



Mantelzorg: wikken en wegen.
Op weg naar een 'Care Justitia'.

Deirdre Beneken genaamd Kolmer

Kaft: Care Justitia, Victor Sonna, 2011

Mantelzorg: wikken en wegen Op weg naar een 'Care Justitia'

Deirdre Beneken genaamd Kolmer

**Intreerede voor de aanvaarding van het lectoraat Mantelzorg
aan De Haagse Hogeschool op 10 november 2011.**

“ In den beginne is de relatie. ”

Martin Buber

“ Ontmoeting is met een Ander van
aangezicht tot aangezicht in
betrekking staan. ”

Emmanuel Levinas

“ Aan de basis van gezonde relaties
ligt een proces van wederkerig en
rechtvaardig geven en ontvangen. ”

Boszormenyi-Nagy

“Wederkerigheid is meer dan eigenbelang
en minder dan heldendom.”

Paul Ricoeur

Een brug tussen onderzoek, beleid en praktijk

Rob Brons en Karsten Klein

Voorwoord

“In den beginne is de relatie”, opent de nieuwe lector Mantelzorg, dr. Deirdre Beneken genaamd Kolmer, dit boekje. En daarmee geeft zij in één zin aan waar het lectoraat Mantelzorg om draait.

Het lectoraat Mantelzorg is tot stand gekomen op initiatief van de gemeente Den Haag in samenwerking met De Haagse Hogeschool. De gemeente Den Haag is al jaren actief met diverse partners in de stad gericht op het verbeteren van de ondersteuning van mantelzorgers.

Den Haag staat bekend als een stad met vele contrasten: arm-rijk, zand-veen, Hagaraer-Hagenees, autochtoon-allochtoon. Een ding is echter helder: ondanks deze contrasten zijn wij mensen en worden wij in meerdere of mindere mate geconfronteerd met de kwetsbaarheden van het leven. Soms leiden die tot een afhankelijkheidsrelatie van een ander: een mantelzorger of een beroepskracht. De zorgverlening heeft zich inhoudelijk sterk ontwikkeld. De Haagse Hogeschool kent diverse opleidingen waarin het verlenen van zorg centraal staat. In de Academie voor Gezondheid en de Academie voor Sociale Professies is vakbekwaamheid

een kernwoord. Maar er is een risico dat de balans in het uitoefenen van het vak doorslaat naar het 'volgens protocol' uitvoeren van het vak. Dit is voor de zorgpraktijk niet wenselijk. In die praktijk ontmoeten onze zorgprofessionals de zorgvrager en diens naasten, de mantelzorgers.

In Den Haag zijn naar schatting 79.000 mantelzorgers boven de 16 jaar. Hiervan zijn ongeveer 12.000 mantelzorgers zwaar- tot overbelast. Dat is vijftien procent. En dat is veel. Dat betekent dat één op de zeven mensen die hun naaste verzorgen zwaar- tot overbelast is. Veel mantelzorgers hebben naast de zorg ook vaak nog hun werk, gezin, sociale leven en andere activiteiten.

Voor mantelzorgers is het vanzelfsprekend dat zij zorg verlenen. Zij zullen niet snel klagen. Maar het feit blijft dat de combinatie van zorg met gezin en werk zwaar is. Daarom is het belangrijk dat deze mantelzorgers af en toe tijd voor zichzelf kunnen nemen en de zorg tijdelijk aan anderen kunnen overlaten. De gemeente Den Haag vindt het belangrijk hier iets aan te doen. Recent is het Haags Mantelzorgakkoord 2011-2014 'Mantelzorg: samen zorgen' ondertekend en daarin is het vergroten van de toegankelijkheid van respijtzorg een belangrijk thema. De gemeente Den Haag is een van de 12 partners van dit Mantelzorgakkoord.

In het Collegeakkoord 2010-2014 'Aan de slag' wordt eveneens aandacht besteed aan deze problematiek en worden middelen hiervoor gereserveerd. Dankzij mantelzorgers kunnen zorgsystemen overeind blijven. Mantelzorgers vervullen een belangrijke taak in de samenleving. Mantelzorgtaken kunnen niet volledig vervangen worden door de professionele zorg, dit betekent dat mantelzorgers onbetaalbaar zijn. Het is belangrijk dat er een goede afstemming plaatsvindt tussen zorgvrager, mantelzorger en professional, de zogenoemde zorgtriade, waar de nieuwe lector Mantelzorg over spreekt.

Wij zijn trots op dit lectoraat Mantelzorg. De verwachtingen zijn hoog gespannen, zowel aan de zijde van De Haagse Hogeschool als aan de kant van de gemeente Den Haag. Wij zijn zeer verheugd met onze nieuwe lector Mantelzorg Deirdre Beneken genaamd Kolmer en bedanken Ernst Hirsch Ballin hartelijk voor zijn voorafgaande overwegingen bij de intreerede.

Rob Brons, voorzitter College van Bestuur, De Haagse Hogeschool
Karsten Klein, wethouder Jeugd, Welzijn en Sport, gemeente Den Haag

De weegschaal

Ernst Hirsch Ballin

Voorafgaande overwegingen bij de intreerede

‘Wikken en wegen’ is bij uitstek de metafoor van de juridische oordeelsvorming geworden. Deirdre Beneken genaamd Kolmer gebruikt deze woorden en dus deze metafoor om te verkennen hoe mensen in de zorg zich tot elkaar verhouden: degene die de zorg behoeft, degene die de zorg geeft en degene die de zorg bestuurt, regelt en begeleidt. Daarover te spreken in termen van recht doen, rechtvaardigheid, *Justitia*, is gewaagd, maar zet -zoals zal blijken- degenen die deze rede horen of lezen aan het denken. Gaat het inderdaad in de verhoudingen in de zorg om een zoeken naar een rechtvaardig evenwicht?

De weegschaal met twee schalen is het symbool van recht doen, rechtspraak, Vrouwe Justitia, omdat de belangen van partijen worden afgewogen. Gewoonlijk gaat het daarbij om de belangen van twee partijen wier belangen tegenover elkaar staan. Wat het zwaarste weegt, geeft de doorslag. De weegschaal die dit boekje siert, die van de relaties in de zorg, heeft echter drie schalen. Deze bijzondere weegschaal moet in evenwicht zijn, zonder dat wat in de ene schaal ligt, de doorslag geeft ten opzichte van de beide andere.

Dat is dus anders dan bij de weegschaal van Vrouwe Justitia. Justitia wordt bovendien vaak voorgesteld als geblinddoekt, omdat ze oordeelt zonder aanzien des persoons. In het recht heeft die blinddoek een specifieke betekenis. Om de afwegingen goed te kunnen maken moet een rechter oog hebben voor de positie van partijen. Bedoeld is dat een rechter niet op basis van persoonlijke sympathie mag oordelen, maar degenen die in een geschil zijn verwikkeld, onpartijdig tegemoet moet treden. Hun belangen moet de rechter ‘wikken en wegen’. Twee woorden die eigenlijk hetzelfde betekenen: wikken is een *intensivum* van wegen, met de betekenis van ‘op de hand wegen’. “De mens wikt, maar God beschikt”, “iets wikken en wegen” betekent -aldus Van Dale- “er rijpelijk over denken”. Pas als dit gedaan is, komt de objectiverende beslissing, de uitspraak van de rechter, en wordt eventueel het zwaard -een ander symbool van Vrouwe Justitia- ter hand genomen om de naleving van de uitspraak te verzekeren.

Daarmee zijn we ogenschijnlijk ver af komen te staan van *care*, zorg, mantelzorg. In de zorg past geen blinddoek: men moet er juist oog hebben voor de personen met en tussen wie relaties worden onderhouden. Maar ook op mijn werkterrein, dat van het recht, moeten we ophouden de rechterlijke uitspraak en de gedwongen tenuitvoerlegging daarvan te zien als de

normale afloop van een conflict. Zo ver moet het liefst helemaal niet komen. Wie oog heeft voor de belangen van de ander, kan zelf het evenwicht zoeken in zijn relatie tot die ander, waar nodig met hulp van een mediator. Dat wordt in het recht steeds vaker gedaan.

