



De zorgkracht van sociale netwerken

Redactie: Jan Steyaert & Rick Kwekkeboom

Colofon

Redactie: Jan Steyaert & Rick Kwekkeboom

Eindredactie: MOVISIE

Omslagfoto: Barbara Houweling, www.nationalebeeldbank.nl

Vormgeving: Suggestie & Illusie

Drukwerk: Libertas

ISBN: 9789088690853

Bestellen of downloaden via www.movisie.nl of www.wmowerkplaatsen.nl.

© 2012

Alles uit deze uitgave mag, mits bronvermelding, worden vermenigvuldigd en openbaar gemaakt. Een digitale versie van deze uitgave is gratis te downloaden via onder meer www.wmowerkplaatsen.nl.

Mei 2012

Deze publicatie is tot stand gekomen dankzij financiering van het ministerie van VWS. Wmo-werkplaatsen zijn samenwerkingsprojecten tussen het ministerie van VWS en lectoraten van een aantal Nederlandse HBO-instellingen. Ze zijn gericht op beroepsinnovatie in de sociale sector in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Dat doen ze via praktijkgericht onderzoek en bijdragen in diverse vorm aan onderwijs en deskundigheidsbevordering. Meer informatie is beschikbaar via www.wmowerkplaatsen.nl.

De kennisproducten van de Wmo-werkplaatsen worden uitgegeven en beheerd door MOVISIE. Deze publicatie is gecoördineerd door de Eindhovense Wmo-werkplaats van Fontys hogeschool Sociale Studies.

MOVISIE is hét landelijke kennisinstituut en adviesbureau voor toepasbare kennis, adviezen en oplossingen bij de aanpak van sociale vraagstukken op het terrein van welzijn, participatie, sociale zorg en sociale veiligheid. Onze activiteiten zijn georganiseerd in vijf actuele programma's: effectiviteit en vakmanschap, participatie en actief burgerschap, sociale zorg, huiselijk en seksueel geweld en gebiedsgericht werken. Onze ambitie is het realiseren van een krachtige samenleving waarin burgers zoveel mogelijk zelfredzaam kunnen zijn.



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport



kennis en aanpak van
sociale vraagstukken



Hogeschool Sociale Studies



De zorgkracht van sociale netwerken

Redactie: Jan Steyaert & Rick Kwekkeboom

Inhoudsopgave

■ Inleiding	4
■ Hoofdstuk 1: De beleidscontext voor zorgkracht van sociale netwerken	7
■ Hoofdstuk 2: Zorg in Nederland – beelden, feiten en (on)mogelijkheden	14
■ Hoofdstuk 3: Sociale wetenschappers over sociale netwerken	25
■ Hoofdstuk 4: Sociale netwerken in de sociaal-agogische vakkennis	36
■ Casus: Fatima Tahir & Julia van Hoof	54
■ Hoofdstuk 5: In dialoog over relaties en netwerken	59
■ Hoofdstuk 6: Tussen zelfredzaamheid en eigen regie: Wmo en de autonomie-paradox	72
■ Hoofdstuk 7: Sociale netwerkstrategieën bij MEE	81
■ Hoofdstuk 8: Natuurlijk een netwerkcoach! de kracht van het vragen stellen	88
■ Casus: Ada Hendriks & Carmen van Straalen	94

■ Hoofdstuk 9: Familie als volwaardige partner in de geestelijke gezondheidszorg	100
■ Hoofdstuk 10: De keerzijde van het benutten van sociale netwerken van ggz-cliënten	107
■ Hoofdstuk 11: Een steunend netwerk rondom mensen met NAH	113
■ Casus Pauline Bloem & Lisa Spruit	120
■ Tot slot	124
■ Verwijzingen	127
■ Over de auteurs	135

Tussen zelfredzaamheid en eigen regie: Wmo en de autonomieparadox

Ellen Grootegoed

Inleiding

Met de in 2007 ingevoerde Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) doet de overheid een toenemend beroep op burgers om informele zorg te verlenen. De gedachte is dat kwetsbare burgers zelfredzamer worden wanneer zij hun informele zorgnetwerken aanboren alvorens te leunen op publieke zorg en hulpverlening. Ook zou toenemende onderlinge betrokkenheid van burgers de sociale cohesie bevorderen.

Deze verwachting is gebaseerd op het zogenaamde ‘verdringingseffect’: wanneer de overheid te veel zorgtaken overneemt van burgers dan zou dit de intrinsieke motivatie van mensen om zelf informele zorg te verlenen eroderen. Dit effect is echter lastig empirisch te onderbouwen, vanwege het gebrek aan longitudinaal, internationaal vergelijkbaar onderzoek naar de verhouding tussen formele en informele zorg (van Oorschot & Arts, 2005). Bovendien is er ook onderzoek dat erop wijst dat een stevige verzorgingsstaat de informele zorgsector juist versterkt (Arts, et al., 2003).

In Nederland wordt naast de uitgebreide collectieve gezondheidszorg veel mantelzorg verleend. Recente cijfers van het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) laten zien dat ruim 2,3 miljoen Nederlanders langdurige mantelzorg verstrekken⁵ (Sadiraj, et al., 2009, zie ook Kwekkeboom, in deze publicatie). Ook blijkt er een grote principiële bereidheid tot het verlenen van zorg aan naasten: 78% van de Nederlandse bevolking vindt dat je hulp moet geven aan familie in tijden van tegenspoed. De bereidheid om hulp te ontvangen van naasten blijkt echter minder groot dan die om hulp te verlenen. Een meerderheid geeft de voorkeur aan formele hulpbronnen wanneer zij zorgbehoevend worden (de Boer, 2007).

Er lijkt een rem te zitten op de uitbreiding van informele zorg die eerder voortvloeit uit de beschroomdheid van hulpbehoevenden om informele zorg te vragen, dan uit het gebrek aan zorgzaamheid binnen het netwerk. Met name in het vragen van hulp aan vrienden, kennissen, buren en verre familieleden zijn mensen terughoudend: het uitspreken van een zorgbehoefte brengt hen in verlegenheid (Linders, 2010). Tevens vereist de relatief grote sociale afstand een bepaalde wederkerigheid in de relatie, die een hulpbehoevende burger niet kan of wil aangaan. Bij naaste familieleden speelt het aspect van wederkerigheid mogelijk een minder grote rol, aangezien binnen de familie de vanzelfsprekendheid om voor elkaar zorgen – en de verwachting verzorgd te worden – groot, zo niet overheersend is (Finch & Mason, 1993; Timmermans & Pommer, 2008). Binnen de familie wordt ook het grootste deel van de langdurige, informele zorg verleend, zelfs wanneer dit ten koste gaat van de eigen gezondheid (de Boer, Broese van Groenou, et al., 2009).

5 Langdurig wil zeggen: langer dan drie maanden aaneengesloten zorg verlenen aan een naaste.

De vraag is echter hoe en aan wie langdurige zorgcliënten hun hulpbehoefte uiten als er geen overheidsvoorziening (meer) beschikbaar is voor hen. In de Wmo wordt immers gewerkt vanuit de eigen kracht van hulpbehoevenden: eerst wordt er met een cliënt gekeken of een zorgbehoefte in eigen kring kan worden opgelost, alvorens hulp van buitenaf in te schakelen. Het verkrijgen van een professionele zorgvoorziening is steeds minder mogelijk voor de zorgbehoevende cliënt en de urgentie om vervolgens de vraagverlegenheid te doorbreken zal toenemen.

