bij sommige werknemers de thuissituatie of de situatie rond de oude ouders de nodige aandacht behoeft.

Dan het *beleid*: Idealiter wordt beleid vormgegeven op empirisch evidente determinanten van informele zorg (figuur 2). De recente beleidsbrief Mantelzorg (VWS, 2012) geeft een aantal concrete maatregelen aan, die terug te voeren zijn op de dimensies bereidheid en mogelijkheden en het delen van informele zorg, maar het kan nog beter. Een belangrijk voorstel in de beleidsbrief betreft het zorgplan, waarin professionals met zowel zorgbehoevende als mantelzorger tijdig zal bespreken wat de wensen en

mogelijkheden zijn inzake de te leveren zorg. In een dergelijk gesprek zal ook de inzet van potentiële andere informele helpers en vrijwilligers expliciet aan de orde kunnen komen. Bezie dan niet alleen de traditionele familierelaties, maar ook anderen met wie een sterke sociale band bestaat. Verbreden van het fundament kan verder kraken voorkomen! De inzet van professionele zorg kan niet zuiver op de aanwezigheid van mantelzorg worden geïndiceerd, zoals nu vaak het geval is, maar moet rekening houden met reëel te verwachten inzet en mogelijkheden van meerdere informele helpers. Daarbij is het van belang te beseffen dat mantelzorgers niet altijd de dagelijkse praktische hulp en verzorging kunnen bieden, maar dat zij een belangrijke rol spelen in de organisatie van de zorg. Verschuif de panelen dus niet naar de uitvoering maar naar de organisatie van de zorg! Vergroot de betrokkenheid van informele zorgers door hun mogelijkheden te verruimen. Het overwinnen van geografische beperkingen, zoals het toestaan van het bouwen van mantelzorgwoningen, het met voorrang plaatsen van ouderen in tehuizen in de nabijheid van hun kinderen, en het bouwen van eenheden voor echtparen in zorginstellingen, zorgt voor nabije mantelzorgers. Investeren in innovatieprogramma's in de zorg die communicatie op afstand tussen mantelzorgers en professionals en vrijwilligers mogelijk maken is nog zo'n mogelijkheid om informele zorg te faciliteren. Het vergroten van de flexibele inzet van professionele zorg door ZZP'ers, PGB en particuliere alternatieven, geeft mantelzorgers mogelijkheden om de zorg zelf te organiseren en daar ook verantwoordelijkheid in te nemen, gegeven hun afnemende beschikbaarheid om de zorg zelf concreet te verlenen. Het vergroten van de betrokkenheid bij informele zorg is ook te bereiken door blijvend te investeren in een Expertisecentrum Mantelzorg dat naast de professionals, ook de potentiële mantelzorgers en arbeidsorganisaties als doelgroep beziet. Tenslotte wijst het toenemende belang van de informele zorg op de noodzaak te blijven investeren in onderzoek door het thema Mantelzorg te prioriteren bij instanties als ZonMw, VWS en het SCP.

Aan de VU bestaat een uitstekende infrastructuur om het *onderzoek* naar informele zorg de komende jaren verder uit te werken. In de komende vijf jaar zal mijn onderzoek naar informele zorg op diverse genoemde kwesties worden voorgegeven. Dankzij het onderzoeksprogramma Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA) volgen we al sinds 1992 een grote groep ouderen, onder andere op het geven en gebruiken van zorg. Met het LASA-onderzoek zijn er mogelijkheden te over om individuele en historische ontwikkelingen in informele zorg nader te onderzoeken. Dankzij subsidie van NWO kunnen we dit jaar ook nog een nieuw cohort ouderen en migranten toevoegen aan de LASA steekproef zodat het etnisch perspectief op mantelzorg nog beter kan worden onderzocht. Ook kan hiermee nagegaan worden of mijn voorspelling van de generatie 3.0 empirisch onderbouwd kan worden. Daarbij is het met de LASA-gegevens ook mogelijk veranderingen in zorgverlening en de determinanten en uitkomsten ervan over de tijd te bezien en meer inzicht te krijgen in de dynamiek van informele zorg.