Zelf zoeken naar *evenwicht in de relatie* is waar het in de rede van Deirdre Beneken genaamd Kolmer om draait. Daar komt geen vonnis wijzende rechter aan te pas, laat staan het zwaard; ook niet een weegschaal met twee schalen waarbij de ene ten koste van de andere de doorslag geeft; wél de bijzondere weegschaal met drie schalen die in evenwicht moeten zijn. In de zorg komt het erop aan dat de betrokkenen zich laten leiden door de principes van wederzijds respect en zich inspannen om te begrijpen wat de ander beweegt en behoeft. Er zijn drie partijen, drie personen of groeperingen van personen, tussen wie dat evenwicht moet worden gevonden: degenen die zorg behoeven, die zorg geven, en die zorg mogelijk maken. De drieschalenweegschaal in evenwicht is de metafoor van de wederkerigheid in hun relaties.

Verzakelijking bedreigt, aldus Deirdre Beneken genaamd Kolmer, in een reeks richtingwijzende publicaties, het interpersoonlijke in de zorg en verstoort daarmee het evenwicht tussen de betrokkenen. Wie zorg alleen nog maar definieert als producten die in de vereiste

kwantiteit, binnen de gestelde tijd ('zorgminuten') voor de overeengekomen prijs worden afgeleverd, zal de cliënt niet meer zien als partner in de relatie, maar als een te bewerken object. Dat doodt de relaties met mensen bij leven.

Maar het zijn niet alleen de zorgverlener en de zorgbehoevende die hierin een aandeel hebben. Het gaat ook om de derde partij: degene die de zorg regisseert, organiseert, financiert of in wetgeving regelt. Daaraan worden eisen gesteld die onder meer door externe factoren zoals de beschikbaarheid van budgetten worden bepaald. Zowel een tekort aan financiële ruimte als een teveel kan leiden tot een ongewenste economisering. Een tekort wanneer de schaarse middelen enkel nog worden verdeeld in termen van de meetbare productiviteit, met als gevolg dat de improductieve aanwezigheid -dat wat Andries Baart de presentie noemt- wordt buitengesloten. Een teveel aan middelen wanneer diezelfde aanwezigheid haar authenticiteit verliest doordat ze alleen nog maar tegen betaling wordt verstrekt.

Hier confronteert Deirdre Beneken genaamd Kolmer alle drie de partijen met vragen die in feite de authenticiteit van hun betrokkenheid raken. Is het evenwicht van de drieschalenweegschaal bepaalbaar aan de hand van statistieken en gekwantificeerde

prestaties of is er een ruimte die met persoonlijke aandacht en begrip, en dus door echte intermenselijke relaties wordt gevuld? De financiering van mantelzorg, die zo sterk in discussie is gekomen, blijkt een januskop te hebben. Aan de ene kant kan ze de vrijgevigheid, die aan liefdevolle en vriendschappelijke relaties eigen is, ondermijnen, maar aan de andere kant zal het gemis aan financiering -zoals nu dreigt- de mantelzorgers blootstellen aan de in onze economie steeds hardere druk om tijd te besteden aan inkomensverwerving.

De ordening van de samenleving, bijvoorbeeld van de zorg, vereist dus zicht op wat de mens eigen is. Hegel onderkende dat de *Bedürftigkeit*, de behoefte, van de mens de reden van en noodzaak voor ordening door het recht vormt. De behoefte van de mens reikt verder dan zich fysiek in leven te houden met voedsel, onderdak en bescherming tegen geweld. Zorg voorziet in de behoefte van de mens die niet meer voor zichzelf kan opkomen, om toch als respectabel subject te kunnen leven. De nieuwbenoemde lector heeft daarom -in mijn ogen terecht- al in haar eerdere publicaties een verband gelegd met die denkers, zoals Emmanuel Levinas, die aan het recht de eis stellen dat het rekening houdt met de onvervreembare waardigheid van de ander aan wie iets verschuldigd is, die bescherming behoeft of die wordt aangesproken op zijn beschikbaarheid voor echte wederkerigheid.

Dat is het meest elementaire grondbeginsel van relaties tussen mensen die werkelijk medemenselijk mogen heten. En nog voordat een weegschaal of een blinddoek daaraan te pas komt, laat staan een zwaard, is het de blik van de ander, de ontmoeting met de ogen van de ander, die dit afdwingt, en -voeg ik daar met Levinas aan toe- de Ander die we met een hoofdletter schrijven, tegenwoordig doet zijn.

Ernst Hirsch Ballin,
hoogleraar Nederlands en Europees Constitutioneel Recht aan Tilburg University en
hoogleraar Rechten van de Mens aan de Universiteit van Amsterdam

Mantelzorg: wikken en wegen Op weg naar een 'Care Justitia'

Deirdre Beneken genaamd Kolmer

Inleiding

De ontwikkeling van de moderne samenleving aan het eind van de twintigste eeuw kan worden samengevat in drie karakterisering: de welvaartsgroei na de oorlog, de emancipatie van de burger en de toenemende individualisering. De verzorgingsstaat wordt in de meeste Europese landen vervangen door een ander soort staat: een managementstaat (Clarke & Newman, 1997). Waarden als onderlinge solidariteit en sociale zekerheid maken plaats voor efficiëntie en effectiviteit. Een ander kenmerk van de managementstaat is dat ze burgers aanspreekt op de eigen verantwoordelijkheid (Van der Lyke, 2000). Die burgerlijke verantwoordelijkheid is inmiddels ook zichtbaar in de zorgsector. *“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). Ernstig zieken worden steeds vaker opgevangen door hun familieleden en vrienden in plaats van door beroepskrachten of vrijwilligers (Emanuel, 1999). Mantelzorgers hebben dus een belangrijke rol in de gezondheidszorg.

Deze tendens nemen we waar en we maken er deel van uit. Maar is het nieuw? Werd er in het verleden dan niet voor een ziek familielid gezorgd? In een citaat van Dasberg (1975) is het verzorgen van een ziek familielid een taak die bij het huishouden hoort. *“Zieken moesten thuis worden verpleegd. En er moest worden gezorgd voor de kippen, het varken, de geit en misschien de eigen koe, die men weer een eind van het huis af op een wei moest gaan melken. Het ijzeren eetgerei moest vanwege het roesten voortdurend worden geschuurd. En dan moest het huishouden nog worden schoongehouden. Een fysiek loodzware taak van zeker 14 uur per dag. Als de moeder in het kraambed lag- en dat was jaarlijks het geval- werd het vanzelfsprekend geacht dat een dochter van 10 jaar dit enorme bedrijf gaande hield”* (Dasberg, 1975, p.43). Maar ‘zorg’ was niet alleen een privégebeuren. De eerste Gods- en Gasthuizen stammen immers uit de middeleeuwen. Zij boden onderdak en hulp aan armen, ouderen en invaliden (Boot & Knapen, 2005).

De professionalisering van de zorg vindt vooral plaats in de twintigste eeuw. Twee voorbeelden licht ik er uit. Na de Tweede Wereldoorlog worden er verpleeghuizen opgericht. Ziekenhuizen raakten overvol en de informele zorg werd door professionals als inadequaats beschouwd (ibid.). De verpleeghuisbedden groeiden van 6.400 in 1964 tot 60.000 in 2002

(ibid.). Ook de gezinverzorging groeide enorm toen in 1958 de hulp aan ouderen, chronisch zieken en gehandicapten subsidiabel werd. Binnen 25 jaar stegen de uitgaven van 7 miljoen naar 675 miljoen (ibid.).

