

Podium voor Bio-ethiek

Thema: Mantelzorg als morele plicht?

Don't poison the well: mantelzorg en de eigen bron voor moeten

Frans Vosman & Pieter Dronkers

De autonomie van de zorgontvanger bij decentralisatie

Linda Hilhorst

Kan ik u ergens mee helpen? Focus op de veranderende rol van de zorgprofessional in relatie tot informele zorg

Cecil Scholten

De zorgende burger en de passerende professional?

Femmianne Bredewold

Mantelzorg: Wiens morele plicht?

Ina Luichies

Mantelzorg: verantwoordelijk voor de zorg?

Tosca Hoogveld

Moeten/kunnen willen weten...

Jan Vorstenbosch

Promovendicolumn: Aandacht om de aandacht in het ziekenhuis

Klaartje Klaver

Zichtbaar CEG

Alies Struijs

Berichten van het Rathenau Instituut

Jolien Morren

Colofon

De NVBe streeft naar (1) stimulering van de bio-ethiek (humane, dier- en natuurethiek) in relevante sectoren, (2) contacten tussen vertegenwoordigers uit verschillende vakgebieden, instellingen en organisaties die betrokken zijn bij bio-ethische kwesties, (3) erkenning van de waarden van een open discussie over bio-ethische problemen in wetenschap en samenleving, (4) presentatie van discussies in de bio-ethiek in Nederland.

Het Podium voor Bio-ethiek (voorheen de Nieuwsbrief) van de vereniging draagt bij aan deze doelen door publicatie van bio-ethisch nieuws (van binnen en buiten de vereniging) en bondige, voor een breed publiek toegankelijke, interdisciplinaire bijdragen over bio-ethische kwesties.

Het Podium voor Bio-ethiek verschijnt vier keer per jaar en wordt toegezonden aan leden van de NVBe. Het Podium voor Bio-ethiek, mededelingen uit de Vereniging en bio-ethische informatie verschijnen ook op www.nvbe.nl

Redactieadres

Secretariaat NVBe
info@NVBe.nl, t.a.v. Podium-redactie

Redactie

drs. Carla Bal, drs. Beatrijs Haverkamp, dr. Eric van de Laar,
dr. Heleen van Luijn, dr. Hanneke van der Meide,
dr. Niels Nijsingh, mr. drs. Virgil Rerimassie,
dr. Lieke van der Scheer.

Website

dr. Clemens Driessen

Opmaak

drs. Ger Palmboom.

Instructie voor bijdragen

Bijdragen in overeenstemming met de doelstelling van Het Podium voor Bio-ethiek zijn van harte welkom. Voor suggesties en vragen kunt u zich wenden tot de redactie via het e-mailadres. Artikelen bij voorkeur rond de 1500 woorden, boekbesprekingen en verslagen van congressen, conferenties, etc. maximaal 500 woorden.

Bij voorkeur geen uitgebreide literatuurverwijzingen. Bijdragen kunt u per e-mail sturen naar het redactieadres.

De redactie behoudt zich het recht voor bijdragen te weigeren of in te korten.

Bestuur NVBe

dr. Henk van den Belt, prof. dr. Frans Brom (voorzitter),
drs. Katja ten Cate, dr. Clemens Driessen,
dr. Heleen van Luijn (penningmeester), dr. Anke Oerlemans,
dr. Lieke van der Scheer, dr. Guus Timmerman (secretaris),
drs. Margreet Stolper.

WWW.NVBe.NL

Lid worden?

Iedereen die op een of andere manier (op academisch niveau) betrokken is bij de levenswetenschappen en de ethische reflectie daarop, kan lid worden van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe). Op de website www.nvbe.nl (doorklikken naar 'Lidmaatschap') vindt u een formulier waarmee u zich kunt aanmelden als lid.

Neem contact op met het secretariaat:

NVBe Ledenadministratie
Verenigingen Beheer Nederland B.V.
Spinozalaan33
2273 XC VOORBURG
E-mail: ledenadministratie@nvbe.nl
Telefoon: +31 (0)70 456456
(maandag t/m vrijdag 9:00 uur t/m 17:00 uur)

Inhoudsopgave

Thema: Mantelzorg als morele plicht?

- 2 **Redactioneel**
Hanneke van der Meide en Niels Nijsingh
- 3 **Don't poison the well: mantelzorg en de eigen bron voor moeten**
Frans Vosman & Pieter Dronkers
- 6 **De autonomie van de zorgontvanger bij decentralisatie**
Linda Hilhorst
- 9 **Kan ik u ergens mee helpen? Focus op de veranderende rol van de zorgprofessional in relatie tot informele zorg**
Cecil Scholten
- 12 **De zorgende burger en de passerende professional?**
Femmianne Bredewold
- 15 **Mantelzorg: Wiens morele plicht?**
Ina Luichies
- 17 **Mantelzorg: verantwoordelijk voor de zorg?**
Tosca Hoogveld
- 19 **Moeten/kunnen willen weten...**
Jan Vorstenbosch
- 22 **Promovendicolumn: Aandacht om de aandacht in het ziekenhuis**
Klaartje Klaver
- 23 **Zichtbaar CEG**
Alies Struijs
- 25 **Berichten van het Rathenau Instituut**
Jolien Morren
- 26 **Uitnodiging voor het symposium 'Goede zorg rond het levenseinde'**

Uit de Vereniging

Lid worden?

U bent van harte welkom als lid van de NVBe.

Op de website www.nvbe.nl (doorklikken naar 'Lidmaatschap') vindt u een formulier waarmee u zich kunt aanmelden als lid.

Na aanmelding zult u een rekening ontvangen voor de contributie. Als uw betaling binnen is, wordt uw lidmaatschap definitief en zult u het *Podium voor Bio-ethiek* en de uitnodigingen voor NVBe-activiteiten ontvangen.

De jaarlijkse contributie voor individuele leden bedraagt € 42,50. AIO's en studenten betalen € 25. Voor instituten kost het lidmaatschap jaarlijks € 175.

Voordelen?

1. Deelname aan nationaal interdisciplinair bio-ethisch netwerk.
2. Driemaandelijks gratis ontvangst van het *Podium voor bio-ethiek*.
3. Uitnodiging en gratis toegang tot het NVBe-jaarsymposium en de onderwijsmiddag.
4. Gratis ontvangst jaarlijks gepubliceerde pre-advies.

Thema: Mantelzorg als morele plicht?

Inleiding

Zorgen is een wezenlijk onderdeel van ons bestaan. In de loop van ons leven geven en ontvangen we allemaal zorg en die zorg kan allerlei verschillende vormen aannemen. Juist vanwege deze veelvormigheid laat de manier waarop de zorg binnen vriendschaps- en familierelaties plaats vindt zich maar moeilijk vangen in statistieken en kosten/baten analyses. Mantelzorg lijkt daarom op het eerste gezicht te behoren tot het privé domein en niet zozeer een plicht voor burgers of overheid. Maar zo simpel ligt het natuurlijk niet.

Op het jaarsymposium van de Nederlandse Vereniging voor Bio-Ethiek op 10 maart jongstleden presenteerden Pieter Dronkers en Frans Vosman het NVBe pre-advies 'Mantelzorg en burgerplicht. Waarom een zorgzame samenleving om een zorgzame overheid vraagt'. In het pre-advies wordt de vraag gesteld of er een morele plicht tot mantelzorg bestaat en worden er vanuit zorgethisch perspectief vraagtekens geplaatst bij hoe er nu binnen de politiek over mantelzorg wordt gesproken.

De term mantelzorg werd in de jaren zeventig geïntroduceerd om de empirische werkelijkheid te beschrijven waarin zorg werd verleend binnen het sociaal netwerk van familie of buurt. Omdat deze zorg tot stand kwam vanuit een emotionele betrokkenheid en plaatsvond in een vertrouwde omgeving werd ze geassocieerd met warmte en veiligheid; een mantel. Pas jaren later zou mantelzorg worden verbonden met de idee van verantwoordelijkheid en nu, anno 2016, dus met plicht. Deze ontwikkeling heeft alles te maken met de wijze waarop de term is opgepakt door de politiek in de jaren tachtig en daarna. Mantelzorg leek een antwoord te kunnen bieden op verschillende politieke en maatschappelijke uitdagingen zoals de alsmaar stijgende zorgkosten en de afnemende sociale cohesie.

Naast empirische werkelijkheid is mantelzorg hierdoor geworden tot een beleidsrealiteit en een politieke-strategische constructie. Wat doet dat met de concrete praktijk van mantelzorg en de geleefde ervaringen van zowel zorgvrager als zorgverlener? Is mantelzorg nog steeds een vanzelfsprekend gegeven en iets wat vanuit emotionele betrokkenheid plaats-

vindt of wordt het inmiddels gedaan omdat er geen andere mogelijkheden zijn? En zo ja, wat doet dat met de warmte van deze zorg? Hoe verhoudt mantelzorg, ook wel informele zorg genoemd, zich tot professionele zorg?

Dit zijn vragen waar vanuit verschillende perspectieven over nagedacht wordt en waar diverse antwoorden op mogelijk zijn. In dit Podium nummer wordt er ruimte aan deze diversiteit geboden.

Frans Vosman en Pieter Dronkers verhelderen in hun bijdrage de meerzinnigheid van plichtpraat zoals die zich in het overheidsbeleid voordoet. Zij maken duidelijk dat het bij mantelzorg gaat om een heel eigen soort van plicht die in de relatie tussen burgers besloten ligt en gevoeld wordt. Deze plicht is wezenlijk anders dan een plicht die opgelegd zou kunnen worden door een derde partij zoals de overheid.

Vervolgens schetst Linda Hilhorst de historische achtergrond van mantelzorg. Zij laat zien hoe een centraal sturende overheid de autonomie van de zorgontvanger kan vergroten, maar óók kan beperken.

Cecil Scholten bekijkt de kwestie vanuit een praktisch perspectief: als een grotere bijdrage van mantelzorgers gewenst is hoe kun je dat dan goed organiseren en wat is daarvoor nodig? Zij betoogt dat een duurzaam samenspel tussen informele en formele zorg om een andere werkwijze en houding van de zorgprofessional vraagt.

Femianne Bredewold relateert het idee dat mantelzorg vanzelfsprekend tot stand komt: niet alle familierelaties zijn even stevig en goed, hetgeen de vraag oproept of de overheid er van uit kan gaan dat mantelzorg in families zondermeer tot stand zal komen.

Ina Luichies benadert het thema vanuit het perspectief van de filosofie van Emmanuel Levinas. Zij betoogt dat de vraag of we als burger de morele plicht om voor onze naaste te zorgen, de verkeerde is. Veel eerder zou de vraag moeten zijn, hoe geven we onze verantwoordelijkheid vorm, ieder voor zich én in gezamenlijkheid? Het antwoord is ongemakkelijk: "Het is stamelen, vallen en opstaan en er is een voortdurende onzekerheid en twijfel over de juistheid van onze keuzes."

We krijgen inzicht in de complexe mantelzorgpraktijk door de bijdrage van Tosca Hoogveld die samen met haar partner de noodzaak voelde om re-

gisseur te worden van de zorg aan haar zieke schoonmoeder. Zij werden echter niet op deze manier behandeld door zorgprofessionals en hadden hierdoor constant het gevoel te hebben in een strijd verwickeld te zijn waarin ze geregeld moesten ‘puinruimen’. Dit gedoe en niet zozeer de zorg *an sich* maakte het mantelzorgen tot een belastende ervaring.

Tot slot onderzoekt Jan Vorstenbosch de epistemische dimensie van mantelzorg: hij stelt de vraag hoeveel je moet (willen) weten van een psychische ziekte in deze alledaagse, niet-professionele manieren van zorg. Zijn prikkelende betoog illustreert hoe praktijken en relaties een eigen dynamiek hebben. Vorstenbosch pleit voor het combineren van inzichten uit de wetenschap en wijsheid van professionals met het unieke perspectief van mantelzorgers zodanig dat de laatsten “gesterkt en geholpen [...] worden in hun vaak uiterst moeilijke situatie.”

We wensen u veel leesplezier!

Hanneke van der Meide en Niels Nijssingh
Themaredactie

Thema: Mantelzorg als morele plicht?

Don't poison the well: mantelzorg en de eigen bron voor moeten

Frans Vosman & Pieter Dronkers

Hebben mantelzorgers de plicht om te zorgen? Wij antwoorden dat er uit de betrokkenheid op andermans nood en bekommernis een *moeten* volgt. Maar het kan niet tot de reeks plichten zoals belastingplicht worden gerekend. Het gevaar lijkt ons reëel dat de eigenheid van dit moeten, met name door overheden, miskend wordt.

