



# INFORMELE ZORG TIJDENS DE PANDEMIE

**De formele zorg staat onder druk, ook tijdens deze pandemie. Maar ook mantel- en informele zorgverleners staan voor belangrijke uitdagingen in deze tijd. Hoe gingen zij hiermee om tijdens de huidige pandemie, en wat zijn de implicaties voor het thuis ouder worden?**

De coronapandemie heeft ons sterk beïnvloed in onze mobiliteit. Dit is zeker het geval in Vlaanderen, waar niet-essentiële verplaatsingen voor een lange tijd zelfs verboden zijn geweest. Dat betekent dat de buurt als leefomgeving belangrijker werd. Thuis en de buurt bleken voor sommigen echter niet zo idyllisch, bijvoorbeeld door een gebrek aan ruimte of een beperkt sociaal netwerk in de buurt. Doemscenario's als leeglopende steden en een trek naar de rust en ruimte van het platteland bleven echter uit. Sterker nog, uit onderzoek van de gemeente Amsterdam kwam naar voren dat een kwart van de inwoners de stad meer is gaan waarderen. Een aanzienlijk deel gaf aan de eigen buurt meer te gebruiken en meer contact te hebben met burens. Maar er is een kanttekening. Een deel van de inwoners die al waren aangewezen op de buurt, zijn in veel gevallen minder positief, en hebben zich soms zelfs terug getrokken achter de voordeur, met eenzaamheid als gevolg. Het gaat dan bijvoorbeeld om 60-plussers.

De coronacrisis maakte goed duidelijk dat de buurt niet enkel een woonbuurt is, maar ook een plek waar gewerkt wordt, waar men naar school gaat en aan vrijetijdsbesteding doet. Dit vraagt

nog meer om kwaliteitsvolle buurten met een mix aan functies, waarbij alledaagse voorzieningen maar ook plaatsen van ontmoeting belangrijk zijn. Daarbij is ook een sterke behoefte aan meer groene kwaliteitsvolle openbare ruimte, zoals bleek uit de drukte in parken tijdens de lockdowns. Onderzoek uit Antwerpen toont aan dat (multi-generatie) families in kleine woningen moeilijkheden ondervonden. Dit wijst op de noodzaak van geschikte openbare ruimte in wijken met een hoog aantal jongeren. Hoewel het wat betreft de oudere inwoners veelal ging over de situatie in de woonzorgcentra, mogen we echter niet vergeten dat de meeste ouderen in hun eigen woning oud worden, in buurten die niet altijd even leeftijdsvriendelijk zijn (zoals Ossenbruggen en collega's in dit themanummer benadrukken). Welke lessen kunnen we bijvoorbeeld trekken uit de coronacrisis voor het beleid rondom thuis ouder worden?

#### **(Informele) Zorg als vergeten dimensie**

De verdere verweving van werk, wonen en vrije tijd klinkt voor niemand echt als nieuw, maar de dimensie zorg wordt vaak

vergeten. Zowel in Nederland als in Vlaanderen zet het beleid sterk in op het thuis blijven wonen wanneer men ouder wordt. Dit gaat vaak gepaard met niet alleen formele thuiszorg in de eigen woonomgeving, maar ook met grotere nadruk op informele zorg, als onderdeel van de zogenaamde vermaatschappelijking van de zorg. Het Vlaamse zorgbeleid grijpt bijvoorbeeld terug op het concentrische zorgmodel van de World Health Organization, waarbij zorg als 'gedeelde' verantwoordelijkheid wordt gezien tussen de persoon zelf, zijn familie en lokale gemeenschap en de overheid. Er is sprake van een veranderend zorglandschap met een verdergaande de-institutionalisering van de zorg en als consequentie een institutionalisering van de eigen woning, die dan ook nog deels gepaard gaat met de informalisering van de zorg. Het is dus interessant om te weten in hoeverre ook dit (veranderende) zorglandschap impact heeft ondervonden van de coronapandemie. Uiteraard is er niets op tegen om te opteren voor een meer persoonsgerichte en geïntegreerde zorg die ouderen ondersteunt om zich maximaal te ontplooiën in hun eigen omgeving. Maar daarbij moet niet vergeten worden dat niet iedereen even actief kan blijven en thuis niet voor iedereen de beste omgeving is. Ook niet iedere buurt kan ondersteuning en informele zorg bieden en is geschikt om te blijven wonen. Iemand zonder sociaal netwerk of burens op het platteland is wellicht beter af in een dorpskern op wandelafstand van voorzieningen, eventueel met gelijkgestemden in een alternatieve woonvorm. Met andere woorden, het niet thuis onderhouden moet ook mogelijk zijn, en vooral afhangen van de wens van de oudere persoon.