Samen met het Ouderennet Vumc en partners en subsidie van het Nationaal Programma Ouderenzorg (ZonMw) wordt onderzoek gedaan naar samenwerking in gemengde zorgnetwerken en naar regie in de zorg door ouderen en mantelzorgers. In het project naar zorgnetwerken is de dataverzameling bijna afgerond en kunnen we vaststellen dat kwetsbare ouderen grote zorgnetwerken hebben van gemiddeld zo'n tien verschillende hulpverleners, waarvan gemiddeld ongeveer drie mantelzorgers. Contact tussen mantelzorgers en professionele helpers is er slechts in een derde van de gevallen. Nu hoeft ook niet elke professional met elke mantelzorger in contact te treden, maar we gaan nog uitzoeken of de meest centrale mantelzorgers en professionals in ieder geval wel met elkaar in contact staan en met elkaar communiceren over de kwaliteit van de zorg. We vermoeden dat het beleid van de zorgorganisatie inzake samenwerking met mantelzorgers hier een belangrijke factor voor is.

Aan de VU vormt vergrijzing een belangrijk speerpunt. Het Amsterdam Center on Aging is een netwerk dat onderzoekers bij de VU en het VUmc op het gebied van vergrijzing met elkaar verbindt en kennisdisseminatie hoog in het vaandel heeft staan. Daarnaast is het Talma Instituut in oprichting, een interdisciplinair onderzoeksinstituut op het gebied van arbeid, zorg en welzijn. Het thema arbeid en (mantel)zorg zal hierin vanuit sociologisch, bestuurlijk, politicologisch en organisatieperspectief nader kunnen worden bestudeerd. Samenwerking met andere universiteiten en groepen op het gebied van zorg ligt voor de hand, denk aan Netspar in Tilburg, het Instituut Long-term Care i.o. van de UvA, Healthy Aging aan de RUG ed. Ook samenwerking tussen de universiteit en kenniscentra zoals Vilans en Movisie is heel belangrijk, zij leggen met ons een brug tussen wetenschap en praktijk.

Er bestaat een actieve samenwerking met de groep Zorg van het SCP. Inhoudelijk delen wij de aandacht voor informele zorg en dat leidt tot nieuwe onderzoeken en gezamenlijke publicaties. Gezien mijn betoog over nieuwe generaties mantelzorgers zou het zeer wenselijk zijn als het SCP de kans krijgt om in de komende jaren nog een derde landelijk onderzoek onder mantelzorgers uit te voeren. Dit maakt de vergelijking met mantelzorgers van eerdere waarnemingen mogelijk en leidt tot ramingen gebaseerd op meer determinanten van informele zorg dan nu mogelijk is. Met een grotere variëteit aan gegevens, zoals overwegingen en structurele beperkingen van mantelzorgers en het delen van de zorg, kan veel beter bepaald worden hoe sterk wij en de overheid nog kunnen rekenen op de inzet van informele zorgers in de komende 20 jaar.

Dankwoord

Mijnheer de rector, dames en heren,

Aan het einde gekomen van deze rede wil ik enkele woorden van dank uitspreken. Op de eerste plaats wil ik het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Gerontologie, het College van Bestuur van de Vrije Universiteit en het bestuur van de faculteit der Sociale Wetenschappen

danken voor het vertrouwen dat zij in mij en deze leerstoel hebben gesteld.

Al bijna 21 jaar is de afdeling Sociologie van de Vrije Universiteit mijn tweede thuis en er zijn dan ook vele collega's te noemen die mij in mijn carrière hier nauw hebben bijgestaan. Als eerste wil ik met name noemen Theo van Tilburg, Fleur Thomese en Kees Knipscheer met wie ik in 1991 het avontuur van het grootschalig onderzoek naar ouderen ben begonnen. Samen met Jenny Gierveld, Aat Liefbroer en Pearl Dykstra hebben wij het NESTOR-programma Leefvormen en Sociale netwerken van ouderen op poten gezet, dat later is overgegaan in de Longitudinal Aging Study Amstserdam. Bijzondere herinneringen heb ik aan die tijd waarin we pioniers waren in het ouderenonderzoek en onze band versterkten door in die beginjaren allemaal ook nog eens gemiddeld 2,5 kinderen op de wereld te zetten. Verouderingsonderzoek overtuigde ons allen van het belang van het nageslacht! Onze kinderen zijn nu zelf studenten, een volgende generatie is volwassen!