In het preadvies *Mantelzorg en burgerplicht. Waarom een zorgzame samenleving om een zorgzame overheid vraagt* beargumenteren we dat er voor burgers een soort plicht is om voor hun naasten te zorgen. Een soort plicht, want het gaat om een specifieke, op de onderlinge verbondenheid gegronde, plicht. We zouden kunnen zeggen: het gaat om een plicht vanuit het *eerste en tweede persoonsperspectief*: ‘ik’ betrek mezelf, op de één of andere manier, op jouw lot, jouw wederwaardigheden. Dat deed ik al. Ik woon bij je, ben verwant, had al een band. Nu kamp jij, kampen jullie met ziekte, ouderdom. Dat betekent ook: voortdurende onzekerheid in de sociale verhoudingen (‘kan ik op zorg rekenen?’) is een werkelijkheid geworden, die ook maatschappelijk wordt geproduceerd nu je bij de niet topfitte burgers wordt gerekend. Dan betrek ik mezelf opnieuw op je wederwaardigheden en doe wat binnen mijn vermogen ligt, tegelijkertijd oog hebbend voor mijn zelfzorg, om je dagelijkse leven mee te dragen. Mantelzorg heeft een eigen bron voor ‘moeten’, voor ‘ik behoort dit te doen’, namelijk moeten is het voortvloeiende van de toewending naar iemand, zoals die op je pad is gekomen. Mantelzorg past niet in het register van kiezen en dan keuzes uitvoeren, niet in het register van ‘chocolate or vanilla’ en dan ‘enjoy your choosings’. Het doen is door één of andere ver-

bondenheid al aan de gang. Door de confrontatie met kwetsbaarheid komt er nog meer op gang. De morele crux van mantelzorg is het opzoeken van wat die ander goed blijkt te doen, inclusief de aandacht voor of en hoe die ander dat laat blijken. Goed is dus relationeel en positioneel bepaald. Het is geen plicht die van buiten komt, maar een moeten vanuit de betrekking.

Vergelijk John Caputo's dictum *obligation happens*: Verplichting en verantwoordelijkheid zijn niet altijd een zaak van zich eerst te midden van opties verantwoordelijkheid toerekenen en dan die verantwoordelijkheid op je nemen (John Caputo, *Against Ethics*, 1993). De plicht duikt op, bouwt al doende druk op om verder te handelen en leidt de noodzaak in om goed te kijken naar anderen en hun kwetsbaarheid: met zorgen is leren gemoeid. Dezorger verkeert met de zorgontvanger en zorgt actief voor haar (of hem). De omgang en het doen brengen een soort van plicht voort.

'Met elkaar' verplicht

Mantelzorg gaat om kunnen overleven, het leven gaande houden. We plaatsen het daarmee op een ander plan dan dat van 'wensen en diensten'. Mantelzorg hoort bij de werkelijkheid van het stropende leven, leven dat in verval gaat. Het hoort bij het hoofd boven water houden; bij vermenselijken te midden van bedreigende, versnipperende inwerking. We grenzen mantelzorg af van dienstverlening, van transacties op basis van 'voor wat, hoort wat' (*fac ut facias, fac ut des*), van verlangens en voldoen aan wensen. Niet omdat op dienstverlening en wensen moet worden afgedongen, maar omdat er een andere laag aan de orde is: het leven gaande houden, zover het kan. 'Met elkaar' verplicht, zolang de instanties er met de vingers van af blijven.

Derde persoons plichten

We hebben die plicht nadrukkelijk onderscheiden van plichten die vanuit instanties, vanuit een derde persoonsperspectief worden opgesteld. Dat zijn ook belangrijke plichten: veralgemeniseerde plichten die het verkeer betreffen tussen burgers en ingezetenen maar ook het verkeer jegens de overheid, op basis van het algemeen belang. Wanneer we pleiten voor erkenning en bescherming van de eigen bron voor 'behoren' die eigen is aan mantelzorg doen we dat niet omdat an-

dere soorten plichten gering geacht zouden moeten worden. Maar dit is een andere soort plicht.'

De plicht die burgers hebben om zorg te geven komt uit een andere bron van behoren, die van de betrokkenheid en het zich betrekken op anderen, anderen met wie ik geschiedenis, lot, vriendschap of liefde deel, maar ook anderen wier wederwaardigheden ik onlangs zag en waarop ik mij ga betrekken. Denk aan mensen die zich stap voor stap meer bezighouden met het leven van vluchtelingen, die logies bieden, gezamenlijke maaltijden gaan organiseren. Annelies van Heijst schreef in haar bestseller *Menslievende zorg* (2005, 261) dat verhoudingen al zorgend herordend raken. In onze omschrijving: je bent op mijn pad gekomen, ik heb mijn ogen opengedaan en heb ze opengehouden, nu hoor ik bij je. De kring van 'anderen' is niet enkel die van bloed of buur, maar kan groter zijn. 'Mantelen' is méér dan 'vrijwilligen'. Er treedt zelfverplichting op, die echter ook begrensd is, niet onder het juk van veralgemeniseerbaarheid door gaat en dat ook niet hoeft en toch 'behoren' vormt.

De betrokkenheid is echter meerzinnig, zoals alle relaties. Er kan zelfmisleiding in schuilen. Ook kan de betrokkenheid worden uitgedoofd en stuk gemaakt. Dan is deze soort van zorgplicht gesmoord. Inderdaad is het een soort van plicht waarop je niet als op beton kunt bouwen. Hij kan niet worden afgedwongen. Dat neemt de kracht er van niet weg. Behalve natuurlijk voor benaderingen die in beton en sanctie geloven alvorens iets een soort van plicht kan zijn.

Burgers

Tot slot van deze situering van het soort verplichting die in mantelzorg zit: we spreken expres over burgers. Niet over naasten, niet over een 'natuurlijke' vorm van behoren die bij 'natuurlijke verhoudingen' zou horen. We spreken over burgers, ook al klinkt dat sommigen te groots en als vreemde 'associatie' in de oren. Dat zou kunnen komen omdat burgerschap in de Nederlandse samenleving ofwel in het register van gemoraliseer is gemanoeuvereerd, of door een lage stand van *politiek* bewustzijn wordt getroffen of omdat overheden burgers lange jaren tot cliënten hebben afgewaardeerd. Met burgers en mantelzorg bedoelen we dat zorgen een elementaire politieke bezigheid is: het maakt samenleven, in een zekere mate van orde, mogelijk. De-

genen die zorgen en voor wie gezorgd worden zijn wezens in de *polis*. Houdt zorgen op of verschrompelt het, dan krimpt ook het geordende samenleven in elkaar.

We zijn er ons van bewust dat we problemen wakker roepen door van een plicht van burgers tot mantelzorg te spreken. Immers, de meerzinnigheid van de term plicht, van de termen burger en burgerplicht komt dan in het geding. Waarom geen heel andere woorden gekozen, die weg blijven uit het probleemgebied? Omdat die meerzinnigheid er al is en ook gevoed wordt. Wij scheppen die meerzinnigheid niet, wij lichten die uit.

Meerzinnige plichtpraat

Omdat overheden er moeite mee hebben in *soorten* plichten te denken en ook om consequent te blijven is het belangrijk het plichtkarakter van mantelzorg uit te lichten en het te *beschermen*. Staatssecretaris voor Gezondheidszorg Martin van Rijn heeft sinds 2013 telkens weer gezegd dat er geen plicht tot mantelzorg is, maar eenduidig zijn de uitspraken niet. Soms lijkt er toch zo'n plicht vanuit derde persoonsperspectief te zijn. De meerzinnigheid die bestaat rond plicht tot mantelzorg is breder: de Vereniging Nederlandse gemeenten (VNG), sommige afzonderlijke gemeenten, zorgorganisatie Vierstroom in Gouda, wijkteams, indicatiestellers die vanuit de openbare sfeer aan de private keukentafel gaan zitten: ze lijken juist wél veralgemeniseerbare plichten tot mantelzorg uit een derde persoonsperspectief door te zetten.

Vanuit politiek-ethisch opzicht valt deze schaduwzone van plichtpraat op. Ook valt op dat er geen openbare, veralgemeniseerde stopregels lijken te zijn bij het opleggen van mantelzorgplicht door de instanties. Toch zou je dat vanuit een politiek-ethisch perspectief verwachten: overheden en 'zorgverleners' die de recente wet- en regelgeving 'uitvoeren' maar daar ook eigen lokale gedachtegangen aan lijken te paren, zouden inzichtelijke *stopregels* dienen te hebben waarmee zij zichzelf begrenzen bij het opleggen van plichten tot mantelzorg en zelfredzaamheid. Als de druk op overheden groot is; als er weinig controle is die diep in de verplichtende praktijken van de beambten kan (mag) kijken; en als het vooral individuele burgers zijn die meerzinnigheid over plicht tot mantelzorg op zijn plek moeten zien te krijgen, dan is er een pro-

bleem. We onderkennen het problematische in zinnen als: "Er is een zekere doorzettingsmacht nodig om de omslag naar eigen inzet te maken" van de Vereniging Nederlandse Gemeenten (Zorgvisie, 14 mei 2013).

Wij zien de meerzinnigheid en het ontbreken van openbaar gekende stopregels vooral als een politiek-ethisch probleem (dus niet als een beleids-of regelprobleem), dat langs twee kanten opgehelderd moet worden: langs de weg van helder conceptueel denken, dat niet *fact free* maar gewild genuanceerd empirisch geïnformeerd aan de probleemopheldering werkt en langs de weg van doorlopend kwalitatief empirisch onderzoek dat kritisch is ten opzichte van de parameters die politiek en beleid gebruiken. "We" hebben geen probleem, "we" moeten niet "nu eenmaal bezuinigen"; geen "Nederland verandert, de zorg verandert mee": dat zijn tropen, oneigenlijke zinswendingen, uitspraken en aannames die problemen vergroten, omdat ze verduisterend werken. Zulk 'verhoogd' we zet het 'feitelijke' we dat in mantelzorgpraktijken wordt gerealiseerd in de schaduw. Van de werkelijkheid van degenen die feitelijk een samenhang breien (mantelzorgers) wordt weggekeken. Misschien is het wervender en ook democratischer om de schijnwerpers te zetten op wat mantelzorgers bij het breien van de banden tegenkomen: een mooie, niet zelden gruwelijke werkelijkheid. Er is niets zo motiverend als realisme.

Een klein advies

Dek de eigen bron van moeten die hoort bij mantelzorg niet toe, vergiftig die niet met staatspropaganda of quasi professioneel gebeuzel over zelfredzaamheid, weerbaarheid, resilience en 'verbinden': dat is conceptueel zwak en ethisch ongegrond.

Prof. dr. Frans Vosman is hoogleraar zorgethiek aan de Universiteit voor Humanistiek. Dr. Pieter Dronkers is docent zorgethiek aan de Universiteit voor Humanistiek en aan de Protestantse Theologische Universiteit. Daarnaast is hij predikant in de Remonstrantse Geertekerk in Utrecht.

Noot

- ¹ Voor een pre Wmo-geschiedenis van zorgplichten, zie: Tjong Tjin Tai, 2007

Literatuur

Caputo, J. D. *Against Ethics: Contributions to a Poetics of Obligation with Constant Reference to Deconstruction*. Bloomington, Indiana: Indiana University Press, 1993

Dronkers, P., & Vosman, F. (2016) *Mantelzorg en Burgerplicht. Waarom een zorgzame samenleving om een zorgzame overheid*. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek.

Heijst, A. van. *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen, Klement, 2005 en latere drukken.

T.F.E. Tjong Tjin Tai (2007). *Zorgplichten en zorgethiek*. (dis.) <http://dare.uva.nl/document/2/46956>

Thema: Mantelzorg als morele plicht?

De autonomie van de zorgontvanger bij decentralisatie

Linda Hilhorst

In het preadvies ‘Mantelzorg en burgerplicht’ pleitten Pieter Dronkers en Frans Vosman voor een zorgzamere overheid, omdat deze de autonomie van burgers versterkt. Decentralisatie zou een tegengestelde beweging betekenen (een minder zorgzame overheid en afkalving van de autonomie voor kwetsbare burgers). Ik zal hier aan de hand van een beeld van de geschiedenis betogen dat een zorgzamere overheid die centraal stuurt de autonomie van de zorgontvanger kan vergroten, maar óók kan beperken.

Toename van autonomie van kwetsbare burgers

Een kleine twee eeuwen geleden introduceerde de overheid een financiële tegemoetkoming waardoor de extreme afhankelijkheid van familie, vrienden, kerk of particulier initiatief afnam en de autonomie van kwetsbare burgers toenam.

Stelt u zich voor. Het midden van de 19e eeuw. De eerste industriële revolutie heeft plaatsgevonden. De industrialisatie en urbanisatie komt op gang. De slavernij wordt langzaam maar zeker afgeschaft. De basis wordt gelegd voor onze parlementaire democratie met de grondwet van 1848 van Thorbecke. Maar het leven is hard. Er is geen ziektewet, geen bijstand, geen werkloosheidsuitkering en geen AOW. Als je, om welke reden dan ook, niet kunt werken, heb je geen eten en verlies je je huis. Je bent afhankelijk van anderen om te kunnen overleven. Ongeveer de helft van de bevolking zou, ten minste eens in zijn leven, wel eens tegen zo'n situatie aanlopen (de Haan en Duyvendak, 2002). Immers, de kans op ziekte of op een arbeidsongeluk was groter dan tegenwoordig. En antibiotica zouden we pas een halve eeuw later uitvinden en nog weer een

halve eeuw later weten toe te passen (le Fanu, 2012). Daarom wist het overgrote deel van de bevolking dat de kans groot was dat zij eens in haar leven aanspraak zou moeten maken op hulp. Die hulp vond men bij familie, bij de kerk of bij filantropen. In 1854 werd deze context bekrachtigd met de Armenwet die stelde dat men zich eerst diende te richten op familie, kerk of filantroop. Maar tegelijkertijd bood de Armenwet ook iets nieuws, namelijk dat wanneer familie, kerk of filantroop niet thuis gaven, de overheid als vangnet zou gaan dienen. (de Haan en Duyvendak, 2002) Daarmee maakte de autonomie van de zorgontvanger een enorme sprong.