Hoewel terecht veel aandacht uitging naar de druk op de formele zorg tijdens de pandemie, werd de informele zorg vaak over het hoofd gezien. Het is nochtans een cruciale vorm van zorg, die veel mensen door de pandemie heen sleepten. Informele zorg is in dit onderzoek gedefinieerd als het bieden van hulp en ondersteuning in brede zin, maar op reguliere basis. Dat kan dus variëren van het maken van een wekelijks gesprek, het doen van een boodschap of een klusje, tot lichamelijke zorg. De maatregelen stimuleerden om zich terug te trekken tot het eigen huishouden, waardoor dit soort zorg mogelijk verminderd werd. In Vlaanderen werd bijvoorbeeld expliciet gevraagd om niet-dringende zorg uit te stellen en een verschuiving naar formele zorg te overwegen. Dit laatste bleek echter lastig, gezien veel van dit soort zorg zoals dagactiviteiten voor ouderen werden afgeschaald en beperkt. Dat was ook het geval in Nederland, waarbij er in april 2020 een advies was om geen bezoek te brengen aan mensen van boven de 70.

Een gezondheids crisis kan desalniettemin leiden tot het versterken van het lokale buurtkapitaal en solidariteit met de lokale gemeenschap. Er ontstonden verschillende initiatieven, van kleinschalig op straatniveau tot grotere initiatieven om boodschappen te doen voor zorgverleners en ouderen (bijvoorbeeld bezorgdeezorg.nl), soms geïnitieerd door gemeenten zelf (zoals Leuven Helpt). Uit onderzoek onder inwoners van Den Haag kwam naar voren dat er meer hulp werd geboden aan elkaar. Interessant daarbij is dat meer dan de helft van de mannen en twee derde van de hoger opgeleiden zegt veel meer hulp te bieden. Waarschijnlijk omdat juist deze groepen meer tijd in de buurt doorbrachten dan voor de pandemie. Onderzoek naar de impact van de coronacrisis op de informele zorgverlener en ondersteuning vanuit bijvoorbeeld de buurt lijkt echter grotendeels te ontbreken. Onze studie tracht hier dieper op in te gaan, op basis van 16 telefonische semigestructureerde interviews met informele zorgverleners uit Vlaanderen, met een focus op de eerste lockdown (18 maart – 3 mei 2020). Hierbij is gewerkt met een sneeuwbalsteekproef, gestart vanuit ons eigen sociale netwerk. Dat heeft als beperking dat de meeste respondenten hoog opgeleid zijn en financieel geen problemen hebben om bijvoorbeeld zorg in te kopen. De meeste respondenten verleende zorg voor één of meerdere (schoon)ouders, in één geval werd zorg verleend aan meerdere buurtbewoners. De zorgverleners waren tussen de 48 en 78 jaar, de zorgontvangers

tussen de 77 en 101 jaar. 14 zorgverleners waren vrouwen.