In al die jaren heb ik ook zeer nauw opgetrokken met professor Dorly Deeg, de directeur van LASA. Samen met haar gaf ik het onderzoek naar het zorggebruik van ouderen vorm en hebben we veel samengewerkt aan allerlei publicaties over zorg voor en door ouderen. Ik hoop dat deze samenwerking nog heel lang stand houdt. Het veldwerkteam onder leiding van Marleen van der Horst en Jan Poppelaars wil ik met name danken voor hun niet-aflatende inzet voor het verzamelen en bewaken van de data van hoge kwaliteit. Ook aan degenen die vroeger in charge waren van het veldwerk, Mariëtte Westendorp en Jan Smit, bewaar ik zeer goede herinneringen, evenals de senioren van het eerste uur, Aartjan Beekman, Hannie Comijs en Marjolein Visser, ik hoop hen nog op vele bijeenkomsten of reünies van LASA tegen te komen.

Mijn interesse in informele zorg heeft de laatste jaren een grote boost gekregen in mijn samenwerking met het SCP. Dank ook aan mijn goede collega's daar, Alice de Boer, Joost Timmermans, Mirjam de Klerk en

Chretien van Campen, bij wie ik graag vertoefde tijdens de uitvoer van het landelijk onderzoek naar mantelzorg in 2007. Ook nu nog werk ik samen met Alice aan publicaties uit dit project, en spreek ik met hen de hoop uit dat VWS opnieuw een opdracht zal geven tot het doen van een landelijk onderzoek naar mantelzorg. Ik hoop daar in deze rede voldoende redenen voor te hebben gegeven.

Tijdens de 21 jaren op de VU heb ik welgeteld op ongeveer acht locaties gezeten, variërend van een prachtig stadspand bij het Vondelpark, een bijna onderaardse gang in de Medische Faculteit tot de vierde verdieping in het Metropolitan gebouw met fraai uitzicht op Buitenveldert. In die tijd veranderde de afdeling van Sociologie van de hulpverlening via Sociologie en Sociale Gerontologie tot Sociologie, waar na de laatste fusie ook stiekem de methodologen zijn ondergebracht. De vele uren die ik heb besteed aan het inpakken en weer uitpakken van de steeds uitdijende inboedel, vergaderingen over fusies, nieuwe opleidingen, op te richten onderzoeksinstituten en activiteiten voor teambuilding, had ik liever besteed aan onderzoek. Maar ja, ook universiteiten moeten meegaan op de golfbewegingen van de samenleving. Al die tijd heb ik hier zeer constructief kunnen werken aan een eigen onderzoekslijn op het gebied van Informele zorg. Dank daarvoor aan alle afdelingshoofden (Kees, Theo en de huidige Cees) die mijn wens om onderzoek te kunnen doen in steeds veranderende omstandigheden altijd heel goed hebben begrepen.

Ik dank alle promovendi en onderzoekers met wie ik de laatste jaren zulke leuke projecten naar netwerken en zorg heb verricht. In het bijzonder gaat mijn dank uit naar Lissy Terhell, Suzan van der Pas, Natasha Tolkacheva, Marga Korporaal, Kathrin Komp, Maurice Guiaux en Bianca Suanet met wie het zo ontzettend goed lachen is, naast het vele harde werken dat ze doen. Graag noem ik ook de collega's van de huidige NPO projecten, Martijn Huisman, Lily Claassens, Marianne Jacobs, Marieke van Wieringen, Ilse de Zwart en Peter Groenewegen, en collega's van het Arbeid&Mantelzorg project, Inger Plaisier, Saskia Keuzenkamp en leden van Movisie en Mezzo. Het zijn prachtige projecten die het onderzoek

naar informele zorg verder zullen brengen. Samen breken we het hoofd over hoe we de resultaten het beste over het voetlicht kunnen krijgen voor wetenschap en publiek. Ik hoop met jullie allen nog lang samen te werken en fraaie publicaties af te leveren.

