



DR. IR. M.H. KWEKKEBOOM

De verantwoordelijkheid van de mensen zelf

De (her)verdeling van de taken rond zorg en
ondersteuning tussen overheid en burgers
en de betekenis daarvan voor de professionele
hulpverlening



Hogeschool van Amsterdam

De verantwoordelijkheid van de mensen
zelf

De verantwoordelijkheid van de mensen zelf

*De (her)verdeling van de taken rond zorg en
ondersteuning tussen overheid en burgers en de
betekenis daarvan voor de professionele hulpverlening*

Openbare Les

in verkorte vorm uitgesproken op woensdag 3 november 2010

door

Dr. ir. M.H. Kwekkeboom

Lector Community Care aan de Hogeschool van Amsterdam

HVA PUBLICATIES

HvA Publicaties is een imprint van Amsterdam University Press.
Deze uitgave is totstandgekomen onder auspiciën van de Hogeschool van Amsterdam.

Omslagillustratie: *Handen*, Pieter Schunselaar, fotocollectie Hogeschool van Amsterdam
Vormgeving omslag: Kok Korpershoek, Amsterdam
Opmaak binnenwerk: JAPES, Amsterdam

ISBN 978 90 5629 654 4
e-ISBN 978 90 4851 363 5

© M.H. Kwekkeboom / HvA Publicaties, Amsterdam, 2010

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 enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voorzover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j^o het Besluit van 20 juni 1974, Stb. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, Stb. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

‘Meer doelmatigheid van het professionele aanbod valt te verkrijgen door het kritisch doorlichten van welzijnsinstellingen en -activiteiten op samenhang, overlapping en efficiency. (...) De zorg moet zoveel mogelijk verschuiven van de instellingen naar de eigen omgeving.’

‘De enige overheid die positioneel in staat is om de informele sector te stimuleren en een plaats te geven in het beleid, is de gemeente.’

Bovenstaande teksten zouden zó afkomstig kunnen zijn uit de memorie van toelichting op de in 2007 ingevoerde Wet maatschappelijke ondersteuning. Deze wet heeft immers als doel om de doelmatigheid in de professionele zorg te vergroten en hiervoor een verschuiving van professionele zorg naar meer informele zorg mogelijk te maken (Timmermans en Kwekkeboom 2008). De realisering hiervan wordt een taak van de gemeenten en dit is formeel vastgelegd in het vierde prestatieveld, een van de negen velden die binnen het domein ‘maatschappelijke ondersteuning’ worden onderscheiden: ondersteuning mantelzorg en vrijwilligerswerk (Staatsblad 2006).

Het citaat is echter afkomstig uit een publicatie van de Wiardi Beckman Stichting uit 1985 en daarmee dus 25 jaar oud. De tekst zelf en het verschijningsjaar hebben voor mij een symbolische betekenis. 25 jaar geleden begon ik als recent afgestudeerde Huishoudkundige aan mijn eerste ‘echte’ baan, als medewerker onderzoek bij het toenmalige ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (WVC). Een van de belangrijkste beleidsthema’s op dat moment was de realisering van de ‘zorgzame samenleving’ en het eerste onderzoekje dat ik in mijn nieuwe functie uitvoerde, ging nu juist daarover. In aanvulling op de literatuurstudie interviewde ik een paar professionele hulpverleners over hun ervaringen met en opvattingen over de zorg die familieleden aan elkaar gaven (Kwekkeboom 1987). Dit onderzoekje was mijn eerste stap op de weg die mij heeft gebracht tot waar ik nu sta: lector Community Care. Community care is niet, zoals soms wel wordt beweerd, synoniem met ‘zorgzame samenleving’ het gedachtegoed achter deze term is een heel andere.

Zorg en samenleving vormen beide een rode draad in mijn leven. Zowel in mijn opleiding als in mijn beroepsmatige activiteiten heb ik mij daarmee beziggehouden. Een belangrijk aandachtspunt is altijd geweest wat nu precies de verantwoordelijkheid is van de samenleving voor die zorg: tot hoever kan (moet) de samenleving hiervoor verantwoordelijk worden gesteld en vanaf waar kan (mag) deze worden overgedragen? Omdat ik als ambtenaar begonnen ben, heb ik altijd vanuit een beleidsmatige optiek naar deze vraag gekeken. Sinds ik ook werkzaam ben bij het hoger beroepsonderwijs is er een nieuwe

invalshoek, een nieuwe rode draad als het ware, bijgekomen: de verantwoordelijkheid van de professional in de zorg en in de samenleving.

Ik wil deze gelegenheid gebruiken om, aan de hand van het thema ‘verantwoordelijkheid’, met u de ontwikkelingen in zorg en samenleving in de afgelopen 25 jaar door te lopen. Hoe zijn in deze kwarteeuw de discussies over de verantwoordelijkheid voor de zorg verlopen en wat betekenen zij op dit moment voor de taakverdeling tussen overheid en samenleving, en in het verlengde daarvan, voor de rol van de professional? Als vervolg daarop wil ik het met u hebben over wat de consequenties moeten zijn voor de beroepsopleiding. Aan het slot ga ik in op wat, in mijn ogen, de taken van een lector Community Care – en daarmee het programma van een lectoraat op dit gebied – zouden moeten zijn. Ik geef u daarbij meteen een overzicht van de manier waarop wij bezig zijn om die taken en dat programma in te richten.

De onverantwoordelijke samenleving

Ik verwees zojuist naar de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Deze wet is per januari 2007 van kracht geworden na een, op zijn zachtst gezegd, woelige discussie in zowel parlement als samenleving. U herinnert zich misschien nog de beelden van boze ouderen en mensen met beperkingen op het Binnenhof. Ikzelf herinner me nog vooral de lange lijsten met amendementen, de wijzigingsvoorstellen op de tekst die als wetsvoorstel in 2005 naar de Tweede Kamer was gestuurd. Veel van deze voorstellen waren daar natuurlijk door toedoen van het lobby van landelijke koepels, werkgeversorganisaties en belangenbehartigingsorganisaties terechtgekomen. Want de wereld van zorg en welzijn was in beroering en niet zo zuinig ook. Je zou dus denken dat met dit wetsvoorstel een aardverschuiving in die wereld van zorg en welzijn werd aangekondigd, een aardverschuiving die waarden en zekerheden definitief zou ondermijnen en het einde zou gaan betekenen aan breed gedragen vanzelfsprekendheden. Maar is dat ook zo?

Het citaat waarmee ik deze lezing begon, stamt dus uit 1985 (Nieuwenhuijsen 1985). In die periode woedde er een felle discussie over de opvattingen van de toenmalige minister van WVC, Elco Brinkman. Hij was van mening dat de mensen de zorg voor hun familieleden en vrienden te gemakkelijk aan de professionele zorg overlieten. Brinkman was nog maar net aangetreden toen hij in een interview met *NRC Handelsblad* het volgende liet optekenen: ‘Je zult wél een selectie moeten maken tussen groepen of individuen die je nog steeds onder de overheidsparaplu laat schuilen, ook in de toekomst, en die groepen

waarvan het aardige was dat we ze op de been hielden, maar waarvan we nu moeten zeggen: “meneer, mevrouw, daar zoudt u ook zelf wel verantwoordelijkheid voor kunnen dragen of het eens met uw buurvrouw, oma of tante moeten uitzoeken.” Dat klinkt heel afstandelijk en koel, maar zo is het wel. We zijn erg gaan leunen op professionele instellingen. We hebben de verantwoordelijkheid bij ons zelf, onze familie, onze buurt weggehaald’ (citaat in Steyaert en Winsemius 2010). Het gevolg hiervan was, in Brinkmans ogen, dat ouderen en zieken waren overgeleverd aan de onpersoonlijke behandeling door beroepskrachten. Dat was niet alleen schadelijk voor de ouderen en zieken zelf, maar ook voor de samenleving die hierdoor aan warmte, betrokkenheid en zorgzaamheid inboette. Brinkman riep daarom op tot een ‘herstel van de zorgzame samenleving’ en daarmee tot een vergroting van de mantelzorg en de vrijwillige hulpverlening.

De CDA-minister verwoordde hiermee de opvattingen van de Utrechtse hoogleraar Hattinga Verschure die in 1981 al pleitte voor het terugdringen van de professionele zorg, en daarbij voor de zorg door familieleden en vrienden de term ‘mantelzorg’ introduceerde (Hattinga Verschure 1981). Hattinga verwees in zijn pleidooi voor meer mantelzorg en minder professionele zorg naar waarden als verantwoordelijkheid en naastenliefde, die hij niet alleen in primitieve en antieke culturen terugvond, maar ook in de christelijke traditie. Het hoeft dan ook niet te verwonderen dat zijn pleidooi ook terug te vinden was in een rapport over de toekomst van de zorg dat door het Wetenschappelijk Bureau van het CDA was uitgebracht (CDA 1987). In die tijd werkte daar een zekere J.P. Balkenende als wetenschappelijk medewerker en van zijn hand verscheen in 1987 een artikel in het blad *Bestuursforum*. In dat artikel, dat de titel ‘De zorgzame samenleving, een internationaal vraagstuk’ droeg, werd het zorgsysteem in de Verenigde Staten als wenselijk voorbeeld gesteld (Balkenende 1987). In dat systeem is de rol van de overheid minimaal en is de zorg voor elkaar in eerste instantie de verantwoordelijkheid van de mensen zelf. Deze eigen verantwoordelijkheid droeg er, volgens de auteur, aan bij dat mensen zich dan ook daadwerkelijk voor elkaar verantwoordelijk voelden en daarmee dus ook meer en vaker voor elkaar gingen zorgen. Dat hierdoor dan ook het beroep op de professionele hulpverlening kon verminderen was gezien de toenemende bezorgdheid om de kostenbeheersing in de gezondheidszorg een niet onaantrekkelijke bonus.

Het pleidooi van minister Brinkman ontlokte de nodige protesten: beroepsverenigingen van professionele zorgverleners en vrouwengroepen vonden elkaar in een gemeenschappelijk verzet tegen enerzijds de uitholling van de werkgelegenheid en anderzijds de uitbuiting van de vrouw als onbetaalde hulpverlener (Kwekkeboom 1990). Na de val van het kabinet Lubbers II in 1989 luwde

de discussie; ik weet uit de eerste hand dat de ambtenaren die onder minister Brinkman druk werk hadden gemaakt van de rasse intrede van de zorgzame samenleving na zijn afscheid het hele dossier in één keer in de prullenbak gooiden. Onder zijn opvolgster, de PvdA-minister d'Ancona, werd de term 'zorgzame samenleving' vervangen door die van 'civic' of 'civil society' en beperkte het pleidooi zich tot een grotere rol voor het vrijwilligerswerk in brede zin.

De welzijnsmarkt

Het vrijwilligerswerk was een van de terreinen die onder de reikwijdte van de in 1987 ingevoerde Welzijnswet vielen. Deze wet, die onder Brinkman werd doorgevoerd, betekende een forse ingreep in de diverse welzijnsvoorzieningen. Als argument werd daarvoor onder meer gebruikt dat burgers moesten worden behoed voor een te grote afhankelijkheid van hulpverleners en dus juist moesten worden gestimuleerd in het behoud van hun zelfstandigheid. Ook nu gold weer dat burgers ertoe bewogen moesten worden zelf hun verantwoordelijkheid te nemen. De welzijnsvoorzieningen moesten zich eerst en vooral richten op kwetsbare groepen en erop toezien dat deze groepen niet (nog verder) in een achterstandsituatie terecht zouden komen. Met de invoering van de Welzijnswet kwam de verantwoordelijkheid voor de welzijnsvoorzieningen en de daarop te realiseren bezuinigingen bij de gemeenten te liggen (van der Penen, Cordia et al. 1995).

Net als onlangs bij de Wmo, heeft ook de invoering van de Welzijnswet inder tijd de nodige protesten opgeroepen. De sector verzette zich tegen de decentralisering van het beleid naar de gemeenten, omdat zij vreesden dat de welzijnsvoorzieningen het in het gemeentelijke begrotingsbeleid zouden moeten afleggen tegen de spreekwoordelijke lantaarnpalen. En natuurlijk had de sector ook bezwaar tegen de forse bezuinigingen die op landelijk niveau voor de welzijnsvoorzieningen waren ingeboekt. Op zich niet verwonderlijk – het ging immers om de eigen boterham – maar de sector riep daarmee wel de verdenking over zich de groei van de burgers naar autonomie, naar eigen verantwoordelijkheid en regie tegen te willen houden. En zij leken daarmee bewijs te leveren voor de stelling die de filosoof Hans Achterhuis in 1979 al poneerde, namelijk dat de professionele hulpverleners hun eigen markt creëren door kunstmatig de vraag groot te houden (Achterhuis 1979).

Ik heb begrepen dat Achterhuis met de kennis van nu nadrukkelijk afstand heeft genomen van de stellingen die hij toen in zijn boek *De markt van welzijn*

en geluk heeft betrokken. Indertijd echter werd zijn tirade tegen de welzijnssector haast met gejuich onthaald. Eind jaren '70 groeide immers de twijfel aan de houdbaarheid van de verzorgingsstaat. De kosten voor de instandhouding van de collectief gefinancierde voorzieningen op de terreinen gezondheidszorg, sociale zekerheid, onderwijs, welzijn en cultuur namen toe, terwijl steeds duidelijker werd dat het aanbod niet altijd degenen bereikte voor wie het bedoeld was. Het 'profijt van de overheid' kwam vooral terecht bij degenen die er toch al goed voor stonden, niet bij de zwaksten, de meest kwetsbaren in de samenleving (Idenburg 1983). Bovendien, zo werd betoogd, leidde het ruime aanbod aan verzorgingsarrangementen van de overheid ertoe dat de samenleving het zich kon permitteren om te individualiseren. Mensen kozen voor zichzelf, voor hun eigen ontplooiing, en konden zonder gewetensbezwaar de zorg voor hun naaste overlaten aan de overheid: die zorgde immers wel voor professionele ondersteuning en hulp (Schnabel 1983). Een (nieuw) vlammend betoog waarin met overtuigende argumenten wordt aangetoond dat zo'n verzorgingsstaat in feite alleen maar leidt tot een verzwakking van de samenleving en de daarin levende individuen kan in een dergelijk klimaat op een warm onthaal rekenen. Ook elders werd een verband gelegd tussen een te ruim aanbod en dus gebruik van professionele dienstverlening, en een daardoor afnemende onderlinge betrokkenheid bij burgers (van der Pennen, Cordia et al. 1995).

