

Preadvies

ten behoeve van het jaarsymposium van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe) op 10 maart 2016

Mantelzorg en burgerplicht

**Waarom een zorgzame samenleving
om een zorgzame overheid vraagt**



Pieter Dronkers en Frans Vosman

MANTELZORG EN BURGERPLICHT

Waarom een zorgzame samenleving
om een zorgzame overheid vraagt

Pieter Dronkers & Frans Vosman

Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek



Preadvies uitgebracht t.b.v. de jaarvergadering van de
Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek

INHOUDSOPGAVE

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG

Pieter Dronkers & Frans Vosman

Mantelzorg en burgerplicht. Waarom een zorgzame samenleving om een zorgzame overheid vraagt.

Preadvies uitgebracht t.b.v. de jaarvergadering van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek op 10 maart 2016 door P. Dronkers & F. Vosman – Utrecht: NVBE ISBN 978-90-809012-4-7

Trefwoorden: mantelzorg, burgerschap, zorgzame samenleving, zorgethiek, politieke theorie

Omslagontwerp en lay out binnenwerk: Ger Palmboom

Afbeelding op omslag: Museum Catharijneconvent, Utrecht

Copyright 2016, P. Dronkers & F. Vosman - Utrecht

Alle rechten voorbehouden. Niets in deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de auteurs.

Introductie	1
1 De zorgzame burger	7
<i>Mantelzorgbeleid</i>	
<i>Zorgnetwerken</i>	
<i>Affectief burgerschap</i>	
2 De verantwoordelijkheid van de mantelzorger	19
<i>Verantwoordelijkheidspraktijk</i>	
<i>Zorgplicht</i>	
<i>Verantwoordelijkheid voor familie, vrienden en bureu</i>	
3 De verantwoordelijkheid van de overheid	31
<i>Zorg als publieke zaak</i>	
<i>Het belang van een zorgzame overheid</i>	
<i>Bescherming van discursieve autonomie</i>	
Epiloog	39
Literatuur	41
Over de auteurs	47
Over de NVBe	48

INTRODUCTIE

Een ijzige winterdag, ergens in de nadagen van het Romeinse Rijk. Een jonge soldaat is onderweg naar zijn legerbasis in de Franse stad Amiens. Bij de stadspoort aangekomen ziet hij een bedelaar zitten. Impulsief pakt hij zijn zwaard, snijdt de helft van zijn mantel af en schenkt die aan de bedelaar. Sint Maartens daad van mantelzorg zou nog vaak als voorbeeld worden aangehaald om mensen tot vergelijkbare liefdadigheid te inspireren (Rose & Lettinck, 2008, p. 4).

Hoe prijzenswaardig ook, binnen de huidige beleidskaders geldt Maartens kordate optreden niet als volwaardige mantelzorg. Volgens art. 1.1.1. van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO 2015) is mantelzorg hulp 'die rechtstreeks voortvloeit uit een tussen personen bestaande sociale relatie en die niet wordt verleend in het kader van een hulpverlenend beroep'. Eenmalige bijstand aan een vreemde voldoet niet aan deze criteria.

Volgens schattingen van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) verleenden in 2014 ongeveer 4 miljoen Nederlanders een vorm van mantelzorg: van emotionele begeleiding, assistentie bij het wekelijkse bezoek aan het zwembad, tot intensieve en langdurige lichamelijke verzorging. Van huishoudelijke arbeid en gezelschap bieden tot katheters aanbrengen, wonden spoelen en kunstmatige voeding aankoppelen. Van de groep van 4 miljoen be-

steedden 600.000 mensen meer dan 8 uur per week aan mantelzorg voor een periode van langer dan 3 maanden (de Klerk, de Boer, Plaisier, Schyns, & Kooiker, 2015, p. 41). 45% van de mantelzorgers hielp een (schoon)ouder, 14% een partner, 5% een zoon of dochter en 19% een ander familielid. 18% van de mantelzorgers stond iemand buiten de familiekring bij, zoals vrienden en burens (de Klerk et al., 2015, p. 18).

Vier op de vijf mantelzorgers heeft alle inspanningen 'graag' voor zijn of haar naaste over en een bijna even grote groep noemt het geven van ondersteuning vanzelfsprekend. Twee derde verleent mantelzorg omdat men vindt dat het 'hoort'. 45% haalt motivatie uit de verwachting dat de hulpbehoevende hetzelfde voor hem of haar gedaan zou hebben. Bijna 30% van de mantelzorgers vindt het in zijn algemeenheid 'leuk' om voor iemand te zorgen. Tot slot is een op de drie mantelzorger geworden omdat de hulpbehoevende dat hem of haar persoonlijk gevraagd heeft (de Klerk et al., 2015, p. 73).

Vanaf de jaren tachtig is deze vorm van zorg een belangrijke schakel geworden in het overheidsbeleid (Sadiraj, Timmermans, Ras, & de Boer, 2009, p. 13). Er is een nog steeds toenemende druk op hulpvragers om gebruik te maken van mantelzorg en zo hun beroep op professionele ondersteuning tot het minimale te beperken. Thuishulp en andere vormen van ondersteuning worden tegenwoordig pas verstrekt nadat 'aan de keukentafel' met de hulpvragers is nagegaan welke zorg hij of zij zelf binnen het eigen netwerk kan regelen (TK, 2012/2013a, p. 9).

De toegenomen verwachtingen rondom het inschakelen van mantelzorg, roepen de vraag op in hoeverre familieleden, vrienden en burens op hun beurt de plicht hebben om deze vorm van hulp te bieden. Duidelijk is dat een feitelijke, juridische verplichting in Nederland vooralsnog niet aan de orde is (van der Lyke,

2000, p. 79). Staatssecretaris Van Rijn schreef de Tweede Kamer in 2013 dat mantelzorg 'vanwege de aard' geen wettelijke plicht kan zijn of zou moeten worden (TK, 2012/2013b, p. 2). Niemand mag gedwongen worden tot het 'wassen van de billen van de buurman' (TK, 2012/2013b, p. 4).

Echter, ook zonder juridische dwang kunnen mensen zich verplicht voelen om mantelzorg te verlenen. Zoals Maartje Schermer (2004, p. 134) al meer dan tien jaar geleden opmerkte, kan mantelzorg een impliciete verplichting worden als mensen geen alternatieven zien. Met de inperking van de toegang tot de thuiszorg, de afschaffing van het verzorgingshuis en de strengere indicatie voor de verpleeghuiszorg wordt mantelzorg steeds vaker een uit nood geboren zelfverplichting (Tonkens, 2015, p. 17). 18% van de mantelzorgers zegt zorgtaken te verrichten omdat er niemand anders is om het te doen (de Klerk et al., 2015, p. 73).

Naast de dwang van de feitelijke omstandigheden, kunnen mensen zich ook moreel verplicht voelen om bijstand te verlenen. Twee derde van de Nederlanders vindt dat je een familielid mantelzorg moet geven. Iets meer dan de helft zegt dat je hetzelfde voor vrienden zou moeten doen, en een kwart vindt dat je ook klaar moet staan voor de burens (de Klerk et al., 2015, p. 191).

Of de overheid mantelzorg als een morele plicht beschouwd is onduidelijk. In antwoord op vragen uit de Tweede Kamer over deze kwestie, herhaalde staatssecretaris Van Rijn dat het verlenen van deze bijstand geen afdwingbare 'verplichting' is (TK, 2013/2014). Echter, tegelijkertijd vindt de staatssecretaris het geven van mantelzorg van grote waarde en ziet hij het als een belangrijke bouwsteen in zijn streven naar een meer zorgzame samenleving (TK, 2012/2013b, p. 1). Van Rijn vatte zijn beleidshorizon op 15 februari 2015 op de PvdA website als volgt samen: 'Een zorgzame samenleving, waar we naar elkaar omkijken en er altijd voor elkaar

zijn. Dat is ons ideaal.' Als een zorgzame samenleving het wenkend perspectief is, dan is de implicatie dat de ideale burger zorg verleent waar dat nodig is. Daarmee is het verlenen van mantelzorg voor de overheid op zijn minst een bewijs van goed burgerschap.

Aangezien mantelzorg prominent in het overheidsbeleid figureert en er tegelijkertijd onduidelijkheid bestaat over het verplichte karakter, wordt de vraag relevant: is er een morele plicht tot mantelzorg? Een analyse van die kwestie helpt bij het doordenken van vragen als: is het immoreel om te besluiten niet als mantelzorger op te treden (de Klerk et al., 2015, p. 47)? Hoe moeten burgers hun verantwoordelijkheid rondom mantelzorg interpreteren: als burgerplicht, naastenliefde of familieverplichting (Beneken genaamd Kolmer, 2011, p. 31)? En hoe ver mag de overheid gaan in het verleiden van burgers tot het verlenen van mantelzorg (Tonkens & Duyvendak, 2013, p. 247)?

Doel van dit preadvies is om de morele status van mantelzorg te onderzoeken. De politieke context waarin deze vorm van zorg aan de orde komt, vormt een integraal onderdeel van onze analyse. Immers, het concept 'mantelzorg' is een politieke constructie die functioneert binnen een beleidscontext van bezuinigingen en hervormingen van de gezondheidszorg. Daarom staan we niet alleen stil bij de verantwoordelijkheid van de mantelzorger, maar ook bij die van de overheid als het gaat om het verlenen van informele zorg aan familie, vrienden en bureaus.

In dit preadvies oriënteren wij ons primair op zorgethische literatuur. Binnen dat domein is veel geschreven over de ethische en politieke betekenis van goede zorg en het relationele karakter ervan (van Heijst, 2005; Engster, 2007; Tronto, 2013; Engster & Hamington, 2015). Vanuit de zorgethiek slaan we twee bruggen. De eerste brengt ons bij het sociaalwetenschappelijke onderzoek naar mantelzorg en het ideaal van de zorgzame samenleving (van der Lyke,

2000; Tonkens, van den Broeke, & Hoijtink, 2009; Muehlebach, 2012; Grootegoed, 2013; Tonkens & Duyvendak, 2013; de Klerk et al., 2015). De tweede brug leidt naar de politieke filosofie (Young, 1990; Rawls, 1999; Laborde, 2008). Via deze bruggen willen we onze reflectie op de plicht tot mantelzorg breed inbedden, zowel in empirische als in conceptuele studies.

In Hoofdstuk 1 onderzoeken we het politieke vertoog over mantelzorg en plaatsen het binnen het bredere overheidsbeleid dat gericht is op het aanjagen van een zorgzame samenleving. Dit door overheidsbeleid gedreven morele offensief, wil burgers motiveren om die zorgverantwoordelijkheden op zich te nemen die de overheid niet langer wil of kan dragen. We gaan na wat de beleidsmatige druk richting mantelzorg betekent voor hulpbehoevenden, mantelzorgers en zorgprofessionals.

In Hoofdstuk 2 stellen we de vraag wat de morele gronden voor een plicht tot zorg voor de naasten zouden kunnen zijn. Wat is er zo bijzonder aan de relatie die mantelzorg vooronderstelt dat daarbinnen een zorgclaim gerechtvaardigd zou zijn? Wie doet een zorgclaim – overheid, verzorgde, sociale omgeving of anderen – op wie en waarom zou deze beantwoord moeten worden? We zullen betogen dat er inderdaad morele gronden zijn om specifieke aandacht en zorg voor onze naasten te hebben, maar dat mensen zelf moeten kunnen beslissen over de manieren waarop die verantwoordelijkheid wordt ingevuld.

