

ZELFREDZAAMHEID BEVORDEREN: INNOVATIEF OF OUDERWETS?

Op zoek naar mensbeelden in de samenleving

Deirdre Beneken genaamd Kolmer

“Ik verzorg je lichaam, was je zachte behaarde arm en smeer je benen in met fris geurende bodylotion. Juist dit contact, dit verzorgen, samen met de verpleegkundige, neemt iets weg van mijn gevoel van machteloosheid.”¹

Zelfredzaamheid als tendens

Wanneer we naar ontwikkelingen in de samenleving kijken en ons afvragen hoe onderwijs en onderzoek daarop in moeten spelen, ligt het voor de hand om vanuit het perspectief van mantelzorg dieper in te gaan op de hedendaagse tendens om zelfredzaamheid te bevorderen. Begrippen die daarmee gepaard gaan zijn: verantwoordelijkheid, participatie en eigen kracht. Zo spreekt het Sociaal Cultureel Planbureau (Houwelingen, 2013) van een verschuiving van burgerparticipatie: van ‘meebeslis participatie’ naar ‘zelfredzame participatie’. En in het kader van zorg geeft de overheid aan dat burgers in toenemende mate zelf voor hun zieke naasten moeten gaan zorgen. Een verschuiving van verantwoordelijkheid die overigens aan het eind van de vorige eeuw al in meerdere landen zichtbaar was. *‘Changes of attitudes to care in the community, as well as the trend in the 1990’s towards reducing health care expenditure, have led to the full-time care of chronically ill individuals increasingly becoming the responsibility of family and friends’* (McNally, Ben-Shlomo & Newman, 1999, p.1). De keuze van de

Nederlandse overheid om zelfredzaamheid te stimuleren, is niet zonder reden. In Nederland dreigt er over 15 jaar een tekort aan 450.000 zorgprofessionals. Daarnaast is er een dubbele vergrijzing en een afnemende instroom van jongeren op de arbeidsmarkt. Het bevorderen van zelfredzaamheid -indien zelfredzaamheid überhaupt te bevorderen is- biedt mogelijk uitkomst, maar niet zonder gevolgen. Eén van die gevolgen betreft de mantelzorgers. Anders geformuleerd: de gevolgen hebben invloed op familieleden die langdurig en intensief zorgen voor hun zieke naasten. Deze familieleden kunnen overbelast raken. Zo ervaren mantelzorgers fysieke, psychische, relationele, sociale en financiële knelpunten (Syron & Shelley, 2001) en zij geven aan dat zij moeite hebben om naast het verlenen van zorg op een volwaardige wijze aan het maatschappelijke leven deel te nemen (Kremer, 2000). Deze problemen treffen overigens niet alleen mantelzorgers, maar ook hun zorgvragers met wie zij een relatie delen. Zij hebben moeite om 'zelfredzaam' te zijn. Wat wordt er precies bedoeld met 'zelfredzaamheid'?

Cure and care

De letterlijke betekenis van zelfredzaamheid is: 'Het vermogen te leven zonder professionele hulpverlening' (Van Dale, 2005). Er is geen discussie over of zelfredzaamheid wenselijk is voor burgers in het algemeen. Zelfredzaamheid is immers een 'inborn desire'. Wij hebben een oerdrift om onafhankelijk en zelfredzaam te zijn. Nadat bij de geboorte de navelstreng is doorgesneden begint de tocht om zelfredzaam te zijn en deze zo lang mogelijk te behouden. Het probleem begint bij mensen die ziek zijn waardoor hun zelfredzaamheid belemmerd wordt. Dan rijst de vraag of deze mensen professionele hulp nodig hebben en of een overheid in die hulp voorziet? Volgens politiek filosoof Rawls (1973, 1993, 2001) behoren overheden zorg te verlenen met als doel burgers weer gezond te laten participeren. Die gezondheid is nodig zodat iedere burger een 'fair equality of opportunity' heeft. Volgens politiek filosoof Daniels (1981; 1985) moeten overheden een stap verder gaan en behoren zij ook ervoor te zorgen dat de allerzwaksten in de samenleving een menswaardig bestaan hebben. De grondslag waar Rawls van uitgaat, is dat overheden behoren te bevorderen dat mensen met gelijke kansen kunnen deelnemen aan de samenleving, terwijl Daniels een stap verder gaat en betoogt dat overheden daarnaast bepaalde taken hebben puur uit humanitair oogpunt. Wat Rawls beoogt, is samen te vatten onder de noemer 'cure'. En wat Daniels beoogt noemen we ook wel 'care'.