In dit artikel wordt ingegaan op de vraag of en hoe cliënten hun (potentiële) voorkeur voor publieke zorg omvormen tot vraag naar informele zorg. Zal de eigen kracht benadering vooral leiden tot een toenemende familiezorgplicht of wordt zorg juist meer gedeeld met netwerkleiden die op grotere sociale afstand staan, zoals vrienden, kennissen en burens⁶? En vormt de terugtrekkende overheid een context waarin het uiten van zorgvragen aan het netwerk minder gevoelig ligt en meer geëigend is?

Uit veertig interviews met langdurige zorgcliënten, die in 2009 en 2010 te maken kregen met verminderde toegang tot AWBZ-faciliteiten, blijkt dat cliënten veel weerstand bieden tegen een verschuiving van zorgtaken naar het eigen netwerken dat, voor zover die verschuiving plaatsvindt, het vooral de familie is die meer zorg verricht.

Begeleiding van AWBZ naar Wmo: een case study

De huidige economische en demografische omstandigheden zetten de houdbaarheid van de langdurige zorg onder druk, in Nederland, maar ook in de rest van Europa. De vergrijzing vormt één van de grootste uitdagingen voor de toekomst van de verzorgingsstaat. Naast het stimuleren van de informele zorg, wordt er ook kritisch gekeken naar de toegang tot publiekelijk gefinancierde langdurige zorg.

Zo treft de overheid maatregelen om de groei van de AWBZ-kosten te beheersen en te beteugelen (zie ook Steyaert, in deze publicatie). Eén van die maatregelen is de overgang van de zorgfunctie begeleiding van de AWBZ naar de gemeente, ook wel de 'pakketmaatregel' genoemd. In 2009 en 2010⁷ zijn alle circa 220.000 cliënten met een geldige indicatie voor extramurale begeleiding opnieuw geïndiceerd volgens strengere regelgeving. Op basis van de ernst van de hulpbehoevendheid werd een scheiding gemaakt tussen mensen met een lichte, matige of zware beperking in de zelfredzaamheid. De eerste groep had niet langer recht op begeleiding bij dagelijkse activiteiten, zoals hulp bij

- 6 In dit hoofdstuk laten we vrijwilligerszorg buiten beschouwing aangezien de eigen kracht benadering uitgaat van reeds bestaande sociale relaties. Bovendien vond de meerderheid van de respondenten een vrijwilliger geen geschikt alternatief voor de weggevallen begeleiding.
- 7 Het kabinet heeft besloten dat de functie begeleiding in 2013 en 2014 geheel naar de Wmo zal overgaan, dus ook voor mensen met matige tot ernstige beperking in de zelfredzaamheid. Wat deze overheveling betekent voor mensen met een geldige, doorlopende indicatie voor begeleiding is nog niet bekend.

zelfstandig wonen⁸. Tevens is strenger geïndiceerd met betrekking tot het aantal zorguren voor mensen met een matige tot ernstige beperking. Vormen van begeleiding die gericht waren op sociale participatie werden ook niet langer vergoed.

Door deze maatregel verloren circa 80.000 mensen geheel en nog meer mensen gedeeltelijk hun lopende indicatie voor extramuraal begeleiding bij dagelijkse activiteiten of toegang tot dagbesteding (CIZ & HHM, 2008). De pakketmaatregel was uitdrukkelijk geen overheveling, maar eerder een bezuiniging. Of, zoals het ministerie van Volksgezondheid (VWS) het verwoordde in haar persbericht na de invoering van de pakketmaatregel: “De invoering van de pakketmaatregel in de AWBZ in 2009 heeft ertoe geleid dat minder mensen gebruikmaken van begeleiding. Daarmee heeft de maatregel het bedoelde effect gehad.” (VWS, 2010a)

Daarbij werd ook verwacht dat - ondanks de destijds beoogde besparing van 800 miljoen euro per jaar - de maatregel een positief effect zal hebben op de eigen kracht van kwetsbare burgers. Zo verwachtte toenmalig staatssecretaris Jet Bussemaker dat kwetsbare mensen baat hebben bij het zoeken van zorg en ondersteuning in eigen kring, in plaats van afhankelijk te worden van intensieve, individuele hulptrajecten: “Met de pakketmaatregel kan voorkomen worden dat mensen te snel in zwaardere en individuele vormen van hulpverlening terechtkomen wat mensen eerder van de lokale samenleving isoleert dan dat het hen activeert en verbindt met andere burgers.” (VWS, 2008).

Waar de zorg voorheen vooral vraaggericht diende te zijn, is hier sprake van een normatieve beleidslijn. Niet alleen verliest de burger haar vrijheid om te kiezen tussen formele en informele hulp bij dagelijkse activiteiten; ook wordt er benadrukt dat het beter is om in eigen verbanden zorg te ontvangen. Het primair en langdurig gebruik maken van overheidssteun krijgt daarmee een negatieve lading (Fraser & Gordon, 1994).

De pakketmaatregel stimuleert cliënten dus om op zoek te gaan naar informele ondersteuningsvormen, al dan niet met behulp van stichting MEE of het zorgloket. Surveyonderzoek naar de pakketmaatregel laat echter zien dat getroffen cliënten niet altijd op zoek gaan naar een gewenst alternatief in hun netwerk. Zo wijst Rotterdams onderzoek onder vijfhonderd getroffen cliënten uit dat slechts een vijfde van hen naar alternatieven zocht, ondanks dat het merendeel (60%) aangaf een blijvende zorgbehoefte te hebben. Van dat een vijfde deel werd het vaakst een alternatief gevonden in de familiesfeer. Een toenemend beroep doen op het eigen netwerk werd echter wel door het merendeel van de respondenten als problematisch ervaren (van Dijk & Hoekstra, 2011).

8 De functie begeleiding bestaat uit individuele begeleiding of groepsbegeleiding. Begeleiding wordt aangepast op de unieke woon- en leefsituatie van een cliënt en kan dus een zeer gevarieerde inhoud hebben, variërend van hulp bij administratie tot equithérapie tot opvoedingsondersteuning.

Opzet van het cliëntvolgend onderzoek

In het kader van het lopende NICIS-onderzoek 'Leren Participeren. Een onderzoeksprogramma over de Wmo' is longitudinaal, kwalitatief onderzoek verricht naar cliënten die een verminderd of geen recht meer hebben op begeleiding sinds de herindicatie in 2009-2010⁹. Het onderzoek vindt plaats in zes steden: Amersfoort, Dordrecht, Haarlem, Rotterdam, Utrecht en Zwolle. In totaal is met veertig verschillende cliënten gesproken. In dit artikel worden deze respondenten 'getroffen cliënten' genoemd en wordt gebruik gemaakt van de bevindingen van het eerste interview, gehouden na invoering van de pakketmaatregel (januari-juli 2010).

Om in contact te komen met getroffen cliënten zijn twee zoekstrategieën gebruikt. Enerzijds is gebruik gemaakt van de persoonsgegevens die zijn overgeheveld van het CIZ naar de gemeenten als de cliënten hiervoor toestemming gaven. Anderzijds is via zorgaanbieders gezocht naar geschikte cliënten op basis van selectiecriteria. De selectiecriteria waren zo opgesteld dat er minimaal sprake was van een halvering van de lopende indicatie, en de respondenten een afspiegeling vormden van de meest getroffen cliëntgroepen (mensen met ouderdomsverschijnselen, psychische problemen, verstandelijke beperking en in mindere mate fysieke beperking of chronische ziekte). Het doel was om de cliënt zelf te spreken. Indien dit niet mogelijk was, dan werd gesproken met een vertegenwoordiger van de cliënt.