In Hoofdstuk 3 besteden we tot slot aandacht aan de zorgverantwoordelijkheid van de overheid. Daarbij stellen we drie zaken centraal. De eerste kwestie: wat betekent het voor de autonomie van individuele burgers dat de overheid zich tot aan de keukentafel bemoeit met de zorg die binnen de muren van het eigen huis verleend wordt? Kunnen hulpvragers nog (mee)beslissen over de zorg die zij krijgen, of moeten ze net als de bedelaar uit het voorbeeld

van sint Maarten in dankbaarheid aanvaarden wat ze krijgen, al is het een halve mantel? Met andere woorden, welke vrijheid hebben burgers nog om hun eigen verlangens en zorgbehoeften onder woorden te brengen? De druk om als burger ‘zelfredzaam’ te zijn, verandert afhankelijkheid in een taboe.

De tweede kwestie betreft de besluitvorming over de verdeling van de zorgverantwoordelijkheden. Als de feitelijke verzorging steeds meer naar de privésfeer verschuift, dan bestaat het risico dat zorg als thema van de politieke agenda verdwijnt. Zorgtaken komen dan al snel op de schouders van de Maartens van deze wereld terecht, die in de praktijk overigens vaak Martha blijken te heten (Tonkens, 2015, pp. 22-23). Zonder politieke controle en actie raken zorgverantwoordelijkheden niet alleen ongelijk en oneerlijk verdeeld maar zorg verdwijnt ook in de private sfeer, weg van het politieke domein.

De derde kwestie is de verantwoordelijkheid van de overheid voor de zorg. Ondanks grote hulpbereidheid onder burgers, is een grote meerderheid van de Nederlanders van mening dat de zorg voor hulpbehoevende ouders vooral ook een verantwoordelijkheid van de overheid is. 39% van de Nederlanders vindt het weliswaar goed dat de overheid van burgers verwacht dat ze meer voor elkaar gaan zorgen, maar 43% is het oneens met die verschuiving van taken (de Klerk et al., 2015, p. 189). Wij zullen betogen dat de eindverantwoordelijkheid voor goede zorg bij de overheid moet blijven liggen.

1 DE ZORGZAME BURGER

In dit hoofdstuk analyseren we het politieke vertoog rondom mantelzorg. We geven een overzicht van de meest relevante beleidsontwikkelingen. Vervolgens gaan we na hoe deze uitwerken binnen het zorgnetwerk van hulpbehoevenden, mantelzorgers en professionals. Tot slot plaatsen we het mantelzorgvertoog in het bredere kader van het overheidsbeleid om ‘affectief’ burgerschap aan te jagen. Deze, noodzakelijkerwijs beperkte, terreinverkenning is de opmaat naar de reflectie op de zorgverantwoordelijkheden van mantelzorgers en overheid in de hoofdstukken 2 en 3.

Mantelzorgbeleid

De jaren tachtig: eigen verantwoordelijkheid en actief burgerschap
De term mantelzorg werd in 1971 gemunt door hoogleraar Ziekenhuiswetenschappen Johannes Hattinga Verschure. Hij definieerde mantelzorg als een behartigenswaardige vorm van geëngageerde zorg binnen een sociaal netwerk: een familie, een buurt, een groep lotgenoten. Dergelijke verbanden waren klein genoeg om zowel emotionele betrokkenheid als ook de mogelijkheid tot wederkerigheid te garanderen. Binnen deze cirkel konden mensen elkaar ondersteunen als een mantel ‘die verwarmt, beschut en beveiligd’ (Hattinga Verschure, 1977, p. 81).

Hattinga Verschure's pleidooi voor mantelzorg vormde tegelijkertijd een fundamentele kritiek op de professionele zorg van die dagen. Mantelzorg was in de ogen van de hoogleraar het domein van oprechte en emotionele betrokkenheid, terwijl het ziekenhuis een zakelijke en afstandelijke vorm van zorg symboliseerde (van der Lyke, 2000, p. 107). Doordat hulpbehoevenden in het professionele circuit in de rol van afhankelijke patiënt gedrukt werden, kwam hun autonomie in het gedrang (van der Lyke, 2000, p. 50). Net als veel anderen in de jaren zeventig, vond Hattinga Verschure dat inspraak en zelfbeschikking van patiënten als breekijzers moesten worden ingezet om de macht van de medische elite te breken (Tonkens, 2011, p. 47). Mantelzorg opende een machtsvrije ruimte waar mensen hun autonomie konden terugveroveren en zelf beslissingen konden nemen over de ondersteuning die ze nodig hadden.

8

De term mantelzorg was bij zijn introductie vooral een ideologisch geladen concept. Echter, Hattinga Verschure's pleidooi voor informele zorg werd in de jaren zeventig onderbouwd door empirisch onderzoek dat liet zien dat de mogelijkheid om thuis te blijven wonen bevorderlijk was voor het welzijn van mensen met een ziekte, aandoening of beperking. Voor velen van hen bleek het van grote waarde om in een bekende en vertrouwde omgeving te kunnen verblijven met de eigen familie en vrienden dicht in de buurt. Mantelzorg werd in steeds bredere kringen als een positieve vorm van ondersteuning gezien (van der Lyke, 2000, p. 52).

In de vroege jaren tachtig werd het concept mantelzorg opgepakt in het overheidsdiscours. Daarmee veranderde het tentafelconcept van Hattinga Verschure in een (beleids)realiteit. De overheid definieerde mantelzorg als de eerste cirkel van directe zorg, waar professionele, uit publieke middelen betaalde (thuis) zorgverleners bij aan konden sluiten (van der Lyke, 2000, p. 47). Dat het concept mantelzorg door de overheid werd omarmd, kwam

doordat het naadloos paste bij de in de jaren tachtig snel veranderende opvattingen over de verzorgingsstaat. De steeds breder gedeelde visie was dat de verzorgingsstaat stagneerde doordat er te veel van de overheid en te weinig van de burger verwacht werd (Verhoeven, Verplanke, & Kampen, 2013, p. 12). Via mantelzorg konden burgers actief bij de zorgverlening worden ingeschakeld. Bovendien leek informele zorg een goede manier te zijn om de alsmaar uitdijende zorgkosten te beperken. Weliswaar betekende de financiering van thuiszorg een breuk met het oorspronkelijke uitgangspunt van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten dat de overheid alleen instellingszorg betaalde en dat de familie zorgdroeg voor huisgenoten met een ziekte of beperking (Tonkens, 2011, p. 46). Echter, door relatief goedkope thuiszorg te vergoeden, kon bespaard worden op dure institutionele zorg. Hoe meer burgers in staat waren om zelf mantelzorg te organiseren, hoe lager de kosten voor de thuiszorg zouden uitvallen. Zo bleek mantelzorg de mogelijk te bieden om de verantwoordelijkheid voor de reductie van de zorgkosten gedeeltelijk naar de burgers te delegeren. Het verlenen van informele zorg werd steeds meer een burgerlijke verantwoordelijkheid.

Kortom, de overheid erkende het verlangen naar meer autonomie en naar meer mogelijkheden om thuis te kunnen blijven wonen, maar koppelde die aan haar eigen verwachting dat burgers hun verantwoordelijkheid zouden nemen. Na de passieve solidariteit van de klassieke verzorgingsstaat waar de betrokkenheid bij de zorg vooral via de belastingen werd uitgedrukt, werd de overgang gemaakt naar een systeem van actieve solidariteit. Financieel bijdragen aan de instandhouding van de collectieve voorzieningen was niet langer voldoende: burgers moesten voortaan zelf aan de slag om voor medeburgers te zorgen (Trappenburg, 2015, p. 208).

De erkenning van het belang van mantelzorg, leverde

9

de overheid ook nieuwe hoofdbreken op. Zo waren er groeiende zorgen over de toenemende arbeidsparticipatie van vrouwen, waardoor het aantal (potentiele) mantelzorgers zou kunnen afnemen (Tonkens et al., 2009, p. 11). Om het gevreesde tekort aan mantelzorgers te voorkomen, besloot de overheid burgers actief aan te gaan sporen om meer zorgtaken op zich te nemen. Nu vrouwen een (deeltijd)plek op de arbeidsmarkt vonden, richtte het activeringsbeleid zich in eerste instantie op mannen (Emancipatieraad, 1993, p. 27). Niet alleen van vrouwen, maar vooral ook van mannen werd op het punt van mantelzorg actief burgerschap verwacht.

De jaren negentig: Zelfredzaamheid

In de paarse jaren negentig werd burgerschap vooral in verband gebracht met economische zelfredzaamheid (Tonkens, 2008, p. 184). Een goede burger wist zichzelf staande te houden op de arbeidsmarkt. Om zorgtaken te kunnen combineren met een baan werden mantelzorgers steeds meer gezien als semiprofessionele zorgverleners die via aftrekposten en een vergoeding uit het persoonsgebonden budget konden worden gecompenseerd voor de zorg die zij verleenden (Sadiraj et al., 2009, p. 13). Via een groeiend aanbod aan cursussen werden mantelzorgers getraind en ondersteund.

De mogelijkheden tot een financiële tegemoetkoming betekende tegelijkertijd ook dat de verantwoordingsplicht van mantelzorgers toenam (Isarin, 2005, p. 155). Had Hattinga Verschure mantelzorg nog beschreven als een machtsvrije ruimte waar mensen elkaar zorg konden verlenen, nu begon de overheid zich steeds actiever te bemoeien met wat er binnenshuis gebeurde. Voor de beoordeling van thuiszorgaanvragen werd een toetsingskader opgesteld, om te voorkomen dat ook 'gebruikelijke zorg' vergoed zou worden. 'Gebruikelijk' is die hulp 'die naar algemeen aanvaarde opvattingen in redelijkheid mag worden verwacht van

huisgenoten' (Art. 1.1.1. WMO 2015). Deze norm werd in eerste instantie gedefinieerd om de zorgverantwoordelijkheden van huisgenoten behapbaar te houden, maar ging al snel functioneren als een minimale norm waar diezelfde huisgenoten van zorgvragers op aanspreekbaar waren. Vanaf 2005 mocht thuiszorg niet langer ingezet worden als gebruikelijke zorg niet geleverd werd (Grootegoed, van Barneveld, & Duyvendak, 2014, p. 4). Met de invoering van de WMO en de bijbehorende keukentafelgesprekken zou de bemoeienis van de overheid met het private domein alleen maar intensiever worden.

Na de eeuwwisseling: Participatie in de zorgzame samenleving

Het begin van de eenentwintigste eeuw bracht een breuk met het sociaaleconomische burgerschapsbegrip van de jaren negentig. Burgerschap kreeg een nieuwe, communitaristische invulling. In een zoektocht naar verbinding en sociale cohesie kwam het concept van een *civil society* in beeld. Wat de overheid betreft waren de burgers gezamenlijk de eerstverantwoordelijken voor het organiseren van onderlinge zorg (Tonkens, 2011, p. 55). De *civil society* moest het gat vullen dat de zich steeds verder uit de zorg terugtrekkende overheid achterliet (Muehlebach, 2012, p. 8). Participatie in de samenleving, meer nog dan autonomie of economische zelfredzaamheid, werd het criterium voor goed burgerschap.