Een halve eeuw later wordt er een nieuwe stap gemaakt. We zijn dan in het begin van de 20e eeuw. De tweede industriële revolutie is een feit. Het is dan de tijd van de eerste vlucht met een vliegtuig en van het zinken van de Titanic. In 1912 wordt de Armenwet aangepast. Men hoeft niet meer eerst alles te verkopen voordat aanspraak gedaan kan worden op de Armenwet en ook ontstaat de mogelijkheid van aanvulling op wat de familie, kerk of filantroop kan bieden. (de Haan en Duyvendak, 2002) De Armenwet wordt overigens uitgevoerd via het ministerie van Binnenlandse Zaken en via de gemeentelijke Armenraden. Het ministerie van Sociale Zaken bestond nog niet, dat werd in 1933 opgetuigd en richtte zich op de loonafhankelijke bevolking.

Enkele decennia later nam de roep om hulp en hulpverlening snel toe, ook door feitelijke omstandigheden zoals de crisis van de jaren dertig, de Tweede Wereldoorlog, de repatriëring van mensen uit Nederlands Indië en de Watersnoodramp. (de Haan en Duyvendak, 2002)

Tot in de jaren vijftig bleef men ervan overtuigd dat de overheid niet waarde vrij was. Hoewel men steeds meer naar de overheid keek als dé partij om hulp te bieden, bleef de vraag via welk ministerie de hulp geregeld zou moeten worden belangrijk. Heden ten dage zouden wij dat als een bureaucratische en vrij irrelevante vraag zien. Maar in die tijd werd het ministerie van Binnenlandse Zaken beschouwd als een katholiek en het ministerie van Sociale Zaken als een socialistisch bolwerk. Om tegemoet te komen aan de verschillende kampen, werd uiteindelijk een nieuw ministerie opgericht... het ministerie van Maatschap-

pelijk Werk (de Haan en Duyvendak, 2002). Zou men ervan zijn uitgegaan dat dit wel waarde vrij zou zijn?

Opgelegde autonomie en een 'waarde vrije' overheid

Ruim een eeuw na de introductie van de armenwet ging de overheid een stap verder en besloot dat de gegeven hulp autonomie versterkend zou moeten zijn. Nu ontstaat de zogenaamde paternalisme-paradox: een overheid die haar burgers opdraagt autonoom te zijn en die (onderlinge) afhankelijkheid bestrijdt.

Het tot dan toe geldende verhaalrecht dat ouders hebben op kinderen en kinderen op ouders wordt afgeschaft (de Haan en Duyvendak, 2002). Mensen kunnen en hoeven niet langer eerst naar familie te stappen, maar kunnen rechtstreeks terecht bij de overheid. Het is dan de tweede helft van de 20e eeuw. De tijd van economische groei, de intrede van de anticonceptiepil, de koelkast, wasmachine, telefoon, televisie en auto. De tijd van de tweede feministische golf. Het is de tijd van de toename van consumptiegoederen en de invoering van de vrije zaterdag en de 45-urige werkweek. Het woord 'rieleksen' raakt in zwang (de Haan en Duyvendak, 2002). Ietsje daarvoor is de Algemene Kinderbijslagwet (1951) ingevoerd, werd de Gezondheidswet fors herzien (1956) en werden de Algemene Ouderdomswet (1957) en de Algemene Weduwen en Wezenwet (1959) ingevoerd. In de jaren zestig wordt de Algemene Bijstandswet (1963), de Ziekenfondswet (1964) en de Algemene Wet Bijzonder Ziektekosten (1968), de Wet op de arbeidsongeschiktheid (1967) en de Wet Werkloosheidsvoorziening (1964) ingevoerd. U hoort het al; de ambtenaren uit die tijd waren zeer productief. Vele wetten werden aangenomen en rechten verankerd. De verzorgingsstaat werd gesticht.

De overheid ontzuilt en begint zichzelf steeds meer als een waarde vrije instantie te zien. In plaats van subsidiëring van particuliere initiatieven wordt steeds vaker gewerkt via overheidsinstellingen. In plaats van geborgenheid en bescherming vanuit de eigen overtuiging, ontstond er nadruk op zelfontplooiing langs individuele lijnen (de Haan en Duyvendak, 2002). Autonomie was niet zozeer meer zelf kiezen in lijn met de eigen overtuiging wie jou zorg levert, maar betekende veel eerder "geïstitutionaliseerde ondersteuning met als primair doel een zo autonoom mo-

gelijk leven” (de Haan en Duyvendak, 2002). Hulp die bewustwording, participatie, permanente educatie en democratisering tot doel had. Mooie doelen, maar wanneer deze opgelegd worden, ontstaat een soort van contradictie. De burger moet onafhankelijk zijn van andere burgers, maar moet daarmee ook voldoen aan een ideaalbeeld, zoals de overheid dat schetst en kan zich niet autonoom daarvan opstellen. De burger wordt afhankelijk van de overheid en de eisen die de overheid aan haar stelt.

Efficiënte uniforme oplossingen

Met de uitbreiding van de hulp voor de kwetsbare medemens, ontstaat ook een roep om aandacht voor de efficiëntie en effectiviteit van door burgers bijeengebracht geld. Er komt steeds meer vraag naar wat het doel is van een overheidsinterventie, of het een effectieve manier is om dit doel te behalen en wat de rol van de ontvanger zelf is.

We komen nu dichterbij de huidige tijd. Een tijd, waarin – voor een aanzienlijk gedeelte van onze bevolking – geldzorgen samengaan met een comfortabel leven, en waarin consumentisme een belangrijk onderdeel van onze vrije tijd is. In de beleidscontext speelt het New Public Management (NPM) een steeds belangrijkere rol. Het NPM, dat kan worden gezien als een onderdeel van het neoliberalisme, vraagt van de hele samenleving om meer bedrijfsmatig te werken. De samenleving wordt ‘markt’ genoemd, burgers worden ‘consumenten’ en activiteiten van de overheid ‘interventies’. De overheid mag alleen interveniëren als er sprake is van ‘marktfalen’. De invoering van NPM helpt de overheid om beter grip te krijgen op haar uitgaven en deze beter te verantwoorden richting de belastingbetaler. De overheid zet zich in om de belastingbetaler ‘waar voor zijn geld te bieden’. Om daar handen en voeten aan te geven trekt het ministerie steeds meer juristen, (bedrijfs)economen en bestuurskundigen aan in plaats van vakinhoudelijk specialisten. De overheid probeert haar interventies te beperken en zich vooral te richten op verspreiding van good practices en benchmarking. Van de door de overheid gefinancierde interventies wordt zo uniform mogelijk vastgesteld welk doel nu eigenlijk beoogd wordt, hoe gemeten kan worden of dat doel behaald wordt en wordt getracht ‘evidence based’ en gestandaardiseerd

vast te stellen hoe er opgetreden moet worden in situaties. En als logisch gevolg daarvan nemen ook de (niet uitgesproken) eisen en verwachtingen richting de cliënt toe. Immers als de patiënt ’s avonds alcohol drinkt – terwijl dat de werking van medicatie teniet zou doen, of ’s nachts uit zijn bed stapt – terwijl er een valrisico is, wordt de door de belastingbetaler ingelegde euro minder effectief ingezet.

Maatwerk, een kans?

Door de democratische roep om efficiënte inzet van middelen lopen we het risico dat de overheid zich steeds meer als een autonomie-beperkende factor gaat opstellen in plaats van een autonomie versterkende kracht. Ook nu ontstaat er een tegenbeweging; een roep om meer inspraak van burgers en meer ruimte voor maatwerk.

Vanaf de jaren zeventig wordt een beweging van decentralisatie ingezet met als doel de inspraak van burgers ten aanzien van hun hulp en zorg te vergroten (de Haan en Duyvendak, 2002). Stap voor stap wordt steeds meer hulp gedecentraliseerd, met als laatste de grote decentralisaties van een deel van de langdurige zorg (overgeheveld naar de WMO), de Jeugdwet en de Participatiewet van 2015. Decentralisaties doorbreken de praktijk van uniforme oplossingen en kunnen ruimte bieden voor maatwerk, waarbij de specifieke situaties en overtuigingen van de autonome burger een plek kunnen krijgen. Daardoor neemt de zorgzaamheid in de samenleving niet af, maar kan de autonomie van kwetsbare burgers wel toenemen.

B.M. (Linda) Miedema - Hilhorst MA is strategisch beleidsmedewerker, is van achtergrond theoloog en schrijft hier op persoonlijke titel.

Literatuur

Haan, Ido de en Duyvendak, Jan Willem (redactie) (2002) *In het hart van de verzorgingsstaat. Het Ministerie van Maatschappelijk Werk en zijn opvolgers (CRM, WVC, VWS), 1952 – 2002*. Zutphen: Walburg Pers

Fanu, James le (2012) *The Rise and Fall of Modern Medicine. Revised Edition*. New York: Basic Books. (1e druk 1999, Abacus, VK).

Thema: Mantelzorg als morele plicht?

Kan ik u ergens mee helpen?

Focus op de veranderende rol van de zorgprofessional in relatie tot informele zorg

Cecil Scholten

Langer thuis blijven wonen met hulp van het eigen netwerk en de buurt is het politieke credo. Daarmee komt er meer zorg en ondersteuning terecht op de schouders van mantelzorgers, het sociale netwerk van zorgvragers en vrijwilligers. Goede afstemming en samenwerking met professionele zorg helpt hen deze taken te vervullen en zo lang mogelijk vol te houden. Dat vraagt om een andere werkwijze en houding van zorgprofessional met een nieuw credo: zorgen doen we met elkaar!

Mantelzorg is een begrip uit 1976, geïntroduceerd door professor dr. Hattinga Verschure in zijn publicatie 'Het verschijnsel zorg'. Hij zag mantelzorg als zorg en liefde van naasten voor een hulpbehoevende. Mantelzorg is als het ware een warme deken. Volgens de meest recente cijfers van het Sociaal en Cultureel Planbureau zijn er intussen 4 miljoen mensen in Nederland die mantelzorgers verlenen, waarvan ruim 500.000 die dat voor langere tijd en meer dan 8 uur per week doen (De Klerk et al, 2015).

Ook voor 1976 waren er natuurlijk al volop mantelzorgers, alleen werden ze toen nog niet zo genoemd. Als ouders zorgde je als vanzelfsprekend voor je kind en als kind voor je ouders als zij extra zorg en ondersteuning nodig hadden. En daarbij was er 'noberschap': burens die elkaar hielpen. Met de komst van de verzorgingsstaat is die vanzelfsprekende zorg

wellicht verminderd, maar nooit geheel verdwenen. Er zijn nog steeds vele ouders die voor hun gehandicapte kind zorgen, kinderen die voor zieke ouder zorgen, partners die voor hen dementerende echtgenoot zorgen. En ook familie, burens en vrienden die elkaar de helpende hand bieden. Plus niet te vergeten vele honderdduizenden vrijwilligers die zorg en ondersteuning bieden aan hun medemens.

Ingrediënten voor een vernieuwend samenspel tussen formele en informele zorg

Mantelzorg en de bijdrage vanuit het sociale netwerk in de eigen omgeving is dus van alle tijden. Is het terecht om er meer van te verwachten in deze tijd? In dit artikel bekijk ik dit vraagstuk vanuit de praktische kant: als er meer bijdrage gewenst is hoe kun je dat dan goed organiseren en wat is daarvoor nodig? Wat kunnen zorgprofessionals bijvoorbeeld vanuit de thuiszorg of de huisartsenpraktijk daarin betekenen? Deze insteek laat onverlet dat er een morele discussie gevoerd kan worden over het vraagstuk of het geoorloofd is om meer participatie vanuit de samenleving te verlangen. Een praktisch perspectief biedt aanknopingspunten voor een moderne variant van het samenspel: wat zijn daarvoor belangrijke ingrediënten? In het vervolg geef ik daarvoor acht aanbevelingen aan zorgprofessionals.

Beschouw mantelzorgers als bron van expertise en toon waardering voor hun kennis en ervaring

Mantelzorgers hebben vaak al de nodige ervaring in de zorg en ondersteuning van hun naaste opgedaan en expertise opgebouwd, alvorens zorgprofessionals in beeld komen. Voor hen is het belangrijk daarvoor erkenning te krijgen. Niet dat mantelzorgers altijd gelijk hebben of hoeven te krijgen. Zeker niet als de zorgvrager andere wensen heeft. Wel kunnen zorgprofessionals serieus naar mantelzorgers luisteren en met hen praten over wat zij signaleren, welke tips ze hebben en hoe ze tegen bepaalde zaken aankijken.

Verbind het tegengaan van overbelasting met het behoud van vitaliteit

Zo'n 10% van de mantelzorgers is zwaar belast (De Klerk et al, 2015). Het lijkt er soms op dat zorgpro-

fessionals vooral bezig zijn om die 10% op te sporen. Vele instrumenten brengen de belasting van mantelzorgers in kaart. Dat kan voor mantelzorgers, die daar te weinig oog voor hebben, zinvol zijn. Het maakt hen bewust van het feit dat ze het zelf ook moeten zien vol te houden. Dat ze ook soms voor zichzelf mogen en moeten kiezen om juist de zorg en ondersteuning die hun naaste zo hard nodig heeft, te kunnen blijven bieden. Het spreken over overbelasting heeft echter een bepaalde negatieve lading. Een lading die, hoe waar soms ook, de mantelzorger niet altijd helpt om de druk van de ketel te halen. Een begrip als vitaliteit biedt meer houvast om ook voor het eigen leven te kiezen als mantelzorger en de verantwoordelijkheid te delen met anderen uit het netwerk. De belasting verdwijnt immers niet zo maar, maar door de focus ook op het eigen welbevinden te richten, is er wel meer kans op een betere balans voor de mantelzorger.

