



Universiteit Utrecht



Haarlem

De kanteling in het sociale domein

Willen en kunnen kwetsbare burgers informele zorg ontvangen in het
transformatieproces van het Nederlands zorglandschap?

Naam: JH de Valk

Studenten nummer: 5623774

Master Beleid en interventie: Arbeid, zorg en participatie

Groep: Transformatie van het zorglandschap

Begeleiding Universiteit Utrecht: Rosanne Oomkens

Tweede lezer: Marcel Hoogenboom

Begeleiding gemeente Haarlem: Piet Haker

Datum: 30-06-2016

Aantal woorden: 10537 (inclusief samenvatting en literatuurlijst)

Samenvatting

Het doel van dit onderzoek was om op een kwalitatieve manier kennis te vergaren of kwetsbare burgers in de gemeente Haarlem informele zorg willen en kunnen ontvangen. Door de kanteling van het sociale domein wordt er in toenemende mate van burgers verwacht zelfredzaam te zijn en een beroep te doen op hun eigen sociaal netwerk (Timmermans & Kwekkeboom, 2012). De vraag is echter of kwetsbare burgers kunnen en willen voldoen aan deze verwachting (Linders, 2009; Van Haren, 2015). Naast het afnemen van achttien interviews met Wmo-cliënten, zijn er twee focusgroepen afgenomen met zorgindicatoren van zorgorganisaties en één focusgroep met Wmo-consulenten. Zorgprofessionals zijn in dit onderzoek opgenomen, aangezien zij veelal binnen dit vraagstuk buiten beschouwing gelaten worden (zie bijvoorbeeld Grootegoed & Tonkens, 2015).

De volgende factoren worden aangevoerd voor het wel of niet willen ontvangen van informele zorg door kwetsbare burgers: de identificatie van kwetsbare burgers als gelijkwaardige burgers, vraagverlegenheid, acceptatieschroom, de ervaringen met of de inschatting van de kwaliteit van de informele zorg, de definiëring van zelfredzaamheid, financiële mogelijkheden en de urgentie om zorg te ontvangen. Bij de vraag of kwetsbare burgers informele zorg kunnen ontvangen worden de volgende factoren aangedragen: de samenwerking tussen alle betrokkende partijen, het sociaal netwerk, evenwichtige relaties, familiale solidariteit, handelingsverlegenheid, de verdeling tussen de informele zorgverleners en zorgbehoevenden en onwetendheid onder kwetsbare burgers over hoe informele zorg ingezet en bewerkstelligd kan worden.

In dit onderzoek kan geconcludeerd worden dat het voor kwetsbare burgers niet vanzelfsprekend is dat zij informele zorg willen en kunnen ontvangen. Op basis van dit onderzoek kunnen zodoende kanttekeningen geplaatst worden bij de kanteling van het sociale domein. De doelstellingen van de beleidsontwikkelingen zouden wel kunnen worden bereikt als burgers bijvoorbeeld beschikken over een groot en goed functionerend sociaal netwerk, of als zij geen acceptatieschroom tegenover de informele zorg hebben.

Inhoud

1. Inleiding	4
1.1 Probleem- en doelstelling	5
1.2 Gemeente Haarlem	6
2. Theoretisch kader	7
2.1 Begripsafbakening.....	7
2.2 Informele zorg willen ontvangen.....	7
2.3 Informele zorg kunnen ontvangen.....	10
3. Vraagstelling	13
4. Onderzoeksopzet	14
4.1 Onderzoeksmethode	14
4.2 Doelgroep	14
4.3 Dataverzameling.....	15
4.4 Data analyse	16
5. Resultaten	17
6. Conclusie en discussie.....	23
Literatuurlijst.....	28
Bijlagen	31
Bijlage 1.	31
Bijlage 2.	32
Bijlage 3.	33

1. Inleiding

Momenteel staan Westerse verzorgingsstaten onder grote druk om hun zorgbeleid aan te passen (Grootegoed & Tonkens, 2015). Oorzaken zijn demografische ontwikkelingen zoals vergrijzing en de stijgende kosten van de gezondheidszorg (De Boer & De Klerk, 2013). Ouderen hebben bijvoorbeeld steeds meer zorgbehoeften en zij maken meer dan vroeger aanspraak op publieke dienstverlening. Dat levert de overheid problemen op met betrekking tot waarborging van de kwaliteit en de betaalbaarheid van het Nederlandse zorgstelsel. De toenemende zorgbehoeften leiden ook tot toenemende druk voor de regering om alternatieve vormen van zorgverlening te zoeken, zoals informele zorgverlening. Door herinrichting van het zorglandschap wordt beoogd meer klantgerichte zorgdiensten te verlenen en de kwaliteit van de zorg te behouden of zelfs te vergroten (Grootegoed & Tonkens, 2015).

Om de kwaliteit en de betaalbaarheid van het Nederlands zorgstelsel te behouden, heeft de Nederlandse overheid in 2007 de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) ingevoerd. Deze wet heeft de volgende wetten vervangen: de Wet Voorziening Gehandicapten, de Welzijnswet en de huishoudelijke verzorging uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (Kamerstukken II 2013-2014, 33 841, 3). In 2015 werd de Wmo uitgebreid, wat ervoor zorgde dat een aantal centrale overheidstaken werden overgeheveld naar gemeenten. Burgers die momenteel beschermd wonen bijvoorbeeld vallen sinds 2015 ook onder de verantwoordelijkheid van de lokale gemeente (Kamerstukken II 2013-2014, 33 841, 34).

De invoering van de Wmo 2007 heeft een essentiële verandering teweeggebracht bij de verdeling van de verantwoordelijkheid omtrent zorgbehoeften, met name wat betreft de participatie van burgers binnen de gezondheidszorg, maar ook binnen de maatschappij (Timmermans & Kwekkeboom, 2012). Zo zijn centrale overheidstaken, zoals het organiseren van collectieve zorgarrangementen, overgeheveld van ministeries naar lokale gemeenten. Ook wordt er sinds de invoering van de Wmo 2007 een groter beroep gedaan op de eigen verantwoordelijkheid van de burger (Kamerstukken II 2013-2014, 33 841, 3). Er zijn nieuwe verwachtingen ontstaan over wat burgers zelf zouden moeten kunnen doen. Hoewel de overheden nog wel verantwoordelijk zijn voor het ondersteunen van burgers in het participeren binnen de samenleving, zijn zij niet meer de enige verantwoordelijken. Voordat er aanspraak kan worden gemaakt op formele zorg, wordt er momenteel eerst gekeken naar wat individuen met zorgbehoeften nog zouden kunnen doen met hulp vanuit hun sociaal netwerk (Timmermans & Kwekkeboom, 2012). Er wordt vanuit gegaan dat mantelzorgers voor hun naasten zouden kunnen zorgen. Anderzijds wordt er in de toekomst van een groeiend aantal burgers verwacht dat zij zorg zullen verlenen aan hun medeburgers (Grootegoed & Tonkens, 2015).

Door burgers verantwoordelijkheid te laten nemen en dit te stimuleren door een beroep te doen op hun sociaal netwerk, wordt getracht om de kosten van de gezondheidszorg te drukken en de zelfredzaamheid van burgers te vergroten. Gemeenten worden gezien als belangrijke bemiddelaar en worden geacht het informele zorgaanbod met het formele te combineren. Zij ondersteunen kwetsbare

burgers door voorzieningen te creëren die deze informele zorg kunnen verlenen dan wel financieren. De gemeenten proberen op die manier het aantal burgers dat een beroep doet op de formele zorg zo klein mogelijk te houden. Formele zorg is daarmee in de Wmo alleen beschikbaar voor burgers die een beperkt of slecht functionerend sociaal netwerk hebben en hun hulpverlening niet zelf kunnen vormgeven (Timmermans & Kwekkeboom, 2012).

1.1 Probleem- en doelstelling

Er wordt door de huidige beleidsontwikkeling in het zorglandschap steeds meer zelfredzaamheid van burgers verwacht. Daarnaast worden ze geacht een beroep te doen op hun eigen sociaal netwerk om hun zorgbehoeften te verlichten. Het is derhalve van belang om te achterhalen of kwetsbare burgers wel kunnen en willen voldoen aan deze verwachting van de overheid. Zeker met de kennis dat uit diverse onderzoeken (zie bijvoorbeeld Linders, 2009) naar voren is gekomen dat het ontvangen van zorg uit het eigen sociaal netwerk door kwetsbare burgers als problematisch en onwenselijk kan worden beschouwd (Van Haren, 2015).

Trappenburg (2010) heeft bijvoorbeeld onderzocht in hoeverre kwetsbare burgers zorg uit hun sociaal netwerk kunnen ontvangen. Uit dit onderzoek komt naar voren dat de meeste sociale relaties van kwetsbare burgers veelal zwak en disfunctioneel zijn. Zorg ontvangen uit het eigen sociaal netwerk kan derhalve problematisch zijn (Trappenburg, 2010). Ook Linders (2009) en Van Haren (2015) concludeerden dat zorg ontvangen uit het sociaal netwerk van kwetsbare burgers niet mogelijk is wanneer de relaties van zwakke aard zijn. Daarnaast stellen Linders (2009) en Van Haren (2015) vast dat het voor kwetsbare burgers met een disfunctioneel sociaal netwerk ook niet altijd wenselijk is om hulp te vragen aan hun relaties. Men wil dergelijke relaties, die al zwak zijn, niet verslechteren door zorg te vragen (Linders, 2009; Van Haren, 2015).

Het merendeel van de onderzoeken naar informele zorg (zie bijvoorbeeld Van Haren, 2015) wordt echter verricht onder kwetsbare burgers zelf of onder mantelzorgers. Zorgprofessionals worden in dit vraagstuk veelal buiten beschouwing gelaten: er zijn maar enkele onderzoeken onder zorgprofessionals verricht (zie bijvoorbeeld Trappenburg, 2010). Maar door de huidige beleidsontwikkelingen zijn zorgprofessionals en kwetsbare burgers wel in toenemende mate op elkaar aangewezen (Morée, 2004). Zorgprofessionals moeten namelijk in samenwerking met de zorgaanvrager een optimale balans vinden tussen formele en informele zorgverlening en dragen daarmee bij aan het willen en kunnen ontvangen van informele zorg door kwetsbare burgers (Gemeente Haarlem, 2015; Morée, 2004; Morrow-Howell et al., 2001). Om die reden is in dit onderzoek ook het perspectief van de zorgprofessional opgenomen.