In het licht van 'zelfredzaamheid' lijkt het alsof de overheid stimu-

leert om burgers de elementen die onder 'care' vallen, zoveel mogelijk zelf te laten uitvoeren. Maar ook op elementen die onder 'cure' vallen wordt door de overheid bezuinigd, zoals blijkt uit de invoering van een verplicht eigen risico voor de zorgverzekering. Moeten onderzoek en onderwijs zich laten leiden door de genoemde tendens?

Onderzoek en onderwijs

Recentelijk vroeg een hogeschoolhoofddocent of ik mee wilde denken over het opzetten van een onderzoek naar nieuwe werkvormen gericht op competenties van studenten om 'burgers meer in hun eigen kracht te zetten'. En vanzelfsprekend voor deze docent was dat mantelzorgers zeker in hun eigen kracht moesten worden gestimuleerd omdat zij de toekomstige zorgvraag in onze samenleving op zullen gaan vangen. In de subsidievoorwaarden van dit project stond als doelstelling dat ieder project moet bijdragen aan het vergroten van 'de eigen regie van burgers'. Ook praktijkinstellingen benaderen het lectoraat met vragen als: 'Hoe kunnen we mantelzorgers meer betrekken en inzetten bij onze diensten?'. Zowel de subsidievoorwaarden als dergelijke vraagstellingen zijn gebaseerd op eenzelfde gedachte. Er wordt bezuinigd op zorg en welzijn en er is geld beschikbaar voor initiatieven die bijdragen aan zelfredzaamheid van burgers. Het betrekken van mantelzorgers is daarvan een voorbeeld. Zij 'kosten' namelijk niets. Onderzoeksvragen vanuit de zorgpraktijk en initiatieven op het gebied van onderwijs, lijken hand in hand te gaan met de genoemde tendens. Maar in hoeverre is dit wenselijk? Valt er iets te leren uit de geschiedenis van de gezondheidszorg over 'zelfredzaamheid'?

Zorg in een historisch perspectief²

Zorg voor zieke familieleden is vanzelfsprekend iets wat behoort tot het privé domein van mensen, maar in de Middeleeuwen worden zieken ook door kloosterlingen verzorgd. Vanaf 1100 ontstaan burgerlijke verpleegoorden. Die verpleegoorden, ook wel Gods- en Gasthuizen genoemd, hebben voldoende mensen om zieken te verzorgen. Echter tussen 1650 en 1850 raken de verpleegoorden overvol door oorlogen, epidemieën en armoede. Er worden Gods- en Gasthuizen opgeheven onder invloed van de Reformatie en veel verpleegorden raken in verval. Er zijn dan onvoldoende mensen die zieken willen verzorgen. Tussen 1100 en 1850 wordt er voor zieken gezorgd vanuit geloofsovertuiging of naastenliefde. Na 1850 zorgt het werk van Florence Nightingale er-