Stimuleer de zelfredzaamheid van zorgvragers

Mantelzorgers zijn erbij gebaat als hun naaste nog zoveel mogelijk zelf doet en regelt. Zowel qua persoonlijke verzorging als bijvoorbeeld in het huishouden en op het gebied van mobiliteit. Het is voor hen ook goed om te beseffen dat ze hun naaste niet alles uit handen hoeven te nemen. Er zijn diverse praktische (technologische) hulpmiddelen en mogelijkheden, die zorgvragers kunnen helpen voor zichzelf te zorgen en ondersteuning te regelen. Zorgprofessionals kunnen hen en de mantelzorger hier op wijzen en mee op weg helpen. Ook voor zorgvragers die nauwelijks meer zelfredzaam zijn, is het voor het gevoel van eigenwaarde en zingeving prettig om zelf iets te kunnen doen.

Bespreek de mogelijkheden voor meer betrokkenheid vanuit het sociale netwerk

Het is niet eenvoudig om hulp te vragen. Niet voor de zorgvrager en niet voor de mantelzorger. Omdat men bijvoorbeeld een ander niet tot last wil zijn. Of erg gesteld is op de privacy. Of voorziet dat het niet goed zal gaan als iemand anders uit het netwerk de zorg overneemt. Het is goed als dit soort gevoelens op tafel komen als het gesprek gaat over meer bijdrage vanuit het netwerk. Waar komt de aarzeling vandaan? Is het terecht of vul je het zelf in? Wat is eraan te doen om

te zorgen dat het wel goed gaat? Relevante vragen die de mantelzorger en zorgvrager over de drempel kunnen helpen. Zorgprofessionals kunnen ook wijzen op onbenutte opties om meer mensen uit het netwerk te betrekken. Dat voorkomt dat de zorgvrager en mantelzorger zoveel leunen op slechts een paar personen, dat voor hen de extra zorg uiteindelijk teveel wordt. Digitale communicatie helpt om op een effectieve manier de betrokkenheid vanuit het netwerk te organiseren.

Geef mantelzorgers en het netwerk concrete informatie over wat hen te wachten staat en leer hen praktische vaardigheden

Voor mantelzorgers en ook andere bekenden uit het netwerk is het zinvol te weten wat hen te wachten staat in het verloop van het ziekteproces, waar ze rekening mee moeten houden. Dat zal niet altijd volgens vaste patronen gebeuren, maar vaak is er veel wél bekend en het biedt mantelzorgers houvast om zicht te hebben op wat er mogelijk komen gaat. Ook kunnen ze zichzelf en hun omgeving erop voorbereiden. Onder andere door bepaalde vaardigheden te leren en tips te krijgen om goede zorg en ondersteuning te kunnen blijven bieden met behulp van het netwerk als de zorgbehoefte complexer wordt. Zorgprofessionals vervullen daarbij de rol van vraagbaak en achterwacht en als het nodig is nemen ze de zorg (tijdelijk) over.

Zorg delen

Meer participatie vanuit de samenleving bij kwetsbare burgers vraagt om een vorm van samenspel tussen informele en formele zorg, waarin beide partijen een gelijkwaardige samenwerking aangaan en elkaar op basis van ieders expertise en ervaringen aanvullen. Zorgprofessionals hebben niet alle kennis in huis om goede zorg en ondersteuning te kunnen bieden. Voor hen is het relevant met mantelzorgers in gesprek te gaan die eigen kennis en ervaring hebben met het zorgen voor de zorgvrager. Voor het verrichten van zorghandelingen geldt dat die ook door zorgvragers zelf, mantelzorgers en andere bekenden uit het netwerk kunnen en mogen worden verricht. Dat is niet alleen voorbehouden aan zorgprofessionals. In bepaalde situaties kan dit relevant zijn en in de praktijk vindt het ook al vaak meer plaats dan gedacht. Voor beroepskrachten voelt het misschien soms als uitholling van

hun beroep, maar het past in de nieuwe stijl van samenwerken.

Investeer in het samenspel nieuwe stijl

Het is aan organisaties, gemeenten en zorgverzekeraars om goede voorwaarden te creëren waardoor zorgprofessionals het samenspel met informele zorg vorm kunnen geven. We noemen het nu 'nieuwe stijl', maar wellicht is het beter te zeggen dat het voortbordurt op de 'oude stijl' met min of meer vanzelfsprekende zorg voor elkaar. Alleen nu met oog voor het behoud van vitaliteit van mantelzorgers, voor het versterken van de zelfredzaamheid van de zorgvrager mede met inzet van technologische hulpmiddelen daar waar dat kan, het faciliteren van mantelzorgers en het netwerk en voor het delen en (tijdelijk) overnemen van de zorg. Bij dit samenspel past ook goede afstemming en samenwerking tussen organisaties en gemeenten onderling, zodat zorgvragers en mantelzorgers de juiste informatie krijgen en hun zaken effectief kunnen regelen.

Het samenspel 'nieuwe stijl' brengt risico's met zich mee: mantelzorgers die toch te zwaar belast raken, zorgvragers die geen goede zorg en ondersteuning krijgen. De vraag is hoe we hiermee omgaan: leidt het vooral tot ethische discussies over wat wel en niet verantwoord en toegestaan is? Of zijn we in staat om ook vanuit de praktijk te kijken naar wat wel en niet werkt en met passende antwoorden te komen, die aansluiten bij de situatie van de zorgvrager, mantelzorger en hun omgeving zelf. De combinatie van beide invalshoeken kan mogelijk tot fundamentele en vruchtbare standpunten en suggesties leiden, die bijdragen aan een duurzaam samenspel tussen informele en formele zorg.

Cecil Scholten is expert Samenspel informele en formele zorg en programmaleider In voor Mantelzorg, Vilans (landelijk kennisinstituut voor de langdurende zorg)

Literatuur

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., de Boer, A., Kooiker, S., Plaisier, I., Schyns, P. (2014). *Hulp geboden. Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp*. Den Haag: SCP

Kruiswijk, W., Peters, A. (2013). *Mantelzorgers en vrijwilligers in beeld*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Scholten, C. (2016) *Grenzen verkennen. Wettelijke en juridische aspecten in het samenspel tussen informele en formele zorg*. Utrecht: Vilans.

Eindrapportage In voor Mantelzorg: samen verder in zorg en ondersteuning. (2015). Utrecht: Vilans en Movisie.

Thema: Mantelzorg als morele plicht?

De zorgende burger en de passerende professional?

Femmianne Bredewold

‘Familiërelaties zijn vaak te slecht voor mantelzorg’, kopte de Volkskrant 6 februari 2016. In dit artikel wordt gerefereerd aan een onderzoek naar familiërelaties in Nederland en wordt geconcludeerd dat vier op de tien relaties tussen ouders en kinderen zo on-harmonieus zijn dat je niet kan verwachten dat er onderlinge hulp en zorg wordt gegeven. Het is de vraag of de overheid er niet te gemakkelijk van uitgaat dat relaties tussen familieleden zo stevig en goed zijn dat men er op beleid op kan maken. Kan je het je veroorloven om er van uit te gaan dat mantelzorg in families zondermeer tot stand zal komen?

De zelfredzame burger

Dit is een belangrijke en reële vraag nu we de afgelopen jaren een grote verandering in het denken over zorg meemaken. Er is een grotere nadruk gekomen op de zelfredzaamheid van burgers en dit is een belangrijke omslag in vergelijking met eerder beleid. In de jaren dat de klassieke verzorgingsstaat zich ontwikkelde was je als burger juist zelfstandig als je vroeg genoeg een beroep deed op door de overheid gefinancierde professionele zorg en je onafhankelijk opstelde van je sociale netwerk. Nu word je als goed en actief burger aangemerkt als je zorgt voor jezelf en voor anderen in je omgeving en je zo onafhankelijk mogelijk opstelt van de overheid. Het omzien naar elkaar wordt in dit kader stevig gestimuleerd.

Analyse van beleidsteksten van diverse gemeenten in Nederland (Kampen, Bredewold & Tonkens, 2016) maakt inzichtelijk dat de overheid niet alleen verwacht dat familieleden naar elkaar omzien, maar ook dat mensen zich in een breder verband zorgzaam betonen. In beleidsstukken worden familieleden,

vrienden en buren in een adem genoemd als degenen waar hulp en zorg van verwacht kan worden. Daarin wordt ook weinig nader onderscheid gemaakt in soorten hulp of zorg. Warme en emotionele banden tussen mensen in de samenleving, onafhankelijk van hoe of waarvan ze elkaar kennen, worden gepromoot.

In dit artikel wil ik op grond van (empirisch) onderzoek laten zien dat het belangrijk is om veel beter rekening te houden met de aard van de relatie tussen mensen en de verwachtingen die je oplegt. Eigen en ander onderzoek maakt namelijk inzichtelijk dat het schadelijk en uitputtend kan zijn voor relaties om irreële verwachtingen op te leggen. Het kan zorgen voor pijnlijke afhankelijkheid en toenemende schaamte bij het vragen om hulp. Daarmee help je kwetsbare relaties en contacten eerder om zeep dan dat je er beleid op kan maken en dat is schadelijk voor het bouwen aan een zorgzame samenleving.

Aard van relaties en bijhorende regels en codes

Al in 1923 kwam Marcel Mauss in zijn essay ‘The Gift’ met belangrijke inzichten over geven en ontvangen in contact en hoe dit bijdraagt aan het tot stand komen en in stand houden hiervan. Geven zorgt er volgens hem voor dat mensen met elkaar kunnen communiceren, elkaar helpen, banden aangaan en versterken. Veel sociologen (waaronder Malinowski, Levi-Strauss, Gouldner, Sahlins, Komer) vulden zijn theorieën de afgelopen eeuw aan. We leren van hen dat je met geven uitdrukking geeft aan de relatie die je hebt. Mensen zoeken juist omdat het uitdrukking geeft aan de relatie die je hebt, een ‘gift’ die past. Zo zal je partner verbaasd opkijken als je hem een VVV-bon voor zijn verjaardag geeft en zal je je schoonmoeder niet blij maken door haar na het kerstdiner 100 euro te geven. Dit geldt niet alleen voor letterlijke giften, maar ook voor het geven van aandacht, hulp en zorg is het belangrijk dat het afgestemd is. Je partner verwacht meer dan dat je enkel naar hem of haar zwaait en je schoonmoeder zal het als ze ziek is, niet gek vinden dat jij boodschappen voor haar doet of voor haar kookt.

Daarnaast leren we van deze sociologen dat het voor het in stand houden van de relatie ook belangrijk is dat gift en tegengift (dus de uitwisseling tussen mensen) afgestemd zijn en passen bij de aard van de

relatie die je hebt. Op de markt – tussen vreemden – bestaat geven en ontvangen uit gelijk oversteken (jij het geld, ik de aardappelen). In relaties tussen familieleden en vrienden hoeft van gelijk oversteken geen sprake te zijn. De verwachtingen iets terug te krijgen zijn binnen dit soort relaties minder specifiek en er worden meestal geen eisen gesteld aan tijdstip, hoeveelheid of kwaliteit van eventuele retourgiften. Als je zusje belt dat ze direct hulp nodig heeft omdat haar relatie beëindigd is, ga je niet eerst lopen tellen hoe vaak ze jou de afgelopen jaren geholpen heeft. Daar waar relaties minder persoonlijk zijn bijvoorbeeld bij kennissen of burens is die balans wel meer van belang. Als je buurvrouw jou wekelijks vraagt om op haar zontje te passen, zal je na een tijdje gaan denken ‘hé kan ze niet gewoon net als ieder ander voor opvang zorgen?’ Of je denkt wellicht ‘ze kan ook wel eens op mijn dochttertje passen’. Kortom: de mate van generositeit hangt nauw samen met de band tussen geveer en ontvanger en balans wordt meer van belang naarmate de emotionele band afneemt.

Wat als sociale codes en regels overtreden worden?

Vanwege de grotere nadruk op zelfredzaamheid zien we dat hulpverleners proberen om mensen uit het sociale netwerk van hulpvragers te stimuleren om iets te doen voor naastbetrokkenen. De afgelopen jaren sprak ik in diverse onderzoeken (Bredewold, 2014; Bredewold & Malda, 2014; Haarsma et al., 2015) met mensen om te horen hoe dat werkt, hulp aannemen en hulp vragen en wanneer dit volgens hen wel of niet past. Dan wordt zichtbaar dat die codes en regels niet zomaar genegeerd kunnen worden, omdat het relaties kan verstoren als je er geen rekening mee houdt en soms zelfs leidt tot het beëindigen van contact.