De invoering van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning in 2007 was een belangrijke mijlpaal in dit nieuwe beleidsspoor. Het doel van de deze wet was het bevorderen van de maatschappelijke participatie, juist van die mensen die te maken hadden met ziekte of een beperking. De eerstverantwoordelijken om deze participatiedoelstelling te halen waren de burgers zelf (de Klerk, Gilsing, & Timmermans, 2010, p. 17). Daarbij werd vooral de taal van 'verantwoordelijkheden' en 'plichten' gebruikt

(Verhoeven & Tonkens, 2013, p. 32). Als alle burgers actief en gemotiveerd zorgtaken op zich zouden nemen, dan zou de samenleving niet alleen zorgzamer worden, maar ook aan samenhang winnen. Zoals staatssecretaris van Volksgezondheid Bussemaker in 2007 schreef: 'Vrijwilligers en mantelzorgers dragen in belangrijke mate bij aan de zelfredzaamheid en participatie van anderen. En: dragen bij aan verbinding, aan het vergroten van de onderlinge betrokkenheid en sociale samenhang in onze maatschappij' (TK, 2007/2008, p. 2).

Volgens Evelien Tonkens leidde deze nadruk op participatie tot een fundamentele verschuiving in het denken over zorg. Waar zorg sinds de jaren zestig een recht was waar individuen aanspraak op konden maken, werd er met de invoering van de WMO in 2007 toegewerkt naar 'a much weaker legal framework in which there are no individual rights to services but merely an amount of money to be distributed among those who need it' (Tonkens, 2011, p. 65). Mantelzorg werd de stoplap voor de gaten die bij de verdeling van de beperkte zorgmiddelen zouden vallen.

Terwijl mantelzorg een steeds grotere rol is gaan spelen in het overheidsbeleid, is nooit eenduidig geformuleerd wat nu precies de omvang, reikwijdte en grenzen aan deze vorm van zorg zouden moeten zijn. Ook zijn de benodigde deskundigheid en kwaliteitseisen nooit vastgelegd. Er zijn sturende ideeën geformuleerd en in wet- en regelgeving vastgelegd zonder daarbij begrenzingen en stopregels te definiëren. Echter, juist bij het nadenken over een eventuele morele plicht tot mantelzorg zijn de grenzen en de dilemma's waar mensen mee worstelen van belang. Daarom staan we in de volgende paragraaf stil bij de vragen en conflicten die het mantelzorgbeleid in de praktijk oproepen. Het opstellen van een eventuele plicht is alleen mogelijk ten overstaan van reële problemen en niet op basis van ideeën of van idealen.

Zorgnetwerken

Zorgontvangers

Aangezien het zorgbeleid actief burgerschap verwacht, krijgen zorgontvangers met nogal wat verwachtingen te maken. Ze dienen zich, voor zover mogelijk, op te stellen als zelfredzame en ondernemende burgers met een duidelijke wens en wil. Zelfredzaam betekent in dit geval dat mensen zich onafhankelijk van de overheid weten te redden (Tonkens, 2008, p. 183).

Aan de hand van voornamelijk kwalitatief onderzoek laat Ellen Grootegoed zien hoe zorgbehoevenden met deze verwachtingen worstelen. Dat is niet omdat mensen het moeilijk vinden om hun hulpvraag op tafel te leggen, maar omdat ze niet te afhankelijk willen worden van hun naaste omgeving (Grootegoed, 2013, p. 169). Zo hebben ouders er nogal eens moeite mee om hulp te krijgen van hun kinderen (Verkerk, 2015, p. 32). Slechts 10% van de Nederlanders het vanzelfsprekend om van familieleden persoonlijke verzorging te ontvangen (de Klerk, Timmermans, & de Boer, 2010, p. 224). In feite is de bereidheid om zorg te geven vaak groter dan de bereid om hulp ontvangen (Dykstra & Fokkema, 2007, p. 142).

Uit het onderzoek van Grootegoed (2013, p. 169) blijkt dat zorgvragers vaak de voorkeur geven aan professionele zorg, omdat zij zich op die manier zowel zelfredzaam als onafhankelijk kunnen voelen. Echter, bij iedere bezuinigingsronde wordt de beschikbaarheid van die vorm van bijstand verder beperkt. Voor zover mensen zorg vragen en krijgen van naasten, willen zij die het liefst via hun persoonsgebonden budget compenseren om de ontstane 'schuldbalans' in evenwicht te brengen. In 2014 kreeg 3% van de mantelzorgers een vergoeding vanuit het persoonsgebonden budget (de Klerk et al., 2015, p. 133). Echter, anders dan in de jaren negentig wordt betaalde mantelzorg door de overheid steeds meer als onwenselijk gezien (Grootegoed, 2013, p. 170). Samenvattend

botsen hier twee visies op zelfredzaamheid. Voor de overheid betekent zelfredzaam zijn dat hulpbehoevende burgers zich zoveel mogelijk zonder (financiële) steun van staatswege weten te redden. Voor zorgvragers betekent het vooral het beperken van de afhankelijkheid van het eigen netwerk (Grootegoed, 2013, p. 169).

Mantelzorgers

Het verlenen van zorg aan een naaste is uiteraard geen nieuw verschijnsel, maar het is als mantelzorg in het zorgbeleid ingekaderd geraakt en vervolgens verbonden aan het streven naar een zorgzame samenleving. Zorgen doe je niet alleen voor de ander, maar ook voor de gemeenschap en de sociale cohesie. Anders dan in de jaren negentig wordt mantelzorg niet als semiprofessionele zorg gezien, maar als ondersteuning uit liefdadigheid (Grootegoed, 2013, p. 170). De mantelzorgers zijn de actieve burgers bij uitstek, de 'nieuwe helden', met een jaarlijkse dag en complimenten om hen te bedanken voor de inzet (Tonkens & Duyvendak, 2013, p. 235). Aldus het mantelzorgvertoog. Hoe kijken mantelzorgers zelf aan tegen hun zorgtaken?

87% van de mantelzorgers geeft aan blij te zijn met de leuke momenten. 82% meldt dat het een goed gevoel geeft om te helpen en 59% van de mensen leert in het eigen leven blij te zijn met de kleine dingen (de Klerk et al., 2015, p. 140). Echter, mantelzorgers ervaren hun verantwoordelijkheden vaak ook als iets waarin ze vast zijn komen te zitten: de 'mantelval' (Timmermans, de Boer, & Iedema, 2005).

Anders dan vrijwilligerswerk in de zorg, is mantelzorg meestal niet iets waar je bewust voor kiest (Isarin, 2005, p. 49). Vaak overkomt het je: 'op een dag wist ik dat ik "mantelzorger" was' (Ludikhuize, 2014, p. 10). Mensen kunnen het ervaren als een noodlot en een plicht met een open einde (Touwen, van Bruggen,

& Heering, 2013). In 2007 meldde 17% van de mantelzorgers dat ze zich in de greep van het eigen plichtsbesef vast voelt zitten (de Boer, Broese van Groenou, & Timmermans, 2009, p. 164). Hoe je het geven van zorg inpast in je dagelijks leven is een terugkerende worsteling, zeker als je ook een betaalde baan hebt (Isarin, 2005, p. 19). Waar 'thuis' in het mantelzorgvertoog het symbool is voor de autonomie van de hulpvrager, kan het huis voor mantelzorgers voelen als een plek waar ze maar moeilijk weggomen (van der Lyke, 2000, p. 99).

Mantelzorg vraagt dan ook om ruimte voor reflectie en zelfzorg, maar die ontbreekt vaak (Isarin, 2005, p. 120). In 2014 gaf 41% van de mensen aan de situatie van de hulpbehoevende niet los te kunnen laten (de Klerk et al., 2015, p. 147). In veel gevallen kunnen mantelzorgers terugvallen op een breder netwerk met andere mantelzorgers en professionals (Broese van Groenou, Jacobs, Zwart-Olde, & Deeg, 2016, p. 102). Echter, naar schatting staat 30% van de mantelzorgers er alleen voor (de Klerk et al., 2015, p. 102).

De overheid onderkent dat mantelzorg een zware wissel op mensen kan trekken. Sinds de jaren negentig wordt via zorgverlof en lotgenotencontact geprobeerd om mantelzorgers te beschermen tegen overbelasting door de mantelval (van der Lyke, 2000, p. 66). Tegenwoordig kunnen mantelzorgers bij de lokale overheid aanspraak maken op advies, ondersteuning en respijtzorg. Gemeenten hebben de wettelijke taak om ervoor te zorgen dat de inzet van mantelzorgers voldoende erkenning krijgt. Een passend lokaal mantelzorgwaarderingsbeleid moet dat garanderen (HHM, 2015, p. 4).

Al deze maatregelen blijken maar ten dele te helpen. Voor sommige mensen blijkt het verlenen van mantelzorg een opgave waar ze zwaar onder gebukt gaan, omdat ze om wat voor reden dan ook hun grenzen te ver overschrijden. 9,5% van de mantelzorgers

voelt zich ernstig (over)belast (de Klerk et al., 2015, p. 147). Aan gezien deze overbelasting niet voor het eerst geconstateerd wordt is het de vraag of de overheid niet meer moet doen om mantelzorgers te beschermen tegen overbelasting. Bij het beroep op de mantelzorgers dat de overheid doet lijkt zij zelf geen of nauwelijks stopregels te kennen: pas als het paard kreunt kijkt de voerman op, maar verandert niets wezenlijks. We komen daar in Hoofdstuk 3 op terug.

Professionals

De hoge verwachtingen rondom mantelzorg hebben ook consequenties voor de positie van professionals. Als zorg binnen de mantel als 'warm' gedefinieerd wordt, betekent dit dat de professionele zorg daarbuiten als een stuk 'koeler' geldt. 17% van de mantelzorgers zegt zijn of haar taken (mede) te verrichten om professionele hulp te voorkomen of uit te stellen (de Klerk et al., 2015, p. 73). Dit soort beelden van 'koele zorg' zijn lastig voor professionals die weliswaar betaald worden voor hun arbeid, maar die hun werk tegelijkertijd vaak met veel zorgzame betrokkenheid doen (van Heijst, 2005, p. 392). De boodschap dat niet-geschoolde mantelzorgers veel meer taken op zich kunnen nemen, kan bij professionals de vraag oproepen of het werk dat zij tot dan toe deden eigenlijk wel van waarde was (Tonkens & Duyvendak, 2013, p. 246).

Tegelijkertijd blijft de professional een essentiële rol spelen in het zorgnetwerk van kwetsbare mensen en wordt hun takenpakket alleen maar verder uitgebreid. De overheid verwacht dat professionals nu ook het werk van mantelzorgers gaan faciliteren (Broese van Groenou, 2012, p. 1). Dat is zoiets als: 'werken met de handen op de rug'. Soms loopt die samenwerking goed. Driekwart van de mantelzorgers heeft de ervaring dat men met vragen of met een verzoek om hulp redelijk tot goed terecht kan bij professionals. Mantelzorgers missen echter soms erkenning voor hun inspannin-

gen en praktijkkennis (Verhoeven et al., 2013, p. 18). 45% heeft het gevoel zelden of nooit de mogelijkheid te hebben om mee te beslissen over de zorg voor hun naaste (de Klerk et al., 2015, p. 111). Tot slot verwachten mantelzorgers dat hun eigen welzijn door de professionals in de gaten wordt gehouden. 37% van de mantelzorgers vindt dat thuiszorg en wijkverpleging op dat vlak tekortschieten (de Klerk et al., 2015, p. 113).