### (In)formele zorgverlening tijdens de lockdown

De meeste zorgontvangers maakten reeds voor de pandemie gebruik van formele thuiszorg en ondersteuning. Dit varieerde van driemaal per dag verpleging, tot een frequent huisbezoek van de huisarts, of wekelijkse schoonmaakdiensten. Twee respondenten gaven aan dat hun zorgontvangers tevens gebruik maakten van een inwonende formele zorgverlener. Voor de meeste respondenten kwam een deel van deze formele zorg tot stilstand tijdens de eerste lockdown. Enkel strikt essentiële zorg vond doorgang en verschillende respondenten gaven aan moeilijkheden te hebben ondervonden bij het maken van een (dokters)afpraak. In één geval droeg uitgestelde zorg waarschijnlijk bij aan een overlijden. Voor één respondent was het wegvallen van formele zorg en ondersteuning reden om tijdelijk bij haar ouders in te trekken om het opnemen van zorgtaken te vergemakkelijken en omdat zij van op afstand kon werken:

*"Dus ook de poetsvrouw kwam dan niet meer. Dus concreet gesproken kwam het er dan op neer dat al die taken.. het strijkatelier sloot ook ... dat al die taken bij mij terecht kwamen. Dus vandaar ook dat ik ook bij hen in de bubbel zat omdat dat anders gewoon niet te doen was"* (Volwassen dochter, +- 20 kilometer afstand, Heverlee – Tienen)

Maar het is niet enkel zo dat formele zorg of diensten werden geannuleerd; de informele zorgverleners zegden soms bewust formele zorgverleners af:

*"Ze [thuiszorg] gaan overal naartoe, als ze zichzelf al niet kunnen verzorgen, hoe kunnen ze dan zorgen dat papa niet besmet geraakt... en dan heb ik onmiddellijk eigenlijk de diensten opgebeld [om af te zeggen]."* (Volwassen dochter, co-residentie, Oostende)

Het waren dus de informele zorgverleners die afgeschaalde of afgezegde zorg overnamen. Dit was echter niet voor iedereen even gemakkelijk te regelen; een korte afstand en nabijheid tot de zorgontvanger maakte dit een stuk makkelijker. Zeker aangezien veel informele zorgverleners niet enkel de formele zorg overnamen, maar bijvoorbeeld ook hun dierbaren verboden om nog zelf boodschappen te doen. Zelfs als de geografische afstand, normaal gezien, al kort was, werd zorg verlenen voor een deel van de respondenten gemakkelijker door telewerken en meer flexibele uren. Voor anderen was de afstand geen probleem, maar hing het verlenen van zorg vooral af van de hoeveelheid eigen contacten

*De informele zorgverleners trachtte op allerlei manieren de wereld bij de mensen binnen te brengen en contacten te onderhouden.*

Bron: Georg Arthur Pflueger - Unsplash





Vaak werd er wel hulp aangeboden door de buurt, maar hier werd weinig gebruik van gemaakt. Bron: Andre Ouellet – Unsplash

(en het besmettingsrisico) en werd de beurtrol in de familie daarop afgesteld. Naast de fysieke afstand kan tevens worden gewezen op de sociaal-emotionele afstand. De meeste informele zorgverleners zijn sterk gemotiveerd om zorg te verlenen om de zorgontvangers te beschermen tegen een besmetting met COVID-19. De veranderde context en zorgrollen maakten het wel vaak lastiger, waarbij aan de ene kant de zorg een stuk onpersoonlijker, en vooral minder spontaan, werd door strikte beurtrollen, maar aan de andere kant soms ook erg persoonlijk of intiem:

*"Ik ben nooit echt intiem geweest. Maar aan de ene kant zijn er intimiteiten bijgekomen, als ik bijvoorbeeld mijn moeder moest helpen naar het toilet gaan, dan is afstand houden onmogelijk, maar aan de andere kant is het veel minder intiem, juist door corona"* (Volwassen zoon, zelfde buurt, Brasschaat)

#### De rol van de buurt

Het valt vooral op dat het – in veel gevallen – de primaire informele zorgverlener was die extra taken opnam, zeker als het ging om het overnemen van taken van de formele zorg en (poets)diensten. In geen enkel geval werd er echt gebruik gemaakt van hulp van burens of buurtnetwerken, zowel voor corona als tijdens de pandemie, al zegt men in noodgevallen wel op elkaar te kunnen rekenen. Het gebrek aan hulp heeft dan ook voornamelijk te maken met de gedachte dat zorg en hulp vooral een familieaangelegenheid is (in aanvulling op formele zorg):