Onderzoek onder kwetsbare burgers en zorgprofessionals in Haarlem in het bijzonder kan duidelijker maken of kwetsbare burgers in Nederland in het algemeen informele zorg willen en kunnen ontvangen. Deze kennis kan vervolgens ingezet worden om het willen en kunnen ontvangen van

informele zorg te vergroten onder kwetsbare burgers. Dit draagt op zijn beurt weer bij aan de wetenschappelijke onderbouwing van het huidige beleid en de eerder beschreven kanteling van het sociale domein. Een toename in het gebruik van de informele zorg kan leiden tot een vermindering in de aanwending tot de formele zorg. Dientengevolge kan de overheid kosten besparen op de gezondheidszorg, zoals wordt beoogd met de huidige beleidsontwikkelingen (Gemeente Haarlem, 2015; Timmermans & Kwekkeboom, 2012).

1.2 Gemeente Haarlem

Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van de gemeente Haarlem. De gemeente Haarlem (2015) is sinds de invoering van de Wmo 2007 bezig met het transformeren van haar sociale domein om de Wmo doelstellingen te bewerkstelligen. Dit doet zij door betrokkenheid met de medemens onder burgers te vergroten, opdat zij bereid en in staat zijn om hulp aan naasten te verlenen. Er wordt bijvoorbeeld getracht om het sociaal netwerk onder burgers te versterken, dan wel uit te breiden (Gemeente Haarlem, 2015).

Om die reden wordt er binnen de gemeente Haarlem onderzocht of kwetsbare burgers informele zorg wel willen en kunnen ontvangen. Binnen het transformatieproces van het sociale domein van de gemeente Haarlem beoogt zij de aanvraag op de formele zorg te beperken en een goede balans te vinden tussen gaan daarbij het veld in en onderzoeken onder kwetsbare burgers wat de informele zorg kan doen om hun zorgbehoeftes te vervullen, voordat ze hen doorverwijzen naar formele zorginstanties (Gemeente Haarlem, 2015).

Deze nieuwe manier van denken over het verlenen van zorg, waarbij de nadruk op de informele zorg ligt, wordt in beleidstermen de 'kanteling' genoemd (Gemeente Haarlem, 2015). De achterliggende gedachte is dat de kanteling ervoor zorgt dat in samenwerking met formele zorgaanbieders, cliënt- en welzijnsorganisaties de eigen kracht en regie van de burger versterkt wordt (Gemeente Haarlem, 2015).

2. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk worden relevante theorieën beschreven die te maken hebben met het willen en kunnen ontvangen van informele zorg onder kwetsbare burgers. Allereerst wordt de begripsafbakening toegelicht. Vervolgens zal uiteengezet worden welke factoren van invloed zijn op het willen en kunnen ontvangen van informele zorg door kwetsbare burgers.

2.1 Begripsafbakening

Kwetsbare burgers

De definiëring van kwetsbare burgers is divers en niet altijd even passend of volledig (Van Haren, 2015). Zo worden burgers in de gemeente Haarlem als ‘kwetsbaar’ beschouwd wanneer zij de regie verliezen in meerdere domeinen, zoals het sociaal vlak, woning, werk en zorg (Gemeente Haarlem, 2015). Een andere definitie van kwetsbare burgers komt van Movisie (2013) die kwetsbare burgers als volgt definieert: *“Burgers die risico lopen om een achterstand in de maatschappij op te lopen of in een sociaal isolement te raken, zoals chronisch zieken, hulp- en zorgbehoevenden, ouderen, verslaafden, dak- en thuislozen enz.”*. Deze definitie lijkt het meestomvattend en zal in dit onderzoek gehanteerd worden.

Informele zorg

Onder informele zorg wordt zorg verstaan die op een niet-professionele manier en zonder beperkingen en regels wordt verleend (De Boer & De Klerk, 2013). De bijbehorende zorgverleners worden niet betaald, alhoewel een financiële vergoeding soms wel mogelijk is (Ter Meulen & Wright, 2012). Hieronder vallen de mantelzorg en vrijwilligerszorg (De Boer & De Klerk, 2013). Informele zorg kan worden onderscheiden in verschillende hulptypen: hulp bij het huishouden, persoonlijke verzorging en verpleging, administratieve hulp, begeleiding naar artsen en emotionele ondersteuning (De Boer & De Klerk, 2013; Scholten, 2011).

2.2 Informele zorg willen ontvangen

Uit verschillende onderzoeken (zie bijvoorbeeld Grootegoed & Tonkens, 2015) komt naar voren dat kwetsbare burgers vaak informele zorg afwijzen. Dit heeft verschillende heeft verschillende redenen ten grondslag.

Ten eerste is er de persoonlijke identificatie van de kwetsbare burger. De zorgbehoeften, zorgtype, en zorgservices die een individu ontvangt of nodig heeft reflecteren de identiteit van de zorgvrager en kunnen diezelfde identiteit aantasten op diverse en onvoorspelbare manieren. Indien die zorg zodanig intensief en frequent van aard is, dan kan het individu zich als kwetsbaar identificeren. Als iemand zich als kwetsbaar identificeert, dan kan die persoon angstig zijn om zijn of haar individualistische eigenschappen kwijt te raken. Kwetsbare burgers hebben de behoefte om zelfstandig en

individualistisch te zijn waarbij erkenning als een gelijkwaardige burger van belang is (Anderson & Kvist, 2015: Bakx, De Meijer, Schut & Van Doorslaer, 2015: Ter Meulen & Wright, 2012). Identificatie als kwetsbaar uit zich in angst om de controle te verliezen over het type, de inhoud en de duur van de sociale relaties die aanwezig zijn of worden gecreëerd om informele zorgverlening te kunnen ontvangen (Grootegoed & Tonkens, 2015).

Kwetsbare burgers worden niet altijd gezien als gelijkwaardige burgers, zo blijkt uit het onderzoek van Ter Meulen en Wright (2012). Als de kwetsbare burger niet als gelijkwaardig wordt beschouwd, dan worden zijn zorgbehoeften door anderen ook minder serieus genomen. Deze moeten volgens Ter Meulen en Wright (2012) echter wel serieus genomen worden, aangezien er vanuit de overheid steeds meer zelfredzaamheid van kwetsbare burgers wordt verwacht (zie bijvoorbeeld Timmermans & Kwekkeboom, 2012). Dat laatste kan moeizaam bereikt worden als de persoon in kwestie zichzelf niet als serieuze partij zien, waardoor actieve betrokkenheid en zelfredzaamheid van de zorgvrager niet worden bewerkstelligd (Ter Meulen & Wright, 2012). Er zijn uiteraard wel gevallen waarin daadwerkelijk geen mogelijkheid tot individuele zelfredzaamheid bestaat, gewoonweg door het gebrek aan capaciteiten daartoe en door de aard van de zorgbehoeften van de kwetsbare burger in kwestie. In deze gevallen kan er betwijfeld worden of er een balans kan worden gevonden tussen formele en informele zorg, aangezien deze burgers niet verantwoordelijk en overeenkomstig zouden kunnen handelen (Anderson & Kvist, 2015). Het is dus moeilijk voor kwetsbare burgers hun behoeften kenbaar te maken door hun identificatie als kwetsbaar individu, wat bijdraagt aan het niet willen ontvangen van informele zorg.

Het erkennen van die behoeften kan verder bemoeilijkt worden door vraagverlegenheid onder kwetsbare burgers (Linders, 2009: Morrow-Howell, Proctor & Rozari, 2001: Van Haren, 2015). Volgens het onderzoek van Morrow-Howell, Proctor en Rozari (2001) en Van Haren (2015) over zorgbehoevenden kwetsbare burgers, hebben mensen die hulp nodig hebben vaak het idee dat zij anderen daarmee tot last zijn. Kwetsbare burgers durven niet om hulp te vragen als ze denken dat anderen het te druk hebben. Vraagverlegenheid wordt volgens Linders (2009) verder veroorzaakt doordat in Nederland het idee heerst dat het niet hoort om mensen hulp te vragen. Dit leidt er in sommige gevallen zelfs toe dat zorgbehoevenden sneller geneigd zijn zich aan te passen aan hun beperkingen dan dat zij om hulp vragen. Zo kan het voorkomen dat kwetsbare burgers in een minder schoon huis wonen dan zij gewend zijn, omdat zij niet alle schoonmaakwerkzaamheden meer zelf kunnen verrichten en ook niet om hulp vragen bij deze taken (Linders, 2009).

Dat het voor veel burgers ongebruikelijk is om hulp te vragen komt volgens Hochschild (1997) voort uit allerlei informele regels die spelen bij het ontvangen van zorg. Zulke regels worden door Hochschild (1997) opgedeeld in 'framing rules' en 'feeling rules'. Volgens Hochschild (1997) zijn 'framing rules' de regels die worden gehanteerd om definities of betekenissen toe te schrijven aan situaties. 'Feeling rules' zijn sociaal gedeelde normen die invloed hebben op hoe mensen emoties

ervaren in bepaalde sociale situaties. Deze regels zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden (Hochschild, 1997). Dat komt terug in het geval van kwetsbare burgers. De aanwezigheid van 'framing' en 'feeling rules' wordt zichtbaar in de onderzoeken van Kloosterman en Te Riele (2012) en Van Haren (2015) naar het sociaal netwerk van de kwetsbare burger. Kloosterman en Te Riele (2012) concluderen dat bij incidentele zorgbehoeften sprake is van minder vraagverlegenheid bij de kwetsbare burger, dan wanneer de behoeften van intensievere en langdurigere aard zijn. Onder incidentele zorgbehoeften worden bijvoorbeeld het halen van boodschappen verstaan. Onder zorgbehoeften die intensiever en langduriger van aard zijn kan men bijvoorbeeld wassen en aankleden rekenen. Kwetsbare burgers zijn vraagverlegen, omdat ze zich bezwaard voelen om de zorgverlener te verzoeken om nog meer belastende taken uit voeren. Dit staat volgens Van Haren (2015) haaks op de norm om geen formele of informele hulp te vragen ('framing rule'). Gevolglijk kan het zo zijn dat de hulpbehoevende geen informele zorg wil vragen en ontvangen ('feeling rule') (Hochschild, 1997). Zodoende kan vraagverlegenheid onder kwetsbare burgers ervoor zorgen dat zij geen informele zorgverlening willen ontvangen.

Daarnaast laat het vergelijkend onderzoek tussen Nederland en Duitsland onder zorgvragers van Bakx et al. (2015) zien dat het vermogen van het sociaal netwerk om zorg te verlenen ook een rol speelt bij vraagverlegenheid. Wanneer de kwetsbare burger ervaart dat bij het ontvangen van zorg het alledaagse ritme van de zorgverlener (te) veel wordt verstoord, dan is hij/zij minder geneigd informele zorg te ontvangen (Bakx et al., 2015). Volgens Linders (2009) kan vraagverlegenheid ook voortkomen uit angst voor extra bemoeienissen in het leven van de kwetsbare burger. Deze bemoeienissen zouden zijn of haar zelfstandigheid beperken (Linders, 2009). Wanneer kwetsbare burgers hun sociaal netwerk niet in staat achten om zorg te verlenen en wanneer er extra bemoeienissen worden verwacht, dan draagt dit dus bij aan het niet willen ontvangen van informele zorg.