Dat Achterhuis niet uit de CDA-hoek kwam – en dus niet op grond daarvan tot de conservatieve denkers gerekend kon worden – zal zeker meegespeeld hebben in het welkom dat zijn opvattingen werd bereid. Want gek genoeg werd het boek van Achterhuis juist het meest bejubeld in de sector die er zo van langs kreeg: de agogische. Achterhuis onderbouwde zijn kritiek op het Nederlandse hulpverleningssysteem met voorbeelden die hij, in navolging van de Amerikaanse filosoof Illich, ontleende aan de medische sector. Maar desondanks voelden met name de agogen zich aangesproken. Vermoedelijk omdat hij voor zijn betoog juist die argumenten gebruikte waaraan de agogische sector haar bestaansrecht wilde ontleen (Gouws 1988). Achterhuis betoogt namelijk dat het welzijnswerk de redzaamheid van mensen vernietigt, hen passief maakt en afhankelijk van zijn diensten. Hij benadrukt dat mensen uit zichzelf of uit ervaring deskundig zijn ten aanzien van verzorging, en pleit daarom voor het vergroten van de verantwoordelijkheid van de mensen voor elkaar. In zijn redenering is het welzijnswerk niet meer dan een onderdeel van de kapitalistische, heteronome productiewijze, en dan bovendien ook nog een onderdeel dat almaar groeit. De afstand tussen producent en gebruiker groeit daardoor ook, een proces dat door de diverse fusies tussen de welzijnsorganisaties alleen maar wordt versterkt (Achterhuis 1979).

Deze analyse van een sector die zich juist ten doel stelt de redzaamheid van burgers te vergroten, hun autonomie te ondersteunen, leidde eind jaren '70,

begin jaren '80 tot een in het oog lopende zelfkastijding door professionals en aankomend professionals. Aan de hand van het boek van Achterhuis werd in de sector en de opleidingen heftig gediscussieerd over de wenselijkheid van een beroep dat afbrak wat het nu juist wilde realiseren: herstel of behoud van autonomie, ook van kwetsbare burgers. Er zijn in die tijd heel wat welzijnswerkers en studenten afgehaakt, overtuigd als ze waren geraakt van hun eigen overbodigheid.

Ikzelf heb daar altijd het gevoel aan overgehouden dat hierdoor de sanering van de Nederlandse welzijnssector in niet geringe mate is gefaciliteerd. Want dat juist deze sector gevoelig is gesaneerd zal niemand kunnen ontkennen. Ik had het hiervoor al over de zorgen rond de kostenbeheersing in de gezondheidszorg. Ondanks deze zorgen zou geen politicus het wagen om ervoor te pleiten de hele gezondheidszorg dan maar af te schaffen. Het stimuleren van meer mantelzorg was in dat licht niet meer dan een van de vele mogelijkheden om die kosten te beteugelen. Ook voor een rigoureuus snijden in de sociale zekerheid schrok men toen nog terug. Maar ten aanzien van de welzijnssector, het veld van de sociaalagogische dienstverlening, was die huiver om te saneren heel wat minder groot.

Het wantrouwen van de overheid

Met het verdwijnen van het begrip 'zorgzame samenleving' uit het maatschappelijke en politieke discours is de discussie over de mogelijkheden en onmogelijkheden van meer mantelzorg mogelijk wel wat geluwd, maar ze is nooit helemaal opgehouden. Ook na Brinkman zijn er herhaaldelijk beleidsimpulsen gegeven om inzet en omvang van de informele zorgverlening te vergroten. Een van de meest veelzeggende maatregelen is in mijn ogen de introductie van de 'gebruikelijke zorg' naar aanleiding van een brief in 2001 van de toenmalige staatssecretaris voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) uit het tweede kabinet Kok, de PvdA-politica Vliegthart, over de mantelzorg (TK 2000/2001). In de bij de brief horende notitie 'Zorg nabij' wordt, onder verwijzing naar opmerkingen hierover van de LOT (de vereniging van mantelzorgers), de term 'mantelzorg' beperkt tot zorg door familieleden en vrienden die langer dan drie maanden duurt. Zorg aan met name huisgenoten die korter duurt dan drie maanden wordt niet tot de mantelzorg gerekend omdat deze niet afwijkt van de normale gang van zaken in een huishouden.

In 2003 verschijnt vervolgens een Werkdocument Gebruikelijke Zorg, aan de hand waarvan indicatiestellers kunnen vaststellen of en in hoeverre de zorg die mensen nodig hebben de ondersteuning die huisgenoten elkaar 'normaal gesproken' geven overschrijdt. 'Normaal gesproken' is dan huishoudelijke zorg

door huisgenoten ouder dan 16 jaar, en gedurende drie maanden persoonlijke verzorging (toiletgang, hulp bij wassen/douchen, et cetera). Pas als er van een overschrijding sprake is, ontstaat er recht op een verstrekking van professionele hulpverlening. Hierdoor ontstaat voor mensen een verplichting tot iets wat ze uit zichzelf al doen – het gaat immers om een gebruikelijke ondersteuning aan elkaar.

De overheid creëert hiermee de paradox van een verplichte eigen verantwoordelijkheid en geeft daarmee blijk van een fundamenteel wantrouwen jegens haar burgers. In dat wantrouwen gaat zij voorbij aan omstandigheden die het ‘gebruikelijke’ onmogelijk of zelfs onwenselijk maken, waardoor mensen in de knel kunnen komen. Zo’n omstandigheid kan zijn dat werkende huisgenoten van een zorgbehoevende nu geen beroep meer kunnen doen op professionele hulp en dus de combinatie van werken en zorgen niet langer meer kunnen volhouden. Verder lijkt zij aan te zetten tot het creëren van onwenselijke situaties, zoals het opheffen van een gezamenlijke huishouding met een zorgbehoevende. Bij zorg van een niet-huisgenoot raakt men immers niet het recht op professionele ondersteuning kwijt (Morée, van der Zee et al. 2007). Nu in de meest recente bezuinigingsvoorstellen gesuggereerd wordt om het begrip ‘gebruikelijke zorg’ op te rekken, en ook de persoonlijke verzorging door huisgenoten hiertoe te rekenen (MinFin 2010), zal dergelijk ontduikgedrag alleen maar toenemen. Het haast geïnstitutionaliseerde wantrouwen bij de overheid ten opzichte van de burgers wordt dan een selffulfilling prophecy.

Uit een overzichtsstudie uit 2005 blijkt overigens dat de welzijnssector de sanering aan het eind van de 20ste eeuw goed heeft doorstaan en de discussie over haar bestaansrecht dus nog altijd heeft overleefd. De uitgaven van de gemeenten en provincies voor welzijn waren in de eerste jaren van de 21ste eeuw met ongeveer een derde toegenomen (van Dam en Wiebes 2005). Misschien heeft dit feit de bewindslieden uit de regering Balkenende II het vertrouwen gegeven waarmee zij in 2003 de komst van de Wmo aankondigden (TK 2003/2004). Naast de welzijnssector komt met deze wet ook de informele zorg onder de verantwoordelijkheid van de gemeenten. Zo wordt dus in feite het advies uit het rapport van de Wiardi Beckman Stichting 25 jaar later door een staatssecretaris van CDA-huize, Ross-Van Dorp, uitgevoerd.

Met de introductie van de Wmo is de belangstelling voor de onderlinge steun, de wederzijdse betrokkenheid tussen mensen met en zonder beperking, opnieuw actueel geworden. Ze is, zoals ik al aangaf, nooit weggeweest en de wet die de toenmalige staatssecretaris in een opmerkelijk hoog tempo door de Staten-Generaal loodste, heeft dan ook niet alleen hierdoor veel opzien gebaard. De commotie die de wet teweegbracht kan niet uitsluitend worden terugge-

voerd op de inhoud van de wet. De meeste maatregelen die erin zijn opgenomen bouwen voort op al eerder ingezette ontwikkelingen en veranderingen. Ook de doelen die voor de Wmo zijn geformuleerd zijn niet nieuw (Timmermans en Kwekkeboom 2008).

De ophef kan vermoedelijk voor het grootste deel verklaard worden door de klip en klare manier waarop in de Memorie van Toelichting de samenleving, de burgers, nalatigheid ten opzichte van elkaar wordt verweten. Wat eerst in essays, rapporten en kamerbrieven als een vermoeden werd opgeschreven, wordt in deze wettekst voor waar verklaard. En dus komt er een wet die het goede burgerschap, het zich voor elkaar verantwoordelijk voelt, verplicht stelt. Een wet derhalve, die eraan voorbij gaat dat de meerderheid van de mensen zich allang en heel lang verantwoordelijk voor anderen voelen. De paradox beperkte zich in het Werkdocument Gebruikelijke Zorg nog tot de zorg die mensen die elkaar nastaan, haast zonder erbij na te denken elkaar geven. Nu wordt dat verbreed tot de buurt, de wijk, in feite het hele sociale weefsel.

Dat de komst van de wet werd aangekondigd in dezelfde brief als waarin ingrijpende bezuinigingen op de budgetten voor de langdurige zorg in het vooruitzicht werden gesteld, zal aan het ontstaan van de ophef zeker hebben bijgedragen (TK 2003/2004). Het rekensommetje is dan immers snel gemaakt. Het zijn de al dan niet hardwerkende burgers die de gaten in de begroting van de overheid mogen opvullen en om dit te billijken worden zij er min of meer van beticht hun verantwoordelijkheden niet te kennen.

De zorgzame burger

In de ogen van politici en filosofen ontbreekt het de burger dus aan verantwoordelijkheidsgevoel voor zijn of haar naaste. Maar hebben zij daarin gelijk?

Het pleidooi van minister Brinkman voor een 'zorgzame samenleving' heeft in de jaren '80 in ieder geval wel de belangstelling voor de mate van zorgzaamheid van die burger aangewakkerd. Mijn boekje uit 1987 was niet het eerste en zeker niet het laatste dat over het onderwerp mantelzorg of informele zorg is uitgebracht. Ik moest zelfs optekenen dat er tussen start en einde van de productieperiode van de publicatie divers onderzoek naar de omvang van de informele zorg was gepubliceerd. Ten tijde van het ministerschap van Elco Brinkman kwam er namelijk een stroom publicaties over het onderwerp los. Deze stroom is feitelijk nooit opgehouden, al was hij bij tijd en wijle minder breed. De mantelzorg, de zorg van familie en vrienden voor elkaar, is in de afgelopen 25 jaar van diverse kanten belicht en uitgemeten. Er is kwalitatief en kwantitatief onderzoek naar verricht, er zijn essaybundels over geschreven,

egodocumenten over gepubliceerd, video's over opgenomen, manifesten rond opgesteld en vele beleidsnota's over uitgebracht (de Boer 2005).

Als er iets uit al die publicaties naar voren komt is het wel dat het met de zorgzaamheid in onze samenleving wel snor zit. Om te beginnen geven ook mensen met een hulpvraag er, net als de meeste mensen, de voorkeur aan om hun leven zelf in de hand te houden, zelf verantwoordelijk te zijn. Uit divers onderzoek blijkt dan ook dat mensen die objectief gezien best wat hulp zouden kunnen gebruiken, daar niet om vragen en zo lang mogelijk proberen zelf hun problemen op te lossen. Dat geldt voor ouderen of mensen met een fysieke beperking (van Aghhoven en Plomp 1989; de Klerk en Schellingerhout 2006; Linders 2010), maar ook voor mensen met psychische problemen; van hen doet niet meer dan een vijfde tot een kwart een beroep op de geestelijke gezondheidszorg (Schnabel 1998; Vollenbergh, De Graaf et al. 2003). Ook mensen met een verstandelijke beperking proberen zo veel mogelijk zelf te doen en geen beroep te doen op de hulp van familie of burens (van Alphen, Dijker et al. 2009; Boonaerts en Pekaar 2010). De opkomst van de zelfhulpbeweging en de populariteit van het lotgenotencontact (Steyaert 2010, in druk) tonen eveneens aan dat veel mensen met een makke er de voorkeur aan geven hun problemen zelf of met elkaar op te lossen, liever dan aan anderen hulp te vragen.

Als de nood echt aan de man komt, blijkt een belangrijk deel van de mensen met een hulpvraag geholpen te worden door hun familieleden en vrienden, hun sociale netwerk. Uit onderzoek naar het gebruik van zorg door mensen met een fysieke beperking komt bijvoorbeeld naar voren dat ruim een derde van hen alleen hulp krijgt uit hun sociale netwerk, en zeven van de tien geholpen worden door zowel professionals als mantelzorger. Nog een kwart krijgt alleen hulp van de professionele thuiszorg (tabel 1).

Een (kleinschalig) onderzoek onder op zichzelf wonende mensen met chronisch psychiatrische problematiek of een verstandelijke beperking laat eenzelfde beeld zien: het sociale netwerk speelt een minstens even belangrijke rol in de hulpverlening als de professional en soms is de informele zorg zo omvangrijk dat er geen professionele hulp nodig is (tabel 2).

Onderzoek onder familieleden en vrienden van mensen met een zorgvraag, maar ook onder burgers in het algemeen, weerspiegelen deze gegevens: de hulpbereidheid van familieleden en vrienden, maar ook van kennissen en burens blijkt heel wat groter dan de politici en beleidsmakers schijnen te denken. Op jaarbasis verlenen zo'n 4 miljoen mensen mantelzorg (Timmermans (red.) 2003). Gemeten naar 'gewerkte' uren is de omvang van de verleende mantelzorg vijf keer die van de professionele thuiszorg en dus vertegenwoordigt de

zorg van familie en vrienden een economische waarde van enige miljarden euro's per jaar.

	Huishoudelijke verzorging	Persoonlijke verzorging	Verpleegkundige hulp	Overige hulp	Totaal
Totaal informele hulp	24,8	9,0	2,2	8,7	33,2
– Huisgenoten	15,5	6,7	1,7	2,5	20,3
– Uitwonende familie	12,4	2,4	0,3	5,9	16,8
– Vrienden	5,6	1,3	0,2	2,4	8,1
Thuiszorg	20,3	7,3	3,8	0,7	24,7
Particuliere hulp	9,7	0,5	0,1	0,5	10,3
Naburig tehuis	1,0	0,8	0,7	0,7	2,0
Vrijwilliger	0,5	0,2	0,0	1,3	2,1
Informele hulp + thuiszorg	6,0	1,8	0,2	0,1	7,4

Tabel 1 Verleners hulp thuis aan mensen met lichamelijke beperkingen, naar type hulp (in procenten; n= 2725). Leesvoorbeeld: 24,8% van de mensen met beperkingen krijgt informele hulp bij de huishoudelijke verzorging, 15,5% krijgt deze van huisgenoten. Bron: de Klerk en Schellingerhout 2006.

Mantelzorg wordt niet zelden 24 uur per etmaal verricht en dat jaren achter elkaar, zo laat een kwart eeuw onderzoek overtuigend zien (Tjadens en Woldringh 1989; Kwekkeboom 1990; de Boer, Hessing-Wagner et al. 1994; Kwekkeboom 2000; de Boer 2005; de Boer, Broese van Groenou et al. 2009). De inzet van familie en vrienden betekent in veel gevallen het verschil tussen opgenomen moeten worden of thuis kunnen blijven, tussen wachten wanneer de professionele hulpverlener tijd heeft of geholpen worden op het moment dat het nodig is. Uit de meer kwalitatieve onderzoeken, de egodocumenten, de documentaires en interviews komt daarnaast steeds weer naar voren dat mantelzorgen voor de betrokkenen als een vanzelfsprekendheid wordt gezien (Janssen 1985; Kooiker en de Boer 2008; Palmboom en Pols 2008; Bredewold en Baars-Blom 2009; Wittenberg 2010). Daarmee bedoel ik niet dat er geen bezwaren worden gevoeld, niet dat het een bezigheid is waarnaar halsreikend wordt uitgekeken. Maar in de meeste gevallen wordt het zorgen voor een ziek familielid, een vriend of vriendin die hulp nodig heeft, een goede buur een handje helpen, opgevat als normaal, een natuurlijk onderdeel van de onderlinge verstandhouding.