Aanwezige sociale netwerken

De veertig persoonlijke interviews, die zijn afgenomen na de invoering van de pakketmaatregel, gaan in op de vraag hoe respondenten met een blijvende zorgbehoefte een mogelijk toenemend beroep op het eigen netwerk bespreken, onderhandelen, nastreven of tegenwerken. In de interviews wordt duidelijk dat het (potentiële) informele zorgnetwerk vooral bestaat uit familieleden, om precies te zijn een moeder, dochter, partner en broer of zus. Vrienden, burens en kennissen worden minder vaak aangemerkt als (potentiële) zorgverleners, zij bieden eerder kortstondige hulp of emotionele steun dan dat zij langdurige zorg verlenen (zie ook Barker, 2002; Broese van Groenou & van Tilburg, 2007). In enkele uitzonderlijke gevallen was er geen sociaal netwerk en vormde de (voormalig) hulpverlener het enige vaste sociale contact van de cliënt. In die situaties werd de hulpverlening vaak (tijdelijk) voortgezet, ondanks het ontbreken van een geldige AWBZ-indicatie.

9 Dit onderzoek gaat niet in op de gevolgen van het verwijderen van de grondslag psychosociale problematiek in de AWBZ.

Bescheiden verwachtingspatroon

Voor zover de familie nog geen mantelzorg verleent, zien getroffen cliënten de familie als enige alternatieve bron van zorgverlening. Maar willen getroffen cliënten wel meer hulp van hun familie nu de overheid zich terugtrekt? Om de zorgtaken te bespreken met de familie, moet de familie allereerst op de hoogte worden gebracht van het wegvallen van begeleiding. Uit de interviews blijkt dat dit geen vanzelfsprekendheid is. Zo zijn er enkele respondenten die bewust de familie niet op de hoogte brengen van de pakketmaatregel, omdat ze hen het liefst op afstand houden. Zo vertelt een oudere man wiens toegang tot de dagopvang is ontzegd:

“Ik heb mijn familie niet ingelicht. Waarom zou ik? Ik bedoel, ze zouden zich alleen maar zorgen maken om mij. En dat wil ik niet. Bovendien vind ik het niet hun verantwoordelijkheid om de [publiekelijk gefinancierde] zorg te vervangen.”

Het verzwijgen is een manier om te voorkomen dat de familie zich druk maakt om zijn privésituatie. Bovendien benadrukt de respondent dat de familie geen vangnet hoeft te zijn voor de gevolgen van de overheidsbezuiniging.

Ook respondenten die hun familie wel inlichten, vinden niet dat deze verplicht is om zich (meer) in te zetten voor hen nu zij minder of geen aanspraak meer kunnen maken op begeleiding. Daarvoor worden verschillende argumenten aangevoerd. Ten eerste vinden respondenten het belangrijker om de sociale relatie in stand te houden dan langdurige zorg te vragen en te ontvangen van familie. Vooral in de ouder-kind relatie is de rolomkering tussen hulpbehoevende ouder en zorgverlenend kind een complexe aan gelegenheid. Zo antwoordt een oudere vrouw stellig op de vraag of haar kinderen het verlies aan begeleiding op kunnen vangen:

“Nee, waarom moeten mijn kinderen voor mij zorgen? Ik heb ze niet op de wereld gezet om voor mij te zorgen, kom nou. Ik heb vijf kinderen, maar die zijn niet van mij. Die hebben hun eigen leven en niemand kan mij verplichten dat die vijf kinderen voor mij moeten zorgen. Nee!”

Het wordt duidelijk dat vooral ouderen vinden dat zij geen enkel recht hebben om te verwachten dat kinderen voor hun ouders gaan zorgen. Maar ook mensen van middelbare leeftijd en adolescenten geven aan dat zij het risico lopen hun zelfstandige identiteit te verliezen als zij een toenemend beroep doen op het eigen netwerk.

Daarnaast stellen veel respondenten dat het een onmogelijke eis is om de familie een grotere rol te geven in de informele zorg. Immers, de familie heeft ook een eigen leven; zij hebben een gezin, een drukke baan of ze wonen ver weg. Een vrouw met schizofrenie, wier dagbesteding en woonbegeleiding is ontzegd, legt uit dat het haar inziens een onredelijke eis is om een groter beroep op de familie te doen, in haar geval haar broer en schoonzus:

“Dan komt het wel allemaal neer op twee hardwerkende mensen die al voor mijn zoon zorgen [voogdij op zich genomen] en ook voor mijn moeder zorgen. Dus dat werkt niet natuurlijk. Het is onredelijk dat, als er al zoveel druk is op mantelzorgers, er drie mensen afhankelijk van mantelzorg zijn, dat er nog meer wordt toegeschoven naar mijn broer, want die werkt ook zestig uur in de week en mijn schoonzus ook 40 of 38.”

Getroffen cliënten maken een inschatting van de mogelijkheden van familie om (nog meer) zorg voor hen te dragen. Een negatieve inschatting weerhoudt hen ervan de vraag te uiten, ook al kan de familie zelf wel de bereidheid hebben om de niet gevraagde zorg er nog bij te doen.

Bovendien is de balans tussen geven en nemen soms al zodanig scheef dat de zorgbehoevende probeert een rem te zetten op de tomeloze inzet van de mantelzorger. Zo vertelt een oudere man met een fysieke beperking dat hij vanwege het wegvallen van begeleiding zijn vrouw niet meer tijdelijk kan ontlasten met hulp van buitenaf. Met als gevolg dat hij nu zijn hulpbehoeften soms verzwijgt of uitstelt:

“Voor alles moet ik hulp vragen; naar de wc, douchen, aankleden, naar buiten toe. Ja, en mijn vrouw neemt alles op zich. Ja en dan is zij even met haar eigen ding bezig en dan denk ik van ik laat haar maar met rust. Dan ga ik echt niet vragen van, kunnen we even naar buiten. Soms is het zo erg dat ik naar de wc moet en ik denk ik wacht wel. Maar ja ik moet ook weer niet te lang wachten want dan heb ik een probleem. En ja je kunt niets terugdoen dat is de ellende, hoe graag je het ook zou willen. Alles komt op haar neer en niet op mij.”

De wens om iets terug te doen voor hulp uit het eigen netwerk is sterk aanwezig bij de respondenten, ook als het om familie gaat, en de (financiële) middelen hiervoor zijn vaak beperkt. Iets niet vragen is dan feitelijk de enige optie om de schuldbalans te herstellen.

Zo bezien is het doen van een beroep op professionele hulpverlening ook ‘iets terugdoen’ voor betrokken familieleden. Immers, door hulp van buitenaf in te schakelen kan de familie tijdelijk of gedeeltelijk worden ontzien en bovendien ontheft het de zorgbehoevenden van de plicht om dankbaar te zijn voor de hulp die zij krijgen. Een oudere vrouw met ouderdomsklachten, die haar administratieve hulp kwijt is door de maatregel, geeft aan dat het vooral de negatieve schuldbalans is die haar dwars zit:

“Ik heb een hekel aan dankjewel zeggen. Ik heb nooit dankjewel hoeven zeggen en ik heb altijd alles zelf kunnen doen en nou kan ik niet meer. Nou en als ik dan hulp krijg van buiten dan vind ik dat leuk, en voel ik mij niet bezwaard. Dan denk ik: ik heb mijn hele leven lang voor hun(hulpverleners die betaald krijgen via de AWBZ) gewerkt.”

Waar respondenten het een rechtvaardige verwachting vinden dat zij gebruik kunnen maken van een zorgsysteem waaraan zij zelf financieel hebben bijgedragen, geldt dit niet voor de zorg van familieleden, zelfs niet als zij tot nu toe meer zorg gaven dan ontvingen. Zorgbehoevenden schikken zich naar wat Finch & Mason het ‘donorrecht’ noemen; dat veronderstelt dat het recht om iets wel of niet aan te bieden voorbehouden is aan de gever ervan (Finch & Mason, 1993). Al het andere, van hulp verwachten tot vragen of eisen, is een directe schending van dat donorrecht en is moreel verwerpelijk.