Naast vraagverlegenheid onder kwetsbare burgers kan er bij hen ook acceptatieschroom optreden. Onder acceptatieschroom wordt de sterke neiging tot het weigeren van hulp verstaan (Linders, 2009). De belangrijkste reden voor acceptatieschroom zijn onevenwichtige relaties. Evenwichtige relaties tussen burgers zijn niet mogelijk als de ene persoon constant geeft en de ander constant ontvangt (Siegrist, 2005). Er ontstaat een gebrek aan wederkerigheid. Een relatie is onevenwichtig als een kwetsbare burger om hulp vraagt en niet in staat zijn om hulp terug te geven (Linders, 2009; Siegrist, 2005). De behoefte om de geschonken hulp te retourneren bestaat wel degelijk. Volgens Väänänen, Buunk, Kivimäki, Pentti en Vahtera (2005) is, in ruil voor de ontvangen zorg, de drang van de zorgontvanger om een wederdienst te verlenen groter dan de behoefte van de zorggever om de wederdienst te ontvangen. Het onderzoek van Linders (2009) laat evenzeer zien dat mensen liever helpen dan geholpen worden. Het creëren van een evenwicht in een relatie tussen burgers en deze behouden is volgens Linders (2009) daarom van belang bij het willen ontvangen van informele zorg.

Ook de wijze waarop de informele zorgverlening door de kwetsbare burger wordt ervaren, kan bepalend zijn voor het willen en kunnen ontvangen van zulke zorg (Grootegoed & Tonkens, 20115). Het afwijzen van informele zorg kan plaats hebben wanneer de ervaringen van zorgbehoevende burgers negatief zijn. Dit kan op verschillende manieren gebeuren. De meest voor de hand liggende redenen zijn volgens Grootegoed en Tonkens (2015) teleurstellingen en negatieve ervaringen. Een andere reden is een zekere bevooroordeelde angst voor informele zorgverlening (Grootegoed & Tonkens, 2015). Volgens Hendriks et al. (2006) bestaat de mogelijkheid dat burgers informele zorg gaan mijden uit vrees voor openbaarmaking van de persoonlijke informatie die hiervoor moet worden uitgewisseld. Daarnaast concluderen Grootegoed en Tonkens (2015) dat burgers de informele zorgverlening als afname in de zorgkwaliteit kunnen ervaren. Hierbij speelt de relatie tussen de aangeboden professionaliteit van de informele zorg enerzijds en de zorgbehoeften van de zorgbehoevende anderzijds een grote rol. Voor veel verschillende taken, zoals schoonmaken en boodschappen doen, is geen speciaal opgeleid personeel nodig. Maar taken zoals het verplegen van wonden vereisen wel scholing van de zorgprofessional. Wanneer kwetsbare burgers de laatstgenoemde soort zorg nodig hebben, doemt scepsis ten opzichte van de informele zorg op en wordt er voorkeur gegeven aan formele zorg (Grootegoed & Tonkens, 2015).

Samenvattend kan gesteld worden dat de volgende factoren bij kwetsbare burgers van invloed zijn op het willen ontvangen van informele zorg: de identificatie van kwetsbare burgers als gelijkwaardige burgers, vraagverlegenheid, acceptatieschroom en de ervaringen met of de inschatting van de kwaliteit van de informele zorg (Anderson & Kvist, 2015: Bakx et al., 2015: Grootegoed & Tonkens, 2015: Hendriks et al., 2006: Hochschild, 1997: Kloosterman & Te Riele, 2012: Linders, 2009: Morrow-Howell et al., 2001: Siegrist, 2005: Ter Meulen & Wright, 2012: Väänänen et al., 2005: Van Haren, 2015).

2.3 Informele zorg kunnen ontvangen

Er zijn verschillende factoren die het voor kwetsbare burgers mogelijk maken om informele zorg te kunnen ontvangen. Allereerst dient er volgens Morrow-Howell et al. (2001) sprake te zijn van een goede samenwerking tussen alle betrokken partijen. Zorgprofessionals, kwetsbare burgers en informele zorgverleners zijn in toenemende mate op elkaar aangewezen. Dit kan spanningen in de samenwerking opleveren, omdat de verwachtingen van de kwetsbare burger niet geheel aansluiten op het takenpakket van de zorgprofessional (Morée, 2004). Kwetsbare burgers stappen naar een zorgprofessional met de verwachting dat ze direct zorg zullen ontvangen. De zorgprofessional moet echter vanuit zijn of haar functie eerst vaststellen of de burger een beroep mag doen op de formele zorg of dat hij terecht kan bij de informele zorg (Morée, 2004). Ook komt uit diverse onderzoeken naar voren (zie bijvoorbeeld Timmermans, 2003) dat de samenwerking bemoeilijkt worden doordat zorgprofessionals bij kwetsbare burgers ontwijkend gedrag, irritatie of stilzwijgen signaleren. Dit kan

veroorzaakt worden door verschillende factoren. Een eerste is dat zorgvragers, uit vrees voor de inbreuk op hun privacy, formele zorgverlening zoveel mogelijk uitstellen. Ten tweede bestaat de mogelijkheid dat de nood voor zorg hoog is voor de kwetsbare burger, omdat deze bijvoorbeeld al zorg uit het sociaal netwerk heeft ontvangen die niet toereikend is en professionelere zorg urgent nodig heeft. Tenslotte moeten zorgbehoevenden letterlijk en figuurlijk met de billen bloot: de zorgprofessional zal eerst persoonlijke informatie moeten uitvragen voordat er wordt besloten of de zorgbehoevende dan wel formele zorg zal ontvangen of is toegewezen op de informele zorg (Morée, 2004: Nieuwstraten, Mercken, Duijnste & Ros, 2000: Timmermans, 2003). Zorgprofessionals moeten zodoende binnen de ‘kanteling’ voor evenwicht zorgen tussen de formele en informele zorgverlening (Morée, 2004: Timmermans & Kwekkeboom, 2012).

Voor het kunnen ontvangen van zorg is ook een goed functionerend sociaal netwerk van groot belang voor de kwetsbare burger. Het onderzoek van Verplanke (2013) naar de bevindingen van zorgprofessionals in samenwerking met kwetsbare burgers laat zien dat de laatstgenoemde partij vaak een beperkt sociaal netwerk heeft. Zorgprofessionals geven aan dat hun cliënten in sommige gevallen zelfs helemaal geen sociaal netwerk hebben. In een dergelijke situatie is de zorgprofessional het enige onderdeel van het sociaal netwerk van de cliënt en dus de enige die zorg kan verlenen (Verplanke 2013). Aanvullend concludeert Trappenburg (2010) dat het sociaal netwerk van kwetsbare burgers grotendeels bestaat uit mensen die zelf problemen hebben of hulpbehoevend zijn, waardoor informele zorg niet mogelijk is. Wanneer het sociaal netwerk dus niet toereikend is, draagt dit bij aan het niet kunnen ontvangen van informele zorg.

Een probleem dat zich voordoet binnen de relatie tussen de zorgbehoevende en de zorgverlener in het bijzonder, is dat er door het verlenen van informele zorg een onevenwichtige relatie wordt bewerkstelligd. Er vindt een gebrek aan wederkerigheid plaats: de hulpvrager is niet in staat om de verleende hulp te retourneren, wat dientengevolge een reden is om geen hulp te ontvangen (Keating, Otfinowsky, Wenger, Fast & Derksen, 2003: Linders, 2009: Morée, et al., 2007: Palm, 2013). Linders (2009) constateert dat informele zorg verlenen en ontvangen makkelijker wordt als er tussen zorgbehoevende en zorgverlener sprake is van een bepaalde sociale afstand in plaats van intimiteit. Dat laatste gaat namelijk gepaard met onderlinge afhankelijkheid. Informele zorg verlenen en ontvangen kan die onderlinge afhankelijkheid tenietdoen en gaat een onevenwichtige relatie uit de weg (Linders, 2009). Het onderzoek van Ajrouch, Antonucci en Janevic (2001) en Bakx et al. (2015) laat echter zien dat informele zorg vaker door familieleden wordt verleend en minder vaak door zorgvrijwilligers. Dit is dus juist het tegenovergestelde van het meest wenselijke scenario om het voor kwetsbare burgers mogelijk te maken om informele zorg te kunnen ontvangen.

Daarnaast concluderen Ter Meulen en Wright (2012) dat familiale solidariteit van belang is voor het kunnen ontvangen van informele zorg. Wanneer mensen de neiging hebben om voor elkaar te zorgen of dit daadwerkelijk doen, dan wordt dit familiale solidariteit genoemd (Ter Meulen & Wright,

2012). Kenmerkend aan familiale solidariteit is dat het een vrijwillig karakter heeft waar een sterk gevoel van verplichting aan ten grondslag kan liggen (Ter Meulen & Wright, 2012). Dit kan voortkomen uit maatschappelijke verwachtingen, afhankelijkheid of genegenheid binnen een relatie. Volgens Ter Meulen en Wright (2012) moet familiale solidariteit aanwezig zijn in een bestaande relatie om kwetsbare burgers zorg te kunnen laten ontvangen. Als die niet aanwezig is, zullen de sociale relaties van de zorgbehoevende niet geneigd zijn zorg te verlenen en zal dit hoogstwaarschijnlijk niet gebeuren. Ter Meulen en Wright (2012) concluderen dat er familiale solidariteit heerst bij het verlenen van informele zorg, wat leidt tot minder zorgverlening vanuit andere sociale relaties zoals vrienden of zorgvrijwilligers. De onderzoeksresultaten van Ajrouch et al. (2001) en Bakx et al. (2015) komen zodoende overeen met het onderzoek van Ter Meulen en Wright (2012).

Naast familiale solidariteit is het begrip handelingsverlegenheid van Linders (2009) belangrijk. Handelingsverlegenheid is de schroom om hulp te bieden, het tegenovergestelde dus van vraagverlegenheid. Redenen voor handelingsverlegenheid zijn het gebrek aan medeleven voor de medemens, het niet willen plegen van inbreuk op andermans privacy en het zichzelf onbekwaam vinden om de benodigde en gevraagde zorg te verlenen (Efraimsson, Høglund & Sandman, 2001; Levine, Halper, Peist & Gould, 2010; Linders, 2009; Neal & Guillet, 2003; Nolan, Davies & Grant, 2001). Aanvullend kan handelingsverlegenheid onder potentiële informele zorgverleners veroorzaakt worden doordat zij in ongewenste rollen als verzorgende worden geforceerd (Palm, 2013; Touwen, van Bruggen & Heering, 2013). Er wordt aangenomen dat de handelingsverlegenheid van sociale contacten de kans voor kwetsbare burgers om informele zorg te ontvangen verkleint.