	Verstandelijke beperking n = 219					Psychische beperking n = 173				
	geen	inf	prof	beide	(n) ^a	geen	inf	prof	beide	(n)
Persoonlijke verzorging										
Verzorgd worden bij ziekte	11	33	30	26	(133)	9	46	23	22	(100)
Gebruik van medicijnen	37	13	50	0	(30)	31	19	41	9	(32)
Zichzelf kleden, naar kapper gaan	16	25	43	16	(44)	7	67	13	13	(15)
Persoonlijke verzorging	38	10	48	5	(21)	-	-	-	-	-
Huishoudelijke activiteiten										
Uitvoeren van klussen	19	44	22	16	(142)	18	57	18	7	(95)
Huishouden doen	29	9	53	10	(91)	36	28	26	10	(69)
Maaltijd verzorgen	28	10	49	13	(71)	29	49	11	11	(35)
Verzorgen van planten en huisdieren	33	29	33	5	(21)	-	-	-	-	-
Regie										
Geldzaken regelen	17	35	31	17	(190)	19	31	38	12	(84)
Regelen van hulp, aanvragen pgb	17	13	44	27	(160)	18	16	44	21	(99)
Geschikt werk zoeken	13	10	60	17	(107)	36	12	36	16	(77)
Maken en nakomen van afspraken	6	17	60	17	(82)	18	24	32	27	(34)
Naar school gaan of cursus volgen	27	10	45	18	(71)	50	17	29	5	(42)
Sociaal-emotionele steun										
Omgaan met problemen en verdriet	2	13	30	56	(159)	9	15	38	38	(136)
Gezellige dingen doen	2	15	39	44	(61)	21	48	7	24	(29)

Tabel 2 Combinaties van informele en formele hulp bij zelfstandig wonende personen met een verstandelijke of psychische beperking en behoefte aan hulp (18-plussers), 2006 (horizontaal geperceenteerd); a = aantal mensen dat behoefte heeft aan hulp bij de activiteit; - = n < 15. Bron: SCP (Vermaatschappelijking '06) in: van Weert, Boer et al. 2007.

Ook zonder dat er sprake is van ernstige problemen of beperkingen staan familieleden of vrienden klaar om te helpen: de helft van de ouders helpt hun kinderen bij het uitvoeren van klusjes en 40% van de kinderen helpt hun ouders bij de huishoudvoering. Onderlinge hulp tussen broers en zussen lijkt

minder voor te komen, maar toch helpt één op vijf mensen een broer of zus met klusjes of de opvang van de kinderen (Knijn en Liefbroer 2004). 65% van de autochtone Nederlanders vindt ook dat je familie je terzijde moet staan als je problemen hebt, onder de allochtone Nederlanders vindt zelfs 70 tot 95% dat (Liefbroer en Mulder 2004).

Daarnaast blijkt, ondanks de veelgehoorde zorg hierover, de vrijwillige inzet in onze samenleving nog altijd 'voorbeeldig'. In de tijd dat Brinkman zijn oproep voor een zorgzame samenleving deed, is al eens onderzocht wat de omvang van het vrijwilligerswerk in de zorg bedroeg. Uit dat onderzoek bleek dat toen naar schatting ruim een half miljoen van de Nederlanders van 18 jaar en ouder (een kleine 5%) actief was als vrijwilliger in de sector van de hulp- en dienstverlening (van Daal 1990). Zo'n 20 jaar later blijkt dat aantal nagenoeg gelijk gebleven: het CBS komt met een iets andere vraagstelling uit op ruim 6% van de bevolking die vrijwilligerswerk doet op het terrein van de 'verzorging' (CBS 2009). Gezien deze cijfers hoeft het geen verwondering te wekken dat onderzoek naar de welzijnssector laat zien dat in grote delen van deze sector het aandeel van de vrijwilligers dat van de professionals evenaart en soms zelfs overstijgt (van Dam en Wiebes 2005).

Het aanbod van vrijwilligers in de hulpverlening heeft in het algemeen een ander karakter dan de mantelzorg: er ligt geen familie- of vriendschapsband aan ten grondslag en meestal wordt er op andere terreinen hulp geboden (zie ook tabel 1). Vrijwilligershulp heeft ook een geheel ander karakter dan de professionele hulp en is daarom soms zelfs aantrekkelijker. Een voorbeeld hiervan vormden de sterk in opkomst zijnde vriendendiensten of maatjesprojecten. Ontstaan in de opvang voor mensen met psychiatrische problematiek, hebben zij zich ontwikkeld in een aanbod voor diverse groepen mensen met een beperking of zorgvraag (van Erp en Geelen 1997; Glissenaar en van Reijn 1999). Er is een grote vraag naar dergelijke vrijwilligershulp en dankzij een nog altijd groeiend leger vrijwilligers kan er ook grotendeels in worden voorzien (Stevenson 2007; van Lindert en van Amstel 2010).

Informeel versus formeel?

Het probleem van de mantelzorger of vrijwilliger is daarom ook niet zijn of haar beschikbaarheid, maar zijn of haar belastbaarheid. Want al het onderzoek dat ernaar gedaan is, bracht ook dat aan het licht: veel mensen gaan zó ver in hun zorgzaamheid voor hun naaste dat zij er zelf aan onderdoor dreigen te gaan (Koopmanschap, van Exel et al. 2004; Timmermans, de Boer et al. 2005; van Exel, Morée et al. 2006).

En dus verschoof in het politieke debat de aandacht van het mobiliseren van meer mantelzorg en vrijwillige zorg naar het behoud en de ondersteuning ervan. Staatssecretaris Vliegenthart stelde in 2001 dan ook geld ter beschikking voor de inrichting van zogenaamde mantelzorgsteunpunten (TK 2000/2001). In de beginfase werden deze mantelzorgsteunpunten in de meeste gevallen bemensd door vrijwilligers, maar her en der waren er ook steunpunten die bij professionele thuiszorginstellingen werden ondergebracht. Daar werden zij dan vaak gekoppeld aan de ondersteuning van de vrijwillige thuiszorg. Deze constructie bood de mogelijkheid om ook een ander probleem aan te pakken. De grotere bekendheid met de informele zorg en de informele zorgverleners had namelijk ook aan het licht gebracht dat over de samenwerking tussen professionele en informele zorg niet direct naar huis te schrijven viel. En dan druk ik het nog voorzichtig uit...

In zowel de kwalitatieve als de kwantitatieve onderzoeken komt geregeld naar voren dat de aanwezigheid van professionele hulp tot spanningen leidt. De mantelzorgers voelen zich niet in hun waarde erkend, er zijn problemen rond de afstemming, de professionele hulpverleners zijn slecht of helemaal niet te bereiken, rond aflossing bij vakanties valt niet te praten, afspraken over tijden, taakverdeling en vervanging zijn niet te maken, et cetera. Opvallend veel mantelzorgers geven te kennen dat de 'strijd' met de beroepskrachten in niet geringe mate bijdraagt aan de door hen ervaren belasting (de Boer, Hessing-Wagner et al. 1994; Isarin 2005; de Boer, Broese van Groenau et al. 2009; Roelofs en Verhoeven-Denissen 2009). Dat staat wel erg ver af van de aanbeveling waarmee ik indertijd mijn eerste rapportje afsloot: 'Niet in de laatste plaats tenslotte zou de professionele dienstverlening zich met haar aanbod veel concreter moeten richten op de tijdelijke of permanente ondersteuning van de informele hulpverleners' (Kwekkeboom 1987).

Een belangrijk deel van de zorg en dienstverlening aan anderen wordt dus niet door professionals verricht, maar door gewone burgers. Zij doen dit hetzij als mantelzorgers, hetzij als vrijwilligers, maar in ieder geval vanuit het gevoel hiervoor verantwoordelijk te zijn en die verantwoordelijkheid ook te willen nemen. Hoe komt het dan toch dat het beeld van de luie, egocentrische en verwende samenleving zo hardnekkig kan blijven voortbestaan? Ikzelf vermoed dat er meer is dan alleen maar de politiek-ideologische overtuiging waardoor opvattingen als deze zo onuitroeibaar lijken te zijn. Ik denk dat het voor een belangrijk deel ook te maken heeft met een soort beroepsdeformatie van de professionals zelf, die zich vertaalt in opvattingen van politici en beleidsadviseurs.

Ik gaf u tabellen waaruit blijkt dat een belangrijk deel van de hulp thuis gegeven wordt door de leden van het sociale netwerk; de professionele hulp is

in de meeste gevallen hoogstens aanvullend. Uit het al eerder genoemde onderzoek onder mensen met een fysieke beperking blijkt verder dat van hen maar een klein deel gebruikmaakt van het aanbod aan dienstverlening buitenshuis. En van degenen die er geen gebruik van maken heeft eveneens een klein deel er ook daadwerkelijk behoefte aan (tabel 3).

<i>Ernst van de beperking</i>	Gebruik		Behoefte	
	<i>Matig</i>	<i>Ernstig</i>	<i>Matig</i>	<i>Ernstig</i>
Gebruik algemene voorzieningen (n = 2731)				
Algemeen maatschappelijk werk	6,8	6,8	5,1	3,8
Sociaal raadslieden	3,2	3,6	5,3	4,3
Gebruik voorzieningen voor mensen met beperkingen (n = 2727)				
Dienstencentrum	8,7	11,2	4,4	4,2
Zorgloket	6,2	13,1	14,9	22,0
Maaltijdvoorziening	4,7	10,0	1,4	2,4
Boodschappendienst	1,9	4,1	2,2	6,8
Gebruik specifieke voorzieningen voor ouderen (alleen 55+)				
Ouderenadviseur	4,1	5,9	7,0	7,1
Stichting Welzijn Ouderen	6,1	10,6	6,1	5,8

Tabel 3 Behoefte aan en gebruik van voorzieningen voor maatschappelijke dienstverlening bij/door mensen met lichamelijke beperkingen, naar ernst van de beperking (in procenten van de steekproef). Bron: de Klerk en Schellingerhout 2006.

Alles wijst erop dat de professionele hulpverlening vooral in aanraking komt met mensen die geen sociaal netwerk meer hebben of van wie het netwerk inmiddels aan zijn grenzen zit. En dus zien zij voornamelijk mensen die inderdaad van hun netwerk geen hulp krijgen of hoogstens mondjesmaat. Omdat de hulp vanuit het netwerk vaak zo vanzelfsprekend is, wordt daar geen ophef over gemaakt. Dus is het ook niet zo raar dat er een beeld ontstaat van een samenleving die haar kwetsbaren aan hun lot overlaat.

Omdat dit beeld steeds weer wordt opgehangen gaan we het met zijn allen ook zelf geloven. Althans, als het over anderen gaat. Zo liet Linders in haar onderzoek naar het onderling hulpbetoon op buurtniveau zien dat er een breed gedeelde overtuiging bestaat dat ‘de individualisering’ ertoe geleid heeft dat mensen niet meer voor elkaar klaarstaan. Mensen durven daarom ook niet een ander om hulp te vragen en van de weeromstuit durven mensen ook geen

hulp aan te bieden, bang als ze zijn om voor opdringerig en betuttelend te worden versleten (Linders 2010). Dat de respondenten in haar onderzoek zelf wel bereid zijn om anderen te helpen – en dit in de praktijk ook doen – wordt ervaren als een uitzondering, niet als een gangbaar gedragspatroon.

Jager-Vreugdenhil vond eenzelfde terughoudendheid in vragen en aanbieden, en toonde aan dat er weer ‘als vanouds’ voor elkaar gezorgd werd als mensen maar eenmaal van elkaars vraag en hulpbereidheid op de hoogte waren (Jager-Vreugdenhil 2009). Zij wijst op de informele regels die blijkbaar het onderlinge hulpbetoon bepalen: voor kortdurende hulp kun je een beroep doen op een ander (familie, burens), voor langdurende hulp ‘moet’ je je tot een professional wenden. Deze informele regels passen, zo betoogt zij, in een goed functionerende verzorgingsstaat, die ze in feite ook heeft doen ontstaan.

Deze regels benemen ons wel het zicht op de daadwerkelijke hulpbereidheid in de samenleving en hierdoor is dus ook in de samenleving het beeld van een collectieve onverschilligheid ontstaan. Blijkbaar zit deze overtuiging er diep in. Zo diep dat elk onderzoek dat het tegendeel bewijst steeds weer kan rekenen op brede belangstelling en verbaasde, mogelijk zelfs opgeluchte reacties.

Grenzen aan informele zorg

De samenleving zorgt dus wel degelijk; waar mogelijk voor zichzelf, waar nodig voor de ander. Betekent dat dan dat er eigenlijk helemaal geen reden is voor professionele hulpverlening? Is deze echt zo overbodig en in ieder geval veel te duur, zoals ik pas in een ingezonden brief las (Korthuis 2010)? Zo simpel ligt het natuurlijk niet. Er zijn immers grenzen aan de mogelijkheden die een sociaal netwerk heeft. In de eerder gepresenteerde tabellen staan ook de percentages over degenen die geen of niet alleen informele zorg ontvangen. Bij hen zijn de mogelijkheden die het netwerk heeft uitgeput. Dat kan zijn omdat de zorgvraag uiteindelijk toch te groot is, te lang duurt, en dus langzaam maar zeker de belastbaarheid van het netwerk is gaan overstijgen.

Natuurlijk zijn er ook mensen die wel een zorgvraag hebben, maar geen sociaal netwerk. Soms is dat juist het gevolg van hun zorgvraag, die ertoe kan leiden dat de betrokkene niet in staat is voldoende sterke sociale contacten aan te gaan en relaties te onderhouden. Daarnaast komt het voor dat door natuurlijke oorzaken het netwerk steeds kleiner wordt en uiteindelijk ophoudt te bestaan. Voor deze mensen blijft professionele hulp en dienstverlening meer dan bitter noodzakelijk.

Er is ook de kant van de hulpvrager zelf. Zeker jongere mensen met een beperking stellen het lang niet altijd op prijs om door hun ouders geholpen te worden. Zij vinden dat ook hún volwassenheid gepaard moet gaan met onaf-

hankelijkheid. Mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek geven desgevraagd eveneens aan dat de rollen en taken van de professionele hulpverleners niet over te nemen zijn door het sociale netwerk (Kwekkeboom en van Weert 2008). Anderen willen de relatie met hun partner of kinderen niet belasten door hen ook in de rol van hulpverlener te plaatsen. Hier is het uitdrukkelijk niet de onverschilligheid van het sociale netwerk die het beroep op de professionele hulp veroorzaakt. De inzet van professionals is juist nodig om deze mensen in staat te stellen hun autonomie te bewaren en hun eigen verantwoordelijkheid te kunnen nemen. En los daarvan: in de coulissen staan partners, kinderen en andere betrokkenen wel vaak klaar om, waar nodig, de professionele hulp aan te vullen.