Het begrip mantelzorg

De professionele zorg heeft niet de plaats ingenomen van de informele zorg, zoals wij allen weten. In Nederland wordt het aantal mantelzorgers -op grond van een brede definitie van mantelzorg- geschat op 3,4 miljoen (De Boer, Broese van Groenou & Timmermans, 2009a). Bij een smallere definitie, de zorg wordt dan langer dan drie maanden en meer dan acht uur per week gegeven, blijft er ongeveer een derde van dit aantal over (ibid.). Naar schatting groeit een op de vier jeugdigen op in een gezin met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid (Van den Einde-Bus, Goldschmeding, Tielen, De Waart & Van de Looij-Jansen, 2010). Afhankelijk van de gehanteerde definitie wordt de economische waarde van de mantelzorg geschat tussen de 4 en 7 miljard euro (Van den Berg, 2005). De mantelzorguren komen overeen met het werk van 650.000 beroepskrachten (ibid.). Mantelzorgers leveren vijfmaal zoveel zorg als de professionele thuiszorg (Raad voor Maatschappelijke

Ontwikkeling, 1999) en blijken een onmisbare groep om de vraag naar thuiszorg op te vangen. Het is niet voor niets dat mantelzorg ook wel de ‘smeerolie’ van de samenleving wordt genoemd. Maar hoe verhouden begrippen als ‘smeerolie’, ‘economische waarde’ en ‘onmisbare groep’ zich tot de dagelijkse zorgsituatie waar familieleden elkaar ontmoeten of waar de ontmoeting juist uitblijft?

Ik gebruik hier het woord ‘familieleden’. En dat is niet zonder reden. Ruim 40% van de mantelzorgers biedt hulp aan een ouder of schoonouder. Daarnaast zorgt 20% voor een partner, 9% voor een kind, 10% voor een ander familielid en 16% geeft hulp aan vrienden, kennissen of burens (Sadiraj, Timmermans, Ras & De Boer, 2009b). De gemiddelde duur van de zorg is ruim vijf jaar (ibid.). Zonder burens, kennissen en vrienden tekort te willen doen wordt het overgrote deel van mantelzorg gegeven door familieleden. Het is dan ook niet vreemd dat de begrippen ‘mantelzorg’ en ‘familiezorg’ door elkaar worden gebruikt. Internationaal is er geen identieke vertaling van ‘mantelzorg’ voorhanden. In de internationale literatuur wordt er gesproken over ‘family care’ of ‘informal care’. We bedoelen er hetzelfde mee namelijk: *“De langdurende zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt geboden aan een hulpbehoevende door personen uit diens directe omgeving, waarbij zorgverlening rechtstreeks*

voortvloeit uit de sociale relatie” (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2000-2001, p.3). In Nederland wordt in de jaren zeventig van de vorige eeuw voor het eerst over ‘mantelzorg’ gesproken. De hoogleraar Ziekenhuiswetenschappen Hattinga Verschure introduceerde het begrip. Sindsdien lijkt er een nieuwe doelgroep ‘mantelzorgers’ te bestaan waar zowel wetenschappers als beleidsmaker steeds meer belangstelling voor hebben. Maar juist bij ‘mantelzorgers’ is een doelgroepgedachte niet logisch en zet een doelgroepenbeleid ons zelfs op het verkeerde been. Immers: waar een mantelzorger is, is er een zorgvrager. Zij delen een sociale relatie met elkaar. *“Toen hij ziek werd, werden we eigenlijk samen ziek”*, hoorde ik een mantelzorger eens zeggen. Met die uitspraak illustreert zij een van de voornaamste kenmerken van mantelzorg: de relatie. Diezelfde relatie is ook kenmerkend voor het verschil tussen mantelzorg, vrijwilligerszorg, zelfhulpgroepen en beroepszorg. Alleen bij mantelzorg is er een sociale relatie die voorafgaat aan de situatie waarin de een voor de ander zorgt. Het primaat van de mantelzorg is de relatie. Oog hebben voor en gericht zijn op deze interpersoonlijke relatie kan niet langer uitblijven in de gezondheidszorg waar tot op de dag van vandaag een individuele benadering of doelgroepgedachte overheerst.

Empirie en filosofie

Mantelzorgers ervaren fysieke, psychische, relationele, sociale en financiële knelpunten (Syron & Shelley, 2001). 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 knelpunten treffen niet alleen mantelzorgers, maar ook hun zorgvragers met wie zij een relatie delen. Wat komen zorgvragers en mantelzorgers tegen op hun weg naar zorg? Verhagen (2005) noemt vier zorglogica's die hij toepast op zorg thuis. De eerste zorglogica is de familiale zorglogica. Deze is gebaseerd op ongeschreven principes. Vanuit betrokkenheid of bloedband zorgt de mantelzorger voor een ziek familielid. Dan is er een politieke zorglogica. De toewijzing van zorg vindt plaats vanuit sociale rechtvaardigheid en rechtsgelijkheid zonder aanzien des persoons. De derde zorglogica is de professionele zorglogica. Deze is gebaseerd op vakinhoudelijke kennis. Beroepskrachten mogen binnen hun beroepsdomein oordelen en beslissen. Ten slotte is er de economische zorglogica gericht op klantgerichtheid en doelmatigheid. Zorgaanbieders zijn ondernemers die zorg aanbieden aan consumenten. Zorgvragers en mantelzorgers komen deze vier zorglogica's tegen en worstelen met vragen. Is de zorg die ik nodig heb of mijn zieke naaste nodig heeft een

wettelijk recht, een professionele dienst, een morele plicht of een commercieel product? Stel een mantelzorger zorgt voor een ziek familielid en ervaart dat als een morele plicht. Hoe ver gaat deze plicht dan? Lukt het om mantelzorger te zijn en tevens ook in de samenleving te participeren als werknemer? De ideale burger is zelfredzaam, werknemer, mantelzorger, vrijwilliger, sportief en een goede buur. Los van de vraag of deze 'ideale burger' realistisch is en of dergelijke rollen haalbaar zijn, is er ook een vraag in hoeverre van burgers mag worden verlangd al deze rollen te vervullen. In het wetenschappelijke en maatschappelijke debat over 'mantelzorg' is de aandacht vooral gericht op empirische vraagstukken als: Wie verlenen er mantelzorg?; Wat zijn de knelpunten van mantelzorgers?; Hoe groot is het toekomstige tekort aan zorgpersoneel?; Wat is de economische waarde van mantelzorg?

Maar naast deze belangrijke empirische vragen naar de feiten zijn er filosofische vragen die in het mantelzorgvraagstuk besloten liggen. In discussies over mantelzorg komen die filosofische vragen vaak impliciet aan bod. Bijvoorbeeld: In hoeverre is een overheid verplicht zorg te bieden aan burgers die ziek zijn?; Mag een overheid ingrijpen in informele zorgsituaties?; In hoeverre mag er van familieleden worden verlangd voor een zieke naaste te zorgen?; Is het bevorderen van zelfredzaamheid wenselijk?

Deze vragen duiden op onduidelijkheid over wie nu eigenlijk verantwoordelijk is voor welk deel van de zorg. In mijn onderzoek (Beneken genaamd Kolmer, 2007) heb ik een poging gedaan een antwoord te formuleren op de vraag welke zorgverantwoordelijkheden burgers zelf behoren te dragen en welke toebehoren aan de staat?ⁱ

Omdat een staat nu eenmaal bestaat uit een verzameling van individuen gaat logischerwijs het individu vooraf aan de staat. Om die reden zal ik eerst ingaan op zorg en verantwoordelijkheid tussen individuen en daarna het niveau van de overheid beschouwen.