Samenvattend kan gesteld worden dat de volgende factoren van invloed zijn op kwetsbare burgers in het willen ontvangen van informele zorg: de samenwerking tussen alle betrokkende partijen, het sociaal netwerk, evenwichtige relaties, familiale solidariteit en handelingsverlegenheid (Ajrouch et al., 2001; Bakx et al., 2015; Efraimsson et al., 2001; Keating et al., 2003; Levine et al., 2010; Linders, 2009; Morée et al., 2007; Morée, 2004; Morrow-Howell et al., 2001; Neal & Guillet, 2003; Nieuwstraten et al., 2000; Nolan et al., 2001; Palm, 2013; Ter Meulen & Wright, 2012; Timmermans & Kwekkeboom, 2012; Timmermans, 2003; Touwen et al., 2013; Verplanke, 2013).

3. Vraagstelling

Het Nederlandse zorglandschap zit momenteel in een transformatieproces waarin beoogd wordt een optimale balans te bewerkstelligen tussen de formele en informele zorgverlening voor kwetsbare burgers (Gemeente Haarlem, 2015; Grootegoed & Tonkens, 2015). Vanuit de wetenschap is er beperkte kennis over het maatschappelijke vraagstuk of kwetsbare burgers informele zorg willen en kunnen ontvangen en hoe dit zich verhoudt tot de recente beleidsontwikkelingen als de Wmo 2015 (zie bijvoorbeeld Van Haren, 2015). Deze beleidsontwikkelingen hebben mede ervoor gezorgd dat het Nederlandse zorglandschap aan het transformeren is (Gemeente Haarlem, 2015). Om inzicht te verschaffen in dit maatschappelijke vraagstuk en bij te dragen aan hoe deze zorgsituatie eruit kan zien is de volgende onderzoeksvraag opgesteld:

Willen en kunnen kwetsbare burgers in Haarlem informele zorg ontvangen?

Deze hoofdvraag is onder te verdelen in de volgende deelvragen:

- Willen kwetsbare burgers informele zorg ontvangen?
- Kunnen kwetsbare burgers informele zorg ontvangen?

4. Onderzoeksopzet

4.1 Onderzoeksmethode

Om te onderzoeken of kwetsbare burgers informele zorg willen en kunnen ontvangen wordt er gebruik gemaakt van de realistische evaluatiemethode van Pawson en Tilley (1997). Middels deze methode kan er onderzocht worden waarom, op welke manier, onder welke omstandigheden en voor welke kwetsbare burgers informele zorg gewenst en mogelijk is om te ontvangen. Tevens kan er verschil in perspectief bestaan tussen de betrokken partijen zoals zorgprofessionals en kwetsbare burgers omtrent het willen en kunnen ontvangen van informele zorgverlening. Eveneens kan er binnen een bepaalde groep, zoals die van de kwetsbare burgers, diversiteit bestaan over het willen en kunnen ontvangen van informele zorgverlening. Samenvattend houdt de realistische evaluatiemethode van Pawson en Tilley (1997) rekening met de context waarbinnen kwetsbare burgers informele zorg willen en kunnen ontvangen, waarbij de rol van verschillende perspectieven zoals zorgprofessionals een toegevoegde waarde is om een beter, dan wel aanvullender beeld te geven of kwetsbare burgers informele zorg willen en kunnen ontvangen. Zodoende wordt er in de resultatensectie verschillende perspectieven behandeld.

Dit onderzoek is kwalitatief van aard, omdat deze zich leent om de motivaties, achterliggende overtuigingen, percepties en context-specifieke informatie van kwetsbare burgers te verzamelen en zorgprofessionals over kwetsbare burgers (Boeije, 2010). Middels kwalitatief onderzoek kan zodoende de hoofdvraag beantwoord worden, aangezien de ervaringen en inschatting van kwetsbare burgers en zorgprofessionals over het willen en kunnen ontvangen van informele zorg door kwetsbare burgers onderzocht wordt. Daarnaast geeft kwalitatief onderzoek de mogelijkheid om de verzamelde data te analyseren en inzicht te verschaffen in waarom en hoe kwetsbare burgers informele zorg willen en kunnen ontvangen (Boeije, 2010).

Het onderzoek is uitgevoerd door middel van interviews met kwetsbare burgers en focusgroepen met zorgprofessionals. De reden om interviews met kwetsbare burgers te houden is omdat zij door hun kwetsbare positie meer informatie willen en kunnen delen, dan wanneer de data in groepsverband worden verzameld. De keuze voor interviews en focusgroepen is tevens besloten opdat de respondenten hun ervaringen en meningen kunnen vertellen. Bovendien biedt het veel ruimte voor de eigen inbreng van respondenten, wat ervoor kan zorgen dat achterliggende beweegredenen zichtbaar wordt (Boeije, 2010).

4.2 Doelgroep

Volgens de meest recente cijfers van de buurtmonitor van de gemeente Haarlem (2016) omvat de stad 155.157 inwoners in 2014. Hiervan geeft vijftien procent aan enigszins of ernstig beperkt te zijn in hun zelfredzaamheid. In Haarlem hadden 8.511 burgers in 2015 een Wmo-voorziening (Gemeente

Haarlem, 2016). De keuze voor Wmo-cliënten is gemaakt vanwege het feit dat ze aanspraak op de formele zorg maken. Daarnaast worden zij geacht om naast de formele zorgverlening gebruik te maken van informele zorgverlening (Gemeente Haarlem, 2015). De Wmo-cliënten kunnen in het interview vertellen of zij als kwetsbare burgers informele zorg willen en kunnen ontvangen. Tevens kan door middel van het interview de diepte en duidelijkheid onderzocht worden naar de redenen en de omstandigheden waaronder zij informele zorg al dan niet willen en kunnen ontvangen (Boeije, 2010).

Zorgprofessionals behoren tevens tot de te onderzoeken groep, aangezien zij voor Wmo-cliënten/aanvragers een essentiële rol vervullen om een goede balans te vinden voor de formele en informele zorgverlening (zie bijvoorbeeld Morée, 2004). De rol van zorgprofessionals is zodoende belangrijk in het willen en kunnen ontvangen van informele zorgverlening door Wmo-cliënten. Zorgprofessionals kunnen middels de focusgroepen contextuele informatie verschaffen over hoe zij Wmo-cliënten ervaren en inschatten in het willen en kunnen ontvangen van informele zorg. Aansluitend kan door de focusgroepen met zorgprofessionals groepsbeelden over kwetsbare burgers uitgewisseld worden, waardoor inzichten worden geworven over hun redenen waarom en de manieren waarop Wmo-cliënten informele zorg willen en kunnen ontvangen (Boeije, 2010). Door in dit onderzoek tevens zorgprofessional te onderzoeken kan zodoende een beter of aanvullender beeld geschetst worden of Wmo-cliënten informele zorg willen en kunnen ontvangen (Pawson & Tilley, 1997).

4.3 Dataverzameling

De Wmo-cliënten en zorgprofessionals zijn geworven door contact op te nemen met onder andere het Sociaal wijkteam van gemeente Haarlem en relevante zorgaanbieders die in Haarlem werkzaam zijn. Er zijn zowel telefonisch en per mail afspraken gemaakt over het afnemen van interviews bij Wmo-cliënten, als spontane bezoeken in buurtcentrums en dagbestedingen waar interviews ter plekke of bij de geïnterviewde thuis werden afgenomen. De zorgprofessionals werden per mail uitgenodigd voor een focusgroep die op het Haarlemse gemeentehuis plaatsvond. Aan alle respondenten is voor de dataverzameling het doel van het onderzoek uitgelegd en wat er met de verzamelde data zal gebeuren. Daarnaast hebben alle respondenten een toestemmingscontract ondertekend om deel te nemen aan het onderzoek. Na afloop van de dataverzameling kregen de respondenten een klein bedankje.

Gelet op de omvang en tijdsduur van dit onderzoek zijn uiteindelijk achttien interviews en drie focusgroepen afgenomen: achttien interviews met Wmo-cliënten, twee focusgroepen met in totaal vijf zorgindicatoren van diverse zorgaanbieders die werkzaam zijn in Haarlem en één met vier Wmo-consulenten van de gemeente Haarlem. De duur van de interviews verschilde sterk van elkaar, met een gemiddelde interviewduur van ongeveer vijfendertig minuten. Een reden voor deze diversiteit van tijdsduur komt door psychische of lichamelijke problematiek van de Wmo-cliënten zoals dementie en

afasie, waardoor men weinig vragen kon en wilde beantwoorden. De duur van de focusgroepen was tussen de anderhalf a twee uur, waarbij het gemiddelde op één uur en drie kwartier lag.

4.4 Data analyse

De verzamelde data zijn met toestemming van de respondenten opgenomen op een voice-recorder en vervolgens getranscribeerd. Om de data te analyseren is er gebruik gemaakt van het analyseerprogramma MAXQDA en de Deductive Qualitative Analysis (DQA) methode (Gilgun, 2014). DQA houdt in dat het theoretisch kader de leidraad vormt voor de codes in het analyseerproces (Gilgun, 2014). Hierdoor zijn er tijdens het coderen belangrijke begrippen uit het theoretisch kader als leidraad gebruikt. Op basis van deze begrippen zijn eveneens de interviewvragen van de interviews en de focusgroepen opgesteld. Uiteindelijk zijn de volgende hoofdcodes opgesteld: *zorg willen ontvangen*, *zorg kunnen ontvangen*, *formele zorg*. Vervolgens is axiaal coderen toegepast, waardoor de hoofdcodes zijn onderverdeeld in sub codes die eveneens voortkomen uit de interview- en focusgroepvragenlijst. De volledige codeboom is te vinden in Bijlage 1. Aansluitend is per hoofd- en subgroepen de data van de verschillende doelgroepen met elkaar vergeleken.

5. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek weergegeven, waarna de hoofdvraag van dit onderzoek, of kwetsbare burgers informele zorg willen en kunnen ontvangen, zal worden beantwoord. Allereerst komen de gegevens aan bod die betrekking hebben op de vraag of kwetsbare burgers informele zorg *willen* ontvangen. Daarna volgen de data met betrekking tot het *kunnen* ontvangen van informele zorg.

5.1 Informele zorg *willen* ontvangen

Er zijn vele aspecten die bijdragen aan het wel of niet willen ontvangen van informele zorg door kwetsbare burgers. De volgende redenen zijn uit dit onderzoek gebleken.

Ten eerste zien Wmo-cliënten hun eigen positie, nu ze kwetsbaarder zijn, als een afhankelijke, die enige vorm van ondersteuning vereist om zelfredzaam te zijn. Deze nieuwe positie zorgt ervoor dat Wmo-cliënten noodzakelijke zorg moeten vragen en aanvaarden, wat voorheen voor velen van hen niet gebruikelijk was. Over het algemeen zijn Wmo-cliënten gewend om voor zichzelf te zorgen, en niet om deze taken aan anderen uit te besteden. Zij kunnen bij uitbesteding van deze taken ervaren dat zij de regie over hun eigen leven verliezen. Eveneens geven sommige Wmo-cliënten aan dat zij zichzelf door hun ingeschatte afhankelijkheidspositie als een last voor anderen zien.