De mogelijkheden die de samenleving biedt, zijn evenmin oneindig. De onderlinge betrokkenheid is er wel, maar dat wil nog niet altijd zeggen dat men zichzelf competent acht om altijd en aan iedereen hulp te verlenen. Een relatief beperkt onderzoek onder vijfhonderd respondenten van een telefonische enquête laat bijvoorbeeld zien dat de verantwoordelijkheid voor de integratie van mensen met een beperking in de samenleving door een meerderheid wordt neergelegd bij overheid en hulpverlening. De familie wordt wel een belangrijke rol toegedacht maar toch in mindere mate. En van de persoon zelf wordt een belangrijkere bijdrage verwacht dan van de samenleving, althans waar het gaat om mensen met een fysieke beperking of psychische problemen (tabel 4).

	Mensen met een lichamelijke beperking	Mensen met een verstandelijke beperking	Mensen met psychiatrische problematiek
Overheid	56	49	29
Familie	29	39	25
Zorgaanbieders	22	26	37
De maatschappij	11	12	6
De persoon zelf	13	4	13
Vrienden/kennissen	7	6	7
Arts/huisarts/specialist	3	2	20
<i>N</i>	300	300	500

Tabel 4 Wie wordt verantwoordelijk geacht voor de opname van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek in de maatschappij (spontane antwoorden, in procenten). Bron: Leegwater 2005; Leegwater en Lubbinge 2005.

Je kunt deze terughoudendheid inderdaad interpreteren als onverschilligheid of gemakzucht, maar ik denk dat een nuancering ook hier op zijn plaats is. Want als mensen op de man af gevraagd wordt of zij bijvoorbeeld iemand met psychiatrische problemen de helpende hand zouden willen bieden, antwoordt ruim een derde daar positief op. En in de praktijk blijkt men dat ook te doen: niet alleen familieleden maar ook vrienden en burens die met psychische problemen te kampen hebben, worden geholpen. De hulpbereidheid is minder ten aanzien van mensen die wat verder van het privé-domein afstaan, al lijkt het erop dat de wetenschap dat de betrokkenen ook professionele hulp krijgen de drempel om zelf hulp te geven een stuk verlaagt (Kwekkeboom 2001).

Mensen bekommeren zich dus wel degelijk om elkaar maar schrikken er tegelijkertijd voor terug om alle zorg en verantwoordelijkheid op de eigen schouders te nemen. Op zich zou dat al voldoende reden zijn om het aanbod aan professionele hulp niet alleen in stand te houden, maar ook op peil. De wetenschap dat er een terugvalmogelijkheid is, een professionele reddingsbrigade als het ware, zou wel eens een van de basisvoorwaarden kunnen zijn voor het kunnen realiseren van zorg door de samenleving. Mensen wijzen hun eigen verantwoordelijkheid niet af, maar willen er wel zeker van zijn dat zij er niet alleen voor staan.

Grenzen aan verantwoordelijkheid

In de hele discussie over 'eigen verantwoordelijkheid' wordt wel eens te gemakkelijk vergeten dat deze als een tweesnijdend zwaard kan werken. Het begrip is namelijk niet zozeer ambigu, maar kan, afhankelijk van de gebruiker, een heel andere betekenis of zelfs een heel andere waarde hebben. De socioloog Ossewaarde onderscheidt in zijn studie naar de ontwikkeling van het begrip 'eigen verantwoordelijkheid' drie discoursen waarin dit concept telkens een andere inhoud krijgt. In het eerste discours verwijst de 'eigen verantwoordelijkheid' naar de individuele invulling die mensen aan hun leven kunnen geven, daarin gestuurd door hun eigen keuzen en morele opvattingen. In het tweede discours wordt gedoeld op de door de overheid aan de burger overgedragen verantwoordelijkheid om zelf te beslissen, om zo sociale kwesties te voorkomen of op te lossen. In het derde discours is de 'eigen verantwoordelijkheid' die van het zelf dragen van risico's geworden en dus ook het zelf voorzien in arrangementen om deze risico's te verminderen of te compenseren (Ossewaarde 2006).

Ossewaarde beschrijft de transformaties in de discoursen over vijf eeuwen, maar in de sector van zorg en welzijn heeft deze wisseling zich ook in de afge-

lopen veertig jaar voorgedaan. In de jaren '60 claimden burgers hun eigen verantwoordelijkheid in de zin van inspraak, en zo de mogelijkheid zelf keuzen te maken. In de zorg vertaalde zich dat in de roep om meer autonomie voor de cliënten, een grotere mate van zelfstandigheid en zelfbeschikkingsrecht. Daarna gaven instanties door de invoering van raden en commissies de leden ervan verantwoordelijkheid ten aanzien van het te voeren beleid (vergelijk cliëntenraden, medezeggenschapsraden et cetera). Hierdoor konden protestacties en eventuele zwaardere vormen van inmenging worden voorkomen. En nu wordt dus met een beroep op de 'eigen verantwoordelijkheid' aan de mensen gevraagd meer zelf te doen. Voor zichzelf, maar ook voor de ander en voor de samenleving (van Reijen 2007). Zo is de winst van de emancipatie van de client/patiënt – een grotere autonomie en meer eigen verantwoordelijkheid – verkeerd in de dreiging nu ook maar voor de zorg voor zichzelf en de ander 'op te draaien'.

Door de relatief snelle opeenvolging van de verandering in betekenis van het begrip 'eigen verantwoordelijkheid' is in discussies over de wenselijke inrichting van de zorg niet altijd duidelijk welke invulling precies bedoeld wordt. Of misschien wil men dat niet altijd weten?

Een mooi voorbeeld van de manier waarop hetzelfde concept een heel andere inhoud kan krijgen, vind ik in de reactie van de diverse cliënten- en patiëntenorganisaties op een van de meest recente voorstellen voor bezuiniging op de langdurige zorg. Het voorstel is opgesteld door de Heroverwegingscommissie langdurige zorg, een van de twintig commissies die het kabinet Balkenende IV advies hebben gegeven over de mogelijkheden om in totaal 35 miljard te kunnen bezuinigen. Het heroverwegingsadvies rondom de langdurige zorg omvat vier scenario's, die er alle op neer komen dat de collectieve uitgaven voor de zorg zouden kunnen worden verminderd door het aanbod in te krimpen of moeilijker bereikbaar te houden. In een van deze scenario's, 'Eigen regie' genoemd, wordt gesuggereerd dat mensen met een langdurige zorgvraag zelf de verzekering voor de kosten voor deze zorg regelen. Zij krijgen de keuze, en daarmee de eigen verantwoordelijkheid, voor bijvoorbeeld de verzekeringsmaatschappij, de omvang van het pakket, de polisvoorwaarden et cetera, en bepalen dus zelf aan wie zij hoeveel betalen (MinFin 2010). Kort nadat het rapport naar buiten was gebracht kwamen de samenwerkende cliënten- en patiëntenorganisaties met een manifest dat ook 'Eigen regie' in de titel had. In dat manifest werden de kostenbesparingen niet bereikt door reductie in het aanbod, maar in het vergroten van de mogelijkheid voor gebruikers om het aanbod zelf te organiseren door bijvoorbeeld het verruimen van de mogelijkheid voor een persoonsgebonden budget. En passant werd ook voorgesteld om de managementstructuur in de collectief gefinancierde zorgsector aan te pak-

ken: een zelf-regisserende cliënt kan immers wel zonder (CG-Raad, CSO et al. 2010).

Ik weet wel zeker dat deze ‘eigen regie’ een heel andere is dan die de leden van de scenariocommissie voor ogen stond.

En dan blijven er natuurlijk ook de mensen voor wie de keuzevrijheid en autonomie op een bepaald moment en in een bepaalde situatie geen verworvenheden zijn, maar een gevaar. Ik denk hierbij aan de mensen met een verstandelijke beperking, die de grenzen van hun eigen mogelijkheden niet zien of erkennen. En aan de mensen met ernstige psychiatrische problemen die niet zelden te laat ermee geconfronteerd worden dat ze hun weerbaarheid en slagvaardigheid hebben overschat. Bij deze mensen kan hun eigen verantwoordelijkheid voor hun leven, voor de keuzes die ze maken, soms tot een last en een bedreiging worden. Het is niet voor niets dat er ouders van mensen met een verstandelijke beperking zijn die het benadrukken van de autonomie, de eigen verantwoordelijkheid, nadrukkelijk verwerpen. Zij zien het gevaar van een te grote verantwoordelijkheid bij iemand die niet kan overzien wat de gevolgen van eigen handelen zijn. Het is ook niet voor niets dat in familieorganisaties in de geestelijke gezondheidszorg soms fel geageerd wordt tegen de trend om ook mensen met ernstige psychiatrische problematiek zelfstandig te laten wonen en daarmee zelf verantwoordelijk te laten zijn voor hun leven, hun woning en ook hun hulpgebruik. Zij hebben immers te vaak gemerkt dat deze eigen verantwoordelijkheid de krachten van hun familielid te boven kan gaan. Zij zien dan ook dat de samenleving plekken kent waar weerloze, kwetsbare mensen geen geborgenheid kunnen vinden. Want niet iedereen gedraagt zich als een ‘verantwoordelijke burger’, en schoften houd je toch, met welke wet je ‘goed burgerschap’ ook wilt bevorderen. En het zijn de familieleden, de vrienden die niet alleen het puin moeten ruimen, maar ook moeten meemaken hoe een naaste, een kind, een partner, naar de verdommenis dreigt te gaan. Dat soort ervaringen kan een mens wel missen. Geen wonder dat deze naasten er dan voor pleiten dat hun mantelzorg verlicht wordt. En dat ze deze kunnen delen met, of soms overdragen aan een professional, niet aan een samenleving die geen geborgenheid garandeert. (<http://www.zorgvisie.nl/Huisvesting/Nieuws/Koningin-gewezen-op-dwangverhuizing-gehandicapten.htm>; <http://www.psy.nl/psyxperience/psyxperience/article/dubbelhartig/>)

De kloof in de samenleving

Zo kom ik dan bij mijn derde draad: de rol van de professional waar het gaat om zorg en samenleving, de positie tussen care en community.

Een mooie aanzet voor de discussie hierover vond ik de achtergrondstudie bij het advies van de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling 'De Handicap van de Samenleving' (RMO 2003). In deze achtergrondstudie wordt voor de definitie van community care met instemming de Engelse socioloog Bulmer geciteerd. Hij splitst het begrip 'care' in 'caring for' en 'caring about'. Meer nog dan de Nederlandse woorden 'helpen' en 'zorgen' maken deze Engelse uitdrukkingen het verschil tussen een instrumentele handeling en een emotionele betrokkenheid duidelijk. Bulmer maakt ook een onderscheid tussen 'caring in', als bijwoordelijke bepaling van plaats en 'caring by', als ablativus. De verschillende begrippen worden in de achtergrondstudie als volgt naast en onder elkaar gezet (Plemper en van Vliet 2002):

Caring for	Care in the community <i>Professionele zorg</i>
------------	--

Caring about	Care by the community <i>Informeel zorg en vrijwilligerswerk</i>
--------------	---

Natuurlijk wordt door zo'n schematische weergave de zaak versimpeld, maar ik denk toch dat deze schets recht doet aan de werkelijkheid. In ieder geval helpt zij om over de onderlinge verhouding tussen 'caring for' en 'caring about' en tussen 'care in the community' en 'care by the community' na te denken.

Ik denk namelijk ook dat het geen toeval is dat in deze schematische weergave 'Care in the community' (de professionele zorg) helemaal los staat van de informele zorg en het vrijwilligerswerk. De ruimte die het schema tussen beide blokken laat zien verklaart de klachten van mantelzorgers waarover ik het eerder had. Het verklaart mogelijk ook de populariteit van vrijwilligersactiviteiten als de vriendendiensten en maatjesprojecten, die voorzien in een behoefte die de professionele hulp niet vervult.

En wellicht is ook juist deze ruimte, deze afstand tussen de professionals en de informele zorgverleners, de verklaring voor de vanzelfsprekendheid waarmee in de actuele discussie over de taak van de sociale professional ('Welzijn

Nieuwe Stijl') deze professionals worden opgeroepen om burgers te stimuleren tot meer informele zorg en meer vrijwilligerswerk.

Naar mijn smaak wordt met deze oproep opnieuw te veel, te gemakkelijk uitgegaan van de veronderstelling dat burgers hun verantwoordelijkheid niet ten volle nemen en dat zij daar met enige drang toe moeten worden aangezet. De oproep van de voorzitter van de Vereniging van Directeuren van lokale Welzijnsorganisaties (Verdiwel) in het maandblad *Zorg en Welzijn* om als sociaal werker 'actief' burgers te stimuleren zich meer voor elkaar in te zetten, roept bij mij daarom het beeld op van een stormloop op een leegstaand zandkasteel. (<http://www.zorgwelzijn.nl/web/Actueel/Nieuws/Toekomstagenda-actieve-burgers,-voor-n-tegenover-elkaar.htm>)

'Bist Du nicht willig, so brauch ich Gewalt' (Kousbroek 1983). Ik vraag me werkelijk af op wie die sociale werkers worden afgestuurd. Zijn dat de burgers zoals u en ik, of wordt er toch vermoed dat er een groep burgers bestaat die nog niet zo goed begrepen heeft wat 'goed burgerschap' zou moeten inhouden en die dat – desnoods achter de voordeur – nog moet worden bijgebracht (Dekker en de Hart 2005; van Gunsteren 2009)?

Is het nu echt de taak van professionals om mensen te 'leren' hun verantwoordelijkheid te nemen? Is het niet veel belangrijker, doet het niet veel meer recht aan de werkelijkheid, als professionals zich ertoe 'beperken' om mensen die zich verantwoordelijk voelen daarin bij te staan?

Ik heb 'beperken' expres tussen aanhalingstekens gezet, want zo beperkt is dat niet. Het gaat immers niet alleen maar om loslaten van activiteiten of het overdragen van taken. Het gaat ook om het afwegen van morele dilemma's. Want iemand zelf zijn of haar verantwoordelijkheid laten nemen ontslaat een hulpverlener niet van diens verantwoordelijkheid. Hoe ver kan en mag je een ander laten gaan in het uitvoeren van activiteiten die zijn of haar draagkracht te boven gaan of dreigen te gaan? Het is niet voor niets dat er zoveel zorg is rond de overbelaste mantelzorgers, de mensen die hun verantwoordelijkheid zo serieus nemen dat het niet verantwoord is. En wat moet je dan als hulpverlener, als goedwillende sociale professional: de mensen aan laten tobben – het is immers hun eigen keuze en dus hun eigen verantwoordelijkheid –, of toch inspringen en de zorg en daarmee ook de verantwoordelijkheid overnemen (Westerlaken 2010)? Ikzelf vind dat daar de taak van de professional begint: bij het bijstaan en ondersteunen van mensen in het verlenen van zorg aan elkaar. En als blijkt dat het elkaar steunen niet gaat of niet voldoende is, dan kunnen professionals het deels of volledig overnemen.