Zo bleek dat mensen professionele hulp soms verkiezen boven inzet van familie, omdat ze willen dat familieleden gewoon familieleden blijven. Of met andere woorden zich houden aan de rollen die ze normaal gesproken vervullen. Zo vertelt een cliënt met een psychiatrische achtergrond in een gesprek dat ik met hem had dat hij liever professionele hulp inzet, omdat hij graag wil dat ‘zijn moeder zijn moeder blijft’: ‘Toen ik nog in de relatie zat en samenwoonde ging het allemaal heel goed met het huishouden, maar

toen dat voorbij was, ging het heel erg verslonzen. Op een gegeven moment is mijn moeder toen bijgesprongen, maar dat tastte zo de band aan die ik met haar had. Zij kwam hier meer als hulpverlener over de vloer dan als mijn moeder. Daarom heb ik hulp van de RIBW gevraagd.’ En ook het inzetten van vrienden voor huishoudelijke ondersteuning blijkt deze man geen goed idee te vinden. Hij zegt: ‘ik heb voornamelijk contacten en vrienden buiten de psychiatrie, die juist midden in het leven staan. Dat vind ik ontzettend waardevol, maar je moet heel erg oppassen dat je daar een juiste balans in bewaart, wat je van die mensen vraagt. Zij moeten niet voor je gaan zorgen. (...) Je geeft om elkaar, je wilt voor elkaar zorgen, maar je moet niet de rol van hulpverlener overnemen, want dan is het geen gelijkwaardige vriendschap meer.’

Daarnaast is de kwaliteit van relaties niet altijd optimaal en dan blijken sociale codes en regels helemaal niet toepasbaar. Dan gaan zelfs sociologische wetten dat familieleden voor elkaar zouden willen zorgen niet meer op, zoals blijkt uit een gesprek met een man die ik interviewde: ‘Ze willen dat je een beroep doet op mantelzorg, nou dat vind ik een goed idee! Mijn broer heeft denk ik in de afgelopen vijf jaar acht kogels op me afgevuurd. (...) Ik heb een familie, die zit vol met getraumatiseerden. Die wil ik niet als mantelzorger hebben. Dan moeten de gemeenteambtenaren het maar oplossen.’

Het vermijden van vragen om hulp omdat mensen het niet passend vinden voor de relatie gaat vaak zo ver dat mensen liever zelf lijden, dan dat ze om hulp vragen. Dat houdt vaak verband met schaamte. Zo vertelt een man met een psychiatrische achtergrond dat hij nog liever thuis zit dan dat hij om een lift vraagt aan vrienden, juist omdat hij zich zo schaamt om zijn situatie: ‘Nee, die wil ik verder niet lastig vallen met mijn situatie. Ik schaam me ook wel. Kijk, ik ben 38 jaar. Het is toch manonwaardig: ik heb geen baan, ik woon in een flat in P.[een straat die slecht bekend staat] en ik moet bij het handje worden genomen door de begeleiding’. Zoals onderzoek van Ellen Grootegoed (2012) al liet zien, zet deze schaamte de zelfredzaamheid juist onder druk. Mensen worden nog liever minder zelfredzaam dan dat ze zich afhankelijk betonen en een beroep doen op anderen.

Een te beperkt verhaal?

We weten natuurlijk ook dat er dan (n.a.v. krantenartikel Volkskrant) nog zes op de tien familierelaties zijn waar hulp en zorg wel gegeven wordt. Dat mensen het ook heel fijn vinden om te zorgen voor anderen, omdat ze daarmee uitdrukking kunnen geven aan de relatie die ze met iemand hebben. Omdat het fijn is om te geven, het je plezier kan schenken en het kan zorgen voor versterking van je eigenwaarde (Bredewold, 2014). Toch wordt beleid nu te eenzijdig door steeds maar weer die herhaling 'over de onvermijdelijkheid van zelfredzaamheid', professionals die 'slechts passanten zijn', van 'zorgen voor naar zorgen dat', 'op je handen zitten' en ga zo maar even door. De vraag is namelijk of het aansluit bij hoe relaties en contacten echt werken. We moeten in beleid en uitvoering veel beter rekening houden met de sociale codes en regels in verschillende soorten contacten en relaties en daar op afstemmen. Dat vraagt fijngevoeligheid en deskundigheid van sociale professionals. Daarnaast kan het zomaar zijn dat we moeten concluderen dat het huidige verhaal van zelfredzaamheid niet aansluit bij wat veel sociologisch onderzoek de afgelopen eeuw al heeft laten zien.

Femmianna Bredewold is universitair docent aan de Universiteit voor Humanistiek en doceert rondom het thema 'changing welfare state'. Ze is onderzoeker in het project 'Netwerkondersteuning in Wijk en Buurt', een onderzoek naar de participatie van burgers met een beperking in buurten en wijken. Daarnaast is ze werkzaam als onderzoeker in het onderzoeksproject De Beloften van Nabijheid - een langlopend onderzoek naar de drie decentralisaties in de zorg.

Literatuur

- Bredewold, F.H. (2014) *Lof der oppervlakkigheid. Contact tussen mensen met en zonder beperkingen in de samenleving*. Dissertatie Universiteit van Amsterdam. Amsterdam: Van Gennep.
- Bredewold, F.H. & Malda, W. (2014) *Het belang van TijdVoorElkaar. Over wederkerigheid in contact tussen weerbare en kwetsbare burgers*. Utrecht: Movisie.
- Grootegoed, E. (2012) Tussen zelfredzaamheid en eigen regie: Wmo en de autonomie-paradox. In:

Steijaert, J. & Kwekkeboom, R. *De zorgkracht van sociale netwerken*. Utrecht: Movisie.

Haarsma, F.A., Stouten-Hanekamp, M., Riphagen-Fikse, M.C., Bredewold, F.H. (2015) *Netwerkondersteuning in buurt en wijk volgens experts en literatuur*. Zwolle: Wmo-werkplaats.

Kampen, T., Bredewold, F. & Tonkens, E. (2016) *De Belofte van Nabijheid. Hoe de transitiepretenties in de praktijk uitpakken*. In: Kruijter, A.J., Bredewold, F., Ham, M. (red.). *Hoe de verzorgingsstaat verbouwd werd. Kroniek van een verandering*. Jaarboek Tijdschrift voor Sociale Vraagstukken. Amsterdam: Van Gennep.

Volkskrant 6 februari 2016. Familierelaties zijn vaak te slecht voor mantelzorg. Geraadpleegd op 9 mei 2016 via: <http://www.volkskrant.nl/binnenland/familierelaties-zijn-vaak-te-slecht-voor-mantelzorg~a4239441/>

Thema: Mantelzorg als morele plicht?

Mantelzorg: Wiens morele plicht?

Ina Luichies

De centrale vraag in de huidige discussie over mantelzorg is: hebben we als burger de morele plicht om voor onze naaste te zorgen? In dit essay laat ik met behulp van Levinas zien, dat in onze zoektocht naar goede zorg dit de verkeerde vraag is. Volgen we Levinas dan wordt de vraag: hoe geven we onze verantwoordelijkheid vorm, ieder voor zich én in gezamenlijkheid?

De bevolking vergrijst en de behoefte aan zorg neemt in een hoog tempo toe. De overheid maakt zich ernstig zorgen over de kosten voor zorg, nu en in de nabije toekomst. In het huidige politieke klimaat is de keuze gemaakt om de kosten voor de zorg aan banden te leggen. Maatschappelijk wordt er breed nagedacht over hoe we het effect van deze bezuinigingen moeten opvangen. De overheid doet een indringend beroep op de burger om meer naar elkaar om te zien, meer zorg voor elkaar te hebben. De participatiesamenleving is geboren.

Deze bezuinigingen roepen veel weerstand op en het begrip participatiesamenleving staat inmiddels synoniem voor bezuinigingen. De vraag die burgers zich vandaag steeds vaker stellen, is: wie moet er dan voor mijn demente partner, hoogbejaarde moeder of zieke buurman zorgen? En direct daar achter aan: de overheid kan mij toch niet verplichten? Of: de overheid kán mij niet verplichten! Ben ik als burger verplicht om voor mijn naaste te zorgen? Deze vraag is de drager van het hedendaagse discours, thuis, in de media, in de politiek en in de wetenschap (b.v.: Tonkens, 2016; Trappenburg, 2016). In dit essay wil ik betogen dat deze vraag ons op het verkeerde been zet.

Levinas: individuele verantwoordelijkheid

Ik wil mijn betoog onderbouwen aan de hand van de filosoof Emmanuel Levinas (1905-1995). Menszijn betekent voor Levinas op de eerste plaats genieten. Elk

mens wil een fijn en goed leven leiden. Levinas plaatst onze menselijke kwetsbaarheid naast het genieten: het lijden hoort bij het leven. We zijn tegelijkertijd onafhankelijk én afhankelijk. Als mens moeten we ons zien te verhouden tot het spanningsveld tussen zelfredzaamheid en kwetsbaarheid, tussen genieten en lijden (Keij, 2012).

Echt mens word ik volgens Levinas in de relatie met de ander. In de ontmoeting met de ander word ik geraakt, ik ervaar het appèl van de ander en ik kan niet anders dan mij verantwoordelijk voelen voor die ander. De ontmoeting van mij met de ander is uniek en het appèl geldt alleen mij, er is geen derde die het appèl zou kunnen gelden. Voor Levinas is er geen vraag of ik de plicht heb om te zorgen voor mijn naaste. Het is slechts die ene ander die ik aankijk en die mij onvermijdelijk en vaak ongewild verantwoordelijk maakt. Het is niet de overheid, mijn opvoeding of de maatschappelijke norm die mij verplicht, het is ook niet de ander zelf, die mij willens en wetens verplicht, het gebeurt mij door de ander aan te zien. De ervaring van verantwoordelijkheid komt voort uit mijn ontmoeting met de ander, dat is iets anders dan een van buitenaf opgelegde plicht. Voor Levinas ligt de basis van de ethiek in de ontmoeting met de ander.

Echt mens zijn is complex. De eerste complicerende factor wordt veroorzaakt door het feit dat ik als mens tegelijkertijd onafhankelijk én afhankelijk van anderen ben. Mijn wens om te genieten én mijn kwetsbaarheid maken dat ik voor mijzelf moet zorgen. Het appèl van de ander en mijn ervaring van verantwoordelijkheid en zorg voor de ander kan op gespannen voet staan met de zorg voor mijzelf. Dit levert een spanningsveld op waar niemand mij bij kan helpen, alleen ikzelf kan bepalen hoe ik me verhoud tot het appèl van de ander en de noodzaak tot zelfzorg. Een tweede complicerende factor is het feit dat ik niet met één ander leef, maar dat ik leef te midden van vele anderen. Anderen die ook een appèl op mij kunnen doen en mij verantwoordelijk doen voelen. Iedere ander die ik écht zie, maakt mij verantwoordelijk. Ik ben zelf verantwoordelijk voor de keuze voor wie ik wel en voor wie ik niet zal zorgen. Een derde complicerende factor is dat ik leef te midden van vele anderen die ook de ander zien en het appèl (zouden kunnen) ervaren. Dat roept de vraag op: moet ik hel-

pen of kan ik het aan een ander kan overlaten? Deze drie complicerende factoren dwingen mij om na te denken. Kies ik voor mezelf of voor de ander, kies ik voor deze ander of een andere ander, moet ik helpen of kan iemand anders dat beter? Maar wat ik ook besluit te doen, het appèl blijft voelbaar en de juistheid van mijn keuze staat altijd ter discussie. Er is altijd een andere keuze mogelijk. Levinas zegt dat we het met die onzekerheid en twijfel moeten zien uit te houden. We kunnen niet anders dan telkens weer onze verantwoordelijkheid erkennen.

Individuele en collectieve verantwoordelijkheid

Voor Levinas is de morele plicht om te zorgen voor de ander een individueel gegeven. Hij wijst ons op de risico's van een collectieve organisatie van verantwoordelijkheid. Die ondermijnt mijn persoonlijke verantwoordelijkheid, met een verlies aan menszijn tot gevolg. Volgen we Levinas dan moeten we dus op z'n minst kritisch staan ten opzichte van collectieve verantwoordelijkheid. Gezien de complexiteit waarmee de eigen verantwoordelijkheid voor de zorg voor mijn naaste is omgeven, ontkomen we er mijns inziens echter niet aan om onze verantwoordelijkheid ook collectief te organiseren. We zullen niet alleen over onze individuele verantwoordelijkheid na moeten denken maar ook onderzoeken op welke manier we inhoud kunnen geven aan onze collectieve verantwoordelijkheid. De vraag is: hoe geven we onze verantwoordelijkheid vorm, ieder voor zich én in gezamenlijkheid? Hier zie ik een belangrijke rol voor de overheid. Allereerst denk ik dat er een taak voor de overheid is om te zorgen voor regelgeving die mij helpt om vorm te geven aan mijn eigen verantwoordelijkheid. Afspraken met werkgevers over zorgverlof zijn essentieel. Ook in het voorkomen van overbelasting en het faciliteren van respijtverlof ligt een taak voor de overheid. Ten tweede kan de overheid een grotere rol spelen in het ontwikkelen van zorgkwaliteiten, niet ieder mens is immers automatisch een bekwame zorgverlener. Ik zie nog veel onbenut maatschappelijk potentieel (mannen) dat met goede scholingsvoorzieningen verder benut kan worden. Maatschappelijke stages kunnen jongeren al vroeg vertrouwd maken met de zorg voor elkaar. Ten derde zou de overheid aandacht moeten geven

aan het samenspel tussen professionals en mantelzorgers en hier middelen en menskracht voor organiseren. Naast deze faciliterende taken van de overheid denk ik dat het onvermijdelijk is dat we in een complexe maatschappij als de onze een vangnet vormen voor mensen die uit de boot zijn gevallen. De overheid moet zorg faciliteren en reguleren en soms zelf zorgen, maar de overheid kan nooit eindverantwoordelijk zijn (vergeleijk: Dronkers & Vosman, 2016). We staan voor de uitdaging om een overheid vorm te geven die geworteld is in de ethiek van het zijn-voor-de-ander (Welten, 2011). Zorg in de participatiesamenleving betekent dat we inhoud geven aan zowel onze individuele als collectieve verantwoordelijkheid.