voor dat verpleging niet langer als naastenliefde wordt gezien, maar als beroep. De opleiding voor verpleegsters betekende een kwaliteitsverbetering van de zorg. Ook de kwaliteit van de medische behandeling gaat vooruit. Universitair opgeleide artsen organiseren zich en verkrijgen het exclusieve recht op de geneeskunst in Nederland. Voor belangrijke infectieziekten worden oorzaken ontdekt. In de twintigste eeuw krijgen artsen steeds meer invloed in het ziekenhuis en de technologische vooruitgang werpt zijn vruchten af. Anesthesie wordt een vak en wetenschappelijke vooruitgang zorgt voor een daling van sterfte onder zieken. Een ziekenhuis wordt een bedrijf waar het behandelen van 'de ziekte' centraal komt te staan. In het medische model is er weinig ruimte meer voor 'de zieke mens'. Als reactie hierop ontstaat na 1960 de patiëntenbeweging. Patiëntengroepen uitten hun onvrede over de hulpverlening, de schaalvergroting en de bureaucratisering. In de tweede helft van de twintigste eeuw is de verzorgingsstaat een feit. Aan het eind van diezelfde eeuw wordt de verzorgingsstaat vervangen door een managementstaat (Clarke & Newman, 1997). Waarden als onderlinge solidariteit en sociale zekerheid worden vervangen door begrippen als efficiëntie en effectiviteit. Kenmerkend voor een managementstaat is dat ze burgers aanspreekt op de eigen verantwoordelijkheid (Van der Lyke, 2000).

Déprofessionalisering

Uit dit beknopte overzicht valt onder andere af te leiden dat de gezondheidszorg in de twintigste eeuw is geprofessionaliseerd. Zorgen voor zieke medemensen is door de professionalisering niet langer een vrijwillige taak die mensen -op grond van wat voor overtuiging dan ook- op zich nemen. 'Zorgen voor zieken' is een beroep geworden. En daarnaast is de overheid zich met 'zorgen voor zieken en kwetsbaren' gaan bemoeien. Zo is zorg een *primair goed* (Rawls, 2001) geworden waar burgers recht op hebben. Echter in onze huidige samenleving waar de nadruk wordt gelegd op zelfredzaamheid en zorgverantwoordelijkheid van burgers, lijkt het alsof de overheid zich gedeeltelijk terug wil trekken uit de rol die ze in de twintigste eeuw naar zich toe heeft getrokken en zou je, al is het gewaagd, van een zekere mate van déprofessionalisering kunnen spreken. Zorg voor zieken moet grotendeels weer in handen komen te liggen van burgers zelf. Historisch gezien is 'zelfredzaamheid' dus niets nieuws. Welke argumenten bestonden er destijds om de zorg te professionaliseren en welke argumenten worden er nu opgevoerd om de zorg te déprofessionaliseren? Zou het kunnen zijn dat destijds overheden in de lijn van Daniels dachten en dat zij taken op zich namen uit humanitair oog-

punt? En zou het kunnen zijn dat de huidige samenleving een meer economische benadering voorstaat? Wat betekent het voor onderzoek en onderwijs als je aansluit bij de huidige tendens?

In hoeverre is het wenselijk?

Wanneer onderzoek en onderwijs meegaan in de gedachten dat zelfredzaamheid moet worden bevorderd en dat burgers meer zorgverantwoordelijkheid moeten gaan dragen, dan is de kans groot dat onderzoek en onderwijs zich baseren op hetzelfde referentiekader als die van het huidige beleid. Het is voor onderzoekers, docenten en studenten dan lastig om buiten dat ene referentiekader te denken en te handelen. Terwijl onderzoek mijns inziens bedoeld is om kritisch denken te bevorderen en om studenten kennis te laten nemen van diverse referentiekaders. Bijvoorbeeld: vanuit het perspectief van de overheid moeten mantelzorgers in toenemende mate voor hun naasten zorgen om de zorgvraag op te vangen. In dit kader wordt onderzoek verricht om de volhoudtijd van mantelzorgers te vergroten (Krajo, 2008). De vraag is wat professionals dan moeten *doen* als zij vanuit bovenstaand perspectief een gezin benaderen met twee kinderen van wie de vader ernstig ziek is geworden. Moeten beroepskrachten hun kennis en kunde inzetten om de zorgverantwoordelijkheid van de moeder en de twee kinderen te vergroten? Moeten beroepskrachten deze mantelzorgers een instrument aanreiken om de 'volhoudtijd' te verhogen? Of moet er onderzoek worden gedaan in hoeverre het überhaupt wenselijk is dat (jonge) mantelzorgers voor een ziek familielid zorgen? Deze laatste vraag staat los van de huidige tijd en is niet gekoppeld aan tendensen, doelstellingen van subsidieaanvragen of uitgangspunten van beleid. De vraag: 'In hoeverre is het wenselijk?' zorgt ervoor dat studenten kritisch naar ontwikkelingen in de samenleving kijken. Dit vraagtype wordt lang niet altijd door onderzoekers gebruikt. Het is namelijk een ingewikkelde vraag waarbij onderzoekers onderscheid moeten maken tussen empirisch en filosofisch onderzoek. Zo blijkt bijvoorbeeld uit interviews met jonge mantelzorgers (Evers & Beneken genaamd Kolmer, 2013) dat zij problemen ondervinden met aan de ene kant de zorg voor hun naasten en aan de andere kant het volgen van een opleiding. Empirisch onderzoek (onderzoek naar de feiten) gaat aan de hand van deze constatering bijvoorbeeld dieper in op vragen als:

- Hoeveel jonge mantelzorgers zijn er in Nederland?
- Hoeveel jonge mantelzorgers hebben problemen met de combinatie van zorg en studie?
- Welke zorgtaken voeren jonge mantelzorgers uit?

Naast onderzoek naar de feiten zou de genoemde constatering ook aanleiding kunnen zijn om filosofisch onderzoek te doen. Bijvoorbeeld naar mensbeelden die verscholen liggen in onze samenleving. Filosofisch onderzoek zou in dit voorbeeld kunnen beginnen met de vraag: In hoeverre is het wenselijk dat jonge mantelzorgers voor hun naasten zorgen? Vervolgens zou dit type onderzoek dieper in kunnen gaan op de verhouding tussen aan de ene kant 'de morele plicht' om voor een ziek familielid te zorgen en aan de andere kant 'de individuele pedagogische ontwikkeling' van het naar schoolgaande kind? Een 'filosofisch onderzoeker' gaat op zoek naar mensbeelden en visies. Dat is iets anders dan op zoek gaan naar 'feiten'. Laten we 'het op zoek gaan naar mensbeelden' eens toepassen op het huidige debat met betrekking tot mantelzorg.

Utilitair versus fundamenteel

In onderzoeksrapporten over bijvoorbeeld zorgbehoeften bij dementie staan zinnen als: 'Al na twee maanden bleken gebruikers van de Dementiewijzer adequater om te gaan met zorgbehoeften. Ook gaven zij aan zich competentier te voelen in hun zorgtaak' (Roest, 2009). Mantelzorg wordt dan voornamelijk opgevat als iets utilitairs. Utilitair in de zin van 'met het nut als doel'. Mantelzorg lijkt dan een soort voertuig te zijn. Iets wat de samenleving 'gebruikt'. Maar in gezinnen waar iedere dag sprake is van zorg, is een heel ander beeld van mantelzorg zichtbaar. In die gezinnen, in die relaties, is mantelzorg fundamenteel. Mantelzorg is dan diepgeworteld in het mens-zijn en in de drang om te overleven. Filosoof Buber (1948; 1958; 1966) spreekt in dit verband over de betekenis van 'Ik-Jij relaties' in het leven van mensen. In die relaties gaat het om begrippen als wederkerigheid en loyaliteit. Daar tegenover staan 'Ik-Het relaties'. Die relaties zijn functioneel van aard. Zonder 'Het' kan de mens niet leven, maar wie enkel met een 'Het-wereld' leeft is niet de mens, volgens Buber. Hoe de samenleving aankijkt tegen mantelzorg, bepaalt op welke manier de informele- en formele zorg, hulp aan zieken zullen delen. Vanuit een utilitaire benadering is mantelzorg economisch interessant terwijl vanuit een fundamentele benadering mantelzorg vooral sociaal waardevol is. Mantelzorg is dan niet in cijfers uit te drukken. Gezinsleden die zorgen voor hun naasten die getroffen zijn door kanker, een hersenbloeding of multiple sclerose zullen nooit met elkaar om de tafel zitten om uit te rekenen wat de zorg die zij aan elkaar geven economisch waard is. Maar de hulpverlener of ambtenaar die zij ontmoeten, zouden wel vanuit een utilitair perspectief kunnen denken en handelen. Wellicht dat de gezinsleden en de beroepskrachten elkaar dan niet verstaan.