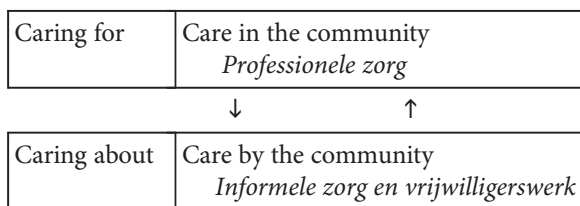
Deskundigheden delen

Het niet of niet voldoende aanwezig zijn van onderlinge steun kan verschillende redenen hebben. Bijvoorbeeld dat een burger niet over voldoende kennis of voldoende vaardigheden beschikt. Een valkuil waarin iedere professional, niet alleen in de zorg of dienstverlening, gemakkelijk trapt is het voor zichzelf houden van kennis. Je hebt er immers voor geleerd, het is je werk, je doet het elke dag, jij bent de deskundige. En zo zie je dat ook professionals in de zorg er problemen mee hebben om hun kennis, hun deskundigheid te delen met bijvoorbeeld familieleden of andere mantelzorgers. En dan blijft 'community care' gewoon 'care in the community' en betekent 'vermaatschappelijking' inderdaad niets anders dan het verplaatsen van de institutionele zorg naar de wijk. In zo'n situatie hoeft het niet te verwonderen dat uit onderzoeken naar de voorwaarden en voorkeuren voor de realisatie van community care voor bijvoorbeeld psychiatrische patiënten, de aanwezigheid van professionele voorzieningen voorop werd gesteld. De betrokkenheid van de leden van het sociale netwerk kreeg maar een lage prioriteit, net als zelfhulp en lotgenotencontact of voorlichting en stigmapbestrijding (van Weeghel, van Audenhove et al. 2005). Wat wel verwondert, of zou moeten verwonderen, is dat aan deze onderzoeken vooral of uitsluitend is deelgenomen door professionele hulpverleners en nauwelijks door cliënten en hun familieleden.

In een dergelijk klimaat hoeft het ook niet te verwonderen dat de maatschappelijke steunsystemen die inmiddels op diverse plaatsen in Nederland worden ingericht, voor een belangrijk deel worden gevormd door medewerkers van professionele aanbieders. De informele hulpverleners – en dan met name de familieleden van degenen die door zo'n steunsysteem zouden moeten worden opgevangen – lijken pas in laatste instantie aan te mogen schuiven (Linders en van Lieshout 2010).

Maar zo kan de 'care by the community' natuurlijk nooit een alliantie aangaan met 'care in the community' en blijft community care in tweeën gedeeld. Met als gevolg dat er partijen en dus verliezers zijn, want partijen kunnen tegen elkaar worden uitgespeeld, en dan is het altijd de zwakste die het onderspit delft. Voor een sector waarvoor de professionals juist uit betrokkenheid met kwetsbare mensen hebben gekozen en waarbinnen de 'leken' vanuit hun persoonlijk engagement met kwetsbare mensen actief zijn, is dat een merkwaardige situatie.

Juist in het belang van deze kwetsbare mensen is er dus een dringende noodzaak om tot een verbinding te komen en de kloof letterlijk te overbruggen:



De pijlen staan niet voor niets twee kanten op: beide vormen van care hebben elkaar iets te bieden en iets aan elkaar te leren. In mijn opvatting hebben professionele hulpverleners daarom ook de plicht om te laten zien wat ze doen en vooral ook om te laten onderzoeken of dat wat ze doen ook daadwerkelijk helpt. Hierdoor wordt het de burgers, de samenleving en ook de cliënten zelf mogelijk om hun verantwoordelijkheid daadwerkelijk te dragen. De informele zorgers weten dan immers ook ‘wat werkt’ en wat niet, en kunnen daarbij beslissen welke taken zij wel willen en kunnen overnemen, en welke zij toch beter aan professionals kunnen overlaten. Cliënten weten waarvoor zij kiezen en kunnen kiezen, en dus ook wat zij beter kunnen laten. Professionals die de roep om meer autonomie, meer keuzevrijheid en dus meer verantwoordelijkheid van cliënten en hun sociale omgeving serieus nemen, hebben daarom ook de verantwoordelijkheid om via evidence based onderzoek hun interventies op effectiviteit te laten onderzoeken (Davidson, Drake et al. 2009). Professionals die betaald worden uit collectieve middelen – en in de verzorgingsstaat die Nederland nog altijd is, gaat het daarbij om een zeer ruime meerderheid – hebben die verantwoordelijkheid ook: behalve de overheid heeft ook ‘de belastingbetaler’ er recht op om te weten waaraan het gezamenlijk opgebrachte geld wordt besteed.

Op bewijs gebaseerd...

Het evidence based onderzoek staat nog in de kinderschoenen, zeker als het gaat om de interventies in de langdurige zorg en de maatschappelijke dienstverlening. Er bestaan ook weerstanden tegen, vooral omdat in deze sectoren de effectiviteit van interventie, van het beroepsmatig handelen, niet altijd eenduidig te meten is. En er zijn natuurlijk altijd de omstandigheden, de invloed van individuele hulpverleners en van individuele hulpvragers, die ook hun effecten hebben. In zorg en dienstverlening gelden nu eenmaal ook andere wetten dan in de natuurkunde of de chemie (Garretsen 2001; Garretsen, Bongers et al. 2005; Rensen, van der Kooij et al. 2009).

Maar toch... Zonder gedegen onderzoek naar de effecten van interventies, van specifieke methodieken loopt de sector ook het gevaar om klakkeloos achter de Rattenvanger van Hamelen aan te lopen, betoverd door zijn fluittonen, maar blind voor de afgrond die een eindje verderop gaapt. Een sector die toch al zo onder vuur ligt en zo snel tot sluitpost van de begrotingen gemaakt kan worden, kan zich nu eenmaal geen hypes en ontploffende zeepbellen permitteren (Steyaert, van de Biggelaar et al. 2010).

Een zorgvuldig opgezet evidence based onderzoek houdt overigens rekening met juist die omstandigheden, die persoonlijke invloeden van hulpverleners en cliënt. Het houdt ook rekening met de ervaringen van de cliënt en met diens wensen (Haynes, Devereau et al. 2002)(figuur 1).



Figuur 1 Zorgvuldig opgezet evidence based onderzoek. Bron: Haynes, Devereau et al. 2002.

En voor het zoeken naar dat beste bewijs zou ikzelf altijd (ook) een buitenstaander vragen ernaar te kijken. Niet alleen om nooit het verwijt te krijgen dat je als slager je eigen vlees staat te keuren, maar juist ook omdat die buitenstaander dingen ziet die jou als betrokkene zelf al lang niet meer opvallen. De zoektocht naar het beste bewijs mag immers niet uitlopen op de vondst van het eigen gelijk. Doel is en moet blijven: de beste hulp in de gegeven situatie voor de betreffende cliënt. En om dat doel te bereiken kan het soms nodig zijn dat het eigen gelijk wordt ontkracht.

Hiermee preek ik natuurlijk wel voor eigen parochie, want met dit pleidooi komen de lectoraten bij het hoger beroepsonderwijs in beeld. Die zijn immers opgezet om door middel van volwaardig wetenschappelijk en praktijkgericht onderzoek de brug te slaan tussen praktijk en opleiding. Onderzoek dat wordt uitgevoerd in samenwerking met de professionals in het veld en met de professionals in de opleiding, door onderzoekers die wel inhoudelijk deskundig en

betrokken zijn, maar ook in staat tot wat ik toch maar een ‘academische distantie’ noem, de vaardigheid om als het ware even afstand te nemen van het onderzoeksobject en er nog eens kritisch naar te kijken.

Dat praktijkgericht onderzoek kan zich richten op onderzoek naar de effectiviteit van interventies. De uitkomsten daarvan moeten daarbij niet alleen ten goede komen aan de praktijk – zodat daar de interventies kunnen worden verbeterd – maar ook aan het onderwijs – opdat daar de interventies kunnen worden aangeleerd. Mede daarom zou ik er een groot voorstander van zijn als naar Zweeds voorbeeld in het hoger onderwijs aan de sociale professional meer aandacht zou komen voor de uitkomsten en dus consequenties van evidence based onderzoek (Gassne 2010).

Ten aanzien van praktijkgericht onderzoek wil ik de term interventies overigens wel wat breder kunnen toepassen dan op alleen de tussenkomst van professionals. Het kan ook gaan om beleidsmaatregelen of maatschappelijke ontwikkelingen. Een lectoraat Community Care dat zich alleen zou richten op de interventies van de professionals in hulp- en dienstverlening en geen aandacht zou geven aan opvattingen en ontwikkelingen in de samenleving, zou zich immers zelf schuldig maken aan het in stand houden van de kloof tussen de ‘care in’ en de ‘care by the community’. De samenleving kent immers ook een werkelijkheid en niet zelden is dat een heel andere dan die van de professional.

Om de gewenste pijlen heen en weer te kunnen trekken moeten wij beide werelden verkennen en met elkaar in contact brengen. Steeds weer opnieuw...

De thema's van het lectoraat Community Care

Zoals aangekondigd sluit ik mijn les af met voorbeelden over de manier waarop ik mijn opvattingen over de totstandkoming van community care, over de verdeling van de verantwoordelijkheid tussen ‘de mensen zelf’ en de professionals binnen het lectoraat, wil vormgeven. Bij de aanvraag van het lectoraat zijn indertijd zeven thema's genoemd. De meeste daarvan zijn in deze les al aan de orde geweest, zoals de mantelzorg aan mensen met beperkingen en de afstemming en rolverdeling met de professionals en de zorg in de buurt. Andere onderwerpen die in de aanvraag staan en die we in het lectoraat ook aan de orde zullen stellen zijn de mate van participatie van mensen met beperkingen en de invloed daarvan op kwaliteit van leven, alsmede de vraagstukken rond algemeen en categoriaal, en de samenwerking met andere sectoren.

Met een aantal van deze onderwerpen zijn we al bezig. Om met het centrale thema van deze les te beginnen: de informele zorg en de verhouding met de professionele zorg. Toen ik hier kwam kende het domein Maatschappij en

Recht al een minor rond dit onderwerp, en ik heb mij daar gretig op gestort. Dit jaar volgen twintig studenten de minor Mantelzorg en doen zij in het kader daarvan onderzoek naar de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers van mensen met een psychiatrische problematiek of een verstandelijke beperking. Rond dit onderzoek werkt de Hogeschool van Amsterdam (HvA) samen met het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP). Opnieuw een voorbeeld van hoe ik in mijn huidige functie de diverse draden uit mijn werklevens aan elkaar verbind... Daarnaast zijn we momenteel in overleg met de dienst Onderzoek en Statistiek van de gemeente Amsterdam, de GGD en onze zusterorganisatie de Universiteit van Amsterdam, over een gezamenlijk onderzoek onder de mantelzorgers in Amsterdam naar hun ervaringen met onder meer de professionele hulpverlening.

Om invulling te geven aan het thema intersectorale samenwerking heb ik binnen de HvA rond de minor Mantelzorg – die we misschien Community Care gaan noemen – contacten gelegd met het domein Gezondheid, en wel met de opleiding Ergotherapie. Er zijn concrete plannen om de minor samen verder te ontwikkelen en daarmee domeinoverstijgend te maken. Dit is nog maar het eerste voorbeeld van de mogelijkheden tot samenwerking die wij zien.

Ik kan hier alleen nog maar aan toevoegen dat ik van harte hoop dat ook andere opleidingen binnen het domein Gezondheid – en dan denk ik met name aan die voor MGZ en GGZ – de aanleidingen voor samenwerking snel zullen benutten. Community care gaat immers ook over gezondheidszorg in en door de samenleving.

Mutatis mutandis geldt dat ook voor de opleidingen binnen andere domeinen van de HvA; de ‘community’ omvat immers zoveel meer domeinen en is dus voor zoveel meer opleidingen relevant.

De OSA en MEE Amstel en Zaan hebben mij kort na de start van het lectoraat gevraagd mee te denken over een onderzoek naar de effecten van een training Sociale Toegankelijkheid die met ingang van september 2010 wordt aangeboden aan medewerkers van de welzijnsinstellingen in Amsterdam. Deze vraag heeft mij geïnspireerd tot een breder onderzoek naar de sociale toegankelijkheid van de samenleving, dat wil zeggen de mate van inclusie van mensen met een beperking. Dit onderzoek wordt momenteel verder uitgewerkt; de vraag van OSA en MEE maakt er onderdeel van uit.

Voor veel mensen staat ‘participatie’ gelijk aan het hebben van werk of minstens een zinvolle dagbesteding. Nog voordat ik hier begin dit jaar als lector aantrad, werd ik door een medewerkster van mijn alma mater, de Landbouwuniversiteit, benaderd voor een onderzoek naar een wel heel speciale vorm van dergelijk werk: zorgboerderijen. Zoals het Wageningers betaamt zijn wij snel en zeer toepassingsgericht aan de slag gegaan en konden wij binnen drie maanden

na de start van het lectoraat een aanvraag voor een RAAK-subsidie indienen. De aanvraag is gehonoreerd en nu zitten wij midden in de opstartfase van een onderzoek naar wat wij huiselijk 'de werkzame bestanddelen' in de aanpak door zorgboeren noemen. Half oktober hielden we onze eerste bijeenkomst met de diverse betrokkenen en die hebben er, net als wij, erg veel zin in.

Rond het thema participatie zijn nog zo veel meer onderzoeken uit te voeren. Belangrijkste vraag is natuurlijk bij dit alles wel of, en onder welke voorwaarden participatie daadwerkelijk bijdraagt aan de kwaliteit van leven van mensen met een beperking. Ik ben druk aan het kijken naar de mogelijkheid om hiernaar een wat grootschaliger onderzoek uit te voeren. Daarvoor zoek ik naast de samenwerking met andere hogescholen/lectoraten en, in dit geval, de Vrije Universiteit, ook die van een aantal zorgaanbieders. De belangstelling voor samenwerking is er zeker, dus dat is hoopgevend.

Minstens zo hoopgevend zijn de promotieplannen van een drietal jonge onderzoekers binnen het Kenniscentrum. Zij zijn, ik zeg het met trots, het schoolvoorbeeld van de ambities die het domein Maatschappij en Recht probeert te verwezenlijken op het raakvlak van opleiding en onderzoek. Getalenteerde studenten wordt daarin de mogelijkheid gegeven om hun vervolgopleiding aan de universiteit te combineren met de functie van HOIO: hbo-onderzoeker in opleiding. Zie het als een tweejarig leeronderzoek, waarmee de aanstaande master een gedegen training krijgt in het praktijkgericht onderzoek. Na afronding van de master houden we een aantal van deze mensen binnen als junioronderzoeker met de mogelijkheid om zich binnen een promotietraject verder te bekwamen in het ambacht van de (praktijkgerichte) onderzoeker.

De drie promotieonderzoeken gaan in op de mogelijkheden om mensen met beperkingen (weer) meer regie over hun eigen leven te geven. Over de mogelijkheden waarop en de voorwaarden waaronder mensen met beperkingen (weer) zelf verantwoordelijk kunnen zijn voor hun leven. Dat spreekt me aan, natuurlijk, en daarom vind ik het een eer dat mij gevraagd is deze junioronderzoekers, onze 'eigen kweek' zeg maar, als copromotor te begeleiden. Een hele klus, dat weet ik, maar wel een waaraan ik nu al ongelooflijk veel plezier beleef, terwijl we nog echt van start moeten gaan.

Werk genoeg dus en nog meer op de plank. De uren van een lector zijn, op zijn zachtst gezegd, rijk gevuld. Maar dan toch vooral met het accent op rijk...