(Zorg)ethiek

Als laatste wil ik stilstaan bij de (zorg)ethiek. We hebben de (zorg)ethiek hard nodig om de complexiteit van het menszijn te doordenken. Menszijn betekent onafhankelijk én afhankelijk zijn; zelfredzaam én kwetsbaar. Menszijn betekent zorgen voor mezelf én de verantwoordelijkheid voor de ander ervaren. Goede zorg voor elkaar is een samenspel van mantelzorgers én professionals. Het huidige discours zit nog te veel vast in een dualistisch denken; of we kiezen voor mantelzorg óf we kiezen voor professionals, of de overheid is verantwoordelijk óf ik word door de overheid verplicht om te zorgen. We hebben behoefte aan een denkraam waarin we beide polen tezamen kunnen denken, waarin we niet denken vanuit tegenstellingen die elkaar uitsluiten maar die elkaar insluiten. Voor menszijn en goede zorg zullen we als mens moeten leren omgaan met onze tegenstrijdigheden, met onze twijfels en onzekerheid. En last but not least denk ik dat er voor de (zorg)ethiek een belangrijke opdracht ligt om het concept participatiesamenleving goed te doordenken en positief te laden en tegelijkertijd het concept te ontdoen van het risico op verschraving van de zorg.

Samen op zoek

Met Levinas wil ik stellen dat we, ieder voor zich, op zoek kunnen gaan. Het is stamelen, vallen en opstaan en er is een voortdurende onzekerheid en twijfel over de juistheid van onze keuzes. In die zin is Levinas weinig geruststellend. Maar met Levinas weet ik wel hoe ik mijn koers kan bepalen in mijn zoektocht naar mens-

zijn: het zijn de ogen van de ander die mij richting geven. Wanneer de overheid zich ontwikkelt tot een zorgzame overheid die mij niet mijn verantwoordelijkheid uit handen neemt, maar wel het collectieve spel vorm geeft, dan kunnen we samen onze weg zoekend vervolgen.

Ina Luichies (Msc) is ontwikkelingspsycholoog en heeft een Master behaald aan de Universiteit voor Humanistiek, alwaar zij is aangemeld bij de Graduate School. Zij houdt zich onder meer bezig met de vraag naar de betekenis van de zorg van volwassen kinderen voor hun hoogbejaarde ouders.

Literatuur

- Dronkers, P., & Vosman, F. (2016) *Mantelzorg en Burgerplicht. Waarom een zorgzame samenleving om een zorgzame overheid vraagt.* Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek.
- Keij, J. (2012) *Levinas in de Praktijk.* Zoetermeer: Klement.
- Tonkens, E. (2016) *Roeping, gezag en loyaliteit.* Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Trappenburg, M. (2016) *Helpen als ambacht.* Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Welten, R. (2011). *Emmanuel Levinas.* In B. Ieven e.a. (eds), *De nieuwe Franse filosofen* (pp. 149-162). Amsterdam: Boom

Thema: Mantelzorg als morele plicht?

Mantelzorg: verantwoordelijk voor de zorg?

Tosca Hoogveld

In het voorjaar van 2014 ben ik een ‘gewone’ schoondochter, met twee kinderen, een baan en een masterstudie Zorgethiek en Beleid op het punt van afronden. Mijn partner is de oudste zoon van mijn schoonmoeder. Hij zorgt - sinds het overlijden van mijn schoonvader - dat de dingen die zij zelf niet meer kan voor elkaar komen. Hij regelt de financiën, doet boodschappen met haar en gaat mee naar doktersafspraken.

Dan wordt mijn schoonmoeder ziek: ze heeft een tumor in haar keel. Gewapend met een flinke dosis ‘inside’ kennis over de zorg, vanuit verschillende professionele hoedanigheden, dachten wij dat onze verwachtingen over het zorgsysteem realistisch waren en dat we daar onze weg wel in konden vinden. De werkelijkheid bleek anders.

Opeens bleken we verantwoordelijk te zijn of te worden gemaakt voor allerlei zaken waarvan we op voorhand geen idee hadden. Dit had soms te maken met de inrichting van het zorgsysteem. Zo verbazen we ons telkens opnieuw over niet-gekoppelde systemen, overdrachten die niet plaatsvinden, onderlinge strijd tussen verschillende apotheken en de daarmee gecreëerde afhankelijkheid van de toevallige bereidwilligheid van de betreffende zorgverlener. Dit leidde er toe dat we zelf een ‘EPD’ creëerden: alle relevante documenten, uitslagen en medicatielijsten opgeslagen in de smartphone.

Maar ook de regie van de zorg bleek opeens op ons bordje te liggen. Er waren zoveel professionals betrokken bij de zorg rondom mijn schoonmoeder, maar er was niemand die het overzicht had. We voelden de noodzaak om regisseur te worden maar het

lastige daarin was dat wij – om in deze beeldspraak te blijven – door de meeste zorgprofessionals niet als regisseur gezien werden, maar als mensen met een bijrolletje. Vooral in de zorg in de thuissituatie kwam dat tot uitdrukking.

De zorgverlener in de hoofdrol

Als mijn schoonmoeder begint te kwakkelen met haar gezondheid blijken we niet over genoeg overredingskracht te beschikken om haar huisarts te overtuigen dat het, na weken proberen met steeds weer andere medicatie, nu toch echt tijd wordt om verder onderzoek te doen. Dat het uiteindelijk lukt om een doorverwijzing te krijgen heeft te maken met de doortastendheid van een vervanger.

Het gevoel van strijd te moeten leveren met de huisarts om een – eenvoudige – doorverwijzing tot stand te brengen is illustratief voor wat we met hem mee zullen maken tijdens de ziekteperiode van mijn schoonmoeder.

Mijn schoonmoeder is diabetes en haar suikerspiegel reageert heftig op de extra medicatie die ze moet slikken tijdens de bestralingsperiode. De huisarts weigert insuline voor te schrijven die we beschikbaar willen hebben voor geval van nood. Ondanks een expliciet verzoek vanuit de behandelend specialist uit het ziekenhuis blijft hij bij zijn beslissing. We vinden dit een lastig gegeven en weten hier niet goed raad mee. Uiteindelijk leidt dit tot een spoedsituatie in het weekend. Los van de extra spanning, stress en fysieke belasting voor mijn schoonmoeder levert dit een halve dag aan gedoe, veertig kilometer reizen en extra kosten aan spoedtarieven voor apotheek en huisartsenpost op.

Het lijkt alsof de huisarts de context van mijn schoonmoeder niet ziet en zich niet realiseert wat zijn acties voor gevolgen met zich mee kunnen brengen. We vragen meerdere malen om overleg voordat hij medicatie voorschrijft, maar dit gebeurt niet of te laat. Zo levert het voorschrijven van een opiaat, zonder overleg met ons, een ernstige situatie op waarbij mijn schoonmoeder in het ziekenhuis terecht komt omdat ze door de medicatie suf is geworden en met haar hoofd tegen de muur aan is gevallen.

Het voelt niet goed dat wij er kennelijk verantwoordelijk voor zijn om haar veilig thuis te kunnen laten blijven én dat we daarbij niet kunnen vertrouwen

op de huisarts. Hij betreft ons alleen bij de zorg op ons uitdrukkelijk verzoek en de zorg die hij geeft, levert alleen maar meer schade op.

Mijn schoonmoeder in de hoofdrol?

Uitgangspunt voor ons is steeds geweest dat mijn schoonmoeder zelf beslist over haar zorg en behandelingen. We vinden oprecht dat het niet aan ons is om daarin te treden. Naarmate mijn schoonmoeder echter steeds zeker wordt van de bestraling en ook de zware pijnmedicatie invloed krijgt op haar mentale gesteldheid, vragen we ons af in hoeverre ze nog in staat is om alles te overzien. Het wordt voor ons moreel wringen wanneer we nu wel of niet moeten ingrijpen.

Een voorbeeld hiervan is het innemen van medicatie. We merkten dat ze zelf het overzicht verloor over haar medicatie. Omdat ze last heeft bij het slikken gaat ze grotere tabletten, die eigenlijk niet gebroken mogen worden, in stukken breken. Andere medicatie slaat ze gewoon over of verschuift ze naar een ander tijdstip. Als mijn partner haar daar naar vraagt ontkent ze in eerste instantie in alle toonaarden. Het loopt uit op een woordenwisseling waar ze heel verdrietig over is.

We voelen ons hier machteloos onder. We willen het liefst dat ze zoveel mogelijk nog zelf blijft doen maar het is moeilijk om te bepalen wanneer je wel of niet moet ingrijpen.

We hopen op steun van de thuiszorg in onze twijfel. Zij komen inmiddels drie keer per dag en zorgen voor mijn schoonmoeder op de tijdstippen dat wij er niet zijn. Maar hier lopen we op tegen een muur van onbegrip, tenminste zo ervaren wij dat. Hun uitgangspunt is de wil van de patiënt. Als mevrouw niet wil eten en drinken of de medicatie niet wil innemen dan kunnen zij haar daar niet toe dwingen, zo zeggen ze tegen ons. Intussen zien we haar steeds verder achteruit gaan. Nogmaals het gesprek met hen aangaan over het aanbieden van medicijnen en eten leverde niets op. De praktijk was dat de verpleegkundige de medicijnen bij haar bed neerzette en mijn schoonmoeder zei dan dat ze die later wel in zou nemen.

Voor ons voelde het aan alsof wij de verantwoordelijkheid voor de zorg niet met hen konden delen, alsof de autonomie van de patiënt ingezet wordt als argument of excuus om zo de verantwoordelijkheid te

kunnen ontlopen en tijd te kunnen besparen.

Het heeft ertoe geleid dat wij op zoek zijn gegaan naar een andere thuiszorgorganisatie die vanuit een andere filosofie werkt. We voelen met hen wél een gedeelde verantwoordelijkheid. Zij stimuleren mijn schoonmoeder moedigen haar aan. Maar hiermee zijn we dan toch weer in de autonomie van mijn schoonmoeder getreden, wij hebben de beslissing genomen om een andere thuiszorgorganisatie in te schakelen.

De rol van de mantelzorger

Met mijn schoonmoeder gaat het inmiddels een stuk beter. Ze is hersteld van de bestraling en de tumor is verdwenen. Voor ons is de zorg voor haar dan ook in rustiger vaarwater terecht gekomen.

Het was echter een intensieve periode met grote belasting. Deze belasting werd dan niet zozeer veroorzaakt door het mantelzorgen *an sich* maar door het gevoel te hebben voortdurend alert te moeten zijn op alles en iedereen die bij het zorgproces was betrokken. We leverden zowel voor- als achterhoedegevechten en moesten dan het 'puinruimen' als we de strijd verloren hadden. De strijd verloren we, omdat we niet gezien werden als volwaardige tegenstander. Maar soms gingen we de strijd ook niet aan. Zo hebben we niet aan de bel getrokken toen mijn schoonmoeder een steeds hogere dosering pijnstilling voorgeschreven kreeg door de specialist in het ziekenhuis. Onze inschatting was dat die pijn niet zo hevig was, maar wie zijn wij dat wij - als deze pijnmedicatie normaal is - daar tegenin zouden moeten gaan? We willen haar natuurlijk ook geen pijn laten lijden. We hebben ons laten leiden door de deskundigheid van degene die het voorschrijft ondanks de twijfels die we hadden. Helaas bleek later dat ons gevoel klopte en de hoge dosering leidde tot een ziekenhuisopname.

Voor mij betekent het mantelzorgen dan ook voortdurend in een morele spagaat te verkeren: continue het gevoel te hebben heen en weer getrokken te worden tussen ingrijpen en nietsdoen, het voortdurend afwegen wat nu het goede is om te doen of te laten.

Tosca Hoogveld is adviseur kwaliteit binnen de eerste lijns zorg en studeerde vorig jaar af aan de UvH met een auto-etnografie over mantelzorg.

Thema: Mantelzorg als morele plicht?

Moeten/kunnen willen weten...

Jan Vorstenbosch

De kwestie die ik hier voor wil leggen, vindt zijn oorsprong in de ervaringen die ik de afgelopen 15 jaar met vrijwilligerswerk (in de psychiatrie) en mantelzorg (met mijn dementerende moeder en nicht) heb opgedaan. De kwestie is hoeveel je moet (willen) weten van een psychische ziekte in deze alledaagse, niet-professionele manieren van zorg.

De bron waar ik me door laat inspireren is een artikel van Sarah Stroud over kennis in relaties van (positieve) partijdigheid zoals vriendschap, verschenen in een nummer van *Ethics* in 2006. Stroud's stelling is dat bij vriendschap bepaalde algemene kennismannen en idealen, geen stand houden om principiële redenen die met de morele relatie die vriendschap is, te maken hebben. 'Friendship places demands not just on our feelings and our motivations, but also on our beliefs and our methods of forming our beliefs'. Als iemand iets lelijks zegt over een ander en je kent die ander niet, laat het je meestal onverschillig. Als de ander iemand is met wie je zakelijk te maken krijgt ('De slager om de hoek stemt op de PVV'), dan kun je daar verschillend mee omgaan: Is dat zo? Wie zegt dat? En dan nog: wat doet het er toe? hij verkoopt prima vlees. Maar als het een vriend is over wie slecht wordt gesproken, moet je daar niet alleen iets van zeggen, je moet het om te beginnen niet geloven, laat staan dat je uitgebreid onderzoek gaat doen of het waar is. Iemand die dat zou doen, is gewoon geen vriend. Een interessante stelling, die een artikel nodig heeft om de finesses te onderzoeken, maar Stroud heeft een punt.