“Als je altijd maar om hulp moet vragen, dan voel je jezelf altijd maar een lastpak. Een vervelend iemand die weer om hulp vraagt.” Wmo-cliënt 1

Opvallend is hier dat het gebruik van informele zorg door Wmo-cliënten gezien kan worden als een teken van hun onvermogen om zelfredzaam te zijn, wat bij de formele zorg niet het geval is. Dit perspectief verschilt ten opzichte van dat van de zorgprofessionals. Zij werken vanuit kaders waarin zelfredzaamheid zo veel betekent als het zo veel mogelijk oplossen in eigen kring, zodat men niet afhankelijk is van de formele zorg.

“Onze definitie van eigen kracht en eigen kracht van hen zijn wel twee verschillende dingen. Zij vinden het juist een eigen kracht als ze het juist niet oplossen in hun eigen netwerk. Want dan moeten ze om hulp vragen.” Wmo-consulent

Er ontstaat hier dus een probleem, omdat de visies van de twee betrokken partijen niet op elkaar aansluiten, maar totaal tegenovergesteld zijn. Zo werken de Wmo-cliënten en de zorgprofessionals langs elkaar heen.

Er kan ten tweede altijd sprake zijn van acceptatieschroom: sommige Wmo-cliënten geven aan dat zij moeite hebben met het ontvangen van informele zorg, waardoor zij hun best gaan doen om de

aangeboden informele zorg niet te hoeven vragen of te ontvangen. Hierdoor zijn Wmo-cliënten afhankelijk van het initiatief van informele zorgverleners en hun persistentie om die zorg ook daadwerkelijk te verlenen. Dat het ontvangen van informele zorg door sommige Wmo-cliënten moeilijk te accepteren valt, wordt duidelijk in het volgende citaat van een zorgprofessional:

“Veel mensen willen eerder helpen en hebben meer moeite met het ontvangen van hulp.”
Zorgindicator

Er kan schaamte optreden wanneer een vreemde zoals een zorgvrijwilliger de nodige zorg verleent. De redenen die Wmo-cliënten hiervoor aandragen zijn dat zij hun vuile was niet buiten willen hangen en dat men zelf de controle over de situatie wil behouden.

“Hulp van een vreemde? Nee, dan kan ik net zo goed op de Grote Markt gaan staan in mijn blootje. Ik heb nu al het gevoel dat ik soms al in mijn blootje sta en het houdt op een gegeven moment op.” Wmo-cliënt 2

Er is echter wel een nuancering te bemerken tussen zorg ontvangen van familieleden en zorgvrijwilligers onder Wmo-cliënten: wanneer beide beschikken over de nodige deskundigheid en professionaliteit, dan kan er een duidelijke voorkeur voor familie of vrienden zijn.

“Een vrijwilliger? Nee, dat hoeft niet. Nee, want mijn vrouw weet het wel of anders mijn zonen. En ik heb anders ook een paar vrienden en familie in de buurt.” Wmo-cliënt 16

Er bestaat ook om verschillende redenen weerstand tegen de informele zorg. Zo zijn veel Wmo-cliënten ervan overtuigd dat de overheid verantwoordelijk zou moeten zijn voor de noodzakelijke zorgverlening. Velen Wmo-cliënten geven aan dat zij het niet eens zijn met de huidige beleidsontwikkelingen waarin de eigen verantwoordelijkheid van de burger om hun zorgbehoeften te vervullen wordt aangesproken. Ook zijn veel Wmo-cliënten van mening dat hun zorgbehoeften een bepaalde deskundigheid en professionaliteit vereisen. Zij schatten in dat informele zorgverleners geen beroepsgeheimen hoeven te hanteren en persoonlijke informatie openbaar hoeven te maken. Wanneer Wmo-cliënten inschatten en ervaren dat hun vuile was mogelijk op straat terecht komt, dan draagt dit bij aan het niet willen ontvangen van informele zorg. Sommige Wmo-cliënten hebben onprettige ervaringen met de informele zorg of hebben nare verhalen gehoord van anderen. Daarnaast geven veel Wmo-cliënten aan dat ze denken dat er aan de informele zorg niet dezelfde eisen en verwachtingen kunnen worden gesteld als aan de formele zorg. Wmo-cliënten vinden dan het stellen van eisen, zoals wanneer iets gebeurt en hoe het uitgevoerd moet worden, niet mogelijk is binnen de informele zorg.

“Het is makkelijker voor de onbetaalde partij om wat kleinere losse klussen te doen, dan iedere week het huishouden te onderhouden. En ik voel mij er ook prettiger bij als iemand het doet wanneer die ervoor betaald is, want dan is het daarmee klaar. Daar hoef ik niets mee en hoef ik geen energie in te steken.” Wmo-cliënt 17

Sommige Wmo-cliënten willen tevens geen informele zorg ontvangen wanneer zij een negatief beeld hebben van de capaciteiten van de vrijwilliger en de veroorloving van hun werkzaamheden en verantwoordelijkheden. Zij doen ook liever aanspraak op de vrijwilliger voor gezellige activiteiten dan voor het huishouden of voor complexere zaken zoals de administratie. Het ontvangen van informele zorg door zorgvrijwilligers wordt wel verwelkomd wanneer de Wmo-cliënt slechte ervaringen heeft gehad met de formele zorg of wanneer hij of zij niet beschikt over de financiële middelen om de formele zorg te bekostigen. Het merendeel van de Wmo-cliënten, Wmo-consulenten en zorgindicatoren geven aan dat vele zorgbehoevenden de eigen bijdrage aan de zorgverzekering bijna onbetaalbaar vinden.

“Overall zit een eigen bijdrage op. [...] En de mensen schrikken dan van de beschikking die is opgesteld en denken: ik moet zoveel euro betalen, maar dat kan ik helemaal niet. Dan begrijpen ze niet helemaal het verhaal wat daar achter zit en zeggen dan de beschikking op.”
Zorgindicator

Verder zijn veel Wmo-cliënten niet bereid hun sociale relaties in te zetten om hun zorgbehoeften zoals persoonlijke verzorging of schoonmaakwerkzaamheden te vervullen. Veel Wmo-cliënten geven aan dat zij hun sociale relaties graag willen behouden voor leuke contacten en niet voor zorg. Ze verwachten dat de aard van de sociale relaties verandert, waardoor sommige Wmo-cliënten het gevoel hebben dat men vrienden kwijt zal raken wanneer zij hen om hulp vragen en die hulp ontvangen. Daarnaast geven sommige Wmo-cliënten aan dat zij hun huidige sociale relaties niet willen veranderen in relaties waarin de een blijft geven en de ander blijft ontvangen. De meeste Wmo-cliënten geven aan dat zij graag een tegenprestatie willen leveren voor de hulp die ze ontvangen, maar dat ze niet altijd weten hoe zij dat kunnen doen vanuit hun afhankelijke positie. Indien de Wmo-cliënten ervaren en inschatten dat zij een tegenprestatie kunnen leveren, leidt dit in sommige gevallen tot een situatie waarin zij wel informele zorg willen ontvangen.

“Veel investeren in de ander door belangstelling te tonen, zoals veel bedankjes geven en complimentjes uitdelen. Dan houd je het leuk. Dan vraag je niet alleen, maar geef je ook, waardoor die balans goed blijft.” Wmo-cliënt 17

Tenslotte draagt de noodzaak om zorgbehoeften te laten vervullen bij aan het willen ontvangen van informele zorg door Wmo-cliënten. Als de nood echt aan de man is bij de Wmo-cliënt, kan dit leiden

tot het willen ontvangen van informele zorg. Aansluitend kan het hebben van goede sociale relaties binnen het sociaal netwerk bijdragen aan het willen ontvangen, zoals wanneer de Wmo-cliënten een goede verstandhouding hebben met de kinderen. In zulke gevallen gaven sommige Wmo-cliënten aan dat het ontvangen van informele zorg de voorkeur heeft boven formele zorg.

“Als je zover bent dat je echt die hulp nodig hebt, dan neem je die, of het nu van je kinderen, een professional of een vrijwilliger is. Dan heb je die hulp gewoon nodig en dan maakt het volgens mij niet zo heel veel meer uit.” Wmo-cliënt 18

5.2 Informele zorg *kunnen* ontvangen

Het ontvangen van informele zorg is niet altijd mogelijk. Een eerste reden die door Wmo-cliënten en zorgprofessionals wordt aangedragen is een mankement aan het sociaal netwerk: dat is bijvoorbeeld klein, woont ver weg of beschikt niet over hulpmiddelen, zoals een vervoermiddel. Vrienden en familie zijn bezig met hun eigen dagelijkse bezigheden, zoals het onderhouden van hun gezin of werk, en in sommige gevallen zijn ze zelf zorgbehoevend. Zorg ontvangen uit het eigen sociaal netwerk wordt dan door Wmo-cliënten gezien als een niet reële situatie, aangezien het sociaal netwerk of zorgvrijwilligers niet de middelen, de vaardigheden of tijd hebben om informele zorg te verlenen.

“De mantelzorg is er niet of die kan niets doen. Dit kan komen omdat die mensen al helemaal overvraagd zijn door heel veel andere mensen.” Zorgindicator

Sommige Wmo-cliënten geven dus aan dat bestaande sociale relaties of zorgvrijwilligers niet altijd de tijd en moeite kunnen of willen nemen om informele zorg te verlenen. Het vervullen van de zorgbehoeften van Wmo-cliënten kan namelijk frequent, maar ook wisselvallig van aard zijn. Wellicht is de informele zorgverlener niet altijd op de dagen en tijden beschikbaar om de Wmo-cliënt te kunnen assisteren. Evenzeer kan het volgens de meeste zorgprofessionals en Wmo-cliënten zo zijn dat de informele zorgverlener niet beschikt over de vaardigheden en kennis die de zorg van de zorgvrager nodig heeft, waardoor die zich niet beschikbaar opstelt voor de Wmo-cliënt en geen informele zorg verleent. Ook kan het verlenen van de benodigde informele zorg als zodanig intensief en frequent van aard worden gezien dat het de informele zorgverlener belast in zijn of haar eigen dagelijkse bezigheden. Tevens bestaat de mogelijkheid dat een specifieke informele hulpverlener al een bepaalde mate van zorg heeft verleend en dat de Wmo-cliënt van mening is dat er een grens ligt aan hoeveel hij of zij op de informele zorgverlener kan leunen.