Dankwoorden

Aan het einde van deze les wil ik niet alleen u als luisterend of lezend publiek danken voor uw belangstelling voor mijn betoog. Mijn bijzondere dank gaat uit naar Willem Baumfalk, voorzitter van het domein Maatschappij en Recht en naar Wilfred Diekmann, hoofd van het Kenniscentrum, voor het warme welkom dat zij mij als lector Community Care hebben bereid. En natuurlijk voor hun bemoedigende opmerkingen toen ik hun de allereerste versie van deze les voorlegde...

Daarnaast ben ik natuurlijk de directie van het SCP erkentelijk voor haar medewerking, namens het ministerie van VWS, aan mijn detachering aan de HvA. Het is erg prettig om vanuit één positie twee werkgevers te kunnen 'dienen'.

Mijn nieuwe collega's bij de HvA bedank ik voor de prettige sfeer en de coöperatieve houding bij het pionieren wat lector-zijn per definitie inhoudt. Hogescholen hebben nu eenmaal nog maar een korte historie wat het doen van hoogwaardig praktijkgericht onderzoek aangaat, en het is nog heel erg zoeken naar de manieren waarop dit onderzoek zijn weg kan vinden. Om te beginnen moet het natuurlijk mogelijk zijn om volwaardig onderzoek uit te voeren en dus moeten er nogal wat voorwaarden worden vervuld. Met mijn collega's binnen het Kenniscentrum werk ik daar hard aan. Dat doe ik met iedereen, maar in het bijzonder en op een buitengewoon inspirerende manier met mijn kamergenote en collega-lector Leonieke Boendermaker, die ik daarom apart wil vermelden. Ik hoop haar in ieder geval nu bewezen te hebben dat het best meevalt, zo'n Openbare Les.

Een afzonderlijk woord van dank natuurlijk ook aan 'de dames van CC', die zo verschrikkelijk enthousiast hun medewerking aan onze mooie plannen voor het lectoraat verlenen. Als het niet één groot feest wordt de komende drie jaar ligt het niet aan hen!

Verder dank ik graag de collega-lectoren die ik in de loop van mijn eerdere lectoraat heb leren kennen. Het is mede dankzij hen – hun eigenzinnigheid, pioniersdrift en, bij tijd en wijle, neiging tot anarchie, maar vooral collegialiteit – dat ik het lectorschap bij het hbo zo van harte kan aanbevelen. Dit geldt in het bijzonder voor de lectoren verenigd in het Platform Zorg en Welzijn: onze bijeenkomsten en vooral onze gezamenlijke leergang zijn iedere keer weer een bron van inspiratie en energie.

Maar de meeste dank gaat natuurlijk uit naar mijn eigen sociale netwerk, dat mij nog zoveel langer dan de afgelopen 25 jaar trouw met een mij passende mantel van zorgzaamheid omringt en mij, zoals dat tegenwoordig heet, 'in mijn kracht zet'.

Literatuur

- Achterhuis, H. (1979). *De Markt van Welzijn en Geluk*. Baarn, AMBO.
- van Agthoven, W.M. en N. Plomp (1989). 'The interpretation of self-care: a difference in outlook between clients and home-nurses.' *Soc. sci. med.* 29(2): 245-252.
- van Alphen, L.M., A.J.M. Dijkster, et al. (2009). 'The significance of neighbours: views and experiences of people with intellectual disability on neighbouring.' *Journal of Intellectual Disability Research* 53(8): 745-757.
- Balkenende, J.P. (1987). 'De zorgzame samenleving, een internationaal vraagstuk.' *Bestuursforum*: 107-108.
- de Boer, A., red. (2005). *Kijk op informele zorg*. Den Haag, SCP.
- de Boer, A., M. Broese van Groenou, et al., red. (2009). *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag, SCP.
- de Boer, A.H., J.C. Hessing-Wagner, et al. (1994). *Informele Zorg, een verkenning van huidige en toekomstige ontwikkelingen*. Rijswijk, SCP.
- Boonaerts, Y. en H. Pekaar (2010). *Wonen in de wijk. Een onderzoek naar de ervaringen van mensen met een verstandelijke of psychische beperking in West-Noord-Brabant*. Breda, Avans Hogeschool, lectoraat Vermaatschappelijk in de zorg.
- Bredewold, F.H. en J.M. Baars-Blom (2009). *Kwetsbaar evenwicht. Een onderzoek naar mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek, allochtone mantelzorgers en jonge mantelzorgers in de gemeente Zwolle*. Zwolle, CSv/GH.
- CBS (2009). *Vrijwillige inzet 2008-2009*. Heerlen/Voorburg, CBS.
- CDA (1987). *Zorgvernieuwing door structuurverandering: volksgezondheid en maatschappelijke dienstverlening. Een rapport van een commissie van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA*. Wetenschappelijk Instituut van het CDA. Deventer, Van Loghum Slaterus.
- CG-Raad, CSO, et al. (2010). *Eigen regie maakt de zorg beter voor minder geld*.
- van Daal, H.J. (1990). *Vrijwilligerswerk en informele hulp in Nederland; een inventarisatie van onbetaald werk buiten het eigen huishouden, in het bijzonder op het gebied van de hulpverlening*. Den Haag, NIMAWO.
- van Dam, C.L. en P.E. Wiebes (2005). *Aandacht voor welzijn. Inhoud, omvang en betekenis van de welzijnssector*. Den Haag/Utrecht, SCP/NIZW.
- Davidson, L., R.E. Drake, et al. (2009). 'Oil and Water or Oil and Vinegar? Evidence-Based Medicine Meets Recovery.' *Community Mental Health Journal* (45): 323-332.
- Dekker, P. en J. de Hart, red. (2005). *De goede burger. Tien beschouwingen over een morele categorie*. Den Haag, SCP.
- van Erp, N. en K. Geelen (1997). 'Georganiseerde vriendschap. Vriendendiensten in de geestelijke gezondheidszorg.' *Maandblad voor Geestelijke Volksgezondheid* 1997 (52-9): 823-832.
- van Exel, J., M. Morée, et al. (2006). 'Respite care – an explorative study of demand and use in Dutch informal caregivers.' *Health Policy* (78): 194-208.
- Garretsen, H., I. Bongers, et al. (2005). 'Evidence-Based Work in the Dutch Welfare Sector.' *British Journal of Social Work* (35): 655-665.

- Garretsen, H.F.L. (2001). *Goed geholpen? Over vraagsturing en evidence based werken in zorg en preventie – Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar Gezondheidszorgbeleid*. Tilburg, Katholieke Universiteit Brabant.
- Gassne, J. (2010). *Evidensbaserad praktik på svenska socialhögskolor*. Stockholm, Soci-aalstyrelsen.
- Glissenaar, I. en I. van Reijn (1999). *Vriendschap op maat. Georganiseerde support door maatjes en buddy's*. Utrecht.
- Gouws, A. (1988). *De droom van de mensen zelf. Een analyse van de filosofische veronderstellingen van Achterhuis' De markt van welzijn en geluk*. Haarlem, Stichting TMW.
- van Gunsteren, H. (2009). 'Burgerschap in Nederland 1992 – 2008: voortschrijdend in-zicht?' *Beleid en maatschappij* 36(1): 41-49.
- Hattinga Verschure, J.C.M. (1981). *Het verschijnsel zorg – een inleiding tot de zorgkunde*. Lochem, De Tijdstroom.
- Haynes, R.H., P.J. Devereau, et al. (2002). 'Physicians' and patients' choices in evidence based practice: Evidence does not make decisions, people do.' *British Medical Journal* (324): 1350-1351.
- Idenburg, P.A., red. (1983). *De nadagen van de verzorgingsstaat. Kansen en perspectieven voor morgen*. Amsterdam, Meulenhoff Informatief.
- Isarin, J. (2005). *Mantelzorg in een ontmantelde privé-sfeer. Over het combineren van betaalde arbeid en de langdurige en intensieve zorg voor een naaste*. Budel, Uitgeverij DAMON.
- Jager-Vreugdenhil, M. (2009). 'Ha Buurman, Ha Buurvrouw.' *De praktijk van de Wmo. Onderzoeksresultaten lectoraten social work*. M.H. Kwekkeboom en M. Jager-Vreugdenhil. Amsterdam, SWP.
- Janssen, T. (1985). *Thuiszorg bij oudere mensen – de centrale verzorg(st)er van de invaliderende oudere mens en de ondersteuning binnen het sociaal netwerk*. Nijmegen, Sociologisch Instituut KU Nijmegen.
- de Klerk, M. en R. Schellingerhout (2006). *Ondersteuning gewenst. Mensen met lichamelijke beperkingen en hun voorzieningen op het terrein van wonen, zorg, vervoer en welzijn*. Den Haag, SCP.
- Knijf, T. en A. Liefbroer (2004). 'De helpende hand.' *Demos* 20(10): 84-85.
- Kooiker, S. en A. de Boer (2008). *Portretten van mantelzorgers*. Den Haag, SCP.
- Koopmanschap, M.A., N.J.A. van Exel, et al. (2004). 'The desire for support and respite care: preferences of Dutch informal caregivers.' *Health Policy* 68: 309-320.
- Korthuis, S. (2010). *Doe voor zorg eerst een beroep op eigen omgeving*. Trouw. Amsterdam, PGM.
- Kousbroek, R. (1983). *De Aaibaarheidsfactor*. Amsterdam, De Harmonie.
- Kwekkeboom, M.H. (1987). *Ons een zorg?!* Onderzoek en perspectief. D.W. Directie Onderzoek en Ontwikkeling. Rijswijk, Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur.
- Kwekkeboom, M.H. (1990). *Het licht onder de korenmaat. Informele zorgverlening in Nederland*. Den Haag, VUGA Uitgeverij B.V.
- Kwekkeboom, M.H. (2000). *De zorg blijft. Verslag van een onderzoek onder familieleden en andere relaties van mensen met (langdurige) psychische problemen* (werkdocument 62). 's Gravenhage, SCP.

- Kwekkeboom, M.H. (2001). *Zo gewoon mogelijk. Een onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg* (diss.). Den Haag, SCP.
- Kwekkeboom, M.H. en C.M.C. van Weert (2008). *Een ander leven. Een onderzoek naar de leefsituatie van op zichzelf wonende mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek in Zuidwest-Nederland*. Breda/Den Haag, Avans Hogeschool/SCP.
- Leegwater, E. (2005). *Beeldvorming over psychiatrische patiënten*. Amsterdam, TNS/NIPO.
- Leegwater, E. en A. Lubbinge (2005). *Beeldvorming over mensen met een beperking*. Amsterdam, TNS/NIPO.
- Liefbroer, A. en C. Mulder (2004). 'Op je familie kun je rekenen. Opvattingen over familiesolidariteit onder autochtonen en allochtonen.' *Demos* 20(10): 87-88.
- Linders, L. (2010). *De betekenis van nabijheid, een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt*. Den Haag, Sdu.
- Linders, L. en H. van Lieshout (2010). Maatschappelijke steunsystemen *Op zoek naar duurzame zorg*. J. Steyaert en R. Kwekkeboom. Utrecht, MOVISIE.
- van Lindert, H. en Y. van Amstel (2010). *Van uitsluiting naar verbinding. Een explorand onderzoek naar (de aanpak van) armoede en eenzaamheid in Amsterdam*. Huizen, Van Amstel Advies (in opdracht van het Nederlandse Rode Kruis Amsterdam).
- MinFin (2010). *Heroverweging Langdurige zorg*. B.B. ministerie van Financiën. Den Haag.
- Moree, M., B. van der Zee, et al. (2007). *Formalisering van informele zorg. Over de rol van 'gebruikelijke zorg' bij toekenning professionele zorg*. Den Haag, Centrum voor Ethiek en Gezondheid.
- Nieuwenhuijsen, P. (1985). *Gemeenten als proeftuin voor een houdbare verzorgingsstaat*. Deventer, Van Loghum Slaterus.
- Ossewaarde, R. (2006). *Eigen Verantwoordelijkheid: Bevrijding of Beheersing*. Amsterdam, SWP.
- Palmboom, G. en J. Pols (2008). *Wat bezielt de mantelzorgers?* Den Haag, NICIS.
- van der Pennen, A.W., B. Cordia, et al. (1995). *Welzijnsbeleid in de lokale samenleving. Een verkennende studie in drie gemeenten*. Rijswijk, SCP.
- Plempers, E. en K. van Vliet (2002). *Community Care: de uitdaging voor Nederland*. Utrecht/Den Haag, Verwey Jonker Instituut/RMO.
- van Reijen, M. (2007). *Met de beste bedoelingen. 40 jaar betekenisgeving en praktijk van vermaatschappelijking in beeld gebracht*. Breda, Avans Hogeschool (lectoraat Vermaatschappelijking in de zorg).
- Rensen, P., A. van der Kooij, et al. (2009). *Passend bewijs voor effectiviteit in de sociale sector. Discussiestuk*. Utrecht MOVISIE.
- RMO (2003). *De handicap van de samenleving, over mogelijkheden en beperkingen van community care*. Den Haag, Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling.
- Roelofs, E. en M. Verhoeven-Denissen (2009). *Duurzaam zorgen. Een onderzoek naar ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke of psychische beperking in Zuidwest-Nederland*. Breda, Avans Hogeschool (lectoraat Vermaatschappelijking in de zorg).