Zorg en verantwoordelijkheid tussen individuen

Veel filosofen hebben hun licht laten schijnen over de onderlinge relaties tussen mensen en impliciet of expliciet hebben zij hun visie beschreven over waarom en hoe we voor elkaar behoren te zorgen.ⁱⁱ

In den beginne is de relatie

In den beginne is de relatie, zegt filosoof Buber (1948; 1958; 1966). De wereld van de relatie hoort thuis in het leven van de mensen. Lang voordat een kind 'ik' kan zeggen en kan reflecteren, is er de relatie tussen het kind en de ander. Buber noemt twee grondwoorden: Ik-Jij en Ik-Het. Ik-Jij is de wereld van de relatie waar een kind natuurlijk naar verlangt. De ontwikkeling van een mens hangt samen met dit verlangen naar Jij, de vervulling of teleurstelling ervan. Ik-Het is de wereld van dingen en objecten. Door toenemende maatschappelijke structuren en technische prestaties wordt de wereld van de dingen, de objecten steeds uitgebreider volgens Buber. Mensen worden steeds bekwaamer om ze te gebruiken. Ze 'gebruiken' wel, maar 'ontvangen' niet. Ik-Jij relaties zijn volgens Buber nodig

om betekenis te geven aan het leven. ‘Zonder Het kan de mens niet leven, maar wie enkel met een Het-wereld leeft is niet de mens’, zegt Buber.

Inherent aan zijn filosofie is dat mensen voor elkaar zorgen op basis van een natuurlijk verlangen om in Ik-Jij relaties te staan. Dat maakt een betekenisvol en menselijk leven mogelijk.

Het gezicht komt op bezoek, telkens anders

Ontmoeting is met een Ander van aangezicht tot aangezicht in betrekking staan volgens filosoof Levinas (1969; 1994). Het is zijn blik, zijn naakte ogen die mij aankijken. De blik van de Ander is een uitnodiging tot sociale omgang. Als ik oog in oog met hem sta kan ik hem niet ontkennen. Het gezicht van de Ander spreekt, het is een levend gezicht. ‘Het gezicht komt op bezoek, telkens anders’, zegt Levinas. Ik kan niet doof blijven voor zijn appèl en ik kan het ook niet vergeten. Ik-zijn houdt in dat ik mij niet aan mijn verantwoordelijkheid kan onttrekken. Een naaste is naderbij gekomen. Verantwoordelijkheid in de filosofie van Levinas is geen ballast maar juist het tegenovergestelde; het maakt van iemand een uniek mens. Verantwoordelijkheid is onvoorwaardelijk: de Ander hoeft niets te bewijzen, te verdienen

of terug te geven. In de filosofie van Levinas staat niet het Ik centraal maar de Ander, wat bevrijdend is voor de zelfgenoegzaamheid van het Ik.

Uit de filosofie van Levinas is af te leiden dat zorg voor elkaar voortkomt uit het bestaan van anderen die een beroep doen op menselijke verantwoordelijkheid, en ‘zorg dragen voor elkaar’ vloeit daaruit voort. Een relatie tussen mensen zoals Levinas het beschrijft is tamelijk altruïstisch.

Do quia mihi datum est (Ik geef omdat mij gegeven is)

De relatie vindt zijn oorsprong in het herkennen van de ander als een krachtig en kwetsbaar persoon, net zo krachtig en kwetsbaar als de persoon zelf is, aldus filosoof Ricoeur (1992; 1995). Ricoeur maakt onderscheid tussen het adagium *do ut des* (ik geef opdat jij geeft) en het adagium *do quia mihi datum est* (ik geef omdat mij gegeven is). In de eerste uitspraak is de intentie van het geven gericht op het terugkrijgen van iets, een soort economisch ruilen. De tweede uitspraak corrigeert dit, maar gaat minder ver dan uitspraken van Gandhi of Martin Luther King als: “Heb uw vijanden lief” of “Doe goed aan degenen die u haten”. Ricoeur pleit voor een wederkerigheid die meer is dan eigenbelang en minder dan heldendom.

In de filosofie van Ricoeur zorgen mensen voor elkaar omdat er aan hen is gegeven. Zorg verlenen is een manier om iets terug te doen. Mensen behoren voor elkaar te zorgen omdat deze zorg bijdraagt aan het opbouwen van een morele identiteit die balanceert tussen hetzelfde zijn als anderen en uniek zijn.

Geven en ontvangen

Volgens Boszormenyi-Nagy (1972; 1984) ligt aan de basis van goede gezonde relaties een proces van wederkerig en rechtvaardig geven en ontvangen. Boszormenyi-Nagy noemt dit ontmoeting. Het erkennen van de ander en het ervaren van loyaliteit, dragen deze ontmoeting. Het is niet de bedoeling dat de een zich wegcijfert en opoffert voor de ander. Het evenwicht tussen geven en ontvangen is een vorm van rechtvaardigheid. Een ziek gezinslid zal extra zorg nodig hebben. Familieleden zorgen voor elkaar op basis van loyaliteit die voortkomt uit onherroepelijke familiebanden en gedeelde ervaringen. Boszormenyi-Nagy heeft het in zijn contextuele benadering dan ook over familiezorg.

Boszormenyi-Nagy gaat er vanuit dat mensen voor elkaar zorgen op basis van een existentiële loyaliteit en dat 'geven en ontvangen' in balans moet zijn.

Deze korte wijsgerige antropologische excursie laat zien dat mensen niet alleen zorgen vanuit een morele of existentiële overtuiging, waarbij de zorg in principe 'een geven' is, maar ook vanuit een behoefte om te 'ontvangen'. Het verlenen van zorg, geeft betekenis en onderhoudt menselijke relaties.

Maar waar eindigt deze verantwoordelijkheid wat betreft het voor elkaar zorgen? Levinas en Boszormenyi-Nagy beschouwen deze verantwoordelijkheid als principieel en oneindig, terwijl Buber de verantwoordelijkheid relateert aan Ik-Jij relaties. Ricoeur plaatst de zorgverantwoordelijkheid ergens tussen economisch ruilen en heldendom. Maar alles welbeschouwd, geen van de genoemde filosofen spreekt zich uit over de exacte grenzen van individuele zorgverantwoordelijkheid. Wat mogelijk kan worden toegevoegd aan de verschillende visies is dat de zorgverantwoordelijkheid daar eindigt waar die verantwoordelijkheid het tegenoverstelde met zich meebrengt van wat ze eigenlijk wilde bereiken. Bijvoorbeeld: u zorgt voor uw zieke partner met wie u een Ik-Jij relatie deelt, maar door deze zorg komt de Ik-Jij relatie zo onder druk staan dat de relatie verwordt tot Ik-Het, dan is de grens van zorgverantwoordelijkheid overschreden. Dus wanneer de zorgverantwoordelijkheid een dermate grote belasting wordt dat bijvoorbeeld het

bestaan van Ik-Jij relaties (Buber) in gevaar komt of dat het iemand in een staat van zelfgenoegzaamheid brengt (Levinas) of dat zorg een economisch ruilen wordt (Ricoeur) of dat 'geven en ontvangen' in disbalans raken (Boszormenyi-Nagy), wordt de grens overschreden.

Zorgverantwoordelijkheid vanuit politiek filosofisch perspectief

Laten we nu eens kijken naar het andere niveau van verantwoordelijkheid voor de zorg: de overheid.

Primaire goederen (Rawls 1973; 1993; 2001) zoals vrijheid van meningsuiting en een minimaal inkomen, zijn noodzakelijke voorwaarden om volwaardig deel te kunnen nemen aan de samenleving. Primaire goederen hebben een universeel karakter. Het idee van primaire goederen vooronderstelt dat er zoiets bestaat als een menselijke natuur en menselijke behoeften met een cultureel invariant en historisch constant karakter (Kekes, 1995). Naast primaire goederen zijn er secundaire goederen. Zo wordt er bijvoorbeeld verschillend gedacht over het al dan niet toestaan van euthanasie of abortus en die visies kunnen veranderen in de tijd. Secundaire goederen hebben dus -in tegenstelling tot primaire goederen- geen universeel karakter en ze zijn niet ideologisch neutraal.