Affectief burgerschap

Waar de naoorlogse verzorgingsstaat een verruiming van de persoonlijke vrijheid betekende door de vermindering van afhankelijkheid van de familie, gaat de pendule sinds jaren tachtig weer de andere kant op (Verhoeven et al., 2013, p. 14). De overheid probeert het autonomie ideaal van de verzorgingsstaat te vervangen door één waarin autonomie bestaat uit zelfredzaamheid in verbondenheid met de familie en de buurt. Burgers moeten zoveel mogelijk op eigen benen staan en niet te veel van de overheid verwachten. Deze verandering wordt gepresenteerd als een herontdekking van gemeenschapszin en onderlinge betrokkenheid.

In de praktijk blijkt dat die zorgzame samenleving niet spontaan tot stand komt. Er is nogal wat activerend en uitnodigend beleid voor nodig (Muehlebach, 2012, p. 51; Tonkens & Duyvendak, 2013, p. 234). Er wordt een appel gedaan op compassie, gemeenschapszin en liefdadigheid. De overheid beoogt 'affectief burgerschap: burgers moeten het gevoel krijgen dat ze voor elkaar moeten zorgen; én ze moeten zelfs met gevoel voor elkaar zorgen' (Tonkens & Duyvendak, 2013, p. 237). Burgerschap is niet langer de automatische toekenning van een set van rechten en plichten, maar wordt steeds meer iets dat je moet verdienen (Geschiere, 2009). Via praktijken van affectief burgerschap, zoals mantelzorg, kunnen mensen bewijzen dat ze volwaardig onderdeel van de samenleving zijn.

Antropologe Andrea Muehlebach omschrijft dit fenomeen als de omslag van ‘social citizenship’ naar ‘ethical citizenship’. ‘Ethical citizenship has citizens imagine themselves as bound together by moral and affective rather than social and political ties, and primarily through duties rather than rights’ (Muehlebach, 2012, p. 43). Solidariteit wordt niet meer georganiseerd en gegarandeerd door de overheid, maar het is een gunst die individuen elkaar verlenen. Op zijn of haar beurt verwacht de burger vervolgens dat de overheid de inspanningen om erbij te horen ziet en erkent (Verhoeven et al., 2013, p. 18). Burgers zijn niet langer degenen die samen de koers van de samenleving uitzetten, maar mensen die zich voor de erkenning van de juistheid van hun handelen afhankelijk (moeten) maken van de overheid.

Mantelzorg functioneert in feite als een podium waarop mensen laten zien in hoeverre ze een goede burger zijn. Mantelzorg is burgerplicht geworden. Op basis van deze analyse werken we in Hoofdstuk 2 de zorgverantwoordelijkheid van mantelzorgers uit. In Hoofdstuk 3 komen we terug op de verantwoordelijkheid van de overheid.

2 DE VERANTWOORDELIJKHEID VAN DE MANTELZORGER

Zoals in de Introductie beschreven, is de vooronderstelling van mantelzorg dat het ‘rechtstreeks voortvloeit uit een tussen personen bestaande sociale relatie’. Hoe valt dit ‘voortvloeien’ te begrijpen: oftewel, hoe vormen sociale relaties een grond voor een bijzondere zorgverplichting? Dat is de vraag die centraal staat in dit hoofdstuk.

Aangezien mantelzorg sterk ingebed is geraakt in het politieke vertoog rondom affectief burgerschap, gebruiken wij in dit hoofdstuk naast ‘mantelzorg’ algemenere termen, zoals informele zorg voor naasten of zorg voor familie, vrienden en burens. Daarbij doelen we wel steeds op die de vormen van ondersteuning waar het bij mantelzorg om gaat: zorg voor chronisch zieken, gehandicapten en hulpbehoevenden. Dit betekent bijvoorbeeld dat we de verantwoordelijkheid van opvoeders voor opgroeiende kinderen buiten beschouwing laten. Hetzelfde geldt voor een onderhoudsplicht voor ouders zoals die bijvoorbeeld in Vlaanderen bestaat, hoewel die een interessante kruising van daadwerkelijke en financiële verantwoordelijkheid vormt (Moons & Vanderleyden, 2011).

We schetsen eerst een theoretisch kader om de morele complexiteit van mantelzorg in kaart te brengen en vervolgens ko-

men we toe aan de kwesties of een zorgplicht te rechtvaardigen valt en of we speciale zorgverantwoordelijkheden hebben richting familie, vrienden en burens.

Verantwoordelijkheidspraktijk

Uit de verkenning in Hoofdstuk 1 blijkt dat mantelzorg een complex fenomeen is waar meerdere spelers bij betrokken zijn die allemaal hun eigen belangen hebben. Voor de mantelzorger begint het proces met het onderkennen van de noden van de naaste en de (on)bewust gezette vervolgstap om daar verantwoordelijkheid voor te nemen (Tronto, 2013, p. 22). Het geven en volhouden van mantelzorg blijkt vervolgens een blijvende en complexe balanceeract. Naast de primaire en gestage inzet voor de naaste en de al dan niet gevoelde morele plicht tot mantelzorg, is er de worsteling met andere verplichtingen tegenover werk en overige familieleden, met je eigen gevoelens en verlangens, met je eigen angsten en beperkingen, met het gebrek aan alternatieven en dus de impliciete verplichting, met de verlegenheid om zelf om hulp te vragen en grenzen te stellen, met de mate waarin andere betrokkenen het aflaten weten of zich juist ook inzetten (Vorstenbosch, 2005, p. 92; Broese van Groenou, 2012, p. 17). Als er al een formele morele plicht tot mantelzorg zou zijn, dan is dat maar één stukje in een grote puzzel met complexe morele kwesties die mantelzorgers dagelijks opnieuw leggen.

Om de morele complexiteit en de context-gebondenheid van mantelzorg op te sporen, te analyseren en te evalueren is het behulpzaam om ze te beschouwen als een verantwoordelijkheidspraktijk. Alle betrokkenen in het zorgnetwerk nemen deel in een proces van het toekennen, accepteren en afwijzen van de zorgverantwoordelijkheden (Walker, 1998, p. 9). Daarnaast wordt er binnen deze praktijk voortdurende afgestemd hoe goede zorg eruit

kan zien. Pas al doende ontwikkelen hulpvragers, mantelzorgers en professionals met vallen en opstaan kennis over wat passende en goede vormen van zorg zijn (Baart & Carbo, 2013, pp. 56-57). Een denkbeeldige morele landkaart helpt om zichtbaar te maken hoe goede zorg tot stand komt en wie, voor wie, waarvoor en waarom verantwoordelijk is of wordt geacht (van Heijst, 2005, pp. 299-308). Laten we vanuit het oogpunt van verantwoordelijkheid het mantelzorgnetwerk nog een keer onder de loep leggen.

Wat betreft de verantwoordelijkheden van de zorgvrager, gaat het in ieder geval om de vraag in hoeverre hij of zij bereid en in staat is om de eigen kwetsbaarheid en noden te onderkennen. Hulpvragen bleek een lastige opgave, vooral als mensen het gevoel hebben dat zij daarmee in een niet te compenseren afhankelijkheidsrelatie terecht komen. En als mensen zorg ontvangen, zijn ze dan in staat om daar adequaat op te reageren (Tronto, 2013, pp. 22-23)?

De verantwoordelijkheden van de betrokken mantelzorger(s) zijn ook uiteenlopend. Hebben zij de juiste competenties om de vraag te herkennen en op de zorgvragen te reageren (Tronto, 2013, p. 35)? Betrokken mantelzorgers hebben vaak een goed inzicht in de situatie van de persoon voor wie zij zorgen, zij hebben belangrijke relationele en contextuele kennis (Baart 2013). Hoe zetten zij die in (van der Lyke, 2000, p. 115)? Hoe gaan zij daarbij om met hun eigen kwetsbaarheid? Zorgen zij goed voor zichzelf en bewaken zij hun eigen grenzen (Beneken genaamd Kolmer, 2011, p. 37)?

Tot slot de verantwoordelijkheden van de professionals: hun klassieke zorgtaken blijven staan en tegelijkertijd wordt er van ze verwacht dat ze mantelzorgers gaan faciliteren. Dit betekent ook de professionals nieuwe competenties moeten verwerven (Broese van Groenou, 2012, p. 21). Ook moet de professional manieren vinden om de motivatie te behouden in de constant veranderende

zorgwereld. Wat gisteren een onvervangbare bijdrage van de professional was, kan vandaag opeens door vrijwilligers worden gedaan. Deprofessionalisering, inclusief het niet door ontwikkelen en inzetten van specialistische kennis, en hogere verwachtingen van inzet van mantelzorgers gaan zo hand in hand.

Door mantelzorg als een verantwoordelijkheidspraktijk te interpreteren, verschijnen alle betrokkenen in beeld en gaat het niet langer over de rol van de mantelzorger alleen. Als we de verantwoordelijkheden binnen de praktijk nog verder zouden verkennen dan komen we ook de zorgverzekeraars, thuiszorg- en mantelzorgorganisaties en tot slot de (lokale) overheid tegen. Die laatste is drukdoende haar verantwoordelijkheid opnieuw te definiëren. Het principe dat de burger eerst zelf aan de slag moet en dat de overheid past ingrijpt als er geen andere mogelijkheid is, bergt het risico in zich dat hulpbehoevenden niet de zorg krijgen die ze nodig hebben en dat hun naasten in de zorgval lopen. De overheid heeft de verantwoordelijkheid om de voorwaarden voor het (blijven) geven van mantelzorg te garanderen en burgers te ondersteunen om voor zover het ze gegeven is voor zichzelf te zorgen (Eichner, 2015). Op het punt van het combineren van werk en zorg zijn in Nederland nog slagen te maken. In Hoofdstuk 3 komen we op terug op de rol van de overheid.

Het analyseren van mantelzorg als een verantwoordelijkheidspraktijk helpt ook om een beeld te krijgen van de morele complexiteit en het web aan spelers die van situatie tot situatie een ander samenspel zullen vinden. Als er al een plicht tot zorg zou zijn, dan zal die in iedere situatie weer anders vormkrijgen, afhankelijk van de ervaringen, verantwoordelijkheden, dilemma's en opgedane kennis binnen die specifieke zorgpraktijk. Bovendien is het de vraag in hoeverre een eventuele plicht voor mensen een doorslaggevende reden is om bijstand te verlenen. Immers, de drijvers voor

de betrokkenheid van mantelzorgers kunnen veel meer intern aan de relatie met de specifieke ander zijn of aan het proces van het zorgen zelf. Als er een plicht is dat niet het allesbeslissende criterium (Vorstenbosch, 2005, p. 151; Engster, 2007, p. 31). Met die kanttekening komen we nu toe aan de vraag naar die zorgplicht.