- Schnabel, P. (1983). Nieuwe verhoudingen tussen burger en staat. *De nadagen van de verzorgingsstaat. Kansen en perspectieven voor morgen*. P. A. Idenburg. Amsterdam, Meulenhoff Informatief: 25-61.
- Schnabel, P. (1998). *De geestelijke gezondheidszorg: goed voor verbetering – voortgaan met vernieuwingsbeleid*. Utrecht, Nationaal fonds geestelijke volksgezondheid.
- Staatsblad (2006). *Wet van 29 juni 2006, houdende regels betreffende maatschappelijke ondersteuning* (Wet maatschappelijke ondersteuning) jaargang 2006.
- Stevense, K. (2007). 'Altijd welkom, wilde ik zijn.' *Een kwalitatief onderzoek naar effecten van maatjescontacten en groepsactiviteiten onder deelnemers van de Stichting Amsterdamse Vriendendiensten*. Amsterdam, Stichting Amsterdamse Vriendendiensten.
- Steyaert, J. (2010, in druk). *Zelfhulp. Op zoek naar duurzame zorg* J. Steyaert en R. Kwekkeboom. Utrecht MOVISIE.
- Steyaert, J., T. van de Biggelaar, et al. (2010). *De bijziendheid van 'evidence based practice'. Beroepsinnovatie in de sociale sector*. Amsterdam, SWP.
- Steyaert, J. en A. Winsemius (2010). 'De mens als zorgger. Informele zorg en beleidsutopiën.' *Alert: ter publicatie aangeboden*.
- Timmermans, J.M., red. (2003). *Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag, SCP.
- Timmermans, J., A. de Boer, et al. (2005). *De Mantelval*. Den Haag, SCP.
- Timmermans, J.M. en M.H. Kwekkeboom (2008). *Verwachtingen van de Wmo*. Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau (interne notitie).
- Tjadens, F.J.L. en C. Woldringh (1989). *Informele zorg in Nederland – zelfzorgproblemen, behoefte aan zorg en praktisch-instrumentele onderlinge hulp*. Nijmegen, ITS.
- TK (2000/2001). *Zorgnota 2001*. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Vergaderjaar 2000-2001.
- TK (2003/2004). *Zorg en maatschappelijke ondersteuning*. Brief van de minister en staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tweede Kamer, vergaderjaar 2003-2004, 29538, nr. 1.
- Vollenbergh, W., R. de Graaf, et al. (2003). *Psychische stoornissen in Nederland; overzicht van de resultaten van NEMESIS*. Utrecht, Trimbos-instituut.
- van Weeghel, J., C. van Audenhove, et al. (2005). 'The components of good community care for people with severe mental illnesses: views of the stakeholders in five european countries.' *Psychiatric Rehabilitation Journal* 28(3): 274-281.
- van Weert, C., A. de Boer, et al. (2007). Het zorgpotentieel in de netwerken van mensen met een verstandelijke of psychische beperking. *Toekomstverkenning Informele Zorg*. A. de Boer. Den Haag, SCP: 65-85.
- Westerlaken, A. (2010). *Wie de mantel past trekke hem aan, relatie tussen formele en informele zorg – 5e Nationale mantelzorglezing*. Mezzo en Expertisecentrum mantelzorg, Erasmus MC.
- Wittenberg, Y. (2010). *Gewoon Bijzonder, de behoeftes van mantelzorgers in Amsterdam*. FSW. Amsterdam, UvA. Masterthesis

Curriculum vitae

Rick Kwekkeboom (1958) studeerde na haar eindexamen Gymnasium B Huis-houdwetenschappen aan de toenmalige Landbouwhogeschool in Wageningen. Binnen deze studierichting specialiseerde zij zich in maatschappelijke en gees-telijke gezondheidszorg. Na projectmedewerkster te zijn geweest bij het NI-MAWO, startte zij in 1985 als wetenschappelijk ambtenaar bij het Stafbureau Onderzoek van het Directoraat Generaal Welzijn van het ministerie van Wel-zijn, Volksgezondheid en Cultuur. In 1991 stapte zij over naar het Sociaal en Cultureel Planbureau, waar zij onderzoek deed naar het lokale beleid en voor-zieningenaanbod voor mensen met langdurige beperkingen. In 2001 promo-veerde zij op een onderzoek naar het draagvlak en de draagkracht voor de ver-maatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg. Tussen 2003 en 2009 combineerde zij haar functie bij het SCP met die van lector Vermaatschappe-lijking in de Zorg bij Avans Hogescholen.

Rick Kwekkeboom probeert nog altijd om zich, naast haar werk, te bekwa-men als textielkunstenares. Zij volgde hiervoor onder andere een opleiding in Stockholm, Zweden.

De verantwoordelijkheid van de mensen
zelf

De verantwoordelijkheid van de mensen zelf

*De (her)verdeling van de taken rond zorg en
ondersteuning tussen overheid en burgers en de
betekenis daarvan voor de professionele hulpverlening*

Openbare Les

in verkorte vorm uitgesproken op woensdag 3 november 2010

door

Dr. ir. M.H. Kwekkeboom

Lector Community Care aan de Hogeschool van Amsterdam

HVA PUBLICATIES

HvA Publicaties is een imprint van Amsterdam University Press.
Deze uitgave is totstandgekomen onder auspiciën van de Hogeschool van Amsterdam.

Omslagillustratie: *Handen*, Pieter Schunselaar, fotocollectie Hogeschool van Amsterdam
Vormgeving omslag: Kok Korpershoek, Amsterdam
Opmaak binnenwerk: JAPES, Amsterdam

ISBN 978 90 5629 654 4
e-ISBN 978 90 4851 363 5

© M.H. Kwekkeboom / HvA Publicaties, Amsterdam, 2010

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 enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voorzover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j^o het Besluit van 20 juni 1974, Stb. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, Stb. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

‘Meer doelmatigheid van het professionele aanbod valt te verkrijgen door het kritisch doorlichten van welzijnsinstellingen en -activiteiten op samenhang, overlapping en efficiency. (...) De zorg moet zoveel mogelijk verschuiven van de instellingen naar de eigen omgeving.’

‘De enige overheid die positioneel in staat is om de informele sector te stimuleren en een plaats te geven in het beleid, is de gemeente.’

Bovenstaande teksten zouden zó afkomstig kunnen zijn uit de memorie van toelichting op de in 2007 ingevoerde Wet maatschappelijke ondersteuning. Deze wet heeft immers als doel om de doelmatigheid in de professionele zorg te vergroten en hiervoor een verschuiving van professionele zorg naar meer informele zorg mogelijk te maken (Timmermans en Kwekkeboom 2008). De realisering hiervan wordt een taak van de gemeenten en dit is formeel vastgelegd in het vierde prestatieveld, een van de negen velden die binnen het domein ‘maatschappelijke ondersteuning’ worden onderscheiden: ondersteuning mantelzorg en vrijwilligerswerk (Staatsblad 2006).

Het citaat is echter afkomstig uit een publicatie van de Wiardi Beckman Stichting uit 1985 en daarmee dus 25 jaar oud. De tekst zelf en het verschijningsjaar hebben voor mij een symbolische betekenis. 25 jaar geleden begon ik als recent afgestudeerde Huishoudkundige aan mijn eerste ‘echte’ baan, als medewerker onderzoek bij het toenmalige ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (WVC). Een van de belangrijkste beleidsthema’s op dat moment was de realisering van de ‘zorgzame samenleving’ en het eerste onderzoekje dat ik in mijn nieuwe functie uitvoerde, ging nu juist daarover. In aanvulling op de literatuurstudie interviewde ik een paar professionele hulpverleners over hun ervaringen met en opvattingen over de zorg die familieleden aan elkaar gaven (Kwekkeboom 1987). Dit onderzoekje was mijn eerste stap op de weg die mij heeft gebracht tot waar ik nu sta: lector Community Care. Community care is niet, zoals soms wel wordt beweerd, synoniem met ‘zorgzame samenleving’ het gedachtegoed achter deze term is een heel andere.

Zorg en samenleving vormen beide een rode draad in mijn leven. Zowel in mijn opleiding als in mijn beroepsmatige activiteiten heb ik mij daarmee beziggehouden. Een belangrijk aandachtspunt is altijd geweest wat nu precies de verantwoordelijkheid is van de samenleving voor die zorg: tot hoever kan (moet) de samenleving hiervoor verantwoordelijk worden gesteld en vanaf waar kan (mag) deze worden overgedragen? Omdat ik als ambtenaar begonnen ben, heb ik altijd vanuit een beleidsmatige optiek naar deze vraag gekeken. Sinds ik ook werkzaam ben bij het hoger beroepsonderwijs is er een nieuwe

invalshoek, een nieuwe rode draad als het ware, bijgekomen: de verantwoordelijkheid van de professional in de zorg en in de samenleving.

Ik wil deze gelegenheid gebruiken om, aan de hand van het thema ‘verantwoordelijkheid’, met u de ontwikkelingen in zorg en samenleving in de afgelopen 25 jaar door te lopen. Hoe zijn in deze kwarteeuw de discussies over de verantwoordelijkheid voor de zorg verlopen en wat betekenen zij op dit moment voor de taakverdeling tussen overheid en samenleving, en in het verleden daarvan, voor de rol van de professional? Als vervolg daarop wil ik het met u hebben over wat de consequenties moeten zijn voor de beroepsopleiding. Aan het slot ga ik in op wat, in mijn ogen, de taken van een lector Community Care – en daarmee het programma van een lectoraat op dit gebied – zouden moeten zijn. Ik geef u daarbij meteen een overzicht van de manier waarop wij bezig zijn om die taken en dat programma in te richten.

De onverantwoordelijke samenleving

Ik verwees zojuist naar de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Deze wet is per januari 2007 van kracht geworden na een, op zijn zachtst gezegd, woelige discussie in zowel parlement als samenleving. U herinnert zich misschien nog de beelden van boze ouderen en mensen met beperkingen op het Binnenhof. Ikzelf herinner me nog vooral de lange lijsten met amendementen, de wijzigingsvoorstellen op de tekst die als wetsvoorstel in 2005 naar de Tweede Kamer was gestuurd. Veel van deze voorstellen waren daar natuurlijk door toedoen van het lobby van landelijke koepels, werkgeversorganisaties en belangenbehartigingsorganisaties terechtgekomen. Want de wereld van zorg en welzijn was in beroering en niet zo zuinig ook. Je zou dus denken dat met dit wetsvoorstel een aardverschuiving in die wereld van zorg en welzijn werd aangekondigd, een aardverschuiving die waarden en zekerheden definitief zou ondermijnen en het einde zou gaan betekenen aan breed gedragen vanzelfsprekendheden. Maar is dat ook zo?

Het citaat waarmee ik deze lezing begon, stamt dus uit 1985 (Nieuwenhuijsen 1985). In die periode woedde er een felle discussie over de opvattingen van de toenmalige minister van WVC, Elco Brinkman. Hij was van mening dat de mensen de zorg voor hun familieleden en vrienden te gemakkelijk aan de professionele zorg overlieten. Brinkman was nog maar net aangetreden toen hij in een interview met *NRC Handelsblad* het volgende liet optekenen: ‘Je zult wél een selectie moeten maken tussen groepen of individuen die je nog steeds onder de overheidsparaplu laat schuilen, ook in de toekomst, en die groepen

waarvan het aardige was dat we ze op de been hielden, maar waarvan we nu moeten zeggen: “meneer, mevrouw, daar zoudt u ook zelf wel verantwoordelijkheid voor kunnen dragen of het eens met uw buurvrouw, oma of tante moeten uitzoeken.” Dat klinkt heel afstandelijk en koel, maar zo is het wel. We zijn erg gaan leunen op professionele instellingen. We hebben de verantwoordelijkheid bij ons zelf, onze familie, onze buurt weggehaald’ (citaat in Steyaert en Winsemius 2010). Het gevolg hiervan was, in Brinkmans ogen, dat ouderen en zieken waren overgeleverd aan de onpersoonlijke behandeling door beroepskrachten. Dat was niet alleen schadelijk voor de ouderen en zieken zelf, maar ook voor de samenleving die hierdoor aan warmte, betrokkenheid en zorgzaamheid inboette. Brinkman riep daarom op tot een ‘herstel van de zorgzame samenleving’ en daarmee tot een vergroting van de mantelzorg en de vrijwillige hulpverlening.

De CDA-minister verwoordde hiermee de opvattingen van de Utrechtse hoogleraar Hattinga Verschure die in 1981 al pleitte voor het terugdringen van de professionele zorg, en daarbij voor de zorg door familieleden en vrienden de term ‘mantelzorg’ introduceerde (Hattinga Verschure 1981). Hattinga verwees in zijn pleidooi voor meer mantelzorg en minder professionele zorg naar waarden als verantwoordelijkheid en naastenliefde, die hij niet alleen in primitieve en antieke culturen terugvond, maar ook in de christelijke traditie. Het hoeft dan ook niet te verwonderen dat zijn pleidooi ook terug te vinden was in een rapport over de toekomst van de zorg dat door het Wetenschappelijk Bureau van het CDA was uitgebracht (CDA 1987). In die tijd werkte daar een zekere J.P. Balkenende als wetenschappelijk medewerker en van zijn hand verscheen in 1987 een artikel in het blad *Bestuursforum*. In dat artikel, dat de titel ‘De zorgzame samenleving, een internationaal vraagstuk’ droeg, werd het zorgsysteem in de Verenigde Staten als wenselijk voorbeeld gesteld (Balkenende 1987). In dat systeem is de rol van de overheid minimaal en is de zorg voor elkaar in eerste instantie de verantwoordelijkheid van de mensen zelf. Deze eigen verantwoordelijkheid droeg er, volgens de auteur, aan bij dat mensen zich dan ook daadwerkelijk voor elkaar verantwoordelijk voelden en daarmee dus ook meer en vaker voor elkaar gingen zorgen. Dat hierdoor dan ook het beroep op de professionele hulpverlening kon verminderen was gezien de toenemende bezorgdheid om de kostenbeheersing in de gezondheidszorg een niet onaantrekkelijke bonus.

Het pleidooi van minister Brinkman ontlokte de nodige protesten: beroepsverenigingen van professionele zorgverleners en vrouwengroepen vonden elkaar in een gemeenschappelijk verzet tegen enerzijds de uitholling van de werkgelegenheid en anderzijds de uitbuiting van de vrouw als onbetaalde hulpverlener (Kwekkeboom 1990). Na de val van het kabinet Lubbers II in 1989 luwde

de discussie; ik weet uit de eerste hand dat de ambtenaren die onder minister Brinkman druk werk hadden gemaakt van de rasse intrede van de zorgzame samenleving na zijn afscheid het hele dossier in één keer in de prullenbak gooiden. Onder zijn opvolgster, de PvdA-minister d'Ancona, werd de term 'zorgzame samenleving' vervangen door die van 'civic' of 'civil society' en beperkte het pleidooi zich tot een grotere rol voor het vrijwilligerswerk in brede zin.

De welzijnsmarkt

Het vrijwilligerswerk was een van de terreinen die onder de reikwijdte van de in 1987 ingevoerde Welzijnswet vielen. Deze wet, die onder Brinkman werd doorgevoerd, betekende een forse ingreep in de diverse welzijnsvoorzieningen. Als argument werd daarvoor onder meer gebruikt dat burgers moesten worden behoed voor een te grote afhankelijkheid van hulpverleners en dus juist moesten worden gestimuleerd in het behoud van hun zelfstandigheid. Ook nu gold weer dat burgers ertoe bewogen moesten worden zelf hun verantwoordelijkheid te nemen. De welzijnsvoorzieningen moesten zich eerst en vooral richten op kwetsbare groepen en erop toezien dat deze groepen niet (nog verder) in een achterstandsituatie terecht zouden komen. Met de invoering van de Welzijnswet kwam de verantwoordelijkheid voor de welzijnsvoorzieningen en de daarop te realiseren bezuinigingen bij de gemeenten te liggen (van der Penen, Cordia et al. 1995).

Net als onlangs bij de Wmo, heeft ook de invoering van de Welzijnswet inder tijd de nodige protesten opgeroepen. De sector verzette zich tegen de decentralisering van het beleid naar de gemeenten, omdat zij vreesden dat de welzijnsvoorzieningen het in het gemeentelijke begrotingsbeleid zouden moeten afleggen tegen de spreekwoordelijke lantaarnpalen. En natuurlijk had de sector ook bezwaar tegen de forse bezuinigingen die op landelijk niveau voor de welzijnsvoorzieningen waren ingeboekt. Op zich niet verwonderlijk – het ging immers om de eigen boterham – maar de sector riep daarmee wel de verdenking over zich de groei van de burgers naar autonomie, naar eigen verantwoordelijkheid en regie tegen te willen houden. En zij leken daarmee bewijs te leveren voor de stelling die de filosoof Hans Achterhuis in 1979 al poneerde, namelijk dat de professionele hulpverleners hun eigen markt creëren door kunstmatig de vraag groot te houden (Achterhuis 1979).