Slotakkoord

Voor onderzoekers en studenten is het essentieel dat zij kennis hebben van verschillende benaderingen over zorg en verantwoordelijkheid. Pas dan kunnen er keuzes gemaakt worden door het beroepenveld die recht doen aan zorgvragers en mantelzorgers in hun zorgsituatie. Onderzoekers en studenten zouden mijns inziens meer geprikkeld moeten worden om op zoek te gaan naar visies die achter een maatregel, organisatie, instrument, beleidsplan of tendens liggen. Vervolgens kan er dan vanuit verschillende perspectieven een dialoog ontstaan en kan er in gezamenlijkheid bekeken worden hoe we in de samenleving met zorg en welzijn voor hulpbehoevenden en hun mantelzorgers om willen gaan. En wellicht kiezen we dan als samenleving ervoor om zelfredzaamheid in bepaalde situaties *niet* te willen bevorderen. ■

Referenties

- Buber, M. (1948). Guilt and guilt feelings. *Psychiatry*, 20, 14-129.
- Buber, M. (1958). *I and Thou*. New York: Charles Scribner's Sons.
- Buber, M. (1966). *The knowledge of man. A philosophy of the interhuman*. New York: Harper & Row.
- Clarke, J. & Newman, J. (1997). *The managerial state*. London / Thousand Oaks / New Delhi: Sage Publications.
- Daniels, N. (1981). Health-care needs and distributive justice. *Philosophy and Public Affairs*, 10, 146-179.
- Daniels, N. (1985). *Just health care*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Evers, G. & Beneken genaamd Kolmer, D.M. (2013). *Jonge mantelzorgers en hun zorgverantwoordelijkheid voor hun naaste familieleden*. Delft: Eburon.
- Houwelingen, P, van (2013). *Burgerparticipatie: van inspraak naar Big Society?* Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- Krajo, H. (2008). *Onderzoek naar factoren van invloed op de volhoudtijd van mantelzorgers van thuiswonende dementerenden in de regio Gooi en Vechtstreek*. UMC Utrecht.
- Kremer, M. (2000). Van zorgplicht naar burgerrecht. *Tijdschrift voor de Sociale Sector*, 9, 4-9.
- Lyke, S. van der (2000). *Georganiseerde liefde: publieke bemoeienis met zorg in de privé-sfeer*. Utrecht: Jan van Arkel. (Proefschrift).
- McNally, S., Ben-Shlomo, Y. & Newman, S. (1999). The effects of respite care on informal carers' well-being: a systematic review. *Journal of Disability and Rehabilitation*, 2, 1-14.
- Rawls, J. (1973). *A theory of justice*. Oxford: Oxford University.
- Rawls, J. (1993). *Political liberalism*. New York: Colombia University.
- Rawls, J. (2001). *Justice as fairness*. Cambridge, London: The Belknap Press of Harvard University Press.
- Roest, H.G. (2009). *Care needs in dementia and digital interactive information provisioning*. Vrije Universiteit Amsterdam. (Proefschrift).
- Syron, M. & Shelley, E. (2001). The needs of informal carers: a proposed assessment tool for use by public health nurses. *Journal Of Nursing Management*, 9, 31-38.
- Van Dale Groot woordenboek der Nederlandse taal (2005). Utrecht/Antwerpen: Van Dale Lexicografie.

Eindnoten

- ¹ Dit dagboekfragment is afkomstig uit: Beneken genaamd Kolmer, D.M. (2011). Kamer zeven. Delft: Eburon.
- ² De paragraaf 'Zorg in een historisch perspectief' is mede gebaseerd op het artikel 'Toen en Nu' (pagina 30-33) uit het Tijdschrift 'Zelf' dat het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in oktober 2013 eenmalig heeft uitgegeven.