*"Maar.. die personen laten deelnemen aan dat niveau van intimiteit, ja daar heb ik het lastig mee en mijn papa ook. Dat moeten al bijna, ja, hoe wij daar over denken, dat moeten eigenlijk bijna vrienden zijn en .. dat is hier niet het geval met de burens."* (Volwassen dochter, co-residentie, Oostende)

Verschillende respondenten geven aan, dat er wel briefjes in de brievenbus zijn ontvangen bij de zorgontvanger met hulpaanbod, maar dat het familienetwerk het aankon. Hetzelfde kwam naar voren uit een bijkomend gesprek met een dekenij in Gent. Slechts één bewoner ging in op het hulpaanbod voor boodschappen, maar uiteindelijk nam de dochter het over en werd het afgezegd, waarbij volgens de dekenij, ook een stukje schaamte een rol speelde.

Uit de literatuur is het bekend dat vrouwen nog altijd de meeste (informele) zorg verlenen, en dat komt ook naar voren uit onze interviews. Sterker nog, in veel gevallen bleek het een vrouw te zijn (die vaak al de belangrijkste informele zorgverlener was) die weggevallen formele zorg op zich nam of extra zorg en ondersteuning bood die nodig was tijdens de lockdowns. Soms bestond er weliswaar een taakverdeling tussen broers en zussen, maar tijdens de lockdowns was het vaak één persoon die alles overnam om het besmettingsgevaar te verminderen, en dat was meestal een vrouw. Overigens heeft dit voor een stuk ook met de verwachting van de zorgontvanger te maken. In één geval gaf een respondent (vrouw) aan dat zowel zijzelf als haar broer zeer dichtbij woonden en de taken min of meer gelijk verdeelden, maar dat haar moeder eigenlijk alle doktersbezoeken met haar dochter wilde doen.

## De informele zorgverleners zegden soms bewust formele zorgverleners af

#### Sociale netwerken: verschuiving naar de woning

Vrijwel iedereen heeft zijn sociaal netwerk tijdens de pandemie (tijdelijk) sterk zien inkrimpen, zo ook veel van de oudere zorgontvangers. Zeker als er al een beperkt netwerk was had dit een grote impact, bijvoorbeeld omdat de zorgontvanger dicht bij de kinderen was gaan wonen in een nieuwe buurt –. En dat is al helemaal het geval als er helemaal geen familienetwerk is, zoals werd benadrukt door de respondent die hulp en zorg verleent aan enkele buurtbewoners:

*Soms komt er gewoon niemand niet meer. Allez, ja er komt anders ook niet veel volk over de vloer, behalve dan ja professioneel wat he. En eten.. dat is wel gebleven he, dus de levering van eten aan huis, is wel gebleven. Maar er zijn veel dingen die wegvallen he.* (Oudere bewoonster die enkele burens helpt, zelfde buurt, Gent)

Bovendien was het niet altijd de eigen keuze van de zorgontvangers om het netwerk in te krimpen. Een deel van de zorgontvangers kwam bijvoorbeeld nauwelijks meer buiten en was voor sociaal contact ook afhankelijk van zorgverleners. Toen die zorg tijdens de eerste lockdown werd afgeschaald, bleef soms enkel de informele zorgverlener over die ook een grotere sociale rol kreeg toebedeeld:

*"Je doet je best om de wereld nog zoveel mogelijk naar binnen te brengen. Ik ben deze week naar een tentoonstelling geweest; dan neem ik op die tentoonstelling foto's om die dan 's avonds te laten zien aan mijn vader en moeder. [...] Dus ook de ontspanning van ons mama bijvoorbeeld, gaat grotendeels via mij"* (Volwassen dochter, zelfde straat, Lokeren)