Lieve familie, mijn ouders vooral, jullie zijn een belangrijke stimulans geweest in het najagen van het hoogste. 'Haal het beste uit jezelf' is met de paplepel ingegoten en dreef mij naar universiteit, promotie en nu het bijzonder hoogleraarschap. Trots waren jullie altijd en vooral jij, pap, hebt bijzonder meegedacht over de onderzoeken die ik deed. Ongewild werden jullie zelf een van de grootste inspiratiebronnen voor het onderzoek naar informele zorg, toen bij mam de ziekte van Alzheimer werd geconstateerd. Al tien jaar mantelzorger, pas de laatste jaren ken je die term dankzij mijn onderzoek en herken je er jezelf ook in. Een topper van een mantelzorger, het compliment is niet in woorden uit te drukken. Maar het inspireerde mij ook tot het beschrijven van de grenzen van de zorg. Graag draag ik deze oratie aan jullie beiden op.

Tot slot, mijn eigen gezin, Ruud, Maarten, Robey en Sander, jullie hebben leren leven met een partner en moeder die altijd nog wel iets moest schrijven, lezen of bedenken. Ambities, keuzes maken, ik hoop dat ik het jullie goed heb voorgedaan. Ruud, je bent de kern van mijn netwerk en mogelijk zullen wij op een gegeven moment elkaars mantel zijn. Alvast dank daarvoor!

Ik wil u hartelijk danken voor uw aandacht.

Ik heb gezegd.

Referenties

- Allan, G. (2008). Flexibility, friendship and family. *Personal Relationships*, 15, 1-16.
- Boer, A. de, Broese van Groenou, M.I. & Timmermans, J.T. (red.)(2009). *Mantelzorg, een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*, Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Broese van Groenou, M.I. (2005). Delen in de zorg. De rol van broers en zussen in de zorg van kinderen voor hun ouders. In: A. de Boer (red.), *Kijk op Informele Zorg* (pg. 61-74). Den Haag: SCP.
- Broese van Groenou, M.I. (2009). Zorg delen: mantelzorg en thuiszorg. In A. De Boer, M.I. Broese van Groenou & J.T. Timmermans, J.(red.). *Mantelzorg, een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007* (pg. 97-114). Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Broese van Groenou, M.I. (2010). Mantelzorg in het tehuis. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen (TSG)*, 88(6), 329-335.
- Broese van Groenou, M.I. & Boer, A. de (2009). Uitkomst: ervaren belasting. In A. De Boer, M.I. Broese van Groenou & J.T. Timmermans (red.). *Mantelzorg, een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007* (pg. 144-166). Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Broese van Groenou, M.I. & Boer, A. de (2012). *Positive evaluation and burden of caregiving in three types of care relationships*. Paper presented to the EAPS, Stockholm, June 13-16.
- Dekker, P., de Hart, J. & Faulk, L. (2007). *Toekomstverkenning vrijwillige inzet 2015*. Den Haag: SCP.
- Eggink, E., Oudijk, D. & Sadiraj, K. (2012). *VeVeRa-IV. Actualisatie en aanpassing ramingsmodel verpleging en verzorging 2009-2030*. Den Haag: SCP.
- Finch, J. & Mason, J. (1993). *Negotiating family responsibilities*. New York: Tavistock/Routledge.
- Fokkema, T. & Dykstra, P.A. (2010). Mantelzorgende mannen: een kwestie van moeten, kunnen of willen. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen (TSG)*, 88, 320-328.
- Guberman, N., Lavoie, J-P., Blein, L. & Olazabal, I. (2012). Baby boom caregivers: Care in the age of individualization. *The Gerontologist*, 52, 210-218.
- Hattinga Verschure, J.C.M. (1981). *Het verschijnsel zorg – een inleiding tot de zorgkunde*. Lochem: de Tijdstroom.
- Hoffman, G.J., Lee, J., & Mendez-Luck, C.A. (2012). Health behavior among baby boomer caregivers. *The Gerontologist*, 52, 219-230.