Familie en gebrek aan professionaliteit

Naast het niet mogen verwachten van familiezorg, is het volgens respondenten ook niet altijd wenselijk dat familie de taken van professionals overneemt. Zo moet je bij het vragen van hulp aan je eigen netwerk open kaart spelen over wat je wel en niet kunt, en dat vereist een grote mate van acceptatie van de eigen beperking of ziekte.

Een vrouw van middelbare leeftijd met niet-aangeboren hersenletsel zit nog middenin dat acceptatieproces en merkt op dat ze gemengde gevoelens heeft over de hulp die haar ouders haar aanbieden nu haar individuele begeleiding is verminderd:

“Nou aan de ene kant vind ik dat wel fijn, maar ik wil het ook weer niet eigenlijk... ik ben toch 32 en ik wil eigenlijk geen...ik ben zo'n vaders- en moederskindje aan het worden.. ik zeg ook wel dat het goed met mij gaat terwijl het minder gaat. Dat gaat onbewust eigenlijk, dan vragen ze hoe gaat het? En dan zeg ik het gaat wel hoor ... en thuis zit je dan bijvoorbeeld toch te huilen omdat je even niet meer weet welke kant je op moet.”

Naast het verlies van een zelfstandige identiteit kan familiezorg ook als vorm van controle worden ervaren (Wilson, 1993). Familie kan namelijk botsende ideeën hebben over de leefstijl van de zorgbehoevende. Een zestigjarige vrouw met manische depressie zegt dat zij niet snel zal aankloppen bij haar familie in geval van nood, omdat die niet objectief naar haar situatie kijkt:

“Natuurlijk zeg je liever tegen een hulpverlener dat je het gevoel hebt dat je bezig bent in de war te raken en begonnen bent weer wat valium te slikken, dat zeg je tien keer liever tegen iemand die toch als een vrij onbekende bij jou op de bank zit dan dat je je familie daarmee gaat belasten....die kijken op je neer, die vinden je minderwaardig. Oh, moet ze weer aan de medicijnen?...daar zijn die hulpverleners juist voor, die zijn neutraal tegenover jou.”

Dat respondenten het onwenselijk vinden om familie een grotere rol te laten spelen in de zorg die ze nodig hebben, heeft ook te maken met de mate van begrip voor iemands beperking of ziekte. Met name bij de zogenoemde ‘onzichtbare beperkingen’ is het

volgens cliënten voor familie niet altijd duidelijk wat hun beperking inhoudt. Soms uit onwil maar vaker door een gebrek aan kennis en inzicht. Een andere vrouw van middelbare leeftijd met niet-aangeboren hersenletsel vertelt hierover:

“Mijn familie begrijpt mijn beperking niet, ze komen hier zomaar met het hele gezin en de hond binnenvallen, en snappen niet dat ik juist mijn rust nodig heb.”

Ook al zouden respondenten meer familiezorg willen en krijgen, dan nog is het de vraag of dat kwalitatief goede zorg is die aan de behoeften en eisen van de zorgbehoevenden voldoet. Zorgvragen die gerelateerd zijn aan psychische stoornissen, hersenletsel, autisme, beginnende dementie, zeldzame chronische ziekten enzovoorts, zijn vaak erg complex voor familieleden die zich nog niet tot ‘proto-professional’ hebben ontwikkeld (de Swaan, 1988). Respondenten verlangen namelijk ook expertise of in ieder geval inlevingsvermogen als zij bij familie aankloppen met een zorgvraag.

Tussen twee vuren

Met de Wmo worden kwetsbare burgers, die voorheen een beroep konden doen op via de AWBZ verzekerde zorg, gestimuleerd om meer te leunen op het eigen netwerk onder het mom van ‘zelfredzaamheid’ en ‘eigen kracht’. Met name de in 2009 en 2010 ingevoerde pakketmaatregel had als doel om bestaande en toekomstige cliënten met een relatief lichte begeleidingsvraag te laten afzien van professionele hulpverlening.

Voor ons onderzoek interviewden wij veertig door de maatregel getroffen cliënten over hun zoektocht naar alternatieve zorg bij een blijvende begeleidingsbehoefte. De veertig respondenten bevestigen het beeld van een grootschalige survey in Rotterdam, namelijk dat veel mensen niet zoeken naar alternatieve (i.e. informele) hulp ondanks de behoefte hieraan (zie van Dijk & Hoekstra, 2011). In de persoonlijke interviews wordt duidelijk hoe en waarom getroffen cliënten (uitbreiding van) informele zorg afweren.

Ten eerste willen getroffen cliënten niet de indruk wekken dat de ze de verwachting hebben dat het eigen netwerk, vaak de familie, het wegvallen van overheidssteun zal opvangen. Dit vinden ze moreel onjuist. Ze willen de familie niet (nog verder) belasten. Daarom vragen ze niet om meer hulp, ondanks hun behoefte hieraan. Of ze verzwijgen soms zelfs dat hun zorgindicatie (deels) is beëindigd. Ook vinden getroffen cliënten de last van de dankbaarheid te groot in informele zorgrelaties. Immers, het dankbaarheidsritueel kan een regelrechte belediging vormen voor mensen die vanwege een beperking of ziekte beperkt zijn in hun vermogen om iets terug te doen en het gevoel hebben continu dankjewel te moeten zeggen (Komter, 2003). Bij het ontvangen van overheidssteun ervaren respondenten geen negatieve schuldbalans; als Nederlandse burger draagt iedereen bij aan de collectieve volksgezondheidszorg.

Ten tweede is het niet altijd wenselijk voor de zorgbehoevende om familie om (extra) zorg te vragen. Zorg ontvangen van familie kan door zelfstandig wonenden worden gezien als inbreuk op hun privacy en schending van hun (ogenschijnlijk) zelfstandige

levensstijl. Dit kan tevens pijnlijke situaties opleveren als de hulpbehoevende het gevoel heeft dat er weinig begrip is voor zijn of haar beperking of ziekte. De inmenging van familie in zaken als administratie, huishouden en dergelijke kan dan door zorgbehoevenden als bedreigend worden ervaren. Bijvoorbeeld omdat ze wel eens kritiek krijgen van familieleden, daar waar een hulpverlener neutraal zou zijn.

Langdurig zorgbehoevenden die door de recente beleidshervormingen minder aanspraak kunnen maken op de AWBZ, komen daarmee tussen twee vuren te staan. Enerzijds worden zij gestimuleerd om af te zien van publieke zorg omdat dit hen te afhankelijk zou maken. Anderzijds zien zij een toenemend beroep doen op het eigen netwerk als het verliezen van een nog (deels) zelfstandige identiteit.

Tegelijkertijd benadrukt de overheid dat zelfstandigheid er wel degelijk toe doet. Termen als zelforganisatie, zelfhulp, zelfregie, zelfredzaamheid en eigen kracht zijn niet onschuldig. Zij wekken de indruk dat het belangrijk is om als burger met een hulpbehoefte op eigen benen te staan. Als die eigen benen niet volstaan, zoeken hulpbehoevende mensen - die voorheen een beroep konden doen op AWBZ-voorzieningen - liever geen hulp dan dat zij een toenemend beroep doen op het eigen netwerk. Het mogelijke perverse effect van deze autonomieparadox is dat cliënten die worden aangesproken op eigen kracht door hun vraagweerstand uiteindelijk minder zelfredzaam worden dan voorheen.