Het primaat van praktische kennis (weten hoe..) in de zorg

Stroud's artikel gaat over vriendschap, ik zal het hier hebben over mantelzorg - voor vrijwilligerswerk ligt de dynamiek tussen weten en doen, kennis en prak-

tijk, weer anders. Mijn interpretatie van Stroud's stelling komt op het volgende neer: als mantelzorger doe je er beter aan om je niet teveel te verdiepen in wat er allemaal aan wetenschappelijks te koop en te lezen is over dementie, op zoek te gaan naar de nieuwste informatie over onderzoek en medicijnen. Je doet er ook beter aan om je niet teveel aan te trekken van allerlei verhalen van mensen die in hun omgeving ook dementeren kennen of verzorgen. Beter is het om aan nuchterheid, praktische kennis en eigen oordeelsvermogen te werken in je eigen zorgrelatie. Beter is het om wat je al weet uit de praktijk en uit je geschiedenis met de zorgvrager (zorgvrager is overigens in dit verband al een ambivalente term – vaak is het probleem juist dat de ander geen zorg wil vragen of kan vragen) te gebruiken om beter om te gaan met de persoon, met de relatie en met de nieuwigheid en de nodige herziening van de relatie. Dat 'beter' heeft een prudentiële connotatie (het is beter voor jezelf) en een morele connotatie (het is beter voor de relatie en voor de ander). Het typische van een zorgrelatie is dat de twee vaak niet te scheiden zijn. Een dimensie van dat herzieningsproces is een zekere bevangenheid ten aanzien van je eigen oordeel en houding, en het vermogen om je niet (teveel) laten plagen door je eigen weemoed, medelijden, projecties en de pijn van het onvermijdelijke, geleidelijke verlies. Dat proces wordt vaak in de weg gezeten door externe, abstracte, etiketterende en globale kennis die via de media (kranten, tv, soms ook professionals) tot je komt. Voor de tweedehands-informatie van derden geldt hetzelfde. Het leidt af van de eigen bronnen van kennis en inzicht, en kan de mogelijkheden om de zorg beter en draaglijker te maken in de weg zitten. Het is beter om de aandacht te richten op de eigen omgang en communicatie, de ervaringen met wat helpt, wat verlichting brengt, op positieve en concrete praktijken die inspelen op de manier waarop je geliefde de, of beter zijn/haar, wereld ervaart en nog wel 'aan' kan, en de manieren waarop hij/zij nog wel bereikt kan worden.

Dit moge allemaal nogal pastoraal klinken, ik bedoel het vooral praktisch, en dan praktisch niet in een nuttige, pragmatische betekenis, maar in een door een praktijkconceptie ingegeven zin. Die conceptie relateert de cognitieve, reflexieve en theoretische dimensie van filosofie en ethiek, ze benadert de wereld, die

van het dagelijks leven en zorgen maar ook die van de professionele praktijken en de politiek, als archipels van micro-praktijken waarin de dingen (apparaten, kopjes koffie), de vaardigheden (het weten hoe) en velerlei betekenissen ons actorschap telkens weer op een specifieke manier 'dragen'. Doen is daarbij vaak belangrijker dan praten, maar de essentie is de manier van doen én van praten.

Intermezzo

Deze dingen heb ik me bedacht op een regenachtige dinsdagmiddag, toen ik, bladerend in het op veel punten verhelderende pre-advies van de Vereniging voor Bio-ethiek over mantelzorg, van de hand van Frans Vosman en Jaap Dronkers, dacht aan een uitspraak die ik ooit las dat soms een moedertje- (of in dit geval kindje-) lief veel meer helpt dan vadertje staat. De discussie over de plichten van kinderen als mantelzorgers gaat vaak over vadertje staat, over de politieke en ideologische dimensie van de herschikking van verantwoordelijkheden. Die discussie is belangrijk. Maar de volgende kanttekeningen lijken me op z'n plek om de opvattingen die ik hierboven heb gedebiteerd over zorgrelaties (en hier natuurlijk niet kan uitwerken) van enig kader te voorzien binnen het thema van dit nummer.

Consensus, conflict en een 'kongsi' van 'kenners'

Ten eerste: er is ook veel consensus over een aantal rolverdelingen die in grote lijnen erg voor de hand liggen, zoals: dat mantelzorgers geen professionele zorg kunnen en mogen overnemen zoals medicatie instellen en injecties geven; of dat voor zware en langdurige zorg de overheid financieel garant moet staan; of dat alleen mantelzorgers, for better or worse, een intieme en complexe geschiedenis delen met de zorgvrager zodat er dingen zijn die alleen zij kunnen weten over, en doen voor hem of haar. Die consensus komt niet uit de lucht vallen. Zij brengt iets tot uitdrukking dat in zekere zin vanzelf spreekt, namelijk dat praktijken en relaties hun eigen orde met zich mee brengen, hun eigen rollen en nog veel meer betekenissen die ze van zichzelf hebben. Die rollen bepalen welke concrete actoren ze wel en niet kunnen vervullen en welke actoren die betekenissen niet kunnen realiseren. En die

orde bepaalt de reikwijdte van wat actoren, bijvoorbeeld professionele zorgers, wel en niet kunnen weten en mogen doen.

Ten tweede, ook beleid en politiek en media hebben hun eigen praktijken en die hebben een interne logica en dynamiek die we soms hartgrondig kunnen verwensen. Maar wat we beter kunnen doen (met wij bedoel ik ons allemaal als recipiënten en maar in beperkte mate 'makers' van de 'Ausgeburten', de 'uitstulpingen', van deze instituties zoals loketten, regels, wetten, en programma's) is ze beter leren begrijpen. Dat begrip zal ons leren de beperkingen en mogelijkheden ervan in te zien en onze energie niet te verspillen aan frustraties en geklaag. Dat helpt om er beter, effectiever, energiejker, met gepaste en relatieve hoop en vertrouwen, op in te kunnen spelen. Over de verantwoordelijkheden en houdingen van die andere 'wij', de politici, de beleidsmakers, de ethici, de wetenschappers, moet het een andere keer gaan. Terwijl de technische apparaten steeds slimmer (heten te) worden, lijken de bureaucratische apparaten steeds stommer te worden. Misschien niet toevallig.

Ten derde: een deel van wat ik hierboven heb proberen aan te duiden als een manier van omgaan met kennis over de ander voor de mantelzorger, is geïnspireerd door de ideeën die door mensen als Trudy Dehue en Micha de Winter worden uitgedragen. Zij bekritisieren het impliciete en vaak onbewuste verbond dat professionals in de psychologie en psychiatrie en cliënten (zoals ouders en onderwijzers die met kinderen te maken hebben, maar ook volwassen cliënten die alleen met zichzelf te maken hebben) in onze samenleving hebben gesloten. Het 'verbond', deze moderne kongsi, geldt de omgang van verantwoordelijken met 'problemen' van kinderen, jong-volwassenen, 'afwijkenden' en soms ook jezelf en is erop gericht die problemen te individualiseren, te medicaliseren/ psychologiseren en te reïficieren via breed-spectrum labels zoals ADHD en 'autistiform gedrag'. Iets soortgelijks lijkt te gebeuren met ouderen en dementie. Deels is daar de media-samenleving debet aan, die een eigen soort weerbaarheid van ons vergt om haar simplificerende beeldvorming van de wereld te relativeren en te corrigeren. Deels ook is er de volgende onontkoombare driehoeksrelatie die 'objectiveringen' versterkt: tussen (1) een overheid die de budgetten op grond

van indicaties en meetbare diagnoses moet verdelen, (2) een professionele wereld van wie wordt verwacht dat zij beschikt over gezaghebbende en evidence-based diagnoses en therapieën; en (3) een complexe samenleving van individuen die steeds meer moeite hebben om zichzelf te handhaven in een veeleisende en onoverzichtelijke wereld en maar wat blij zijn met een etiket of label van buitenaf, zelfs als zo'n etiket halfbegrepen is, en weinig prognoses of handvaten biedt voor de emotionele omgang en het dagelijks leven.

Besluit

Tegen deze tendenzen zouden (bio-)ethici, mantelzorgers en cliënten in het geweer moeten komen en kennis- en handelingspraktijken moeten ontwikkelen die valide inzichten uit 'de wetenschap' en de wijsheid van professionals combineren met de unieke wetenschap, ervaring en omgang waarover mantelzorgers en cliënten beschikken, een ervaring en omgang waarin ze gesterkt en geholpen moeten worden in hun vaak uiterst moeilijke situatie.

*Jan Vorstenbosch is Universitair Docent Toegepaste Ethiek aan het Ethiek Instituut van de Universiteit van Utrecht. Hij deed 15 jaar lang vrijwilligerswerk en publiceerde in 2005 het boek *Zorg. Een filosofische analyse*. Sinds 1 oktober 2015 is hij voorzitter van de Vereniging van Ethici in Nederland*

Noot

- ¹ Zie bijvoorbeeld het artikel Niemand Schuldig, Iedereen Ziek, van Sanne Bloemink, in *De Groene Amsterdammer* van 21 april (nr. 16/17, jaargang 140), pp. 40-43

Literatuur

Stroud, Sarah. (2006) Epistemic partiality in friendship. *Ethics* 116.3 (2006): 498-524.

Aandacht om de aandacht in het ziekenhuis

Promovendicolumn

Ik hou er niet van om in het middelpunt van de belangstelling te staan. Het besef dat alle ogen op mij gericht zijn, werkt verlamdend. Toch kon ik er niet omheen toen ik op 1 april 2016 mijn proefschrift verdedigde. Tijdens je promotie moet je staan, ook letterlijk, voor wat je hebt onderzocht en opgeschreven. Dus dat deed ik. Ik trad op de voorgrond.

En ik werd gezien. Niet alleen op dat moment maar ook, zo bleek, in de maanden ervoor, toen de leden van de promotiecommissie mijn manuscript lazen. Drie van de vijf opposanten zeiden tijdens de plechtigheid iets over mij. Niet alleen over mijn werk, maar over mij als persoon. De eerste vroeg waarom ik tijdens mijn veldwerk en de analyse van het materiaal had gezien wat ik had gezien. Dat is niet alleen een vraag over de onderzoeksmethodologie, maar ook een vraag naar wie ik ben, hoe ik kijk en interpreteer. De tweede opponent gaf aan dat hij mij herkende uit mijn veldwerktijd in het ziekenhuis. Een derde opponent vertelde dat ze door mijn proefschrift te lezen, mij had leren kennen.

Het is mijns inziens belangrijk voor ieder proefschrift, maar zeker voor het mijne dat gaat over aandacht: reflectie op waar de aandacht van de onderzoeker naar uitging. Waarom zag de onderzoeker wat ze zag? Het is mooi dat dit tijdens mijn promotie zo uitgebreid aan de orde kwam. Hoe je blik gestuurd wordt, en hoe dit samenhangt met de context waarin je werkt, raakt aan de essentie van mijn onderzoek.

De vraagstelling van mijn onderzoek was hoe we kunnen begrijpen hoe aandacht werkt in de ziekenhuiszorg. Daarbij moest er oog zijn voor twee betekenissen van aandacht. De instrumentele betekenis, en de niet-instrumentele betekenis; de “aandacht om de aandacht”. De instrumentele betekenis is makkelijk te begrijpen. Het hebben van aandacht kan leiden tot goed uitgevoerde zorghandelingen, wat een positief effect kan hebben voor de ontvanger van die

zorg. Zonder je aandacht erbij te houden, kun je bijvoorbeeld niet goed een infuus bij iemand aanleggen. Deze aandacht is heel belangrijk voor goede zorg. Maar hoe kunnen we die andere aandacht, “aandacht om de aandacht”, goed begrijpen? Aandacht niet als middel, maar aandacht als iets goeds op zich?

Aandacht kan een ander “insluiten” in een relatie. Dat gebeurt als de aandacht zich richt op *iemand* in plaats van op *iets*. Als ik mijn aandacht richt op een ander, zeg ik daarmee dat de ander voor mij van belang is. Niet van praktisch of emotioneel belang, in de zin dat ik de ander bijvoorbeeld gebruik, of medelijken met heb, of door hem gefascineerd ben; dat soort belangen schieten te kort als het om deze aandacht gaat. Het betekent dat de ander er voor mij toe doet: ik heb aandacht voor hem als geheel, terwijl de omliggende wereld vervaagt. Het is alsof de persoon plotseling driedimensionaal wordt en de context plat. Nu maakt het niet meer uit of de ander blond haar heeft of bruin haar of helemaal geen haar. Het is er allemaal nog steeds, maar alleen marginaal. Deze “aandacht om de aandacht” ziet niet een kankerpatiënt, maar Tineke, die uitgezaaide darmkanker heeft en een levensgenieter is, een Bourgondiër. Maar die nu niet meer van eten en drinken kan genieten.