- Kalmijn, M. (2007). Gender differences in the effects of divorce, widowhood, and remarriage on intergenerational support: does marriage protect fathers? *Social Forces*, 85, 3, 1079-1104.
- Kramer, B.J. (1997). Gain in the caregiving experience: Where are we, What next? *The Gerontologist*, 37, 218-232.
- Kwekkeboom, M.H. (2010). *De verantwoordelijkheid van de mensen zelf. De (her)verdeling van de taken rond de zorg en ondersteuning tussen overheid en burgers en de betekenis daarvan voor de professionele hulpverlening*. Openbare les ter aanvaarding van het lectoraat Community Care. Amsterdam: HvA.
- Linders, L. (2010). *De betekenis van nabijheid. Een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt*. Den Haag: Sdu.
- Muraco, A. & Fredriksen-Goldsen, K. (2011). "That's what friends do": Informal caregiving for chronically ill midlife and older lesbian, gay, and bisexual adults. *Journal of Social and Personal Relationships* 28: 1073 originally published online 23 March 2011, DOI: 10.1177/0265407511402419.
- Oudijk, D., Boer, A. de, Woittiez, I., Timmermans, J. & Klerk, M. de (2010). *Mantelzorg uit de doeken. Een actueel beeld van het aantal mantelzorgers*. Den Haag: SCP.
- Pinquart, M. & Sörensen S. (2002). Older adults' preferences for informal, formal, and mixed support for future care needs: a comparison of Germany and the United States. *The International Journal of Aging and Human Development*, 54, 291-321.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2011). Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychology and Aging*, 26, 1-14.
- Plempers, E., Scholten, C., Oudeampsen, D., Overbeek, R., Dekker, F. & Visser G. (2006). *Hoe stevig is het cement. Positie van vrijwilligers en vrijwilligersorganisaties in de zorg*. Utrecht: Verwey Jonker Instituut & NIZW-Zorg.
- Pot, A.M., Deeg D.J.H. & Knipscheer, C.P.M. (2001). Institutionalization of demented elderly: the role of caregiver characteristics. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 273-80
- Pruchno, R. (2012). Not your mother's old age: Baby boomers at age 65. Special issue: Baby boomers. *The Gerontologist*, 52, 149-152.
- Sadiraj, K., Timmermans, J., Ras, M. & Boer, A. de (2009). *De toekomst van de mantelzorg*. Den Haag: SCP.
- Sims-Gould J. & Martin-Matthews A. (2010). We share the care: family caregivers' experiences of their older relative receiving home support services. *Health and Social Care in the Community*, 18, 415-423.

Silverstein, M., Parrott, T.M. & Bengtson, V.L. (1995). Factors that predispose middle-aged sons and daughters to provide social support to their older parents. *Journal of Marriage and the Family*, 57, 465-476.

Silverstein, M., Conroy, S.J. & Gans, D. (2008). Commitment to caring: Filial responsibility and the allocation of support by adult children to older mothers. In: Szinovacz, M.E. & Davey, A. (2011). *Caregiving contexts. Cultural, Familial and Societal implications* (pg. 71-91). New York: Springer.

Stuifbergen, M., Delden, J.J.M. van & Dykstra, P.A. (2008). The implications of today's family structures for support giving to older parents. *Ageing & Society*, 28, 413-434

Szinovacz, M.E. & Davey, A. (2011). *Caregiving contexts. Cultural, Familial and Societal implications*. New York: Springer.

Tolkacheva, N., Broese van Groenou, M.I., & Van Tilburg, T.G. (2010). Sibling Influence on care given by children to older parents. *Research on Aging*, 32, 739-759.

Tolkacheva, N., Broese van Groenou, M.I., De Boer, A., & Van Tilburg, T.G. (2011). The impact of the informal caregiving network on adult child's caregiver burden. *Ageing and Society*, 31, 34-51.

Tonkens, E., van den Broeke, J., & Hoijtink, M. (2008). *Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals, en cliënten in de multiculturele stad*. NICIS, Den Haag.

VWS (2001). *Nota zorg nabij*. Den Haag: Ministerie van VWS.

VWS (2007). *Voor elkaar. Beleidsbrief mantelzorg en vrijwilligerswerk 2008-2011*. Den Haag: Ministerie van VWS (DMO/SSO-2800827).

VWS (2009). *Naast elkaar en met elkaar. Brief over de relatie tussen informele en formele zorg*. Den Haag: Ministerie van VWS (DMO/PO-2957123).

VWS (2012). *Beleidsbrief Mantelzorg*. Den Haag: Ministerie van VWS (DMO/SSO-3110260).

Wiles J. (2003). Informal caregivers' experiences of formal support in a changing context. *Health and Social Care in the Community*, 11, 189-207.

Wolf, D.A., Freedman, V. & Soldo, B.J. (1997). The division of family labor: Care for the elderly parents. *Journals of Gerontology*, 52B, 102-109.