“Als je veertig uur in de week werkt en je hebt kinderen, dan kan je niet verwachten dat ze bij jou continu dingetjes voor jou gaan doen. Nee, en dat mag ook niet verwacht worden.” Wmo-cliënt 2

Het is echter opvallend dat de meeste Wmo-cliënten wel enige vorm van informele zorg ontvangen vanuit hun sociaal netwerk en in mindere mate door eventueel aanwezige zorgvrijwilligers. Dit zijn vooral vormen van steun, zoals het halen van boodschappen, het meegaan naar de dokter en het regelen van administratieve werkzaamheden.

“Mijn dochter doet regelmatig boodschappen voor mij en als het uitkomt, gaat ze met mij mee naar een specialist.” Wmo-cliënt 4

De meeste Wmo-cliënten geven aan dat een goede sociale relatie bijdraagt aan het kunnen (blijven) ontvangen van informele zorg. Wanneer de sociale relatie als niet goed wordt ervaren, dan is de bereidheid van de informele zorgverlener kleiner om de zorg voort te zetten en deze houdt wellicht zelfs op. Om de afbreuk van deze bereidheid tegen te gaan kunnen Wmo-cliënten zich extra sociaal en bedachtzaam naar anderen toe opstellen.

“Het hoeft niet altijd een fysieke wederdienst te zijn. Het kan soms ook gezellig mee uitgaan, een goed gesprek zijn of dat ik een luisterend oor aan kan bieden.” Wmo-cliënt 1

Er kunnen echter binnen de samenwerking tussen de Wmo-cliënten en zorgprofessionals onderlinge spanningen aanwezig zijn. Zo kan er sprake zijn van weerstand van de kant van de Wmo-cliënt tegen de zorgprofessional, omdat deze bij een indicatieverstreking veel persoonlijke informatie moet vragen, wat voor sommige Wmo-cliënten een confronterend effect heeft en nadelig bijdraagt aan het kunnen ontvangen van informele zorg.

“Het levert een negatief zelfbeeld op, want je moet jezelf maar steeds bewijzen. [...] Het doet ook zeer, want je moet bij elke indicatie weer jezelf bewijzen dat je het niet kan. En dat wil je niet, want je wil gewoon bewijzen wat je nog wel kan. En niet bewijzen wat je niet kan.”
Wmo-cliënt 17

Een aantal zorgprofessionals benoemde dat enkele Wmo-cliënten antisociaal gedrag kunnen vertonen, zoals het niet nakomen van afspraken of het onjuist verbaal en fysiek bejegenen van de informele zorgverlener. Dit soort antisociaal gedrag kan een kenmerk zijn van de psychische problematiek waaraan de Wmo-cliënt kan lijden. Eveneens bestaat de mogelijkheid dat sommige Wmo-cliënten niet weten hoe zij informele zorg kunnen bewerkstelligen. Zo weten enkele Wmo-cliënten niet hoe zij hun zorgbehoeften kunnen vervullen met hulp van het sociaal netwerk of zorgvrijwilligers, en op welke manier zij dat aan zouden kunnen pakken. Andere Wmo-cliënten weten weer niet hoe zij informele zorg kunnen vragen aan anderen, omdat zij de juiste vragen niet weten te formuleren. Een gebrek aan moed is voor sommige Wmo-cliënten ook een obstakel om informele zorg te vragen. Er kan tevens sprake zijn van een scheefverdeling tussen de informele zorgverleners en de zorgbehoevenden, waardoor zorgvragen van zorgbehoevenden niet kunnen worden opgevangen door het geringe aantal

informele zorgverleners. Hierdoor zijn de Wmo-cliënten afhankelijk van de samenwerking met de zorgprofessionals die dan de benodigde en gevraagde zorg leveren.

“Je kan wel zeggen dat een vrijwilliger of een maatje dat kan of moet doen, maar die is er niet.” Zorgindicator

6. Conclusie en discussie

Middels dit onderzoek is onderzocht of kwetsbare burgers in Haarlem informele zorg willen en kunnen ontvangen door Wmo-cliënten, Wmo-consulenten en zorgprofessionals van zorgaanbieders te interviewen. Kwetsbare burgers worden namelijk door de huidige beleidsontwikkeling als de invoering van de Wmo in toenemende mate verwacht om zelfredzaam te zijn en een beroep te doen op hun eigen sociaal netwerk (zie bijvoorbeeld Timmermans & Kwekkeboom, 2012). In dit afsluitende hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de onderzoeksvraag: *willen en kunnen kwetsbare burgers in Haarlem informele zorg ontvangen?* Allereerst zullen de deelvragen worden beantwoord en gekoppeld worden aan de theoretische bevindingen. Vervolgens zal de eindconclusie toegelicht worden en wordt er gereflecteerd op het onderzoek. Tot slot zullen de aanbevelingen voor vervolgonderzoek en de praktijk omschreven worden.

6.1 Willen kwetsbare burgers informele zorg ontvangen?

De onderzoeksresultaten in overweging nemend, valt te concluderen dat vele Wmo-cliënten weigeren informele zorg te accepteren. Hier liggen meerdere redenen aan ten grondslag.

Wmo-cliënten beschouwen zichzelf niet als gelijkwaardige burgers, waardoor zij niet zo zelfredzaam kunnen zijn als zij zouden willen. Dit komt overeen met diverse onderzoeken (zie bijvoorbeeld Ter Meulen & Wright, 2012) die concluderen dat kwetsbare burgers niet altijd worden gezien als ‘gelijkwaardige’ burgers, maar zelf wel de behoefte hebben om zelfstandig en individualistisch te zijn. Hierdoor wordt duidelijk dat Wmo-cliënten zichzelf als een last voor anderen kunnen beschouwen, aangezien zij niet zelf de benodigde taken kunnen uitvoeren en ze er dus iemand anders mee moeten belasten. Er is dan ook een ontworpen balans in het geven en nemen tussen Wmo-cliënten en hun informele zorgverleners. Dit is overeenkomstig met het onderzoek van Väänänen et al. (2005), die concluderen dat in de ruil voor de te ontvangen zorg, de drang van de zorgontvanger om een wederdienst te verlenen groter is dan de behoefte van de zorggever om de wederdienst te ontvangen.

Wmo-cliënten voelen zich het meest zelfstandig wanneer ze geen beroep doen op de informele zorgverlening. Het tegenovergestelde geldt echter voor de formele zorg. Veel Wmo-cliënten zijn er namelijk van in de veronderstelling dat de verantwoordelijkheid van de noodzakelijke zorg bij de gemeente ligt, waardoor vervolgens weerstand wordt geboden tegen de informele zorg. Hierbij zijn de framing en feeling rules van Hochschild (1997) van toepassing. Volgens Hochschild (1997) zijn ‘framing rules’ de regels die door personen gehanteerd worden om definities of betekenissen toe te schrijven aan situaties. ‘Feeling rules’ zijn sociaal gedeelde normen die invloed hebben op hoe mensen emoties ervaren in bepaalde sociale situaties (Hochschild, 1997). In deze situatie wordt er onder de framing rule verstaan dat de gemeente verantwoordelijk is voor de zorgplicht. Wanneer Wmo-cliënten

zien dat de gemeente de zorgplicht niet vervult en verwijst naar de informele zorg, dan doet de feeling rule zich voor, wat ertoe leidt dat zij geen informele zorg willen ontvangen (Hochschild, 1997).

Vanuit het perspectief van zorgprofessionals wordt echter, vanuit de kaders waarmee zij werken, zelfredzaamheid verwacht van Wmo-cliënten. Dit betekent dat de cliënten zo veel mogelijk zorgproblemen oplossen in eigen kring, zodat zij niet afhankelijk zijn van de formele zorg. Deze verwachting van Wmo-cliënten om een beroep te doen op informele zorgverlening, kan weerstand oproepen en acceptatieschroom veroorzaken. Hieruit blijkt dat Wmo-cliënten het beleid omtrent zelfredzaamheid anders kunnen ervaren dan dat door de beleidsmakers wordt beoogd. Een mogelijk gevolg hiervan is dat de samenwerking tussen de Wmo-cliënt en de zorgprofessional bemoeilijkt wordt, waardoor de informele zorgverlening niet van de grond komt. Deze bevindingen komen overeen met het onderzoek van Morée (2004).

Tevens achten Wmo-cliënten en zorgprofessionals de informele zorgverlener niet altijd als bekwaam genoeg om hun zorgbehoeften te kunnen vervullen. Zo kunnen Wmo-cliënten inschatten dat hun persoonlijke informatie openbaar gemaakt wordt wanneer zij gebruik maken van de informele zorgverlening. Ook negatieve ervaringen door informele zorgverlening onder kwetsbare burgers kunnen bijdragen aan het niet willen ontvangen van informele zorg. Deze bevindingen blijken uit zowel dit onderzoek als dat van Grootegoed en Tonkens (2015) en Hendriks et al. (2006).

In enkele situaties echter zijn Wmo-cliënten wel bereid informele zorg te ontvangen. Dit is wanneer zij negatieve ervaringen hebben met de formele zorgverlening, wanneer er nood aan de man is en wanneer zij niet de financiële middelen bezitten om de eigen bijdrage aan de formele zorgverlening te bekostigen. Mochten deze situaties zich voordoen, dan wordt er door Wmo-cliënten wel vaak een expliciete voorkeur uitgesproken voor het ontvangen van zorg van familieleden dan van zorgvrijwilligers. Dit is mogelijk een gevolg van schaamtegevoelens van de Wmo-cliënten (Linders, 2009; Van Haren, 2015) en de aanwezigheid van familiale solidariteit (Ter Meulen & Wright, 2012).

6.2 Kunnen kwetsbare burgers informele zorg ontvangen?

Wanneer de onderzoeksresultaten in beschouwing worden genomen, valt te concluderen dat vele Wmo-cliënten een disfunctioneel sociaal netwerk hebben waardoor zij geen informele zorg kunnen ontvangen. Dit kan voortkomen uit meerdere oorzaken.

Het sociaal netwerk van de Wmo-cliënt heeft niet altijd het vermogen en de omvang om de zorgbehoeften van de zorgbehoevende op te vangen, dan wel te vervullen. Mogelijkerwijs komt dit doordat de zorgbehoeften van de Wmo-cliënten als intensief en frequent van aard gekenmerkt kunnen worden. Deze onderzoeksbevindingen komen overeen met de onderzoeksresultaten van Trappenburg (2010), Van Haren (2015) en Verplanke (2013). Daarbij komt naar voren dat de sociale netwerken van Wmo-cliënten merendeels bestaan uit sociale contacten die zelf problematiek ervaren of

hulpbehoevend zijn. Er kan tevens sprake zijn van handelingsverlegenheid bij het sociaal netwerk om de benodigde zorg aan de Wmo-cliënt te verlenen, wat overeenkomstig is met het onderzoek van bijvoorbeeld Linders (2009). Opvallend is echter dat de meeste Wmo-cliënten wel enige vormen van informele zorg ontvangen vanuit hun eigen sociaal netwerk, zoals een familielid dat boodschappen haalt of mee gaat naar het ziekenhuis.