Zorgplicht

Als de discussie rondom mantelzorg een ding duidelijk maakt, dan is het dat 'zelfredzaam' thuis wonen in feite een uitgebreid zorgnetwerk vraagt. Die afhankelijkheid van zorg is niet alleen een gegeven voor mensen die mantelzorg ontvangen. Voor iedereen geldt dat het leven zich afspeelt in een voortdurende wisselwerking tussen autonomie en afhankelijkheid (Tronto, 2013, p. 31). Mensen zijn behalve fier ook altijd kwetsbare wezens die onderlinge zorg nodig hebben en daarin fundamenteel en soms op totaal ongelijke wijze van elkaar afhankelijk zijn (van Heijst, 2005, p. 42). Daarom moet autonomie ook niet begrepen worden als een ideaal van absolute zelfredzaamheid of onafhankelijkheid. De lat om van autonomie te spreken ligt een stuk lager. Het betekent dat je over de basisvoorwaarden beschikt voor een goed leven (Laborde, 2008, p. 155). Al zal de intensiteit en de mate per persoon verschillen, maar zorg is voor iedereen een van de basisvoorwaarden voor een goed leven.

Sinds de jaren tachtig is onder andere door zorgerthici veel geschreven over de ethische en politieke implicaties van de veronderstelling dat autonomie en afhankelijkheid samen gedacht moeten worden (Held, 2006, p. 10; Kittay, 2015, p. 58). Daarbij is het werk van John Rawls nogal eens opgevoerd als het voorbeeld van een politieke visie op rechtvaardigheid die teveel gebouwd is op een individueel georiënteerd autonomiebegrip (Walker, 1998, p. 132; Held, 2006, pp. 63-64). Rawls zou onvoldoende aandacht hebben voor vragen rondom afhankelijkheid en zorg, omdat hij bij het for-

muleren van zijn rechtvaardigheidsprincipes uitgaat van de positie van rationele en autonoom functionerende individuen (Engster, 2007, p. 8). Wat in die kritiek nogal eens over het hoofd gezien wordt, is dat autonomie voor Rawls een centraal begrip is, juist omdat hij afhankelijkheid en kwetsbaarheid van mensen onderkent (Anderson & Honneth, 2005, p. 127). Het is die kwetsbaarheid die Rawls motiveert om op zoek te gaan naar hoe mensen binnen een samenleving zo ondersteund kunnen worden dat ze autonoom kunnen functioneren (Vorstenbosch, 2005, pp. 100-101). Echter, doordat autonomie zo centraal staat in zijn politieke visie, lijkt de onderlinge afhankelijkheid inderdaad soms als ethisch en politiek relevant gegeven uit beeld te verdwijnen (Tronto, 2013, p. 32). Deze afhankelijkheid is dusdanig fundamenteel dat een politieke gemeenschap die niet kan of moet willen 'oplossen'. In plaats daarvan, dient die onoplosbare afhankelijkheid erkend te worden door er bij de inrichting van de samenleving rekening mee te houden.

Voor zorger Daniel Engster vormen de erkenning van die afhankelijkheid en de gelijktijdige zoektocht naar autonomie de aanleiding om een plicht tot onderlinge zorg te formuleren. Aangezien ieder mens voor zijn of haar bestaan, ontwikkeling en functioneren afhankelijk is van zorg, heeft iedereen goede redenen om zorg als een noodzakelijk goed te identificeren. Aangezien we die zorg alleen van anderen kunnen ontvangen, kunnen we niet anders dan bij anderen de claim neerleggen dat zij, voor zover zij daartoe in staat zijn, voor ons zorgen als dat nodig is. Vanuit het oogpunt van consistentie behoren we op onze beurt de zorgclaim die anderen bij ons neerleggen als moreel gerechtvaardigd te erkennen. Uiteindelijk, zo stelt Engster, heeft iedereen er belang bij om te handelen volgens het principe dat capabele individuen anderen die zorg nodig hebben, behoren bij te staan. Hij noemt dit het principe van 'consistente afhankelijkheid' (Engster, 2007, p. 49).

De verplichting om voor elkaar te zorgen is dus gebaseerd op de erkenning van wederzijdse afhankelijkheid en bijvoorbeeld niet op de vraag of degene die verzorging ontvangt in staat zal zijn om zelf ook zorg te verlenen wanneer dat nodig is.

Deze breed geformuleerde zorgplicht verdient nadere specificatie, omdat het voor individuen onmogelijk is om iedereen bij te staan die hulp nodig heeft. Ten eerste erkent Engster dat mensen naast een zorgplicht ook andere verplichtingen en motieven hebben die hun handelen bepalen. In het proces van het afwegen van alle verantwoordelijken kunnen andere belangen en plichten zwaarder wegen. De zorgplicht is niet het definitieve argument dat alle andere plichten en verantwoordelijkheden overtroeft (Engster, 2007, p. 61).

Ten tweede zal deze zorgplicht voor een groot deel vorm kunnen en moeten krijgen via het ondersteunen van politieke zorgarrangementen. Alleen via collectieve regelingen kan gegarandeerd worden dat alle burgers de benodigde zorg ontvangen en dat zorgverantwoordelijkheden eerlijk verdeeld worden (Engster, 2007, pp. 74-75). Net als voor het individu, geldt ook in de politiek dat zorg niet het laatste allesbeslissende criterium is. Het is een perspectief dat moet worden meegenomen in een bredere politieke visie op de samenleving. Zo is deze plicht tot zorg wat Engster (2007, p. 8) betreft verenigbaar met een liberale politieke theorie. In Hoofdstuk 3 komen we terug op deze politieke dimensie van de zorg.

Ten derde argumenteert Engster dat de algemene zorgplicht op het persoonlijk vlak het meest efficiënt vorm kan krijgen als alle burgers de zorg voor een aantal specifieke personen op zich nemen. Om te beginnen hebben de mensen de verantwoordelijkheid om, voor zover zij dat kunnen, voor zichzelf te zorgen. Engster sluit niet uit dat mensen in hun afwegingen soms de belangen van de zorg voor een ander zwaarder laten wegen dan de zorg voor hun

eigen ontwikkeling, functioneren, of zelfs bestaan, maar een dergelijke beslissing is wat Engster betreft altijd supererogatoir. Er is niets dat je verplicht om de belangen van de ander zwaarder te laten wegen dan die van jezelf (vgl. van Heijst, 2005, p. 354). Vervolgens hebben we verplichtingen richting mensen met wie we een speciale relatie hebben en die letterlijk of figuurlijk dichtbij ons staan. Hier komt de mantelzorg voor familieleden, vrienden en burens in beeld. 'We have special responsibilities for these individuals because we are usually best situated to provide them with the most attentive, responsive, and respectful care' (Engster, 2007, p. 56). Wat Engster betreft zijn het vooral de feitelijke nabijheid en omgang die maken dat we een specifieke verantwoordelijkheid hebben voor de naasten: omdat wij nu eenmaal het meest met hun situatie vertrouwd zijn.

Deze redenering is problematisch, omdat onduidelijk is wie bepaalt of iemand nabij genoeg is om op onze speciale zorg te kunnen rekenen (Kittay, 1999, pp. 55-57). Bovendien staat deze benadering ver af van de belangrijkste motivatie die mantelzorgers zelf voor hun zorg geven, namelijk dat ze het graag voor deze specifieke persoon doen (de Lange, 2015, pp. 124-125). De wijze waarop Engster probeert om een algemeen geldend argument voor een specifieke verantwoordelijkheid te vinden, miskent dat het vaak de relatie en de zorgvrager zelf zijn die mensen motiveren, inspireren en aansporen om de zorgvraag te beantwoorden (Vorstenbosch, 2005, p. 151; Held, 2006, p. 12). In de volgende paragraaf formuleren we een alternatieve morele basis voor Engsters suggestie dat mensen een specifieke verantwoordelijkheid hebben voor familie, vrienden en burens.

Verantwoordelijkheid voor familie, vrienden en burens

Ervan uitgaande dat we inderdaad de plicht hebben om voor elkaar te zorgen (*dato non concessio*), rijst de vraag of we een specifieke plicht hebben om voor familie, vrienden en burens klaar te staan.

Deze vraag werken we eerst uit voor de (schoon)ouders, omdat dat de groep is waarvoor bijna de helft van de mantelzorgers zich inzet. Daarna komen we toe aan zorgverplichtingen voor andere groepen.

Hoe kan een relatie in zichzelf kinderen verplichten om zich in te zetten voor hun ouders en andersom? Filosoof Simon Keller suggereert dat de ouder-kindrelatie 'speciale goederen' met zich meebrengt die niet op een andere manier te verkrijgen zijn. Een voorbeeld is het feit dat het voor een vader van waarde is dat de dochter die hij heeft grootgebracht contact blijft onderhouden, niet omdat de vader behoefte heeft aan aanspraak, maar omdat zij zijn kind is. Omgekeerd kan gelden dat een zoon advies van zijn moeder wil, niet zozeer vanwege de behoefte aan een advies, maar aan advies van een opvoeder die hem door en door kent.

Een speciaal goed dat volgens Keller (2007, p. 126) bij uitstek samenhangt met de band tussen ouder en kind is een fundamentele betrokkenheid bij elkaars welzijn. Deze relatie is zo speciaal omdat ouder en kind elkaar niet hebben uitgekozen en omdat de band levenslang blijft bestaan (Keller, 2007, p. 131). Het gevoel van wederzijdse verbondenheid legt de basis voor een vorm van loyaliteit die specifiek is voor deze relatie (Keller, 2007, p. 140). Aangezien kinderen en ouders de enigen zijn die elkaar dit goed kunnen verschaffen, stelt Keller (2007, p. 128) dat er voor beiden moreel zwaarwegende redenen zijn om dat ook te doen.

Hoe deze loyaliteit ingevuld wordt zal per situatie verschillen: er is geen standaardformule en veel zal afhangen van de capaciteiten van de betrokkenen. Er is constante afstemming en onderhandeling nodig over deze invulling (Verkerk, 2015, p. 32). Bovendien moet binnen de wederzijdse afhankelijkheid ook de autonomie van beiden gewaarborgd blijven (Keller, 2007, p. 132). Tot slot, zijn er ook situaties denkbaar waarin de relatie tussen ouders en kinderen dusdanig verstoord is dat deze loyaliteit onmogelijk is

geworden (Stuifbergen & Van Delden, 2011, p. 69). Bij het denken over de verantwoordelijkheden van kinderen, moet de kwaliteit van hun relatie met de ouder of opvoeder zelf ook beoordeeld en gewaardeerd worden (Verkerk, 2015, p. 31).