Als de huidige beleidskoers in de langdurige zorg de komende jaren wordt voortgezet, is het dan ook van belang om een maatschappelijk debat te voeren over het huidige zelfstandigheidsideaal. Zolang onze culturele obsessie met zelfstandigheid niet afneemt, zal het voor zorgbehoevenden moeilijk blijven om afhankelijkheid te erkennen in hun directe omgeving (Wendell, 1996). Pas wanneer naast het geven ook het (toenemend) ontvangen van informele zorg als vorm van burgerkracht wordt gezien, is er kans op een bloeiende netwerksamenleving. Tot die tijd zitten zorgbehoevenden gevangen tussen hun eigen en de politiek-bestuurlijke werkelijkheid van eigen kracht.

Verwijzingen

- Achterhuis, H. (1979). *De markt van welzijn en geluk: een kritiek van de andragogie*. Baarn: Ambo.
- Arts, K., en te Riele, S. (2010). Vrijwilligerswerk. In: H. Schmeertsen S. te Riele (Red.), *Sociale samenhang: participatie, vertrouwen en integratie*. Den Haag/Heerlen: CBS.
- Arts, W., Halman, L., en van Oorschot, W. (2003). The welfare state: villain or hero of the piece? In: W. Arts, J. Hageaarsen L. Halman (Eds.), *The cultural diversity of European unity* (pp. 275-310). Leiden: Brill.
- Baars, H. (1994). *Sociale netwerken van ambulante chronisch psychiatrische patiënten* (proefschrift). Maastricht.
- Baars, H., Uffing, H., en Dekkers, G. (1990). *Sociale netwerkstrategieën in de sociale psychiatrie*. Houten: Bohn, Stafleu Van Loghum.
- Barker, J. (2002). Neighbors, friends, and other nonkin caregivers of community-living dependent elders. In: *Journals of gerontology series B: psychological sciences en social sciences*, 57B(3), 158-167.
- Barrowclough, C. (2005). Families of people with schizophrenia. In : N. Sartorius (Ed.), *Families and mental disorders. From burden to empowerment* (pp. 1-24). Chichester: John Wiley & Sons.
- Beraadsgroep.(1974). *Knelpuntennota - Beraadsgroep Knelpunten Welzijnsbeleid*. Den Haag: SDU.
- Berg, E. van den, van Houwelingen, P., en de Hart, J. (Red.) (2011). *Informeel groepen, verkenningen van eigentijdse bronnen van sociale cohesie*. Den Haag: SCP.
- Berkman, L., en Syme, L. (1979). Social networks, host resistance, and mortality: a nine-year follow-up study of AlamedaCounty residents. In: *American journal of Epidemiology*, 109(2), 186-204.
- Bladel, D. van, en Steyaert, J. (2010). MEE: de herontdekking van sociale netwerken als bron van zorg. In: J. Steyaert en R. Kwekkeboom (Red.), *Op zoek naar duurzame zorg, vitale coalities tussen formele en informele zorg* (pp. 76-89). Utrecht: MOVISIE.
- Blok, W. (2009). *Inleiding social work vanuit internationaal perspectief*. Baarn: HB uitgevers.
- Boer, A. de (Ed.) (2007). *Toekomstverkenning informele zorg*. Den Haag: SCP.
- Boer, A. de, Broese van Groenou, M., en Timmermans, J. (2009). *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: SCP.
- Boer, A. de, en Timmermans, J. M. (2003). Relatie tussen mantelzorg en thuiszorg. In: *Mantelzorg; over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag: SCP.
- Boer, N. de, en van der Lans, J. (2011). *Burgerkracht*. Den Haag: Raad voor maatschappelijke ontwikkeling.
- Bovenkamp, H. van de, en Trappenburg, M. (2008). *Niet alleen de patiënt centraal. Over familieleden in de geestelijke gezondheidszorg*. Rotterdam: iBGM.

- Broese van Groenou, M., en van Tilburg, T. (2007). Het zorgpotentieel in het netwerk van ouderen. In: A. de Boer (Ed.), *Toekomstverkenning informele zorg* (pp. 45-64). Den Haag: SCP.
- Caccamo, R. (2000). *Back to Middletown: three generations of sociological reflections*. Stanford, Calif.: Stanford University Press.
- CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg), en HHM. (2008). *Onderzoek effecten pakketmaatregelen AWBZ. Driebergen en Enschede*.
- Claassens, H., en van Lanen, M. (2011). Iedereen heeft een verhaal. In: *Sozio*, 101.
- Daal, H. J. (1990). *Vrijwilligerswerk en informele hulp in Nederland; een inventarisatie van onbetaald werk buiten het eigen huishouden, in het bijzonder op het gebied van de hulpverlening*. Den Haag: NIMAWO.
- Dijk, D. A. van, en Hoekstra, L. T. M. (2011). *De gevolgen van de Pakketmaatregel voor cliënten in Rotterdam*. Rotterdam: Sociaal-wetenschappelijke Afdeling van Sociale Zaken en Werkgelegenheid Rotterdam.
- Driessens, K. (2003). *Armoede en hulpverlening. Omgaan met isolement en afhankelijkheid*. Gent: Academia Press.
- Erp, N. van, Place, C., en Michon, H. (2009). *Familie in de langdurige ggz, deel 1: Interventies*. Utrecht: Trimbos-Instituut.
- Erp, N. van, en Place, C. (2011). Familiebetrokkenheid en familie-interventies in de langdurige ggz. In: S. van Rooijen en J. van Weeghel (Red.), *Psychiatrische rehabilitatie. Jaarboek 2010-2011* (pp. 133-148). Amsterdam: SWP.
- Eurocarers.(2008). *Family care in Europe. The contribution of carers to long-term care, especially for older people*. Utrecht: Vilans.
- Finch, J., en Mason, J. (1993). *Negotiating family responsibilities*. London: Routledge.
- Fischer, C. (2011). *Still Connected: Family and Friends in America since 1970*. New York: Russell Sage Foundation.
- Foudraine, J. (1972). *Wie is van hout: een gang door de psychiatrie*. Bilthoven: Ambo.
- Fox, H., Knooren, J., Melman-De Rijcke, J., Schalken, P., en Wittenberg, F. (2009). Familie als Bondgenoot: een ontdekkingsreis van vier jaren. In: *Tijdschrift voor Rehabilitatie* (1570-6303).
- Fraser, N., en Gordon, L. (1994). A genealogy of dependency: tracing a keyword of the U.S. welfare state. In: *Signs*, 19(2), 309-336.
- GGZ Nederland. (2009). *Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap. Visie op de (langdurende) zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen*. Amersfoort: GGZ Nederland.
- GGZ Nederland. (2010). *Zorg op waarde geschat, update. Sectorrapport ggz 2010*. Amersfoort: GGZ Nederland.
- Graaf, R. de, Have, M. ten, en Dorsseleer, S. v. (2010). *NEMESIS 2: De psychische gezondheid van de Nederlandse bevolking*. Utrecht: TrimbosInstituut.
- Granovetter, M. (1973). The strength of weak ties. In: *American journal of sociology*, 78(6), 1360-1380.