De meeste filosofen zijn het er over eens dat gezondheidszorg een primair goed is, een noodzakelijke voorwaarde om volwaardig deel te kunnen nemen aan de samenleving. In het overzicht van Rawls -over de fundamenteën van liberale samenlevingen- hanteert hij een

functionele benadering ten aanzien van gezondheidszorg. Hij pleit voor het verlenen van zorg met als doel burgers weer gezond te laten participeren. Die gezondheid is nodig zodat iedere burger een 'fair equality of opportunity' heeft. Volgens Rawls behoort een staat rekening te houden met twee zaken. Er dient een inschatting gemaakt te worden van de urgentie van diverse mogelijkheden van zorg en er dient gespecificeerd te worden welke zorgvragen prioriteit verdienen boven andere behoeften. Behandelingen waardoor zorgvragers herstellen en kunnen participeren zijn voornamer dan cosmetische behandelingen. Voor het specificeren van zorgvragen verwijst Rawls naar Daniels (1981; 1985). Daniels relateert zorg als primair goed aan behoeften van burgers en heeft op grond daarvan vier typen van zorginstellingen geformuleerd.ⁱⁱⁱ De eerste twee typen komen overeen met wat Rawls beoogt en wat we ook wel 'cure' noemen. De laatste twee typen gaan een stap verder dan Rawls en bevatten ook elementen van 'care' die de allerzwaksten in de samenleving een menswaardig bestaan geven. Volgens Daniels behoort een staat verantwoordelijkheid te dragen voor zowel 'cure' als 'care'. De grondslag waar Rawls van uitgaat is dat de staat behoort te bevorderen dat mensen met gelijke kansen kunnen deelnemen aan de samenleving, terwijl Daniels een stap verder gaat en betoogt dat de staat daarnaast bepaalde taken heeft puur uit humanitair oogpunt.

Criteria voor zorgbeleid

Op het eerste gezicht lijkt het moeilijk om zulke uiteenlopende zaken te combineren als, ten eerste, de opvattingen van Buber, Levinas, Ricoeur en Boszormenyi-Nagy die gaan over individuen in hun persoonlijke relatie en ten tweede, de politiek-filosofische opvattingen van Rawls en Daniels over plichten van liberale staten met betrekking tot gezondheidszorg. Al deze visies spelen niettemin een rol wanneer gezondheidszorgbeleid moet worden ontwikkeld. In dat beleid wordt bepaald wat de zorgtaak van de overheid is en dus ook wat over wordt gelaten aan de verantwoordelijkheid van burgers: aan zorgvragers en mantelzorgers.

Wanneer we recht willen doen aan zowel het individuele niveau als het niveau van de staat lijken de volgende criteria voor zorgbeleid rechtvaardig. Een dergelijk beleid:

1. is gebaseerd op het principe dat gezondheidszorg een primair goed is;
2. behoort ertoe bij te dragen dat zorgvragers zo herstellen dat ze weer als vrije en gelijke burgers in de samenleving participeren;
3. behoort ervoor te zorgen dat zorgvragers die nooit meer als vrije en gelijke burgers aan de samenleving kunnen deelnemen, zorg ontvangen;

4. behoort burgers ruimte te geven voor hun naasten te zorgen, gebaseerd op de opvatting dat het verlenen van zorg deel uitmaakt van een betekenisvol leven;
5. behoort ervoor te zorgen dat mantelzorgers niet overbelast raken.

Hierbij zijn criteria 1 en 2 gebaseerd op Rawls en Daniels, criterium 3 op Daniels, criterium 4 op de visies van de wijsgerig-antropologen en past criterium 5 zowel bij Rawls en Daniels als bij de wijsgerig-antropologen. Overbelaste mantelzorgers kunnen immers niet goed volwaardig deelnemen aan de samenleving en bij overbelaste mantelzorgers ontaardt de zorgverantwoordelijkheid tot het tegenovergestelde van de oorspronkelijke intentie.

Een proef op de som

Werken deze criteria ook in de praktijk van alledag? Kunnen de criteria helpen om een maatregel zoals het persoonsgebonden budget of een beleidskeuze zoals het bevorderen van zelfredzaamheid, nader te bekijken?

De overheid heeft middels het persoonsgebonden budget invloed op informele zorgsituaties. Aangenomen mag worden dat de overheid deze maatregel heeft ingevoerd omdat zij zorg

opvat als een primair goed (criterium 1) en dat de zorg die verleend wordt bijdraagt aan 'cure' (criterium 2) of 'care' (criterium 3). Of de zorg inderdaad leidt tot 'cure' of 'care' is met deze maatregel overigens niet gegarandeerd. Het persoonsgebonden budget geeft burgers gelegenheid om voor elkaar te zorgen (criterium 4), maar een kanttekening is hier op zijn plaats. Is er nog wel sprake van informeel zorgen wanneer de mantelzorger betaald krijgt? Of is de zorg een economisch ruilen geworden, iets waarvoor Ricoeur waarschuwt? Is een persoonsgebonden budget de beste maatregel om te voorkomen dat mantelzorgers niet overbelast raken (criterium 5)?

De vijf criteria zijn een manier om een maatregel te beschouwen. Het is niet zo dat wanneer een maatregel drie van de vijf criteria doorstaat, er een voldoende uitrolt. Ze horen als vijfeenheid bij elkaar. Ik heb wel eens gezegd, het zijn gedachtehulpers om de zorg 'familycareproof' te maken. De criteria zeggen niets over het kostenaspect van een maatregel, dat is van een andere orde. Voor overheden en haar partners is het wikkelen en wegen hoe de vraag naar gezondheidszorg op te vangen en daarbij de *juiste* maatregel te kiezen.

Is het bevorderen van zelfredzaamheid wenselijk?

Zoals wij weten is er door overheden en zorgorganisaties gekozen om zelfredzaamheid van burgers te bevorderen. En dit is niet zonder reden. Er dreigt over vijftien jaar een tekort aan 450.000 zorgprofessionals, er is een dubbele vergrijzing en een afnemende instroom van jongeren op de arbeidsmarkt. Het bevorderen van zelfredzaamheid biedt mogelijk uitkomst, maar is het ook een juiste keuze?

De letterlijke betekenis van zelfredzaamheid is: *“Het vermogen te leven zonder professionele hulpverlening”* (Van Dale, 2005). Ik dacht vijftien jaar geleden op een plek te zijn aangekomen waar dit bestaat. Ik bezocht een ‘tribe’ in India. De kinderen hadden nog nooit een blanke gezien, ze raakten mijn arm aan en mijn blonde haren. Ze hadden ook nog nooit een dokter gezien met een witte jas aan en met zijn instrumenten. Maar de stambewoners kenden wel een oude man, met prachtige rimpels, donkere ogen en grote handen. De stambewoners vroegen hem advies als ze zich niet lekker voelden. Hij maakte zelf van planten en thee van blaadjes en praatte met de stambewoners. Uit dank gaven ze hem voedsel.

Is deze stam zelfredzaam? In staat te leven zonder professionele hulp? Nee, ook in deze stam is er de oude man die door zijn wijsheid en ervaring eigenlijk een professional is en ‘betaald’

wordt voor zijn diensten. Deze man 'ontstaat' omdat hij nodig is voor de stambewoners om te kunnen overleven.

Wij mensen hebben een oerdrift om onafhankelijk en zelfredzaam te zijn. Wij *willen* zelfredzaam zijn. Een kind van drie wil niet meer op schoot zitten, maar wil zelf ontdekken hoe het leven in elkaar zit. Pubers willen zelfstandig op vakantie en een veel voorkomende uitspraak onder hen is '*Dat bepaal ik zelf wel*'. Jongvolwassenen wonen liever zelfstandig op een zolderkamer dan in een villa bij hun ouders. Nadat de navelstreng is doorgeknipt, begint de tocht om zelfredzaam te zijn en deze zo lang mogelijk te behouden. Zelfredzaamheid is een 'inborn desire'. Het probleem begint bij mensen die ziek zijn én waarbij de zelfredzaamheid belemmerd wordt.