De gevolgde redenering helpt om aannemelijk te maken dat we ook specifieke verantwoordelijkheden hebben voor mensen waarmee we een vergelijkbare relatie hebben, zoals andere familieleden of een partner (Keller, 2007, p. 139). De theorie van de speciale goederen maakt verder inzichtelijk waarom ook de relatie met vrienden de basis voor bijzondere verantwoordelijkheden kan zijn. Alhoewel vriendschappen, anders dan familiebanden, op een keuze zijn gebaseerd, kunnen binnen dit soort speciale verhoudingen verwachtingen en verantwoordelijkheden ontstaan die misschien wel verplichtender kunnen zijn dan die binnen de huidige, steeds lossere familiestructuren (Stuifbergen & Van Delden, 2011, pp. 63, 67). Tot slot kan het idee van speciale goederen onderbouwen dat we ook tegenover sommige burens speciale verantwoordelijkheden hebben, al geldt daar dat ook onze fysieke nabijheid en specifieke kennis van de situatie redenen kunnen zijn om de algemene zorgplicht (mede) in te vullen door buurtgenoten bij te staan (Engster, 2007, p. 57).

Samenvattend hebben we beargumenteerd dat mensen een zorgplicht jegens elkaar hebben. Die vormt de politieke rechtvaardiging voor collectieve zorgarrangementen. Daarnaast stelden we dat mensen een specifieke verantwoordelijkheid jegens hun familie hebben, maar zeker ook richting hun vrienden en soms ook jegens hun burens omdat de onderlinge relatie in staat stelt om elkaar specifieke goederen te verschaffen zoals onvoorwaardelijke betrokkenheid en loyaliteit. Familie, vrienden en burens hebben daarom goede gronden om elkaar op die verantwoordelijkheid aan te spreken op een wijze die bij die relatie past. Hoe vaak dat in de

praktijk zal gebeuren is de vraag, omdat er in de relatie zoveel aandrijvers aanwezig zijn dat veel mensen deze verantwoordelijkheid al stilzwijgend op zich zullen nemen. Maar als dit beroep gedaan wordt, dan is een serieuze afweging nodig, omdat de zorgclaim niet zonder morele kosten terzijde kan worden geschoven. We hebben mantelzorg als een verantwoordelijkheidspraktijk gedefinieerd om te onderstrepen dat het sterk van de situatie, context en relatie afhangt hoe deze verantwoordelijkheid tot zorg voor de naaste vervolgens wordt ingevuld (Vorstenbosch, 2005, p. 157; Verkerk, 2015, p. 33; Vorstenbosch & Hermann, 2015, p. 14). Het is, tot slot, verdedigbaar dat de overheid burgers vraagt hoe zij hun verantwoordelijkheid voor hun hulpbehoevende huisgenoot of naaste invullen. Echter, het stellen van deze legitieme vraag is iets anders dan het verplichten tot het verlenen van mantelzorg.

3 DE VERANTWOORDELIJKHEID VAN DE OVERHEID

Een zorgzame samenleving waar mensen naar elkaar omzien: dat is de stip aan de horizon van het Nederlandse zorgbeleid. In de verte klinken communitaristische idealen door van filosofen als MacIntyre die pleiten voor samenlevingsvormen waar diepgewortelde morele plichten en verantwoordelijkheidsbesef de onderlinge omgang bepalen (Engster, 2007, p. 10). In dit preadvies hebben we de beleidscontext van dit mantelzorgvertoog verkend: een overheid die zich uit het zorgdomein terugtrekt. De retoriek van de zorgzame samenleving heeft een ontzorgde staat als keerzijde (Muehlebach, 2012, p. 50).

In dit laatste hoofdstuk identificeren wij drie risico's van het morele offensief richting de zorgzame samenleving: bedreiging van de autonomie van burgers, depolitisering van de verdeling van zorgverantwoordelijkheden en verzwakking van het recht op zorg.

Bescherming van discursieve autonomie

Door het discours van de zorgzame samenleving is mantelzorg een podium geworden waarop mensen hun kwaliteiten als goede burger kunnen en moeten laten zien. Dit heeft consequenties voor het zelfverstaan van alle betrokkenen.

Voor hulpbehoevenden zijn zelfredzaamheid en afhankelijkheid van centrale betekenis geworden in hun zelfverstaan. Zelfredzaamheid is de peilstok waaraan af te meten is of zorgvragers competente burgers zijn: een goede burger is in staat om in het eigen netwerk alternatieven te vinden voor professionele zorg. Voor sommige hulpbehoevenden is deze norm een worsteling, omdat zij een andere vorm van zelfredzaamheid belangrijker vinden: namelijk niet geheel afhankelijk worden van het eigen netwerk. Zorg uit liefdadigheid wordt ervaren als een gunst die afhankelijk maakt (Muehlebach, 2012, pp. 20-21). Ze zien op tegen een situatie waarin ze constant dankbaarheid moeten betonen (Bredewold, 2013, p. 42).

Nu valt er tegen dat idee van verplichte dankbaarheid wel iets in te brengen. In Hoofdstuk 2 stelden we dat aangezien iedereen zorg nodig heeft, we ook zelf de plicht hebben om voor anderen te zorgen, zeker in speciale relaties. Dit betekent dat zorg niet louter in termen van dankbaarheid hoeft te worden gezien en ervaren. Afhankelijkheid is onvermijdbaar en dat is de basis om elkaar wederzijds aan te spreken op de individuele invulling van zorgverantwoordelijkheden. Echter, er is een verschil tussen een basale vorm van afhankelijkheid die bij het leven hoort, en een door (afwezigheid van) publieke voorzieningen gecreëerde afhankelijkheid (Grootegoed, 2013, p. 182). Deze vorm van afhankelijkheid groeit. Enerzijds, vanwege de steeds beperktere toegang tot professionele zorg. Anderzijds, omdat als er een beroep op professionele zorg mogelijk is, er een morele prijs voor moet worden betaald: het is een bewijs van het falen als burger (Tonkens, 2011, p. 61). Dit leidt ertoe dat mensen uit schaamte niet altijd alle problemen op tafel durven te leggen en dus ook geen adequate zorg ontvangen. Hier bereikt het ideaal van de zorgzame samenleving het tegendeel.

Het ideaal van de zorgzame samenleving heeft ook in-

vloed op het zelfverstaan van de informele zorgverleners. Zij zijn de goede burgers bij uitstek: de 'helden' van de zorgzame samenleving die met hart en ziel voor anderen klaar staan. Echter, het 'helden'-verhaal maskeert dat mantelzorg vaak ook lastig, uitputtend en radeloos makend is. Het feit dat een derde van de mantelzorgers het geduld verliest laat zien hoe moeilijk het soms is. Informele zorg is iets dat je voor een ander doet, omdat je jezelf ontrouw zou zijn als je dat niet zou doen, omdat je van de ander houdt, of je zou schamen als je het niet zou doen (Tonkens et al., 2009, p. 17). Dit soort complexe emoties wordt door het ideaal van de zorgzame burger onder het tapijt geschoven. Bovendien heeft het door de overheid gepromotee ideaal van de zorgzame samenleving ervoor gezorgd dat mantelzorgers tegenwoordig opvallend genoeg erkenning en een compliment van de staat verwachten, terwijl zij zorg toch vooral voor hun naaste verrichten. De erkenning die mensen zouden moeten krijgen is niet dat ze een zorgzame burger zijn, maar dat ze verantwoordelijkheden oppakken die de overheid laat liggen.

Het zorgzame samenlevingsvertoog heeft tenslotte ook impact op het zelfverstaan van zorgprofessionals. Het leidt tot een deuk in de legitimiteit van hun werk. Als mantelzorg een vorm van goed burgerschap is, dan hebben de professionals achteraf gezien lang allerlei taken opgepakt die eigenlijk door burgers gedaan hadden kunnen worden. Sinds de tijden van Hattinga Verschure heeft zich in Nederland een traditie ontwikkeld waarin professionals met achterdocht worden bekeken (Tonkens, 2011, p. 57). Het discours van de zorgzame samenleving brengt geen verbetering in de positie van betaalde zorgverleners. Integendeel, de moralisering van de mantelzorgers betekent een demoralisering van de professionals.

Kortom, het ideaal van de zorgzame samenleving biedt burgers een sturend discours aan waarbinnen zij zichzelf en hun vragen, behoeften en verplichtingen moeten verstaan. Mensen blij-

ken niet altijd met dit taalveld uit de voeten te kunnen, omdat het niet alle gevoelens, verwachtingen en verlangens rondom mantelzorg als legitiem aanmerkt. Je afhankelijkheid erkennen en je hoop vestigen op professionele zorg is bijvoorbeeld geen optie, terwijl er soms niets anders op zit.

De Franse politiek filosoof Cécile Laborde is kritisch over dergelijke beperkingen die het dominante discours opleggen. Ze wijst op het gevaar van een door de overheid gesanctioneerd of zelfs gepropageerd dominant paradigma dat al dan niet opzettelijk perspectieven uit beeld drukt (Laborde, 2008, p. 153). Laborde (2008, p. 168) stelt dat het beperken van wat zij noemt de 'discursieve controle' van burgers een bedreiging is voor hun autonomie. Zeker mensen die in een afhankelijkheidspositie zitten zijn kwetsbaar voor dergelijke vormen van dominantie (Laborde, 2008, p. 161). Het denken van Laborde vormt daarmee een belangrijke kanttekening bij Van Rijns ideaal van de zorgzame samenleving met zijn zelfredzame burgers. Het risico bestaat dat het voor hulpbehoevenden en mantelzorgers leidt tot een beperking van hun discursieve vrijheid. Dit heeft niet alleen gevolgen voor de manier waarop zij zichzelf begrijpen, maar ook voor de mate waarin zij zichzelf kunnen laten horen in het publieke debat (Young, 1990, p. 37). Dit thema staat centraal in de volgende paragraaf.

Zorg als publieke zaak

Een van de rode draden in het denken van zorgethica Joan Tronto (1993, p. 10; 2013, p. 17) is dat privatiseringen zoals het stimuleren van informele zorg als risico met zich meedragen dat zorg als thema van de politieke agenda verdwijnt. Haar grootste steen des aanstoets is de vaak gebruikte rechtvaardiging dat zorg in eerste instantie of zelfs van nature in de privésfeer thuishoort. Tronto stelt dat het lokaliseren van de zorg in het privédoorn een politieke en

dus betwistbare beslissing is. Zodra zorg geen zaak van publieke aandacht en besluitvorming meer is, zullen de zorglasten vooral bij vrouwen belanden, aldus Tronto. Alleen als zorg een 'publieke zaak' blijft kunnen zorgverantwoordelijkheden politiek geëvalueerd en herverdeeld worden.

In het geval van mantelzorg lijken de waarschuwingen van Tronto terecht. Alhoewel het idee dat mantelzorg 'hoort' populairder is onder mannen dan onder vrouwen, laat de praktijk een ander beeld zien (de Klerk et al., 2015, p. 191). Terwijl 28% van de Nederlandse mannen een vorm van mantelzorg verricht, is dit percentage onder vrouwen 37%. De pogingen in de jaren tachtig om mannen ervan te overtuigen om in dezelfde mate mantelzorgtaken op zich te nemen als vrouwen zijn dus niet voldoende succesvol geweest (Tonkens et al., 2009, p. 122). Als mantelzorg een nog prominentere spilfunctie in de zorgarrangementen krijgt, dan is de kans groot dat die extra zorgtaken voornamelijk bij vrouwen terecht zullen komen (Tonkens, 2015, p. 23).