- Granovetter, M. (1983). The strength of weak ties: a network theory revisited. In: *Sociological theory* (201-233).
- Hartman, A. (1978). Diagrammatic assessment of family relationships. In: *Social Casework*, 59(8), 465-476.
- Hartman, A., en Laird, J. (1983). *Family-centered social work practice*. New York: Free press.
- Hendrix, H. (1997). *Bouwen aan netwerken, leer- en werkboek voor het bevorderen van sociale steun in de hulpverlening*. Baarn: H. Nelissen.
- Herman, S. (2009). *Het ecogram, sociale netwerken in kaart gebracht*. Politeia: Brussel.
- Heusden, A. van, en van den Eerenbeemt, E. (1983). *Ivan Boszormenyi-Nagy en zijn visie op individuele en gezinstherapie, balans in beweging*. Haarlem: de Toorts.
- Heyndrickx, P., en Vanseventant, K. (2005). *Meervoudig gekwetsten, contextuele hulpverlening aan maatschappelijk kwetsbare mensen*. Tiel: Lannoo campus.
- Hoeben, E., Spreen, M., van den Berg, M., en Bogaerts, S. (2011). Informeel toezicht tijdens de resocialisatie in een tbs-behandeling: Toepassing van FSNA als sociale interventie in de forensische psychiatrie. In: *PROCES: Tijdschrift voor strafrechtspleging*, 90(1), 26-41.
- Hofman, E., en Scherpenzeel, R. (2011). *Versterken van sociale netwerken*. Bunnik: Mezzo.
- Hollander, D. den, en Wilken, J.-P. (2011). *Zo worden cliënten burgers*. Amsterdam: SWP.
- Holstvoogd, R. (2006). *Maatschappelijk werk in kerntaken, een nieuw profiel van de beroepspraktijk*. Houten: Bohn, Stafleu van Loghum.
- Hortulanus, R., Machielse, A., en Meeuwesen, L. (2003). *Sociaal isolement, een studie over sociale contacten en sociaal isolement in Nederland*. Den Haag: Elsevier.
- Houben, N. (2011). 'Ouderen kunnen heel veel zelf'- sociale verbanden onder de loep. In: *CVZ-magazine*, 14 -16.
- Houwen, K. van der, Schmeerts, H., en te Riele, S. (2010). Informele zorg en mantelzorg. In: H. Schmeerts en S. te Riele (Red.), *Sociale samenhang: participatie, vertrouwen en integratie*. Den Haag/Heerlen: CBS.
- Idenburg, P. (Ed.). (1985). *De nadagen van de verzorgingsstaat*. Amsterdam: Meulenhoff Informatief.
- Klerk, M. M.Y. de (2002). *Rapportage Gehandicapten 2002 Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps*. Den Haag: SCP.
- Klis, M. van der, Vermeij, L., en Knol, F. (2011). Dagelijkse mobiliteit. In: R. Bijl, J. Boelhouwer, M. Cloïnen E. Pommer (Red.), *Sociale staat van Nederland* (pp. 231-255). Den Haag: SCP.
- Komter, A. (2003). *Solidariteit en de gift*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Komter, A., en Knijn, T. (2004). Zwarte schapen in de familie; Mattheüs-effect: wie veel heeft krijgt veel, wie weinig heeft krijgt weinig. In: *Demos*, 20 (10), 85-86.
- Kooiker, S. (2006). *Jeugd met beperkingen*. Rapportage gehandicapten 2006. Den Haag: SCP.

- Koortzen, P., en Oosthuizen, R. M. (2010). A competence executive coaching model. In: *Journal of industrial psychology*, 36(1).
- Koppe, P., en Visser-Meily, A. (2010). *Hersenletsel en de gevolgen*. In: E. Witteveen, L. Admiraal, H. Visser en J.-P. Wilken (Red.), *Communicatie bij hersenletsel, begrijpen we elkaar?* Houten: BohnStafleu van Loghum.
- Korevaar, L., en Dekker, I. (2011). *Werkboek: het verbeteren en uitbreiden van sociale contacten voor ouderen met een psychiatrische aandoening*. Utrecht: Stichting Rehabilitatie 92.
- Kraut, R., Kiesler, S., Boneva, B., Cummings, J., Helgeson, V., en Crawford, A. (2002). Internet Paradox Revisited. In: *Journal of Social Issues*, 58(1), 49-74.
- Kraut, R., Lundmark, V., Patterson, M., Kiesler, S., Mukopadhyay, T., en Scherlis, W. (1998). Internet paradox: A social technology that reduces social involvement and well-being? In: *American Psychologist*, 53(9), 1017-1031.
- Kröber, R. T., en Dongen, H. J. (2011). *Sociale inclusie. Mensen met een verstandelijke beperking en kwaliteit van bestaan: succes en faalfactoren*. Amsterdam: Nelissen.
- Kwekkeboom, M.H.. (1990). *Het licht onder de korenmaat. Informele zorgverlening in Nederland*. Den Haag: VUGA.
- Kwekkeboom, M.H. (2000). *De zorg blijft. Verslag van een onderzoek onder familieleden en andere relaties van mensen met (langdurige) psychische problemen*. Den Haag: SCP.
- Kwekkeboom, R., en te Poel, Y. (2010). *De familie als bondgenoot - een wederkerige opleiding*. In: J. Steyaert en R. Kwekkeboom (Red.), *Op zoek naar duurzame zorg. Vitale coalities tussen formele en informele zorg* (pp. 108-118). Utrecht: MOVISIE.
- Kwekkeboom, M.H., en van Weert, C. M. C. (2008). *Meedoen en gelukkig zijn. Een verkennend onderzoek naar de participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen*. Den Haag/Breda: SCP/Avans Hogeschool.
- Lagergren, M. (1982). *Time to care*. Stockholm: Swedish Secretariat for Future Studies.
- Linders, L. (2010). *De betekenis van nabijheid, een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt*. Den Haag: Sdu.
- Linders, L., en van Lieshout, H. (2010). *Maatschappelijke steunsystemen versterken met informele zorg*. In: J. Steyaert en R. Kwekkeboom (Red.), *Op zoek naar duurzame zorg, vitale coalities tussen formele en informele zorg* (pp. 120-137). Utrecht: MOVISIE.
- Linssen, R., Schmeerts, H., en te Riele, S. *Participatie en vertrouwen in Europa*. In: H. Schmeerts en S. te Riele (Red.), *Sociale samenhang: participatie, vertrouwen en integriteit*. Den Haag/Heerlen: CBS.
- Lustgraaf, M. van de (2009). *Natuurlijk een netwerkcoach Van A naar Beter in tien stappen*.
- Machielse, A. (2003). *Niets doen, niemand kennen. De leefwereld van sociaal geïsoleerde mensen*. Den Haag: Elsevier Overheid.
- Machielse, A., en Hortulanus, R. (2011). *Sociaal isolement bij ouderen, op weg naar een Rotterdamse aanpak*. Amsterdam: SWP.