Zelfredzaamheid is wenselijk, daar is iedereen het over eens. Maar het bevorderen van zelfredzaamheid kan -los van de vraag of het überhaupt wel mogelijk is gezien onze natuurlijke inborst-, botsen met het vijfde criterium (mantelzorgers mogen niet overbelast raken). Wat hebben zorgvragers nodig wanneer hun zelfredzaamheid belemmerd wordt? Is het mogelijk thuis te blijven wonen? Is er begeleiding, aandacht en zorg? En bij die vragen komen onherroepelijk de mantelzorgers om de hoek kijken. Het bevorderen van zelfredzaamheid is niet wenselijk wanneer mantelzorgers overbelast raken (criterium 5) of belemmerd worden deel te nemen aan de samenleving (criterium 2).

‘Care Justitia’

We kennen allemaal ‘Vrouwe Justitia’, de Romeinse Godin die met haar weegschaal belangen wikt en weegt. Ik stel een nieuwe weegschaal voor: een ‘Care Justitia’ met in de plaats van twee schalen, drie schalen. En met als doel om in balans te raken en niet door te slaan naar één kant.

In onze huidige samenleving zijn niet alleen overheden en zorgvragers op zoek naar een evenwichtige zorg, maar de derde partij, de mantelzorgers, doet als gelijke mee in die zoektocht. Zij vormen gezamenlijk een drie-eenheid. Op de werkvloer zien we zorgvragers, mantelzorgers en beroepskrachten wikken en wegen hoe de zorg te delen. Zij verdienen een nieuwe moderne weegschaal. In die weegschaal heeft iedere partij zijn identiteit en zijn de zorgvrager én de mantelzorger ook onlosmakelijk aan elkaar verbonden vanuit relationeel perspectief. De vraag voor de zorg van vandaag en voor de toekomst luidt: Hoe kunnen overheden, zorgvragers en mantelzorgers een rechtvaardige zorgbalans vinden met daarin ruimte voor de relatie tussen zorgvrager en mantelzorger? Deze vraag raakt het hart van het lectoraat. In de komende vier jaar wil het lectoraat niet alleen onderzoek doen, kennis delen en onderwijs innoveren vanuit het perspectief van de mantelzorg, maar

ook vanuit de context waar mantelzorg deel van uitmaakt. In die context is de zorgtriade uitgangspunt, gevoed door een kennistriade en bediscussieerd in een procestriade. Hoe ziet dat er concreet uit? Wat is er nodig om de nieuwe weegschaal 'Care Justitia' haar werk te kunnen laten doen?

De zorgtriade

Het hart van de zorg is daar waar zorgvragers, mantelzorgers en beroepskrachten elkaar ontmoeten. *“Wat mij nu dus de keel dichtknijpt, is het idee dat ik hem gezien de voortgang van zijn dementie op een gegeven moment achter zal moeten laten in een omgeving waarvan ik denk: mijn god, dít niet. Begrijp je? Want die GGZ-verpleegkundige zegt: ‘Je moet er toch eens aan denken hoor, of je het nog wel aan kan en of hij niet ergens permanent...’ Ik zeg: ‘Nou, tot op heden zie ik dat het voor mij veel energievretender en verdrietiger is als ik dat doe, [...] dan dat ik het nog volhoud. Ik weet niet wanneer die balans de andere kant [op slaat], dat weet ik niet’.”* (Palmboom & Pols, 2008, p. 46).

Onderzoek in het lectoraat draagt direct en indirect bij aan zorgvuldige afstemming in de zorgtriade. Wat betekent dit voor gezondheidszorgonderwijs en de beroepspraktijk? Welke kennis en vaardigheden zijn nodig?

Relationeel werken

Er is kennis nodig over de zorgsituatie en de betrokkenen. Bijvoorbeeld: Wat gebeurt er in gezinnen als een gezinslid ernstig ziek wordt? Hoe verloopt de communicatie tussen de gezinsleden? Is er sprake van rolomkering bij jonge mantelzorgers en wat zijn daarvan de gevolgen op het gezin, de ontwikkeling en schoolprestaties? Relationeel werken is het eerste element uit de kennistriade. De focus ligt op observeren en kennis ontwikkelen met zicht op en respect voor de verbondenheid tussen zorgvragers en mantelzorgers.

Vraaggericht werken

Het tweede element uit de kennistriade is vraaggericht werken. Dit houdt in dat er behoefte is aan kennis over de ‘vraag achter de vraag’. Zowel betrokkenen zelf als deskundigen in het beroepenveld hebben een visie op wat nodig is in zorgsituaties. Stel een man vraagt een stoeltjeslift voor zijn vrouw, vraagt hij dan om een stoeltjeslift of zegt hij misschien: *“Ik heb een drukke baan. Mijn vrouw heeft een hartinfarct gehad. Ik heb twee pubers, de een wil niet meer naar school en die ander gedraagt zich als een moeder, maar dat is niet normaal voor een kind van 14 toch? Ik weet niet of ik het zo ga volhouden thuis. Ik meld me steeds vaker ziek en mijn collega’s kijken me raar aan. Maar ja, wat moet ik anders?”*^{iv}

Bij vraaggericht werken draait het om analyseren vanuit een professionele grondslag en met als vertrekpunt de ervaringen van de betrokkenen in de zorgsituatie. Wat 'vragen' de betrokkenen en wat 'vraagt' de zorgsituatie?

Filosofisch werken

Het derde element van de kennistriade is 'filosofisch werken'. Hier ligt de essentie van het werken in zorg. Het 'wikken en wegen' zoals wij vandaag ook doen is in feite in iedere afzonderlijke zorgsituatie nodig. De vijf criteria kunnen daarbij helpen. In hoeverre is een volwaardige deelname aan de samenleving mogelijk? Is er voldoende ruimte om informeel voor elkaar te zorgen? Bij filosofisch werken is 'overwegen' een must.

Relationeel- en vraaggericht werken zijn gericht zijn op het verzamelen en analyseren van informatie terwijl filosofisch werken gericht is op reflectie.

De procestriade

Evenwicht in de zorgtriade, van wetenschap voorzien door de kennistriade kan geen succes hebben zonder de procestriade. In de procestriade ontmoeten onderzoekers, beleidsmakers en praktijkmensen elkaar. Zij zorgen gezamenlijk voor een nieuwe zorgbalans in onze samenleving.

Ik beschouw:

Het lectoraat Mantelzorg gaat de komende vier jaar bijdragen aan onderzoek gericht op het bereiken van een zorgvuldige afstemming in de zorgtriade. Het lectoraat ontwikkelt onderwijs en instrumenten vanuit de kennistriade en verspreidt kennis door te participeren in de procestriade.

Mantelzorgers zijn er altijd geweest en zullen er ook altijd blijven. Ze zijn een schroef door de gehele gezondheidszorg: een gouden schroef door niet alleen hun hoge economische waarde, maar vanwege hun menselijke waarde. Mantelzorgers bestaan niet zonder zorgvragers. Hun relatie is betekenisvol en de motiverende kracht om zorg te geven en te ontvangen.

Het primaat van de mantelzorg is de relatie met de zorgvrager. Alleen al om die reden is een doelgroepenbeleid onnatuurlijk. Ondersteuning behoort dus relationeel te zijn. Laten we voorkomen dat er een 'diagnose mantelzorg-burnout' ontstaat met 'treatment' op groepsniveau en laten we voorkomen dat mantelzorgers overbelast raken en zelf zorgvragers worden. De verbondenheid tussen zorgvragers en mantelzorgers is uitgangspunt.

De mantelzorgondersteuning hoort thuis in de reguliere hulpverlening met de opdracht aan professionals om relationeel, vraaggericht en filosofisch te werken. Dus: in de families,

met alle betrokkenen en wanneer nodig bij hen ‘thuis aan de keukentafel’. Het is daar waar de zorg plaatsvindt en ook daar waar ondersteuning nodig is. Ik zie hier een taak voor verpleegkundigen, verzorgenden, sociaal werkers, huisartsen, jeugdartsen, nurse practitioners, ouderenwerkers, zorgconsulenten en zorgloketmedewerkers.