Naast vrouwen is er een tweede groep die te maken kan krijgen met extra zorglasten. Het blijkt dat mensen die assertief, hoger opgeleid en autochtoon zijn, het best geëquipeerd zijn om hun weg in de zorgbureaucratie te vinden (Tonkens et al., 2009, p. 120). Deze groep blijkt mantelzorg goed te kunnen organiseren, omdat ze bijvoorbeeld weten hoe ze aanvullende huishulp kunnen afdwingen. Echter, lager opgeleiden en allochtonen voor wie de bureaucratie een gesloten bolwerk is en die ook niet over de middelen beschikken om zelf zorg in te kopen zijn een stuk slechter af. Zij krijgen relatief veel op hun bord. Bovendien heeft juist deze groep vaker met gezondheidszorgen te maken (Tonkens & Duyvendak, 2013, p. 246). Zonder actieve politieke inzet zal ook deze onevenwichtige verdeling van zorglasten niet doorbroken worden en wellicht verergeren.

Tot slot, de hoeveelheid zorg en aandacht die mensen korter of soms levenslang nodig hebben, verschilt per persoon. Net zoals het feit of je een naaste hebt die jouw intensieve zorg en aandacht nodig heeft. Het lot van de zorgverlener hangt samen met dat van hun naaste die zorg nodig heeft (Isarin, 2005, p. 31). De zwaardere zorglasten die sommige burgers op hun pad vinden, kunnen hun medeburgers als moreel irrelevante pech beschouwen. Rawls, echter, betoogt dat ‘domme pech’ door een samenleving zo veel mogelijk gecompenseerd moet worden. Rawls dacht bij ‘pech’ dan vooral aan de mogelijk ongunstige omstandigheden waarin je toevallig geboren wordt (Rawls, 1999, p. 11; Graham, 2007, p. 3). Dat motiveerde Rawls om op zoek te gaan naar een eerlijke vorm van herverdeling van de hulpbronnen die je nodig hebt om je leven zinvol vorm te kunnen geven. Een dergelijke herverdeling van hulpbronnen en verantwoordelijkheden vanwege de toevalligheid van het lot zou echter ook voor de zorg moeten (blijven) gelden (Robeyns, 2015, p. 39). Gebaseerd op de eerder beschreven zorgplicht, zou een samenleving moeten besluiten om uit solidariteit mensen te ondersteunen die zelf of in hun omgeving met deze pech te maken hebben (Engster, 2007, p. 59; Muehlebach, 2012, p. 51). Een dergelijke solidariteit is een essentiële voorwaarde om van een daadwerkelijk zorgzame samenleving te kunnen spreken.

Het belang van een zorgzame overheid

In Hoofdstuk 1 citeerden we de analyse van Tonkens dat de overheidscampagne rondom actief burgerschap het recht op zorg onder druk zet. Was zorg in verzorgingsstaat een recht, binnen het ideaal van de zorgzame samenleving hangt zorg samen met de actieve inzet van burgers (Muehlebach, 2012, p. 40). Burgers moeten in toenemende mate hun zorg verdienen door eerst zelf een goed zorgnetwerk te weven of door zelf als mantelzorg op te treden. Het recht

op zorg is niet langer vanzelfsprekend.

Dit vervagende recht op zorg is mede zo problematisch, omdat die alternatieve ‘zorgzame samenleving’ nog lang geen feit is, mocht het al een gewenste, laat staan reële eindbestemming zijn. Maar het is ook problematisch omdat de overheid niet helder aangeeft of en zo ja hoe zij de mogelijksvoorwaarden om mantelzorg te geven bevordert en garandeert. Zij heeft zich te ver teruggetrokken terwijl ze anderzijds geen heldere stopregels heeft om haar handelen te reguleren als het om ingrijpen in de private sfeer gaat, van afwijzing van hulp op basis van een keukentafelgesprek tot bemoeizorg.

We hebben al gezien dat zonder politiek ingrijpen, het patroon van oneerlijk verdeelde mantelzorglasten niet doorbroken zal worden. Voor hulpbehoevenden geldt dat hun individuele sociale netwerken vaak zoveel gaten en sleet laten zien dat ze niet of maar gedeeltelijk kunnen dienen als die gehoopte warme mantel (Broese van Groenou, 2012, p. 13; Bredewold, 2013, p. 209). Fundamenteeler is de vraag: hoeveel heil valt er uiteindelijk te verwachten van sociale netwerken in een wereld van complexe sociale relatiepatronen: met veel alleenstaanden en latrelaties, diffuse verhoudingen met ex-partners en eventueel zelfs met de ex-schoonfamilie, en met groeiende geografische afstanden (Stuifbergen & Van Delden, 2011, p. 63; Tonkens, 2015, p. 23). Instituties als religieuze gemeenschappen die zestig jaar geleden bij konden springen, zijn daartoe allang niet meer in staat (van Dam & Kennedy, 2014, p. 18). Het feit dat de overheid een ‘activeringspolitiek’ voert, geeft aan dat wordt onderkend dat die zorgzame maatschappij er niet vanzelf komt. Er is veel werk voor nodig om de burger zelf te laten zorgen (Muehlebach, 2012, p. 105).

Zelfs al mocht de dag ooit aanbreken dat burgers inderdaad volledig zelfredzaam zijn, dan nog blijft de overheid op verschillende manieren verantwoordelijk. De eerste verantwoordelijkheid ligt op het terrein van de kwaliteitsbewaking. Bij een groeiende afhankelijk-

heid van het eigen zorgnetwerk, hangt de kwaliteit van de zorg sterk af van de kwaliteit van de familierelaties (Tonkens, 2015, p. 22). Bovendien kan het zo zijn dat mensen liever halve zorg accepteren, dan geen zorg. Er is geen ander instituut dat toezicht kan houden op de kwaliteit van de geleverde zorg dan de overheid (Schermer, 2004, pp. 143-147).

De tweede verantwoordelijkheid van de overheid is het beschermen van de lichamelijke integriteit van burgers. Uiteindelijk is de hulpvrager een burger die zich in een kwetsbare positie bevindt. 33% van alle mantelzorgers verliest weleens het geduld, 9% is weleens uitgevallen tegen een hulpvrager of heeft hem of haar ruw behandeld (de Klerk et al., 2015, p. 155). Hoe voorstelbaar dit in sommige gevallen ook is, alleen al om burgers te beschermen tegen mishandeling dient de eindverantwoordelijkheid voor de zorg bij de overheid te blijven liggen.

De derde verantwoordelijkheid die de overheid heeft is die voor de mantelzorger zelf (Isarin, 2005, p. 162). Bij mantelzorg gaat het uiteindelijk over de zorg voor twee mensen: de hulpbehoevende en de zorgverlener die door het geven van zorg mogelijk ook in een kwetsbare positie terecht komt (van Heijst, 2005, p. 315). In plaats van de druk op burgers te vergroten om zich zorgzaam richting de naasten op te stellen, zou de overheid gericht moeten zijn op de vraag hoe zij al die mensen die al mantelzorg verlenen kan ontlasten en bijstaan (Vorstenbosch & Hermann, 2015, p. 14).

Een zorgzame samenleving vraagt niet om een overheid die probeert om haar zorgverantwoordelijkheid op te knippen en te delegeren, maar om een zorgzame overheid die de eindverantwoordelijkheid voor goede zorg neemt. Een zorgzame overheid is, zoals Engster al stelde, de meest efficiënte manier is om de zorgverantwoordelijkheden te organiseren, zeker in een complexe samenleving als de Nederlandse.

EPILOOG

Een zorgzame samenleving, wie kan daar nu tegen zijn? Wij hebben drie risico's van dit ideaal in kaart gebracht: een beperking van de autonomie, de privatisering van zorgverantwoordelijkheden en het ondergraven van het recht op zorg. Ons pleidooi is dat een zorgzame samenleving vraagt om een zorgzame overheid die de eindverantwoordelijkheid draagt voor de organisatie van de zorg. Gesteund door een zorgzame overheid kunnen mensen elkaar aanspreken op onderlinge zorg en zelfs op een speciale verantwoordelijkheid richting familie en in beperktere mate ook vrienden en buuren. Dit echter in aanvulling op en niet als alternatief voor de zorg van de overheid.

Alasdair MacIntyre (1984, p. 263) schreef in *After Virtue* te hopen op de komst van een nieuwe Benedictus die plichtsbesef en morele betrokkenheid zou stimuleren. Wij hebben geargumenteed dat het de voorkeur verdient dat burgers en de overheid hun zorgverantwoordelijkheden doortastend vormgeven. Dat is wenselijker dan wachten op de heiligen: of dat nu een Benedictus is die morele revolutie richting een zorgzame samenleving ontketent of een Maarten die uit liefdadigheid bedelaars van halve mantels voorziet.

Tot slot, graag bedanken wij Ineke Ludikhuize, Inge van Nistelrooij, Maaïke Hoffer en Frans Brom die eerdere versies van

deze tekst van commentaar hebben voorzien. Echter, voor de voorliggende versie van de tekst zijn wij geheel zelf verantwoordelijk. Verder heeft Lieke van der Scheer de twee auteurs met grote helderheid door het organisatorische proces gegidst en waardevolle inhoudelijke suggesties gedaan, waarvoor onze dank.

Utrecht, januari 2016

LITERATUUR

- Anderson, J., & Honneth, A. (2005). Autonomy, Vulnerability, Recognition, and Justice. In J. Christman & J. Anderson (Eds.), *Autonomy and the Challenges to Liberalism* (pp. 127-149). Cambridge: Cambridge UP.
- Baart, A., & Carbo, C. (2013). *De zorgval: Analyse, kritiek en uitzicht*. Amsterdam: Thoeris.
- Beneken genaamd Kolmer, D. (2011). *Mantelzorg: Wikken en wegen; Op weg naar een 'Care Justitia'*. Den Haag: Haagse Hogeschool.
- de Boer, A., Broese van Groenou, M., & Timmermans, J. (2009). *Mantelzorg: Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: SCP.
- Bredewold, F. (2013). *Lof der oppervlakkigheid: Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking en buurtbewoners*. Amsterdam: Van Genneep.
- Broese van Groenou, M. (2012). *Informele zorg 3.0: Schuivende panelen en een krakend fundament*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Broese van Groenou, M., Jacobs, M., Zwart-Olde, I., & Deeg, D. J. H. (2016). Mixed Care Networks of Community-Dwelling Older Adults with Physical Health Impairments in the Netherlands. *Health and Social Care in the Community*, 24(1), 95-104 doi:10.1111/hsc.12199
- van Dam, P., & Kennedy, J. C. (2014). Inleiding. In P. van Dam, J. C. Kennedy, & F. Wielenga (Eds.), *Achter de zuilen: Op zoek naar religie in*

- naoorlogs Nederland (pp. 11-29). Amsterdam: Amsterdam UP.
- Dykstra, P. A., & Fokkema, T. (2007). Persoonlijke zorgnormen: Bereidheid te geven én te ontvangen *Toekomstverkenning Informele zorg* (pp. 122-142). Den Haag: SCP.
 - Eichner, M. (2015). The supportive state. Government, dependency, and responsibility for caretaking. In D. Engster & M. Hamington (Eds.), *Care Ethics and Political Theory* (pp. 87-107). Oxford: Oxford UP.
 - Emancipatieraad. (1993). *Advies Vrouwenmantel en mannetrouw in de thuiszorg*. Den Haag: Emancipatieraad.
 - Engster, D. (2007). *The Heart of Justice: Care Ethics and Political Theory*. Oxford: Oxford UP.
 - Engster, D., & Hamington, M. (2015). *Care Ethics and Political Theory*. Oxford: Oxford UP.
 - Geschiere, P. (2009). *The Perils of Belonging: Autochthony, Citizenship, and Exclusion in Africa & Europe*. Chicago: Chicago University Press.
 - Graham, P. (2007). *Rawls*. Oxford: Oneworld.
 - Grootegoed, E. (2013). *Dignity of Dependence: Welfare State Reform and the Struggle for Respect*. Amsterdam.
 - Grootegoed, E., van Barneveld, E., & Duyvendak, J. W. (2014). What is customary about customary care? How Dutch welfare policy defines what citizens have to consider 'normal' care at home. *Critical Social Policy*, 35(1), 110-131.
 - Hattinga Verschure, J. C. M. (1977). *Het verschijnsel zorg*. Lochem: De Tijdstroom.
 - van Heijst, A. (2005). *Menslievende zorg: Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.
 - Held, V. (2006). *The Ethics of Care: Personal, Political, and Global*. Oxford: Oxford UP.
 - HHM. (2015). *Handreiking waardering van mantelzorgers. Aandachtspunten voor lokaal beleid*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Mezzo, VNG.