Zorgprofessionals zien wat ze zien voor een deel omdat ze zo getraind zijn. Ze hebben geleerd om op een bepaalde manier te kijken. Verpleegkundigen en artsen in ziekenhuizen werken in instellingen die in eerste instantie gericht zijn op de biologische, lijfelijke kant van patiënten. Dat blijkt bijvoorbeeld uit de protocollen die zorgverleners moeten gebruiken, hun interpretatie van die protocollen, de ideeën die zorgverleners hebben over hun takenpakket en uit ongeschreven regels over hoe je met collega's moet omgaan. Het ligt verankerd in de inrichting van het gebouw, de opleidingen van artsen en verpleegkundigen, de zaken waarop men wordt beoordeeld, de

primaire verwachtingen van patiënten en de publieke standaarden waarin ziekenhuizen met elkaar vergeleken worden. De cultuur van het ziekenhuis had ook invloed op mij: op verschillende momenten voelde ook ik me “tot ding gemaakt”. Bovendien merkte ik hoe vlot gewenning optrad. Ik was erg onder de indruk van het leed dat ik zag, maar ook van de alledaagsheid ervan. Ook ik voegde me snel naar de gang van zaken en droeg in die zin aan bij aan de instandhouding ervan. Mijn onderzoek laat zien dat de aandacht van zorgverleners niet samenvalt met hun houding of persoonlijkheid, maar door de ziekenhuiscontext wordt bepaald.

Maar er is ook iets anders. Professionals zien óók wat ze zien omdat ze zijn wie ze zijn. Wat er blijft haken in je waarneming, wat je ziet en wat je mist, vertelt iets over wie je bent. In mijn proefschrift verdedig ik de stelling dat deze vrije aandacht, die niet helemaal gevormd wordt door de ziekenhuiscontext, onmisbaar is voor goede zorg.

Ik denk dat zorgorganisaties die werk willen maken van aandacht zich moeten realiseren dat er ook aandacht moet zijn voor wie de zorgprofessional is. Niet alleen patiënten willen als mens gezien worden. Voor de relationele, intersubjectieve ruimte die aandacht kan vormen is het essentieel dat de verpleegkundige of arts zich als persoon laat zien. Dit is spannend voor zorgverleners: jezelf op het spel zetten betekent kwetsbaar zijn. Je kunt je niet verschuilen achter professionele uitgangspunten. Je moet gaan staan voor je werk en op de voorgrond treden: welke zorg wil jij geven?

Dr. Klaartje Klaver studeerde medische antropologie en orthopedagogiek. Ze promoveerde op 1 april 2016 op haar proefschrift ‘Dynamics of attentiveness in care practices at a Dutch oncology ward’ aan Tilburg University.

Zichtbaar CEG

Alies Struijs

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) informeert over nieuwe ontwikkelingen op het snijvlak van ethiek, gezondheid en beleid. Het CEG brengt geregeld signalen uit en organiseert bijeenkomsten, waarbij u uiteraard van harte welkom bent. De website van het CEG (www.ceg.nl) is een bron van informatie over ethische thema's. U vindt hier alle publicaties evenals actuele informatie over bijeenkomsten. U kunt ook reageren op stellingen of casus of u kunt zich inschrijven voor de Nieuwsbrief, zodat u optimaal op de hoogte blijft van de werkzaamheden van het CEG.

Verschenen, 18 mei 2016:

Samen zorgen in de wijk

Veel gemeenten zetten sociale wijkteams in voor de organisatie van passende zorg en maatschappelijke ondersteuning. In deze wijkteams werken hulpverleners met verschillende beroepsachtergronden samen en doen zij een beroep op de hulp van vrijwilligers en mantelzorgers. Het CEG onderzocht de ethische aspecten van deze nieuwe samenwerkingsrelaties, onder meer door leden van wijkteams in drie gemeenten te interviewen, maar ook door grondig de ethische aspecten van het begrip samenwerking te analyseren. Uit het onderzoek komt naar voren dat de ethische dimensie van samenwerking vaak onderbelicht blijft en dat de nadruk op professionele samenwerking ten koste kan gaan van andere waarden zoals het zorgvuldig omgaan met het beroepsgeheim en de bescherming van privacy van cliënten. Samenwerking met hulpverleners of met vrijwilligers en mantelzorgers die niet aan een beroepsgeheim gebonden zijn, levert soms problemen op. Want mogen persoonlijke gegevens van cliënten gedeeld worden tussen hulpverleners als het beroepsgeheim van hulpverleners verschillend is of ontbreekt? Vaak kwam naar voren dat er te weinig tijd is om deze en andere ethische kwesties goed te doordenken en te bespreken. Het signalement is te downloaden of aan te vragen via de website: www.ceg.nl

Signalementen in voorbereiding

- **Het betuttelend bedrijf?** Over werkgevers die de leefstijl van werknemers beïnvloeden. Na de zomer van 2016 staat de publicatie gepland van het signalement over de ethische grenzen van leefstijlbeïnvloeding van werknemers door werkgevers.
- **Kunstmatige intelligentie.** Het CEG verkent momenteel de mogelijkheden voor een signalement over ethische aspecten van medische expertsystemen zoals IBM Watson

Nationale Ethiek Commissies in Den Haag bijeen.

Op 10 en 11 mei jl vond in Den Haag de 21e editie van het NEC Forum plaats. Het NEC-Forum is een Europees platform, dat bestaat uit vertegenwoordigers van 28 National Ethics Councils (NEC) uit de Europese Unie. Vanwege het Nederlandse EU-voorzitterschap, lag de organisatie dit jaar in handen van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG). Genodigden uit het buitenland én uit Nederland lieten zich inspireren door een afwisselend programma over actuele ethische vraagstukken, gingen met elkaar de discussie aan en wisselden kennis en contacten uit. Een verslag en een video-impressie, alsmede vrijwel alle presentaties zijn te vinden op de CEG website.

Dialogbijeenvakomsten naar aanleiding van Integriteit in zorgorganisaties: perspectieven van bestuurders

In samenwerking met de NVZD (vereniging van bestuurders in de zorg) organiseert het CEG een dialoog over vragen en dilemma's rondom integriteit. Deze dialogen vinden plaats op vier regiobijeenvakomsten die de NVZD in september voor haar leden organiseert. Dit naar aanleiding van het signalement dat het CEG eind januari aan de minister heeft aangeboden. Zie voor meer informatie de website van de NVZD. Later dit jaar organiseert het CEG zelf ook nog rondetafelbijeenvakomsten over Integriteit.

4e Els Borst Lezing

Prof. dr. Trudy Dehue, sinds 1995 hoogleraar aan de Universiteit Groningen met als leeropdracht wetenschapstheorie en wetenschapsgeschiedenis, zal de 4e Els Borst Lezing uitspreken op woensdag 30 novem-

ber 2016 in Den Haag. Dehue is bekend van haar boeken *De depressie epidemie* (2008) en *Betere mensen, over gezondheid als keuze en koopwaar* (2014).

Berichten van het Rathenau Instituut

Jolien Morren

Het Rathenau Instituut in Den Haag stimuleert de publieke en politieke meningsvorming over wetenschap en technologie. Daartoe doet het instituut onderzoek naar de organisatie en ontwikkeling van het wetenschapsysteem, publiceert het over maatschappelijke effecten van nieuwe technologieën, en organiseert het debatten over vraagstukken en dilemma's op het gebied van wetenschap en technologie. Op deze plek komen lopende thema's en projecten aan de orde en een vooruitblik op zaken die in de pijplijn zitten.

Kan synthetische biologie bijdragen aan een duurzame economie?

Enige tijd geleden bracht het bedrijf Ecover zeep op de markt, waarin palmolie vervangen was door olie op basis van genetisch gemodificeerde algen. Dat stuitte milieuorganisaties zo tegen de borst, dat het bedrijf besloot de zeep uit de handel te halen. Biotechnologie wordt nog vaak beschouwd als tegengesteld aan 'groen'. Is dat terecht of kan de biotechnologie juist bijdragen aan een milieuvriendelijke wereld?

Volgens senior onderzoeker Dirk Stemerding van het Rathenau Instituut biedt synthetische biologie hiervoor zeker kansen. 'Met zulke slim ontworpen micro-organismen kunnen we voor ons nuttige stoffen maken, zoals medicijnen. Het is ook mogelijk om plastics en brandstof te maken. Producten die nu nog op basis van aardolie worden geproduceerd', aldus Stemerding. 'Volgens de verwachting kan synthetische biologie op deze manier bijdragen aan de ontwikkeling van een klimaatvriendelijke bio-economie.'

Het Rathenau Instituut publiceerde het rapport 'Algae Oil on Trial' en de longread 'Industrial biotechnology under the spotlights' over synthetische biologie en de bijdrage aan een duurzame economie. Beiden zijn in het Engels en te vinden op de website van het Rathenau Instituut: www.rathenau.nl

Exploring Political Views on Synthetic Biology in The Netherlands

Om de prille discussie over synthetische biologie te stimuleren, organiseerde het Rathenau Instituut een paar jaar geleden een Meeting of Young Minds. Dit was een debat tussen synthetisch biologen en Nederlandse politici van de toekomst. De eerste groep werd vertegenwoordigd door deelnemers van 'iGEM', de internationale synthetische biologie-competitie voor studenten. De tweede groep werd vertegenwoordigd door deelnemers van politieke jongerenorganisaties.

Over dit debat publiceerde onderzoeker Virgil Rerimassie onlangs een artikel in het tijdschrift Nano-Ethics. In het artikel analyseert Rerimassie de resultaten, en legt hij uit hoe en waarom het Rathenau Instituut dit evenement organiseerde. Hij ziet een rol weggelegd voor politieke jongerenorganisaties en de wetenschappelijke bureaus van de gevestigde politieke partijen. Zij kunnen ervoor zorgen dat de politiek zich tijdig buigt over de kansen en uitdagingen van nieuwe technologieën, zoals de synthetische biologie. Naast zijn eigen artikel, schreef Rerimassie ook mee aan een ander artikel gepubliceerd in dezelfde editie van Nano-Ethics, genaamd 'An Update of Public Perceptions of Synthetic Biology: Still Undecided?'

De twee artikelen zijn open-access en links zijn te vinden op de website van het Rathenau Instituut. De verslagen van twee edities van Meeting of the Young Minds staan ook op de website.

The Modular Body

Onderzoeker Virgil Rerimassie heeft het druk gehad afgelopen tijd, naast zijn publicaties heeft hij ook deelgenomen aan het project 'The Modular Body'. OSCAR is een science fiction verhaal over een levend organisme gebouwd met menselijke cellen van de eveneens fictieve onderzoeker Cornelis Vlasman. Het project heeft als doel mensen aan het denken te zetten en pakt dat serieus aan, met onder andere een talkshow waar Rerimassie aan tafel zit. Het project heeft al flinke aandacht gekregen: het filmpje waarin OSCAR wordt geïntroduceerd heeft op Facebook al meer dan tien miljoen views. Meer informatie over dit project is te vinden op de website: www.themodular-body.com.

Vooruitblik

Op 24 en 25 juni organiseert het Rathenau Instituut het SYNENERGENE Forum in Amsterdam, waar de toekomst van synthetische biologie en de gevolgen voor de maatschappij besproken zullen worden. Tijdens dit publieke evenement willen we onze *Responsible Research & Innovation* ervaringen delen met relevante stakeholders, waaronder wetenschappers, maatschappelijke organisaties, het bedrijfsleven en beleidsmakers. Voor meer informatie over dit tweedaagse Forum en inschrijving kunt u terecht op de website van het Rathenau Instituut.

Jolien Morren studeert Biology and Science communication & society aan Universiteit Leiden en loopt stage op de communicatie afdeling van het Rathenau Instituut.

Uitnodiging voor het symposium 'Goede zorg rond het levenseinde'

Op dinsdag 5 juli vindt in het Catharina Ziekenhuis Eindhoven (CZE) het symposium "Goede zorg rond het levenseinde" plaats. Het is de afronding van een groot project waarin alle partijen uit de regio Zuidoost Brabant (ziekenhuizen, de transmurale centra, het Netwerk Palliatieve Zorg, huisartsen en specialisten ouderen geneeskunde) de handen ineen hebben geslagen om de zorg rond het levenseinde te optimaliseren. Diverse aspecten zijn daarbij aan bod gekomen zoals 'Tijdig spreken over het levenseinde', 'Klaar met leven', 'Moet alles wat kan?' en 'Afgedwongen behandeling'. Op het symposium zullen de opbrengsten van dit project gepresenteerd worden met verdiepende lezingen en mogelijkheid tot onderlinge uitwisseling.

Ook zal er een boek gepresenteerd worden over de opleiding van artsen in de niet-medische competenties. Er zijn broodjes vooraf en een borrel ter afsluiting.

Sprekers zijn:

- Suzanne van de Vathorst, bijzonder hoogleraar kwaliteit van de laatste levensfase en van sterven, AMC
- Joep Hubben, hoogleraar gezondheidsrecht Rijks Universiteit Groningen
- Geert van der Aa, geriater CZE,
- Stijn Mol, longarts Maxima Medisch Centrum Veldhoven
- Bert Buizert stichting STEM (Sterven op je eigen manier)
- Frank Smeenk, longarts CZE en bijzonder hoogleraar medisch specialistische vervolgoopleidingen, Universiteit Maastricht

Datum: dinsdag 5 juli 2016

Tijd: 17.30 – 21.30 uur

Plaats: Wintertuin, Catharina Ziekenhuis Eindhoven

Doelgroep: Artsen, verpleegkundigen, paramedici en andere geïnteresseerden

Deelname aan het symposium is kosteloos.