Focus op die families die getroffen zijn door een intensieve zorgsituatie. Er wordt gesproken over miljoenen mantelzorgers en over hun knelpunten en overbelasting. Zelden wordt er gesproken over hun zorgvreugde. Maar die is er wel. Het geven van mantelzorg maakt gelukkig, maar veel mantelzorg maakt ongelukkig. Zorg in de laatste levensfase ervaren mantelzorgers als het meest positief, ongeacht de zware belasting (De Boer & Campen, 2007). Het sombere beeld rondom mantelzorg is onterecht. We problematiseren wat we niet hoeven te problematiseren waardoor we wellicht de families die onze aandacht hard nodig hebben onvoldoende bijstaan. Bied zorg aan die gezinnen die getroffen zijn door een intensieve en vaak langdurige zorgvraag. Zorg voor kinderen die opgroeien in een moeilijke zorgsituatie, voor hun ouders en hun grootouders.

Het waarderen van de mantelzorg, vanuit een relationeel perspectief met een vaste plaats in de reguliere zorg en gericht op intensieve zorgsituaties, dat is de focus van dit lectoraat.

Geachte toehoorders,

Het is mij niet gelukt om zonder instrumentele taal en begrippen over zorgsituaties uit uw leven te praten. Mijn excuus als ik uw privé tekort heb gedaan. Gelukkig heb ik nog vier jaar om met mijn kenniskring en partners in het veld dit lectoraat Mantelzorg zo te laten groeien dat we zorgsituaties en de betrokkenen recht doen.

Dit lectoraat is pas geslaagd wanneer families die geraakt zijn door ziekte, ongeluk of sterven zorgvuldig begeleid worden. Dat deze families hun weg weer vinden in de samenleving mag niet van toeval afhangen. Onderzoek, beleid en praktijk zullen elkaar moeten vinden, net zoals zorgvragers, mantelzorgers en beroepskrachten. Ik hoop dat we de nieuwe weegschaal 'Care Justitia' gebruiken en gezamenlijk op zoek gaan naar rechtvaardige zorg vanuit drie gelijkwaardige perspectieven.

Dit lectoraat is eigenlijk een lectoraat over 'ontmoeting'. Of om met de woorden van de filosofen te spreken: In de ontmoeting zijn er naakte ogen die je aankijken volgens Levinas en sta je in relatie met een Jij aldus Buber. En ben je, in de woorden van Ricoeur, krachtig en kwetsbaar en volgens Boszormenyi-Nagy op zoek naar een balans van geven en ontvangen.

Woord van Dank

Nu ik de intrede heb uitgesproken, wil ik graag nog enkele persoonlijke woorden zeggen. Als benjamin van een grote familie ben ik opgegroeid in Tilburg. In deze stad is ook mijn moeder -de jongste van een gezin van tien kinderen- geboren en getogen. Zij leerde mijn vader kennen -hij was de op een na jongste van een gezin van elf kinderen- die in Den Haag woonde. Mijn moeder was 42 jaar toen ik geboren werd en mijn vader 50 jaar oud. Door de grote familie met veel oude ooms en tantes kwam ik op vroege leeftijd in aanraking met zorg, kwetsbaarheid, ziekte en sterven, maar ook met verhalen uit hun geschiedenis. Mijn oude tante Diny vertelde hoe zij als jonge onderwijzeres -toen werkzaam in Heusden- de gehandicapte kinderen uit de keukenkastjes haalde. Nu, een eeuw later, komt deze situatie gelukkig niet meer voor. Humane zorg is een verworvenheid, een groot goed, van onze samenleving.

Het lectoraat Mantelzorg wil haar steentje bijdragen aan deze verworvenheid. Ik ben zeer vereerd dat ik de lector mag zijn van dit waardevolle lectoraat en wil degenen die dit mogelijk hebben gemaakt hartelijk bedanken.

Mijn dank gaat uit naar het College van Bestuur van De Haagse Hogeschool, Rob Brons, Els Verhoef en Susana Menéndez. Ook wil ik graag de directeur van het Centrum voor Lectoraten

en Onderzoek, Ineke van der Meule, hartelijk danken alsmede de collega-lectoren, en mijn kamergenoten Arend de Kloet en Frans Hoogeveen. Dank aan mijn kenniskringleden Kitty Martens en Gert Evers die mede invulling gaan geven aan het lectoraat.

Het lectoraat is tot stand gekomen op initiatief van de gemeente Den Haag en haar partners in het mantelzorgakkoord. 'Samen zorgen' is de titel van jullie nieuwe akkoord. Ik hoop van harte dat we dat in Den Haag gaan doen. Mijn dank aan jullie voor dit waardevolle initiatief.

Hartelijk dank aan de kunstenaar Victor Sonna, voor zijn innovatieve weegschaal 'Care Justitia', de uitdagende metafoor van dit lectoraat. 'De weegschaal' is de titel die Ernst Hirsch Ballin heeft gekozen voor zijn inleiding op de intreerede. Ik wil hem hartelijk danken voor deze 'voorrede'. Al geruime tijd ben je een grote bron van inspiratie voor mij niet alleen vanuit wetenschappelijk, maar ook vanuit menselijk perspectief.

Het heden bestaat niet zonder verleden. Dank aan Frans Jespers, Zarin Gupta, Agnes Tellings, Wouter van Haaften, Henk Garretsen en René Schalk.

'Care Justitia' staat niet alleen symbool voor de relatie 'zorgvrager, mantelzorger en beroepskracht', maar ook voor de relatie 'praktijk, beleid en wetenschap'. Die relatie hebben

we vandaag dankzij de bijdragen van Rob Brons, Karsten Klein en Ernst Hirsch Ballin kunnen leggen. Graag bied ik deze heren als dank een miniatuur aan van 'Care Justitia'.

Het leven van werk is ingebed in het leven van privé. Dankjewel lieve oude moeder, wat had je vandaag graag aan de arm van 'papa' gelopen. Dankjewel betrokken broer en zus, familieleden, trouwe vrienden en zorgzame levenspartner. Wat fijn dat jullie er zijn.

Geraadpleegde literatuur

Beneken genaamd Kolmer, D.M. (2007). *Family care and care responsibility: the art of meeting each other*. Delft: Eburon. (Proefschrift).

Berg, B. van den (2005). *Informal care: an economic approach*. Rotterdam: Erasmus Universiteit. (Proefschrift).

Boer, A. de & Campen, C. van (2007). *Informele helper en o zo gelukkig*. In: *Veel geluk in 2007, SCP-nieuwjaarsuitgave 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Boer, A. de, Broese van Groenou, M. & Timmermans, J. (2009a). *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Boot, J.M. & Knapen, M.H.J.M. (2005). *De Nederlandse gezondheidszorg*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Boszormenyi-Nagy, I. (1972). Loyalty implications of the transference model in psychotherapy. *AMA Archives of General Psychiatry*, 27, 374-380.

Boszormenyi-Nagy, I & Spark, G.M. (1984). *Invisible loyalties*. New York: Harper & Row.

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.
- Dasberg, L. (1975). *Grootbrengen door kleinhouden als historisch verschijnsel*. Meppel: Boom.
- Einde-Bus, A.E.M. van den, Goldschmeding, J.E.J., Tielen, J.M., Waart, F.G. de & van de Looij-Jansen, P.M. (2010). Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid: reden tot zorg. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 88-2, 79-88.
- Emanuel, E.J. (1999). Assistance from family members, friends, paid care givers, and volunteers in the care of terminally ill patients. *The New England Journal of Medicine*, 341-13, 956-963.
- Kekes, J. (1995). *Moral wisdom and good live*. Ithaca/London: Cornell University Press.