- McGoldrick, M., en Gerson, R. (1985). *Genograms in family assessment*. Norton: New York.
- McGoldrick, M., Gerson, R., en Petry, S. (2008). *Genograms: assessment and intervention* (3 ed.). New York: WW. Norton and Co.
- McPherson, M., Smith-Lovin, L., en Brashears, M. E. (2006). Social isolation in America: changes in core discussion networks over two decades. In: *American sociological review*, 71, 353-375.
- McPherson, M., Smith-Lovin, L., en Cook, J. (2001). Birds of a feather: homophily in social networks. In: *Annual Review of Sociology*, 27, 415-444.
- Moonen, L. (2009). De parade van Pen en de inkomensverdeling in Nederland. In: *Sociaal economische trends*, 40-43.
- Mönnink, H. de (2009). *De gereedheidskist van de maatschappelijk werker: handboek multimethodisch maatschappelijk werk* (3 ed.). Maarssen: Elsevier.
- Nabuurs, M. (2007). *Basisboek systeemgericht werken*. Amersfoort: ThiemeMeulenhoff.
- NIZW. (2006). *Familiebeleid in de ggz: van moeilijkheden naar mogelijkheden*, rapport Expertisecentrum Informele Zorg. Utrecht: NIZW.
- Oorschot, W. van, en Arts, W. (2005). The social capital of European welfare states: the crowding out hypothesis revisited. In: *Journal of European social policy*, 15(1), 5-26.
- Oudijk, D., de Boer, A., Timmermans, J., en de Klerk, M. (2010). *Mantelzorg uit de doeken*. Den Haag: SCP.
- Pagée, R. van (red.). (2003). *Eigen kracht: family group conference in Nederland : van model naar invoering*. Amsterdam: SWP.
- Pennen, A.W. van der, Cordia, B., van Egeraat, A., Kwekkeboom, M. H., Straathof, A., van der Wardt, J. W., et al. (1995). *Welzijnsbeleid in de lokale samenleving. Een verkennende studie in drie gemeenten*. Rijswijk: SCP.
- Penninx, K. (2004). *Empowerment van kwetsbare mensen. Welzijnswerk als partner bij zelfstandigheid*. Utrecht: NIZW.
- Popper, K. R. (1963). *Conjectures and refutations: the growth of scientific knowledge*. London: Routledge.
- Posthuma, S., de Haas, A., van 't Hoenderdaal, C., en Aartsen, D. (2010). *Sociale netwerkstrategieën, een leergeschiedenis*. Waalwijk: MEE Brabant Noord.
- Prinsen, A. (2008). *Heb ik een probleem dan? Ziektebesef en interventies bij hersenletsel*. Nunspeet: Interakt Contour.
- Putnam, R. (1995). *Bowling alone, America's declining social capital*. *Journal of democracy*, 6(1), 65-78 en http://muse.jhu.edu/cemo/journal_of_democracy/v006/putman.html.
- Putnam, R. (2000). *Bowling alone, the collapse and revival of civic America*. New York: Simon en Schuster.
- Regenmortel, T. van (2008). *Zwanger van empowerment (oratie)*. Eindhoven: Fontys hogescholen.
- Regenmortel, T. van (2011a). Ervaringsdeskundigheid in de geestelijke gezondheidszorg met betrekking tot werk. *WelzijnsGids Reg.1-Reg.22*.

- Regenmortel, T. van (2011b). *Lexicon van empowerment* Utrecht. Marie Kamphuis stichting.
- Riet, N. van, (2006). *Social work, mensen helpen tot hun recht te komen*. Assen: van Gorcum.
- Riet, N. van, en Wouters, H. (2010). *Casemanagement*. Assen: van Gorcum.
- Rigter, J. (2004). *Psychologie voor de praktijk*. Bussum: Coutinho.
- Roos, S. de, en van Dinther, M. (2011). *Preventie in de hulp en dienstverlening, toepassingen en achtergronden*. Bussum: Coutinho.
- Roozen, H. (2006). De Community Reinforcement Approach (CRA). In: *Verslaving, tijdschrift over verslavingsproblematiek*, 2, 3-18.
- Rosenberg, M. (1999). *Geweldloze communicatie. Ontwapenend en doeltreffend*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Sadiraj, K., Timmermans, J., Ras, M., en de Boer, A. (2009). *De toekomst van de mantelzorg*. Den Haag: SCP.
- Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. In: *Focus on autism and other developmental disabilities*, 15(2), 116-127.
- Schalock, R. L. (2004). The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice. In: *Journal of disability policy studies*, 14(4), 204-215.
- Scheffers, M. (2010). *Sterk met een vitaal netwerk*. Bussum: Coutinho.
- Schipper, K. (2010). *Deelnemen, geven en zijn*. Amsterdam: VU Medisch Centrum/Hersenstichting Nederland/ Breinbrekend Werk.
- Schmeerts H.en te Riele, S. (Red.) *Sociale samenhang: participatie, vertrouwen en integratie*. Den Haag/Heerlen: CBS.
- Smit, B., en van Gennep, A. (2002). *Netwerken van mensen met een verstandelijke handicap (4 ed.)*. Utrecht: NIZW.
- Snellen, A. (2010). *Basismodel voor methodisch hulpverleners in het maatschappelijk werk: een eclectisch-integratieve aanpak (3 ed.)*. Bussem: Coutinho.
- Steyaert, J. (2003). *Je chat met de hele wereld, maar kent je buurman niet meer*. In: J. de Haan en J. Steyaert (Red.), *Ict en samenleving, jaarboek 2003 (pp. 47-68)*. Amsterdam: Boom.
- Steyaert, J. (2012). Jane Jacobs, a rebel with a cause. In: *Social work and society*, 10.
- Steyaert, J., en Kwekkeboom, R. (Red.). (2010). *Op zoek naar duurzame zorg, vitale coalities tussen formele en informele zorg*. Utrecht: MOVISIE.
- Stokman, M., Verhoeff, H., en Heineke, D. (2011). *Navigeren naar herstel. Bouwstenen voor cliëntgerichte en samenhangende zorg ten behoeve van mensen met een hersenletsel*. Utrecht: Conclusion.
- Storms, O. (2011). Methodebeschrijving Natuurlijk, een netwerkcoach! In: *Databank Effectieve sociale interventies*. Utrecht: MOVISIE.
- Swaan, A. de (1988). *Zorg en de staat: welzijn, onderwijs en gezondheidszorg in Europa en de Verenigde Staten in de nieuwe tijd*. Amsterdam: Bert Bakker.
- Taleb, N. N. (2010). *De Zwarte Zwaan: de impact van het hoogst onwaarschijnlijke*. Amsterdam: Nieuwezijds.

- Tielemans, L., en de Jong, C. (2007). *Richtlijn voor casemanagers in de verslavingszorg*. Utrecht: GGZ Nederland.
- Timmermans, J., Boer, A. de., en Iedema, J. (2005). *De mantelval: over de dreigende overbelasting van de mantelzorger*. Den Haag: SCP.
- Timmermans, J., en de Boer, A. (2007). Slotbeschouwing. In: A. de Boer (Ed.), *Toekomstverkenning informele zorg*. Den Haag: SCP.
- Timmermans, J., en Pommer, E. (2008). Familiezorg. In: P. Schabel, R. Bijl en J. de Hart (Red.), *Betrekkelijke betrokkenheid*. Den Haag: Sociaal en Cultureel planbureau.
- Timmermans, J. M., Schellingerhout, R., en de Boer, A. H. (2004). Wat heet mantelzorg? Prevalentie van verschillende vormen van mantelzorg in Nederland. In: *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen (TSG)*, 82(4), 230 - 236.
- Tjadens, F. J. L., en Woldringh, C. (1989). *Informele zorg in Nederland - zelfzorgproblemen, behoefte aan zorg en praktisch-instrumentele onderlinge hulp*. Nijmegen: ITS.
- TK. (2000). Zorgnota 2001 Brief van de staatssecretaris van Volkgezondheid, Welzijn en Sport. Vergaderjaar 2000-2001, 27 401, nr. 65.
- TK. (2003). Zorg en maatschappelijke ondersteuning. Brief van de minister en de staatssecretaris van volksgezondheid, welzijn en sport: Tweede Kamer.
- TK. (2010/2011). Toekomst AWBZ Programmabrief langdurige zorg. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport 30 597.
- Urry, J. (2007). *Mobilities*, Polity press: Cambridge.
- Vereijken, A. (2004). Een steunend sociaal netwerk, kwaliteit van leven.
- Vereijken, A. (2006). De sociale netwerkbenadering binnen MEE Gelderse Poort.
- Vickery, A. (1974). A systems approach to social work intervention: its uses for work with individuals and families. In: *British journal of social work* 4(4), 389-404.
- Vollenbergh, W., de Graaf, R., ten Have, M., Schoenmaker, C. G., van Dorsselaer, S. J., en Beekman, A. T. F. (2003). *Psychische stoornissen in Nederland: overzicht van de resultaten van NEMESIS*. Utrecht: Trimbos-Instituut.
- Vries, S. de (2008). *Basismethode psychosociale hulpverlening*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- VWS. (2008). Brief uitwerking pakketmaatregelen 16 September 2008, from <http://www.invoeringwmo.nl/WMO/nl-NL/Kernthemas/OB.htm>
- VWS. (2010a). Pakketmaatregelen AWBZ hebben effect. Nieuwsbericht, 23-7-2010R Geraadpleegd op 8-3-2013, van www.rijksoverheid.nl/nieuws/2010/07/23/pakketmaatregelen-awbz-hebben-effect.html.
- VWS. (2010b). *Welzijn Nieuwe Stijl*. Den Haag: VWS.
- Webber, M. M. (1963). Order in diversity: community without propinquity. In: L. Wingo (Ed.), *Cities and Space: The Future Use of Urban Land* (pp. 23-54). Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Wellman, B. (1979). The community question: the intimate network of East Yorkers. In: *American journal of sociology*, 84(5), 1201-1231.
- Wellman, B., Boase, J., en Chen, W. (2002). The networked nature of community. In: *IT & SOCIETY*, 1(1), 151-165, www.ITandSociety.org.