Wanneer de Wmo-cliënt een beroep doet op het sociaal netwerk voor informele zorg, dan kunnen zij ervaren dat hun sociale relaties met de ander ontwricht worden. De balans tussen het geven en nemen wordt dan verstoord, waardoor de relatie tussen de Wmo-cliënt en de informele zorgverlener kan verslechteren, met als mogelijk gevolg de beëindiging van de sociale relatie. Deze onderzoeksbevindingen zijn overeenkomstig met Morrow-Howell et al. (2001) die concluderen dat spanningen en moeilijkheden in de samenwerking als effect hebben dat de kwetsbare burger minder informele zorg kan ontvangen. De mogelijkheid van de Wmo-cliënt om zich dan te wenden tot zorgvrijwilligers is echter niet altijd mogelijk, aangezien er sprake kan zijn van een scheefverdeling tussen de informele zorgverleners en de zorgbehoevenden. Hierdoor kunnen de zorgvragen van zorgbehoevenden niet worden opgevangen door het geringe aantal informele zorgverleners. Zodoende is de Wmo-cliënt afhankelijk van de zorgprofessional van wie verwacht wordt de benodigde en gevraagde zorg te verlenen, wat overeenkomstig is met het onderzoek van Verplanke (2013).

De samenwerking tussen de zorgprofessional en de Wmo-cliënt kan echter onder druk komen te staan, wat Morée (2004) eveneens concludeert. Er kan weerstand onder Wmo-cliënten zijn tegenover de zorgprofessional, omdat hij of zij bij een indicatieverstreking veel persoonlijke informatie moet uitvragen, wat voor Wmo-cliënten een confronterend effect heeft. Hierdoor kan de informele zorg niet van de grond komen, omdat Wmo-cliënten niet altijd weten hoe zij informele zorg kunnen bewerkstelligen. Sommige Wmo-cliënten weten namelijk niet hoe zij hun zorgbehoeften kunnen vervullen door het inzetten van het sociaal netwerk of vrijwilligers en op welke manier zij dat aan kunnen pakken. Dit draagt zodoende bij aan het niet kunnen ontvangen van informele zorg. Eveneens weten sommige Wmo-cliënten niet hoe zij informele zorg kunnen vragen aan anderen, omdat zij niet weten hoe zij de juiste vragen kunnen formuleren. Aanvullend kan het zijn dat Wmo-cliënten de moed niet op kunnen brengen om informele zorg te vragen, waardoor zij geen informele zorg ontvangen.

6.3 Eindconclusie

Uit dit onderzoek kan geconcludeerd worden dat het voor kwetsbare burgers niet vanzelfsprekend is dat zij informele zorg willen en kunnen ontvangen. Op basis van dit onderzoek kunnen dan ook kanttekeningen geplaatst worden bij de kanteling van het sociale domein waar in toenemende mate van kwetsbare burgers verwacht wordt om zelfredzaam te zijn en om een beroep te doen op het sociaal netwerk (Timmermans & Kwekkeboom, 2012). Deze beleidsontwikkelingen zouden echter wel haar

doelstellingen kunnen bereiken voor kwetsbare burgers wanneer die bijvoorbeeld beschikken over een groot en goed functionerend sociaal netwerk of wanneer zij geen acceptatieschroom tegenover de informele zorg hebben.

6.4 Reflectie

Tijdens de dataverzameling is er zo objectief en neutraal mogelijk met de participanten en data omgegaan om de betrouwbaarheid en validiteit zoveel mogelijk te waarborgen. Er is gebruik gemaakt van opnameapparatuur, een interviewprotocol en er hebben peerconsultaties met medestudenten plaatsgevonden. Eveneens is er tijdens de gesprekken een zo objectief en neutraal mogelijk onderzoekshouding aangenomen, wat bijdraagt aan de validiteit van het onderzoek (Boeije, 2010).

Ondanks dat dit onderzoek met grote zorgvuldigheid is uitgevoerd, moeten er een aantal beperkingen in beschouwing genomen worden, wat vervolgonderzoek vereist. Er zijn, gelet op de omvang en tijdsduur van dit onderzoek, achttien interviews met Wmo-cliënten, twee focusgroepen met vijf zorgindicatoren van diverse zorgaanbieders die in Haarlem werkzaam zijn en één focusgroep met vier Wmo-consulenten afgenomen. Niettegenstaande dat er tijdens het verzamelen van de data een hoge mate van verzadiging ontstond, is het niet uit te sluiten dat andere factoren omtrent het willen en kunnen ontvangen van informele zorg ontdekt kunnen worden. Bovendien was de groep respondenten beperkt tot Wmo-cliënten, Wmo-consulenten en zorgindicatoren van diverse zorgaanbieders die werkzaam in Haarlem zijn. Alhoewel deze groepen zich goed leenden voor het verzamelen van informatie, zou de objectiviteit vergroot kunnen worden wanneer ook andere partijen, bijvoorbeeld mantelzorgers, in het onderzoek waren meegenomen. Tenslotte moet er aandacht geschonken worden aan de subjectiviteit die mogelijk van invloed is geweest tijdens het afnemen en coderen van de verschillende interviews en focusgroepen. Ondanks dat met veel oplettendheid een zo objectief mogelijke houding is getracht te bereiken, is het niet uit te sluiten dat men bij herhaling van de onderzoeksanalyse tot nieuwe inzichten of discussies komt.

6.5 Aanbevelingen

Uit dit onderzoek blijkt dat er op verschillende punten een verbeteringslag gemaakt kan worden als het gaat om het willen en kunnen ontvangen van informele zorg door kwetsbare burgers. Er zijn een aantal aanbevelingen voor de praktijk geformuleerd die bedoeld zijn voor zorgprofessionals, beleidsmakers en onderzoekers.

De eerste aanbeveling is om in de kanteling van het sociale domein rekening te houden en te erkennen dat er bepaalde groepen burgers zijn, waar de informele zorgverlening moeizaam bewerkstelligt wordt en wellicht helemaal niet mogelijk is. De toegang tot de formele zorgverlening zou voor deze kwetsbare burgers zodanig versoepeld kunnen worden, opdat hun zorgbehoeften tijdig en voldoende vervuld kunnen worden.

De tweede aanbeveling is dat iedere gemeente in samenwerking met organisaties die beogen om informele zorg te bewerkstelligen een programma ontwikkelt voor kwetsbare burgers zodat zij informele zorg willen en kunnen ontvangen. Hierbij kunnen landelijke organisaties als de Vereniging van Nederlandse Gemeenten ondersteuning aan de gemeente geven. Er wordt aanbevolen om de volgende zaken in het programma op te nemen:

- Het gebruik en de verwachtingen omtrent de term zelfredzaamheid zodanig definiëren, dat alle betrokkende partijen zich hierin kunnen vinden. Dit kan de samenwerking tussen de zorgprofessional en de kwetsbare burger bevorderen en de acceptatieschroom onder kwetsbare burgers verminderen, dan wel wegnemen. Betrek hierbij de kwetsbare burgers, zorgprofessionals, informele zorgverleners en beleidsmakers.
- Het opzoeken van samenwerkingsverbanden met lokale organisaties als Vrijwilligerscentrale Haarlem dat informele zorg kan bewerkstelligen. Hierdoor kan er regulatie in de vraag en aanbod tussen kwetsbare burgers en informele zorgverleners plaatsvinden en beter op elkaar afgestemd worden. Gevolglijk kunnen de zorgbehoeften van de kwetsbare burger sneller door informele zorgverleners vervuld worden.
- Het stimuleren van burgers om informele zorg te verlenen aan de medemens, waardoor het aantal informele zorgverleners vergoot wordt.
- Het bekend maken aan kwetsbare burgers wat informele zorg inhoudt en waarvoor het ingezet kan worden. Dit kan bereikt worden door middel van het samenwerkingsverband tussen de zorgprofessional en de kwetsbare burger.
- Het ondersteunen van informele zorgverleners door een scala aan opleidingsmogelijkheden als boekhouden en medische verzorging aan te bieden. Hierdoor kan handelingsverlegenheid onder informele zorgverleners verminderen, dan wel weggenomen worden.
- Het ontwikkelen van activiteiten die specifiek gericht zijn op kwetsbare burgers, zoals gespreksgroepen, met als doel om de acceptatieschroom voor de informele zorg te verminderen, dan wel weg te nemen.

De laatste aanbeveling is meer onderzoek verrichten naar kwetsbare burgers en of zij informele zorg willen en kunnen ontvangen. Het is uit dit onderzoek duidelijk geworden dat het voor kwetsbare burgers niet vanzelfsprekend is om informele zorg te willen en kunnen ontvangen, maar de omvang van dit fenomeen is echter nog onbekend. Dit zou in de toekomst mogelijkterwijs met kwantitatief onderzoek onder een groter aantal Wmo-cliënten en zorgprofessionals in kaart gebracht kunnen worden. Vervolgonderzoek kan zich eveneens richten op eventueel aanwezige mantelzorgers en kwetsbare burgers die geen formele zorg ontvangen. Zij kunnen namelijk andere inzichten bieden in het vraagstuk of kwetsbare burgers informele zorg willen en kunnen ontvangen dan Wmo-cliënten die formele zorg ontvangen, en zorgprofessionals. Het meenemen van de inzichten van alle betrokkende partijen, kan weer bijdragen aan een zo volledig mogelijk beeld van dit maatschappelijk vraagstuk.