Kremer, M. (2000). Van zorgplicht naar burgerrecht. *Tijdschrift voor de Sociale Sector*, 9, 4-9.

Levinas, E. (1969). *Het menselijk gelaat* (The human face). Baarn: AMBO.

Levinas, E. (1994). *Tussen ons. Essays over het denken-aan-de-ander* (Between us: Essays about thinking of the other). Baarn: AMBO.

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.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2000-2001). Zorg Nabij: notitie over mantelzorgondersteuning, 27401, nr. 65.

Palmboom, G. & Pols, J. (2008). *Wat bezielt de mantelzorger?* Den Haag: Nicis Institute.

Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling & Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (1999). *Zorgarbeid in de toekomst*. Den Haag/Zoetermeer: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling.

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.
- Ricoeur, P. (1992). *Oneself as another*. Chicago: University of Chicago Press.
- Ricoeur, P. (1995). Love and justice. *Philosophy and Social Criticism*, 2, 23-39.
- Sadiraj, K., Timmermans, J., Ras, M. & Boer, A. de (2009b). *De toekomst van de mantelzorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Sieh, D.S., Visser-Meily, J.M.A., & Meijer, A.M. (2011). Jonge mantelzorger heeft behoefte aan aandacht. *Jeugd en Co Kennis*, 5(1), 18-26.
- 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.
- Verhagen, S.M. (2005). *Zorglogica's uit balans: het onbehagen in de thuiszorg nader verklaard*. Utrecht: De Graaff.

Eindnoten

- ⁱ Liberale staten zijn gebaseerd op het principe dat de overheid geen conceptie van het goede mag opleggen aan haar burgers en dat de overheid, over het algemeen, het opleggen van regels moet beperken. De taken van de staat ten opzichte van zijn burgers worden meestal minimaal ingevuld, maar er zijn verschillende opvattingen over die invulling. Niet-liberale staten zijn gebaseerd op een andere grondslag, bijvoorbeeld het communitarisme. Deze visie houdt in dat de staat juist wel concepties van het goede aan zijn burgers behoort op te leggen wat extra wet- en regelgeving met zich meebrengt. Daarnaast heeft een communitaristische staat de taak om het algemeen belang van zijn burgers te dienen (Kymlicka 1990). Alle West-Europese landen en de Verenigde Staten zijn liberale staten. Overigens, het onderscheid ‘liberale’ versus ‘communitaristische’ staat ligt op een ander abstractieniveau dan het genoemde onderscheid ‘verzorgingsstaat’ versus ‘managementstaat’. Het eerste termenpaar verwijst naar de politiek-filosofische grondslag van staten, het tweede naar de wijze waarop staten, gebaseerd op een dergelijke politiek-filosofische grondslag, omgaan met bepaalde zaken zoals bijvoorbeeld zorgverantwoordelijkheid.
- ⁱⁱ Een aantal visies op zorg hebben de laatste decennia nogal in de aandacht gestaan onder de noemer ‘zorgethiek’. Een bekend vertegenwoordiger is Nel Noddings (zie bijvoorbeeld Noddings 1984; 1992). Hier is gekozen om enkele minder bekende visies te bespreken van wijsgerig antropologen die stammen uit een periode van vóór de

zorgethiek, maar daarin eigenlijk wel passen. Het verschil tussen hen en de recentere zorgethici is erin gelegen dat zij tegelijkertijd het belang van menselijke relaties als fundamenteel beschouwen maar ook aangeven dat mensen in zekere zin vreemden voor elkaar blijven en ook afstand tot elkaar moeten bewaren.

iii Daniels (1981, p. 167-168) noemt de volgende instituties:

1. Institutions which provide for public health, environmental cleanliness, preventive personal medical services, occupational health and safety, food and drug protection, nutritional education, and educational and incentive measures to promote individual responsibility for healthy life styles.
2. A second layer of institutions corrects departures from the idealization. It includes those institutions which deliver personal medical and rehabilitative services that restore normal functioning.
3. A third layer includes institutions with more extended medical and social support services for the (moderately) chronically ill and disabled and the frail elderly.
4. Finally, a fourth layer involves health care and related social services for those who can in no way be brought closer to the ideal of the fully functioning citizen. Terminal care and care for the seriously mentally and physically disabled fit here.

iv Dit is geen letterlijk citaat van een mantelzorger, maar een voorbeeld van een mogelijke 'vraag achter de vraag'.

“ Zonder Het kan de mens niet leven,
maar wie enkel met een Het-wereld
leeft is niet de mens. ”

Martin Buber

“ Het gezicht komt op bezoek,
telkens anders. ”

Emmanuel Levinas

“Familieleden zorgen voor elkaar op basis van loyaliteit die voortkomt uit onherroepelijke familiebanden en gedeelde ervaringen.”

Boszormenyi-Nagy

“Zorg draagt bij aan het opbouwen van een morele identiteit die balanceert tussen hetzelfde zijn als anderen en uniek zijn.”

Paul Ricoeur

Met dank aan de bijdragen van:

Ernst Hirsch Ballin

hoogleraar Nederlands en Europees Constitutioneel Recht aan Tilburg University en

hoogleraar Rechten van de Mens aan de Universiteit van Amsterdam

Rob Brons

voorzitter College van Bestuur, De Haagse Hogeschool

Karsten Klein

wethouder Jeugd, Welzijn en Sport, gemeente Den Haag

Victor Sonna

Kunstenaar, Yaoundé / Eindhoven

Over de lector

Dr. Deirdre Beneken genaamd Kolmer is lector Mantelzorg aan De Haagse Hogeschool en coördinator van de Academische Werkplaats Ouderenbeleid en Familiezorg aan Tilburg University (Tranzo). Zij heeft zich de afgelopen 10 jaar verdiept in het thema mantelzorg in het kader van onderzoek, onderwijs en praktijk. Zij begon in 2001 met een verkennende studie naar ondersteuning, erkenning en welzijn van mantelzorgers en promoveerde in 2007 op haar onderzoek *'Familycare and care responsibility: the art of meeting each other'*. Daarmee introduceerde zij een relationele benadering in de mantelzorgondersteuning. In het land verzorgt zij vele presentaties voor huisartsen- en ziekenhuiszorg, palliatieve netwerken, klinische geriatrie, neurologie, bestuurders eerste lijn, ouderen, jeugd en welzijn. Zij is opgeleid aan de Radboud Universiteit en gepromoveerd aan Tilburg University. Als gastdocente is zij verbonden aan het UMC Radboud, de Hogeschool van Amsterdam en de Hogeschool van Rotterdam. In de jaren '90 heeft zij gewerkt in de kinder- en jeugdpsychiatrie en in rehabilitatiecentra in India. Als pedagoog heeft ze zich gespecialiseerd in opvoedingsfilosofie. Recent van haar hand is het boek *'Kamer zeven'* (Uitgeverij Eburon, 2011).

Colofon

Beneken genaamd Kolmer, Deirdre Maria
Mantelzorg: wikken en wegen
Op weg naar een 'Care Justitia'

De Haagse Hogeschool
Johanna Westerdijkplein 75
2521 EH Den Haag
www.dehaagsehogeschool.nl/lectoraten
www.dehaagsehogeschool.nl/lectoraat-mz

DE HAAGSE
HOGESCHOOL

Uitgeverij Eburon
www.eburon.nl



Cover Care Justitia door Victor Sonna, 2011
www.victorsonna.com

Redactie en vormgeving Dienst Communicatie & Marketing, De Haagse Hogeschool

© 2011 D.M. Beneken genaamd Kolmer

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

ISBN 978-90-5972-590-4

Het lectoraat Mantelzorg is tot stand gekomen op initiatief van de gemeente Den Haag in samenwerking met De Haagse Hogeschool.



ISBN 9789059725904



“ Het primaat van de mantelzorg is de relatie. ”

DE HAAGSE
HOGESCHOOL