Bovendien verbood de informele zorgverlener in verschillende gevallen de zorgontvanger om nog vrienden te bezoeken of erop uit te gaan. In 2013 schreven Höppner & Arnold in AGORA (o.b.v. GPS-tracking) dat veel ouderen een functionele aanleiding nodig hebben om buitenshuis te komen en daar sociale contacten en recreatie aan koppelen. Met andere woorden, ook een bezoek aan de supermarkt of markt kan belangrijk zijn voor het sociaal contact, zelfs al blijft het oppervlakkig. Informele zorgverleners gingen zich dat realiseren omdat zij zagen dat hun zorgontvanger (mentale) problemen ondervond door het thuis zitten zonder contact. Na

de lockdown stimuleerden zij vaak dat de zorgontvanger zelf boodschappen zou doen en het normale sociale leven weer zou oppakken. De meeste zorgontvangers waren hier heel blij mee, en schroomden niet om dit meteen te doen. Het was echter niet voor iedereen even gemakkelijk om die stappen weer te zetten en sociale netwerken opnieuw te activeren. Ook hier was overigens een genderdimensie waar te nemen, namelijk dat mannelijke zorgontvangers meer afhankelijk waren van hun informele zorgverlener voor sociale contacten. Dat is een bevestiging van eerdere internationale onderzoeken die stellen dat mannen minder informele sociale contacten hebben in de buurt, doordat hun (werkende) leven zich vooral buiten de buurt situeerde.

#### Alternatieve woonvormen

De lockdown versterkte de positie van het huis als plek van zorg en ondersteuning, waarbij ook de sociale contacten steeds vaker binnenshuis plaatsvonden. Sommigen trachtten door zorg te verlenen de wens te vervullen van de oudere zelf om zolang mogelijk thuis te blijven wonen, al beseft men soms dat het wellicht niet de beste optie is:

*“Moest die nu op een site zijn waar die zelf zijn zelfstandigheid kan bewaren, maar waar dat er inderdaad wel een aangelegden tuin is waar dat hij geen zorg aan heeft en waar dat er, allez, dat 'em ergens mensen kan, dat 'em niet de hele tijd in een cafetaria moet zitten, maar mensen kan tegenkomen om eens efkens dag tegen te zeggen. Allez ja, ik denk dat dat voor zijn moraal zeker een pluspunt was [...]”* (Volwassen dochter, zelfde gemeente, Leuven)

De meeste respondenten zijn echter versterkt in hun mening dat zij zoveel mogelijk moeten proberen hun dierbaren uit een woonzorgcentrum te houden. Hierbij wordt vaak verwezen naar de toestanden in deze centra aan het begin van de pandemie, en de mediaverslaggeving daarover. Dit wordt dan geprobeerd door zo lang als het gaat zelf informele zorg te verlenen, terwijl soms ook andere opties bespreekbaar zijn, zoals het inhuren van een zorgverlener die komt inwonen.

## De wisselwerking tussen formele en informele zorg liep niet altijd vlot

#### Implicaties voor de toekomst

Een belangrijke vraag van ons onderzoek was of de buurt een rol opnam in de zorg en ondersteuning van ouderen tijdens de eerste lockdown(s) in 2020 in Vlaanderen. Dit was mede ingegeven door de toenemende druk die wordt gelegd op de informele zorg door de familie en de gemeenschap vanuit het zorgbeleid, in combinatie met een focus op het thuis ouder worden. De gezondheids crisis bracht de steeds grotere nadruk op informele zorg en de-institutionalisering nog maar eens aan het licht, evenals de limieten hiervan en mogelijke negatieve gevolgen. Zo wijzen onze resultaten erop dat vooral de familie zorgtaken overnam, en dat de rol van de buurt zowel voorafgaand als tijdens de pandemie beperkt was. We moeten ons daarom de vraag stellen of de vermaatschappelijking van de zorg en een (te grote) nadruk op het thuis ouder worden in de praktijk niet eerder betekent dat men terugvalt op de familie als er zorg nodig is. Dit betekent een zeer grote kentering, zeker als men is opgegroeid in een context van een uitgebreide verzorgingsstaat. Een doel hiervan was om familierelaties vooral te baseren op affectie en niet op verplichtingen, en waarbij men in geval van nood

een beroep zou kunnen doen op de overheid. Dit kan bovendien gevolgen hebben voor de emancipatie en arbeidsmarktdeelname van bijvoorbeeld vrouwen.