- Wellman, B., en Wortley, S. (1990). Different strokes from different folks, community ties and social support. In: *American journal of sociology*, 96, 558-588.
- Wendell, S. (1996). *The rejected body*. New York: Routledge.
- Weert, C. van, de Boer, A., en Kwekkeboom, R. (2007). Het zorgpotentieel in netwerken van mensen met een verstandelijke of psychische beperking. In: A. de Boer (Red.), *Toekomstverkenning Informele zorg* (pp. 45-64). Den Haag: SCP.
- Wilson, G. (1993). Intergenerational solidarity from the point of view of people in advanced old age. In: H. A. Becker en P. L. Hermkens (Eds.), *Solidarity of generations: demographic, economic, and social change and its consequences* (pp. 625-643).
- Wirth, L. (1938). Urbanism as a Way of Life. In: *American Journal of Sociology*, 44(1), 1-24.
- Wittenberg, Y., Kwekkeboom, M. H., en de Boer, A. H. *Bijzondere mantelzorg. Ervaringen en ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek of een verstandelijke beperking*. Den Haag/Amsterdam: SCP/HvA.
- Witteveen, E. (2010). *Netwerkondersteuning rond mensen met een hersenletsel. Intern onderzoeksrapport: in opdracht van Stuurgroep Zorgketens NAH Zwolle en Hogeschool Utrecht, Kenniscentrum Sociale Innovatie*.
- Witteveen, E., Admiraal, L., Visser, H., en Wilken, J.-P. (Red.). (2010). *Communicatie bij hersenletsel, begrijpen we elkaar?* Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Over de auteurs

Deze publicatie is door onderstaande personen geschreven in de periode januari tot april 2012. Dit werk is nu klaar, het laatste punt is geplaatst. Maar het denken over dit thema gaat door. Daarom plaatsen we bij elke auteur zijn of haar mailadres met het vriendelijke verzoek aan onze lezers om hun reacties, ideeën en ervaringen inzake zorgkracht van sociale netwerken met ons te delen. We horen graag van jullie!

Dian van Bladel is docente bij Fontys Hogeschool Sociale Studies. Zij is bereikbaar via d.vanbladel@fontys.nl.

Hanneke Claassens, Msc, is geestelijk gezondheidkundige en werkzaam bij Fontys Hogeschool Sociale Studies waar ze betrokken is bij het uitstroomprofiel ggz-agoog. Zij is bereikbaar via h.claassens@fontys.nl.

Nicolette de Graaf is docente bij Fontys hogeschool Sociale Studies in Eindhoven en heeft 25 jaar werkervaring in de ambulante jeugdzorg. Zij is bereikbaar via n.graaf@fontys.nl.

Ellen Grootegoed is als promotieonderzoeker verbonden aan de Amsterdam Institute for Social Science Research, Universiteit van Amsterdam. Binnen het meerjarig Wmo-onderzoeksproject 'Leren Participeren' richt zij zich op de korte en lange termijn gevolgen van verminderde toegang tot langdurige zorg voor cliënten en hun netwerk. Zij is bereikbaar via e.m.grootegoed@uva.nl.

Bienke Janssen, Msc, is docente aan Fontys hogeschool verpleegkunde/ bachelor toegepaste gerontologie in Eindhoven. Daarnaast is zij als onderzoeker verbonden aan het lectoraat 'Empowerment en maatschappelijk kwetsbare groepen' en aan de Wmo-werkplaats Noord-Brabant. Zij is bereikbaar via bienke.janssen@fontys.nl.

Dr. ir. Rick Kwekkeboom is lector Community Care binnen het Kenniscentrum Maatschappij en Recht van de Hogeschool van Amsterdam (lectoraat Community Care) en zelfstandig onderzoeker/adviseur bij Sorbus o.a.. Zij is bereikbaar via r.kwekkeboom@hva.nl of info@sorbus-oo.nl.

Martijn van Lanen, Msc, is promovendus en docent bij Fontys Hogeschool Sociale Studies. Momenteel legt hij de laatste hand aan zijn proefschrift dat gaat over de professionaliteit van het sociaal werk. Hij is bereikbaar via m.vanlanen@fontys.nl.

Ans Lemmens is docente bij Fontys hogeschool Sociale Studies in Eindhoven. Zij is bereikbaar via A.Lemmens@fontys.nl.

Prof. Dr. Tine van Regenmortel is lector ‘Empowerment en maatschappelijk kwetsbare groepen’ aan de Fontys Hogeschool Sociale Studies in Eindhoven en hoofd van de onderzoeksgroep ‘Armoede, maatschappelijke integratie en migratie’ aan het Onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving van de KU Leuven, waar ze ook doceert aan de Master Sociaal Werk. Zij is bereikbaar via t.vanregenmortel@fontys.nl.

Prof. Dr. Jan Steyaert is lector bij Fontys hogeschool Sociale Studies, docent bij de master sociaal werk van de Universiteit Antwerpen en redacteur van de canon sociaal werk. Hij is bereikbaar via j.steyaert@fontys.nl.

Koen Vansevenant werkte 17 jaar als maatschappelijk werker in Oostende en bijna even lang als zelfstandig trainer en supervisor van hulpverleners in diverse sectoren. Hij is inhoudelijk coördinator van de vormingen bij Bind-kracht, een samenwerkingsverband die vormingen en publicaties aanbiedt over hulpverlening aan mensen in armoede. Hij is bereikbaar via koen.vansevenant@vvmaat.be.

Ellen Witteveen is als docente en onderzoeker werkzaam bij de Hogeschool Utrecht Social Work. Zij is projectleider bij het Kenniscentrum Sociale Innovatie en bij de Wmo-werkplaats Utrecht. Zij is bereikbaar via ellen.witteveen@hu.nl.

We zijn tegenwoordig allemaal wel actief op sociale netwerksites zoals Facebook of LinkedIn. Hoewel sociale netwerken op die manier zowel privé als zakelijk maximaal worden ingezet en positief worden gewaardeerd, lijkt de sociale sector dat vreemd genoeg beduidend minder te doen. Dat is niet altijd zo geweest; enkele decennia geleden was er wel degelijk de nodige beroepsinnovatie rond interventies die tot doel hadden sociale netwerken te vergroten en verstevigen. Bovendien werden deze interventies ook daadwerkelijk toegepast.

Het nieuwe sociaal beleid in Nederland vraagt, mede als gevolg van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), om meer zorgkracht uit sociale netwerken van burgers. Die zorgkracht is er niet automatisch, maar kan en moet door professionals 'ontgonnen' worden. In dit boek wordt daarom de oude vakkennis van onder het stof gehaald en geactualiseerd met nieuwe relevante ervaringen. Die zijn opgedaan in het kader van de Wmo-werkplaats Noord-Brabant.