Literatuurlijst

- Ajrouch, K. J., Antonucci, T. C., & Janevic, M. R. (2001). Social networks among blacks and whites: the interaction between race and age. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 56(2), 112–8.
- Anderson, K., & Kvist, E. (2015). The neoliberal turn and the marketization of care: The transformation of eldercare in Sweden. *European journal of Women's studies*, 22(3), 274-287.
- Bakx, P., de Meijer, C., Schut, F., & Van Doorslaer, E. (2015). Going formal or informal, who cares? *Health Economics*, 24(6), 631-643.
- Boeije, H. (2010). *Analysis in Qualitative Research*. Londen: SAGE Publications.
- De Boer, A., & de Klerk, M. (2013). *Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*. Verkregen op 24 februari, 2016 via <http://www.scp.nl/dsresource?objectid=922f9940-d582-443a-9f74-8afe3673ec2a&type=org>
- Efrainsson, E., Hoglund, I., & Sandman, P. (2001). The everlasting trial of strength and patience: Transitions in home care nursing as narrated by patients and family members. *Journal of Clinical Nursing*, 10(6) , 813–819.
- Gemeente Haarlem. (2016). Zelfredzaamheid [% Haarlemmers dat aangeeft enigszins of ernstig beperkt te zijn in zelfredzaamheid 2014]. Verkregen op 29 februari, 2016 via http://haarlem.buurtmonitor.nl/jive?cat_open_code=c258
- Gemeente Haarlem. (2015). *Transformatieprogramma Sociaal Domein Haarlem*. Haarlem: Gemeente Haarlem.
- Gilgun, J. F. (2014). *Deductive Qualitative Analysis and Grounded Theory*. Verkregen op 8 april, 2016 via https://uu.blackboard.com/bbcswebdav/pid-20091111-dt-content-rid-4963840_2/courses/SW-2014-3-201400060-V/DQA%20Gilgun%20reader%20verbeterde%20versie.pdf
- Grootegoed, E., & Tonkens, E. (2015). Disabled and elderly citizens' perceptions and experiences of voluntarism as an alternative to publically financed care in the Netherlands. *Health & Social Care in the Community*. Online voorpublicatie. Doi: 10.1111/hsc.12299.
- Hendriks, W., Kool, A., Oosterlee, Y., Reidsma, L., Rieter, D., Engelberts, D., & Kalkman-Bogerd, L. (2006). *Gezondheidsrecht*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Hochschild, A.R. (1997). Emotion work, feeling rules, and social structure. *American Journal of Sociology*, 85(3), 551-575.
- Kamerstukken II 2013-2014, 33 841 nr. 3.
- Kamerstukken II 2013-2014, 33 841 nr. 34.
- Keating, N., Otfinowski, P., Wenger, C., Fast, J., & Derksen, L. (2003). Understanding the caring capacity of informal networks of frail elders. *Ageing and Society* , 23 (1), 115–127.
- Kloosterman, R., & Te Riele, S. (2012). *Hulp en steun van familie, vrienden en kennissen*. Verkregen op 10 maart, 2016 via <http://www.cbs.nl/nl->

NL/menu/themas/bevolking/publicaties/bevolkingstrends/archief/2012/2012-bt-hulpsteun.htm

- Levine, C., Halper, D., Peist, P., & Gould, D. A. (2010) Bridging Troubled Waters: Family Caregivers, Transitions, And Long-Term Care. *Health Aff*, 29(1), 116-124.
- Linders, L. (2009). *De betekenis van nabijheid; een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt* (proefschrift). Den Haag: Sdu.
- Morée, M., van der Zee, B., & Struijs, A. J. (2007). *Formalisering van informele zorg*. Verkregen op 8 april, 2016 via https://www.ceg.nl/uploads/publicaties/Microsoft_Word_-_Definitieve_versie_Formalisering_van_informele_zorg.pdf
- Morée, M. (2004). Professionele zorg en mantelzorg. *Denkbeeld*, 16(1), 10-13.
- Morrow-Howell, N., Proctor, E., & Rozari, P. (2001). How much is enough? *The gerontologist*, 41(6), 723-732.
- Movisie. (2013). *Kwetsbare burgers*. Verkregen op 8 april, 2016 via <https://www.movisie.nl/begrippenlijst/kwetsbare-burgers>
- Neal, L., & Guillelt, S. E. (2003). *Care of the adult with a chronic illness or disability: a team approach*. Missouri: Elsevier Mosby.
- Nieuwstraten, A., Mercken, C., Duijnste, M., & Ros, W. (2000). *Samen zorgen*. Baarn: Intro.
- Nolan, M., Davies, S., & Grant, G. (2001). *Working with older people and their families*. Buckingham: Open University Press.
- Palm, E. (2013). Who cares? Moral obligations in formal and informal care provision in the light of ICT-based home care. *Health Care Analysis*, 21(2), 171-188.
- Pawson, R., & Tilley, N. (1997). *Realistic evaluation*. London: Sage.
- Scholten, C. (2011). *Zonder cement geen bouwwerk. Vrijwilligerswerk in de zorg, nu en in de toekomst*. Utrecht: Vilans, Movisie en Vereniging Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk.
- Siegrist, J. (2005). Social reciprocity and health: New scientific evidence and policy implications. *Psychoneuroendocrinology*, 30(10), 1033-1038.
- Ter Meulen, R., & Wright, K. (2012). Family solidarity and informal care: the case of care for people with dementia. *Bioethics*, 26(7), 361-368.
- Timmermans, J. M., & Kwekkeboom, M. H. (2012). *Verwachtingen van de Wet maatschappelijke ondersteuning – analyse van een redeneerketen*. Verkregen op 1 maart, 2016 via <http://www.sorbus-oa.nl/pdf/Verwachtingen%20van%20de%20Wmo.pdf>
- Timmermans, J. M. (2003). *Mantelzorg*. Den Haag: SCP.
- Touwen, D.P., Van Bruggen, S., & Heering, J. P. (2013). Zorg uit betrokkenheid; een betekenisvolle definitie van mantelzorg ten behoeve van een passend ondersteuningsbeleid. *Tijdschrift voor gezondheidszorg en ethiek*, 23(1), 2-7.

- Trappenburg, M. J. (2010). *Actieve solidariteit*. Amsterdam: Vossiuspers UvA.
- Väänänen, A., Buunk, B., Kivimäki, M., Pentti, J., & Vahtera, J. (2005) When it is better to give than to receive: long-term health effects of perceived reciprocity in support exchange. *Journal of Personality and Social Psychology*, 89(2), 176-193.
- Van Haren, A. (2015). *De illusie van informele zorg voor kwetsbare burgers* (masterthesis, Universiteit Utrecht). Verkregen op 24 februari, 2016 via <http://dspace.library.uu.nl/bitstream/handle/1874/321697/Master%2bThesis%2b-%2bAnne%2bvan%2bHaren.pdf?sequence=2>
- Verplanke, L. (2013). Professionals met lef en een groot hart. In T. Kampen, I. Verhoeven, & L. Verplanken, *De affectieve burger* (61-80). Amsterdam: Uitgeverij Van Genneep.

Bijlagen

Bijlage 1.

Codeboom MAXQDA

Zorg willen ontvangen	Zorg kunnen ontvangen	Formele zorg
Ervaringen informele zorg	Sociaal netwerk	Ervaringen formele zorg
Soort zorgvraag	Zorgvrijwilligers	Samenwerking zorgprofessionals
Accepteren van informele zorg	Aanbod informele zorgverleners	
Verwachtingen van informele zorg		

Bijlage 2.

Vragenlijst: zorgaanbieders

De balans tussen onbetaalde en formele zorg bewerkstelligen voor Wmo-cliënten

Mogelijk de Wmo-cliënten opsplitsen in de hoofdgroepen die de gemeente Haarlem hanteert: beschermd wonen, individuele begeleiding en maatwerkvoorziening.

- Hoe zouden jullie het contact met de Wmo-cliënt beschrijven?
- Hoe is de samenwerking tussen u en de Wmo-cliënt en eventuele onbetaalde zorgverleners?
- Wat zijn de verwachtingen en behoeften van Wmo-cliënten omtrent de onbetaalde zorgverlening? *En van u als zorgprofessional? En eventuele onbetaalde zorgverleners?*
- Hoe ervaart u de eigen mogelijkheden als zorgprofessional in het creëren van een balans tussen de onbetaalde en formele zorgverlening voor Wmo-cliënten? *Grenzen aan de eigen mogelijkheden en eventuele overschrijdingen ervan?*
- Hoe schatten jullie als zorgprofessional zijnde de haalbaarheid in om een optimale balans tussen onbetaalde en betaalde zorgverlening voor de Wmo-cliënten te bewerkstelligen?

Willen Wmo-cliënten/aanvragers onbetaalde zorg ontvangen?

- Hoe zien Wmo-cliënten onbetaalde zorg?
- Hoe zouden Wmo-cliënten het ervaren om onbetaalde zorg te ontvangen?
- Hoe ervaren Wmo-cliënten hun positie als burgers wanneer zij aanspraak (willen) maken op de betaalde zorg?
- Hoe ervaren Wmo-cliënten de keuze om voor een bepaalde zorgverlening (betaald of onbetaald) te kiezen?
- Wat zijn redenen voor Wmo-cliënten om wel of geen informele zorg te willen ontvangen?
- Wat zouden Wmo-cliënten helpen/tegenwerken om onbetaalde zorg te willen ontvangen?

Kunnen Wmo-cliënten/aanvragers onbetaalde zorg ontvangen?

- Hoe zouden jullie het sociale netwerk van een Wmo-cliënt beschrijven? *Grootte, intensiteit, nabijheid etc.*
- Hoe zouden jullie de bereidheid van anderen inschatten om onbetaalde zorg te verlenen aan Wmo-cliënten? *Het sociale netwerk? Zorgvrijwilligers?*
- Wat zouden redenen zijn om wel of geen onbetaalde zorg te verlenen aan Wmo-cliënten?
- Wat zijn redenen om wel of geen onbetaalde zorg te kunnen ontvangen voor Wmo-cliënten?
- Wat zouden Wmo-cliënten helpen/tegenwerken om onbetaalde zorg te kunnen ontvangen?
- Wanneer Wmo-cliënten onbetaalde zorg ontvangen, willen zij dan iets terug doen? *Waarom wel/niet?*



Bijlage 3.

Vragenlijst: Wmo-cliënten

De balans tussen onbetaalde en betaalde steun

- Hoe zou u het contact met de Wmo-casemanager/zorgprofessional beschrijven?
- Hoe is de samenwerking tussen u en Wmo-casemanager/zorgprofessional en eventuele onbetaalde ondersteuners?
- Hoe ervaart u de eigen mogelijkheden om voor een goede balans tussen de onbetaalde en betaalde steun te zorgen? *Grenzen aan de eigen mogelijkheden en eventuele overschrijdingen ervan?*
- Is het haalbaar/wenselijk om een goede balans tussen onbetaalde en betaalde steun te bereiken?

Onbetaalde steun willen ontvangen

- Wat zijn u verwachtingen en behoeften over onbetaalde steun? Wmo-casemanager/zorgprofessional?
- Hoe zou u het ervaren om onbetaalde steun te ontvangen? Maatschappij?
- Hoe schat u de keuzevrijheid in om voor onbetaalde steun te kiezen? En betaald?
- Wat zijn redenen voor u om wel of geen onbetaalde steun te willen ontvangen?
- Wat zou u helpen/tegenwerken om onbetaalde steun te willen ontvangen?

Onbetaalde steun kunnen ontvangen

- Hoe zou u het eigen sociaal netwerk beschrijven? *Grootte, intensiteit, nabijheid etc.*
- Hoe zou u de bereidheid van anderen inschatten om onbetaalde steun aan u te verlenen? *Het sociaal netwerk? Zorgvrijwilligers?*
- Wat zouden redenen van anderen zijn om wel of geen onbetaalde steun aan u te verlenen?
- Wat zouden redenen voor u zijn om wel of geen onbetaalde steun te kunnen ontvangen?
- Wat zou u helpen/tegenwerken om onbetaalde steun te kunnen ontvangen?
- Wanneer u (eventuele) onbetaalde steun ontvangt, wilt u dan iets terug doen? *Waarom wel/niet?*