Meer inspanningen lijken daarom nodig als er echt een gedeelde verantwoordelijkheid van de zorg wordt nagestreefd door de overheid. Denk bijvoorbeeld aan de groter wordende groep oudere mensen zonder kinderen of familienetwerk, die niet zo makkelijk kunnen terugvallen op iemand. Is het realistisch om te denken dat de buurt hier een rol bij opneemt? De sociale dimensie komt weliswaar terug in het concept van de leeftijdsvriendelijke steden van de Wereldgezondheidsorganisatie (zie bijdrage van Ossenbruggen en collega's in dit themanummer). Desalniettemin krijgt het nog veel te weinig aandacht in combinatie met het thuis ouder worden, zowel in Vlaanderen als vanuit internationaal perspectief. Maar nog meer zouden we moeten na gaan denken over alternatieven voor thuis ouder worden en erbij stilstaan dat dit niet voor iedereen ideaal is. Daarbij is het belangrijk om daadwerkelijk in gesprek te gaan met oudere inwoners (zie andere bijdragen in dit themanummer).

Behalve de beperkte rol van de buurt zagen we dat het zorglandschap en de ruimtelijke organisatie van de zorg nog meer naar de woning verschoof tijdens de pandemie. Dit versterkt het gangbare beeld van het thuis ouder worden, evenals de mening over potentiële alternatieven. Dat geldt zowel voor de lichamelijke zorg als voor het sociaal contact. Een leefruimte die inkromp tot de woning betekende voor veel ouderen dan ook een eenzame situatie. De wisselwerking tussen formele en informele zorg liep niet altijd vlot en buurtnetwerken waren vaak beperkt aanwezig. Daarbij moet ook meer aandacht uitgaan naar de implicaties van het ruimtelijk beleid op dit soort verschuivingen. Een te grote nadruk op het eigen huis in combinatie met wegtrekkende voorzieningen die zich concentreren in kernen kan tot een (verdere) discrepantie leiden tussen ouderen in de stad en op het platteland. Zowel wat betreft toegang tot alledaagse en medische voorzieningen (én thuiszorg), maar ook in termen van sociale netwerken. Het is bijvoorbeeld interessant te kijken naar verhuispatronen van ouderen en afstanden tussen ouderen en kinderen en hoe dit de onderhandeling en beschikbaarheid van informele zorg beïnvloedt.

#### Literatuurselectie

De Graaff, L., Booi, H., Pinkster, F. (2020) Thuisblijven in de stad in tijden van corona. Universiteit van Amsterdam in opdracht van gemeente Amsterdam.

D'Herde J., Gruijthuijsen, W., Vanneste, D., Draulans, V. & Heynen, H. 92020) "I could not manage this long-term, absolutely not". Aging in place, Informal care, COVID-19, and the Neighborhood in Flanders (Belgium). International Journal of Environmental Research and Public Health, 18, 6482

Milligan, Christine, and Janine Wiles. "(27-A) Landscapes of Care." Progress in Human Geography 34, no. 6 (December 2010): 736–54. <https://doi.org/10.1177/0309132510364556>.

Rusinovic, K., Theisens, H., Engbersen, G., De Boom, J., Van Wensveen, P. (2020) Berichten uit een stille stad. De maatschappelijke impact van COVID-19 in Den Haag. De Haagse Hogeschool

**Wesley Gruijthuijsen** (wesley.gruijthuijsen@kuleuven.be) werkt aan zijn doctoraat aan de afd. geografie en toerisme van de KU Leuven. **Jakob D'herde** (jakob.dherde@kuleuven.be) werkt aan zijn doctoraat aan het departement architectuur van de KU Leuven. **Dominique Vanneste** (dominique.vanneste@kuleuven.be) is professor geografie en toerisme aan de KU Leuven. **Hilde Heynen** (hilde.heynen@kuleuven.be) is professor architectuurtheorie aan de KU Leuven. **Veerle Draulans** (veerle.draulans@kuleuven.be) is professor genderstudies aan de KU Leuven. Dit artikel is deels gebaseerd op een eerdere publicatie in IJERPH (zie literatuursuggestie).