- Isarin, J. (2005). *Mantelzorg in een ontmantelde privé-sfeer: Over het combineren van betaalde arbeid en de langdurige en intensieve zorg voor een naaste*. Budel: DAMON.
- Keller, S. (2007). *The Limits of Loyalty*. Cambridge: Cambridge UP.
- Kittay, E. F. (1999). *Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency*. New York & London: Routledge.
- Kittay, E. F. (2015). A Theory of Justice as Fair Terms of Social Life Given Our Inevitable Dependency and Our Inextricable Interdependency. In D. Engster & M. Hamington (Eds.), *Care Ethics and Political Theory* (pp. 51-71). Oxford: Oxford UP.
- de Klerk, M., de Boer, A., Plaisier, I., Schyns, P., & Kooiker, S. (2015). *Informele hulp: Wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014*. Den Haag: SCP.
- de Klerk, M., Gilsing, R., & Timmermans, J. (2010). *Op weg met de WMO: Evaluatie van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning 2007-2009*. Den Haag: SCP.
- de Klerk, M., Timmermans, J., & de Boer, A. (2010). Uitwisseling van steun tussen kinderen en hun oude ouders. In A. van den Broek, R. Bronneman-Helmers, & V. Veldheer (Eds.), *Wisseling van de wacht: Generaties in Nederland* (pp. 221-233). Den Haag: SCP.
- Laborde, C. (2008). *Critical Republicanism: The Hijab Controversy and Political Philosophy*. Oxford: Oxford UP.
- de Lange, F. (2015). *Loving Later Live: An Ethics of Aging*. Grand Rapids & Cambridge: Eerdmans.
- van der Lyke, S. (2000). *Georganiseerde liefde: Publieke bemoeienis met zorg in de privésfeer*. Utrecht: Jan van Arkel.
- Ludikhuizen, I. (2014). *Een warme jas voor mantelzorgers*. Baarn: Simply Life.
- MacIntyre, A. (1984). *After Virtue: A Study in Moral Theory* (2nd ed.). Notre Dame: University of Notre Dame Press.

- Moons, D., & Vanderleyden, L. (2011). *De onderhoudsplicht van kinderen ten overstaan van hun ouders bij opname in een woonzorgcentrum: Het standpunt van een aantal betrokkenen* (D/2011/3241/048). Studiedienst van de Vlaamse Regering.
- Muehlebach, A. (2012). *The Moral Neoliberal: Welfare and Citizenship in Italy*. Chicago: Chicago UP.
- Rawls, J. (1999). *A Theory of Justice* (rev. ed.). Cambridge, MA: Belknap.
- Robeyns, I. (2015). Ouderenzorg: In een rechtvaardige Samenleving. *Wijsgerig perspectief*, 55(1), 34-41.
- Rose, H. G. E., & Lettinck, N. (2008). *Martinus van Tours: Een 'Utrechtse' heilige*. Regensburg: Schnell & Steiner.
- Sadiraj, K., Timmermans, J., Ras, M., & de Boer, A. (2009). *De toekomst van de mantelzorg*. Den Haag: SCP.
- Schermer, M. (2004). Mantelzorg, kostenbeheersing en eigen verantwoordelijkheid *Signalering ethiek en gezondheid 2004* (pp. 127-152). Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.
- Stuijbergen, M. C., & Van Delden, J. J. M. (2011). Filial Obligations to Elderly Parents: A Duty to Care? *Medicine, Health Care and Philosophy*, 14(1), 63-71. doi:10.1007/s11019-010-9290-z
- Timmermans, J., de Boer, A., & Iedema, J. (2005). *De mantelval: Over de dreigende overbelasting van de mantelzorger*. Den Haag: SCP.
- TK (2007/2008). *Beleidsbrief 'Voor elkaar: Beleidsbrief mantelzorg en vrijwilligerswerk 2008-2011'* Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tweede Kamer 2007-2008, 30169, nr. 11.
- TK (2012/2013a). *Beleidsbrief 'Decentralisatie': Brief van de minister van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties*. Tweede Kamer 2012-2013, 33400 -VII, nr. 59.
- TK (2012/2013b). *Beleidsbrief 'Versterken, verlichten en verbinden': Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*. Tweede Kamer, 2012-2013, 30169/30597, nr. 28.

- TK (2013/2014). *Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden*. Tweede Kamer, 2013-2014, Aanhangsel Handelingen nr. 4.
- Tonkens, E. (2008). *Mondige burgers, getemde professionals: Marktwerking en professionaliteit in de publieke sector*. Amsterdam: Van Gennep.
- Tonkens, E. (2011). The Embrace of Responsibility: Citizenship and Governance of Social Care in the Netherlands. In J. Newman & E. Tonkens (Eds.), *Participation, Responsibility and Choice: Summoning the Active Citizen in Western European Welfare States* (pp. 45-65). Amsterdam: Amsterdam UP.
- Tonkens, E. (2015). Hoezo moeten kinderen voor hun ouders zorgen? Politieke en ethische keuzes in de zorg. *Wijsgerig perspectief*, 55(1), 16-25.
- Tonkens, E., & Duyvendak, J. W. (2013). Een hardhandige affectieve revolutie. In T. Kampen, I. Verhoeven, & L. Verplanke (Eds.), *De affectieve burger: Hoe de overheid verleidt en verplicht tot zorgzaamheid* (pp. 233-248). Amsterdam: Van Gennep.
- Tonkens, E., van den Broeke, J., & Hoijsink, M. (2009). *Op zoek naar weerkaatst plezier: Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad*. Amsterdam: Pallas.
- 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. (2015). Active Solidarity and Its Discontents. *Health Care Analysis*, 23(3), 207-220. doi:10.1007/s10728-013-0260-5
- Tronto, J. C. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.
- Tronto, J. C. (2013). *Caring Democracy: Markets, Equality, and Justice*. New York: New York UP.
- Verhoeven, I., & Tonkens, E. (2013). Wat de overheid van burgers wil:

De framing van de veranderende verzorgingsstaat in Nederland en Engeland. In T. Kampen, I. Verhoeven, & L. Verplanke (Eds.), *De affectieve burger: Hoe de overheid verleidt en verplicht tot zorgzaamheid* (pp. 25-37). Amsterdam: Van Gennep.

- Verhoeven, I., Verplanke, L., & Kampen, T. (2013). Affectief burgerschap in de verzorgingsstaat: Over de nieuwe publieke moraal. In T. Kampen, I. Verhoeven, & L. Verplanke (Eds.), *De affectieve burger: Hoe de overheid verleidt en verplicht tot zorgzaamheid* (pp. 11-37). Amsterdam: Van Gennep.
- Verkerk, M. (2015). 'Je doet het gewoon, toch?': Over relaties, verantwoordelijkheden en familie-ethiek. *Wijsgerig perspectief*, 55(1), 26-33.
- Vorstenbosch, J. (2005). *Zorg: Een filosofische analyse*. Amsterdam: Nieuwezijds.
- Vorstenbosch, J., & Hermann, J. (2015). Het kind en de rekening: Over de morele plichten van kinderen jegens hun ouders. *Wijsgerig perspectief*, 55(1), 6-15.
- Walker, M. U. (1998). *Moral Understandings: A Feminist Study in Ethics*. New York & London: Routledge.
- Young, I. M. (1990). *Justice and the Politics of Difference*. Princeton: Princeton UP.

OVER DE AUTEURS

Pieter Dronkers (1979) is docent zorgethiek aan de Universiteit voor Humanistiek. Daarnaast is hij als docent verbonden aan de Protestantse Theologische Universiteit en is hij predikant in de Remonstrantse Geertekerk in Utrecht. In zijn proefschrift *Faithful Citizens: Civic Allegiance and Religious Loyalty in a Globalising Society: A Dutch Case Study* (2012) analyseerde hij de conceptualisering van burgerlijke loyaliteit binnen verschillende politieke filosofische stromingen en bood hij een theologische evaluatie van datzelfde begrip.

Frans Vosman (1952) is hoogleraar zorgethiek aan de Universiteit voor Humanistiek. Hij studeerde moraaltheologie en daarna wijsgerige ethiek in Nijmegen, promoveerde op een onderwerp uit de economische moraal bij de Franse hoogleraar Louis Vereecke. Samen met Andries Baart leidde hij 'Menslievende zorg': conceptueel en kwalitatief empirisch onderzoeksproject in het Tilburgse St. Elisabeth Ziekenhuis. Een Nederlandstalig opbrengst is te vinden in: Baart, A., & Vosman F., e.a. (2015). *De patiënt terug van weg-geweest. Werken aan menslievende zorg in het ziekenhuis*. Amsterdam: SWP.

OVER DE NVBE

48

De Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe) is opgericht in 1993 en wil bijdragen aan een open discussie over bio-ethische kwesties in samenleving en wetenschap. Ze doet dat door het contact te bevorderen tussen vertegenwoordigers uit verschillende vakgebieden, instellingen en organisaties die bij bio-ethische kwesties betrokken zijn, de bio-ethische reflectie in de relevante sectoren te stimuleren en bio-ethische discussiebijdragen te presenteren. Bio-ethiek houdt zich bezig met morele vragen die worden opgeroepen door allerlei ontwikkelingen betreffende het leven en de natuur. De NVBe publiceert elk jaar een Pre-advies over een onderwerp dat maatschappelijk actueel en wetenschappelijk uitdagend is. Vier keer per jaar verschijnt het Podium voor Bio-ethiek. Daarnaast organiseert de NVBe jaarlijks een Jaarsymposium en een Onderwijsmiddag. Het Pre-advies wordt op uitnodiging van de NVBe geschreven door een wetenschapper. Het dient als aanleiding en katalysator voor een gedachtewisseling tijdens het Jaarsymposium en ook daarna in wetenschap en samenleving. Voor meer informatie over de NVBe, eerdere Pre-adviezen, alle jaargangen van Podium en de voordelen en de kosten van het lidmaatschap (ook voor instellingen): zie de website www.nvbe.nl.