Ik heb begrepen dat Achterhuis met de kennis van nu nadrukkelijk afstand heeft genomen van de stellingen die hij toen in zijn boek *De markt van welzijn*

en geluk heeft betrokken. Indertijd echter werd zijn tirade tegen de welzijnssector haast met gejuich onthaald. Eind jaren '70 groeide immers de twijfel aan de houdbaarheid van de verzorgingsstaat. De kosten voor de instandhouding van de collectief gefinancierde voorzieningen op de terreinen gezondheidszorg, sociale zekerheid, onderwijs, welzijn en cultuur namen toe, terwijl steeds duidelijker werd dat het aanbod niet altijd degenen bereikte voor wie het bedoeld was. Het 'profijt van de overheid' kwam vooral terecht bij degenen die er toch al goed voor stonden, niet bij de zwaksten, de meest kwetsbaren in de samenleving (Idenburg 1983). Bovendien, zo werd betoogd, leidde het ruime aanbod aan verzorgingsarrangementen van de overheid ertoe dat de samenleving het zich kon permitteren om te individualiseren. Mensen kozen voor zichzelf, voor hun eigen ontplooiing, en konden zonder gewetensbezwaar de zorg voor hun naaste overlaten aan de overheid: die zorgde immers wel voor professionele ondersteuning en hulp (Schnabel 1983). Een (nieuw) vlammend betoog waarin met overtuigende argumenten wordt aangetoond dat zo'n verzorgingsstaat in feite alleen maar leidt tot een verzwakking van de samenleving en de daarin levende individuen kan in een dergelijk klimaat op een warm onthaal rekenen. Ook elders werd een verband gelegd tussen een te ruim aanbod en dus gebruik van professionele dienstverlening, en een daardoor afnemende onderlinge betrokkenheid bij burgers (van der Pennen, Cordia et al. 1995).

Dat Achterhuis niet uit de CDA-hoek kwam – en dus niet op grond daarvan tot de conservatieve denkers gerekend kon worden – zal zeker meegespeeld hebben in het welkom dat zijn opvattingen werd bereid. Want gek genoeg werd het boek van Achterhuis juist het meest bejubeld in de sector die er zo van langs kreeg: de agogische. Achterhuis onderbouwde zijn kritiek op het Nederlandse hulpverleningssysteem met voorbeelden die hij, in navolging van de Amerikaanse filosoof Illich, ontleende aan de medische sector. Maar desondanks voelden met name de agogen zich aangesproken. Vermoedelijk omdat hij voor zijn betoog juist die argumenten gebruikte waaraan de agogische sector haar bestaansrecht wilde ontleen (Gouws 1988). Achterhuis betoogt namelijk dat het welzijnswerk de redzaamheid van mensen vernietigt, hen passief maakt en afhankelijk van zijn diensten. Hij benadrukt dat mensen uit zichzelf of uit ervaring deskundig zijn ten aanzien van verzorging, en pleit daarom voor het vergroten van de verantwoordelijkheid van de mensen voor elkaar. In zijn redenering is het welzijnswerk niet meer dan een onderdeel van de kapitalistische, heteronome productiewijze, en dan bovendien ook nog een onderdeel dat almaar groeit. De afstand tussen producent en gebruiker groeit daardoor ook, een proces dat door de diverse fusies tussen de welzijnsorganisaties alleen maar wordt versterkt (Achterhuis 1979).

Deze analyse van een sector die zich juist ten doel stelt de redzaamheid van burgers te vergroten, hun autonomie te ondersteunen, leidde eind jaren '70,

begin jaren '80 tot een in het oog lopende zelfkastjding door professionals en aankomend professionals. Aan de hand van het boek van Achterhuis werd in de sector en de opleidingen heftig gediscussieerd over de wenselijkheid van een beroep dat afbrak wat het nu juist wilde realiseren: herstel of behoud van autonomie, ook van kwetsbare burgers. Er zijn in die tijd heel wat welzijnswerkers en studenten afgehaakt, overtuigd als ze waren geraakt van hun eigen overbodigheid.

Ikzelf heb daar altijd het gevoel aan overgehouden dat hierdoor de sanering van de Nederlandse welzijnssector in niet geringe mate is gefaciliteerd. Want dat juist deze sector gevoelig is gesaneerd zal niemand kunnen ontkennen. Ik had het hiervoor al over de zorgen rond de kostenbeheersing in de gezondheidszorg. Ondanks deze zorgen zou geen politicus het wagen om ervoor te pleiten de hele gezondheidszorg dan maar af te schaffen. Het stimuleren van meer mantelzorg was in dat licht niet meer dan een van de vele mogelijkheden om die kosten te beteugelen. Ook voor een rigoureuus snijden in de sociale zekerheid schrok men toen nog terug. Maar ten aanzien van de welzijnssector, het veld van de sociaalagogische dienstverlening, was die huiver om te saneren heel wat minder groot.

Het wantrouwen van de overheid

Met het verdwijnen van het begrip 'zorgzame samenleving' uit het maatschappelijke en politieke discours is de discussie over de mogelijkheden en onmogelijkheden van meer mantelzorg mogelijk wel wat geluwd, maar ze is nooit helemaal opgehouden. Ook na Brinkman zijn er herhaaldelijk beleidsimpulsen gegeven om inzet en omvang van de informele zorgverlening te vergroten. Een van de meest veelzeggende maatregelen is in mijn ogen de introductie van de 'gebruikelijke zorg' naar aanleiding van een brief in 2001 van de toenmalige staatssecretaris voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) uit het tweede kabinet Kok, de PvdA-politica Vliegthart, over de mantelzorg (TK 2000/2001). In de bij de brief horende notitie 'Zorg nabij' wordt, onder verwijzing naar opmerkingen hierover van de LOT (de vereniging van mantelzorgers), de term 'mantelzorg' beperkt tot zorg door familieleden en vrienden die langer dan drie maanden duurt. Zorg aan met name huisgenoten die korter duurt dan drie maanden wordt niet tot de mantelzorg gerekend omdat deze niet afwijkt van de normale gang van zaken in een huishouden.

In 2003 verschijnt vervolgens een Werkdocument Gebruikelijke Zorg, aan de hand waarvan indicatiestellers kunnen vaststellen of en in hoeverre de zorg die mensen nodig hebben de ondersteuning die huisgenoten elkaar 'normaal gesproken' geven overschrijdt. 'Normaal gesproken' is dan huishoudelijke zorg

door huisgenoten ouder dan 16 jaar, en gedurende drie maanden persoonlijke verzorging (toiletgang, hulp bij wassen/douchen, et cetera). Pas als er van een overschrijding sprake is, ontstaat er recht op een verstrekking van professionele hulpverlening. Hierdoor ontstaat voor mensen een verplichting tot iets wat ze uit zichzelf al doen – het gaat immers om een gebruikelijke ondersteuning aan elkaar.

De overheid creëert hiermee de paradox van een verplichte eigen verantwoordelijkheid en geeft daarmee blijk van een fundamenteel wantrouwen jegens haar burgers. In dat wantrouwen gaat zij voorbij aan omstandigheden die het ‘gebruikelijke’ onmogelijk of zelfs onwenselijk maken, waardoor mensen in de knel kunnen komen. Zo’n omstandigheid kan zijn dat werkende huisgenoten van een zorgbehoevende nu geen beroep meer kunnen doen op professionele hulp en dus de combinatie van werken en zorgen niet langer meer kunnen volhouden. Verder lijkt zij aan te zetten tot het creëren van onwenselijke situaties, zoals het opheffen van een gezamenlijke huishouding met een zorgbehoevende. Bij zorg van een niet-huisgenoot raakt men immers niet het recht op professionele ondersteuning kwijt (Morée, van der Zee et al. 2007). Nu in de meest recente bezuinigingsvoorstellen gesuggereerd wordt om het begrip ‘gebruikelijke zorg’ op te rekken, en ook de persoonlijke verzorging door huisgenoten hiertoe te rekenen (MinFin 2010), zal dergelijk ontduikgedrag alleen maar toenemen. Het haast geïnstitutionaliseerde wantrouwen bij de overheid ten opzichte van de burgers wordt dan een selffulfilling prophecy.

Uit een overzichtsstudie uit 2005 blijkt overigens dat de welzijnssector de sanering aan het eind van de 20ste eeuw goed heeft doorstaan en de discussie over haar bestaansrecht dus nog altijd heeft overleefd. De uitgaven van de gemeenten en provincies voor welzijn waren in de eerste jaren van de 21ste eeuw met ongeveer een derde toegenomen (van Dam en Wiebes 2005). Misschien heeft dit feit de bewindslieden uit de regering Balkenende II het vertrouwen gegeven waarmee zij in 2003 de komst van de Wmo aankondigden (TK 2003/2004). Naast de welzijnssector komt met deze wet ook de informele zorg onder de verantwoordelijkheid van de gemeenten. Zo wordt dus in feite het advies uit het rapport van de Wiardi Beckman Stichting 25 jaar later door een staatssecretaris van CDA-huize, Ross-Van Dorp, uitgevoerd.

Met de introductie van de Wmo is de belangstelling voor de onderlinge steun, de wederzijdse betrokkenheid tussen mensen met en zonder beperking, opnieuw actueel geworden. Ze is, zoals ik al aangaf, nooit weggeweest en de wet die de toenmalige staatssecretaris in een opmerkelijk hoog tempo door de Staten-Generaal loodste, heeft dan ook niet alleen hierdoor veel opzien gebaard. De commotie die de wet teweegbracht kan niet uitsluitend worden terugge-

voerd op de inhoud van de wet. De meeste maatregelen die erin zijn opgenomen bouwen voort op al eerder ingezette ontwikkelingen en veranderingen. Ook de doelen die voor de Wmo zijn geformuleerd zijn niet nieuw (Timmermans en Kwekkeboom 2008).

De ophef kan vermoedelijk voor het grootste deel verklaard worden door de klip en klare manier waarop in de Memorie van Toelichting de samenleving, de burgers, nalatigheid ten opzichte van elkaar wordt verweten. Wat eerst in essays, rapporten en kamerbrieven als een vermoeden werd opgeschreven, wordt in deze wettekst voor waar verklaard. En dus komt er een wet die het goede burgerschap, het zich voor elkaar verantwoordelijk voelt, verplicht stelt. Een wet derhalve, die eraan voorbij gaat dat de meerderheid van de mensen zich allang en heel lang verantwoordelijk voor anderen voelen. De paradox beperkte zich in het Werkdocument Gebruikelijke Zorg nog tot de zorg die mensen die elkaar nastaan, haast zonder erbij na te denken elkaar geven. Nu wordt dat verbreed tot de buurt, de wijk, in feite het hele sociale weefsel.

Dat de komst van de wet werd aangekondigd in dezelfde brief als waarin ingrijpende bezuinigingen op de budgetten voor de langdurige zorg in het vooruitzicht werden gesteld, zal aan het ontstaan van de ophef zeker hebben bijgedragen (TK 2003/2004). Het rekensommetje is dan immers snel gemaakt. Het zijn de al dan niet hardwerkende burgers die de gaten in de begroting van de overheid mogen opvullen en om dit te billijken worden zij er min of meer van beticht hun verantwoordelijkheden niet te kennen.

De zorgzame burger

In de ogen van politici en filosofen ontbreekt het de burger dus aan verantwoordelijkheidsgevoel voor zijn of haar naaste. Maar hebben zij daarin gelijk?

Het pleidooi van minister Brinkman voor een 'zorgzame samenleving' heeft in de jaren '80 in ieder geval wel de belangstelling voor de mate van zorgzaamheid van die burger aangewakkerd. Mijn boekje uit 1987 was niet het eerste en zeker niet het laatste dat over het onderwerp mantelzorg of informele zorg is uitgebracht. Ik moest zelfs optekenen dat er tussen start en einde van de productieperiode van de publicatie divers onderzoek naar de omvang van de informele zorg was gepubliceerd. Ten tijde van het ministerschap van Elco Brinkman kwam er namelijk een stroom publicaties over het onderwerp los. Deze stroom is feitelijk nooit opgehouden, al was hij bij tijd en wijle minder breed. De mantelzorg, de zorg van familie en vrienden voor elkaar, is in de afgelopen 25 jaar van diverse kanten belicht en uitgemeten. Er is kwalitatief en kwantitatief onderzoek naar verricht, er zijn essaybundels over geschreven,

egodocumenten over gepubliceerd, video's over opgenomen, manifesten rond opgesteld en vele beleidsnota's over uitgebracht (de Boer 2005).

Als er iets uit al die publicaties naar voren komt is het wel dat het met de zorgzaamheid in onze samenleving wel snor zit. Om te beginnen geven ook mensen met een hulpvraag er, net als de meeste mensen, de voorkeur aan om hun leven zelf in de hand te houden, zelf verantwoordelijk te zijn. Uit divers onderzoek blijkt dan ook dat mensen die objectief gezien best wat hulp zouden kunnen gebruiken, daar niet om vragen en zo lang mogelijk proberen zelf hun problemen op te lossen. Dat geldt voor ouderen of mensen met een fysieke beperking (van Aghhoven en Plomp 1989; de Klerk en Schellingerhout 2006; Linders 2010), maar ook voor mensen met psychische problemen; van hen doet niet meer dan een vijfde tot een kwart een beroep op de geestelijke gezondheidszorg (Schnabel 1998; Vollenbergh, De Graaf et al. 2003). Ook mensen met een verstandelijke beperking proberen zo veel mogelijk zelf te doen en geen beroep te doen op de hulp van familie of burens (van Alphen, Dijker et al. 2009; Boonaerts en Pekaar 2010). De opkomst van de zelfhulpbeweging en de populariteit van het lotgenotencontact (Steyaert 2010, in druk) tonen eveneens aan dat veel mensen met een makke er de voorkeur aan geven hun problemen zelf of met elkaar op te lossen, liever dan aan anderen hulp te vragen.

Als de nood echt aan de man komt, blijkt een belangrijk deel van de mensen met een hulpvraag geholpen te worden door hun familieleden en vrienden, hun sociale netwerk. Uit onderzoek naar het gebruik van zorg door mensen met een fysieke beperking komt bijvoorbeeld naar voren dat ruim een derde van hen alleen hulp krijgt uit hun sociale netwerk, en zeven van de tien geholpen worden door zowel professionals als mantelzorger. Nog een kwart krijgt alleen hulp van de professionele thuiszorg (tabel 1).

Een (kleinschalig) onderzoek onder op zichzelf wonende mensen met chronisch psychiatrische problematiek of een verstandelijke beperking laat eenzelfde beeld zien: het sociale netwerk speelt een minstens even belangrijke rol in de hulpverlening als de professional en soms is de informele zorg zo omvangrijk dat er geen professionele hulp nodig is (tabel 2).

Onderzoek onder familieleden en vrienden van mensen met een zorgvraag, maar ook onder burgers in het algemeen, weerspiegelen deze gegevens: de hulpbereidheid van familieleden en vrienden, maar ook van kennissen en burens blijkt heel wat groter dan de politici en beleidsmakers schijnen te denken. Op jaarbasis verlenen zo'n 4 miljoen mensen mantelzorg (Timmermans (red.) 2003). Gemeten naar 'gewerkte' uren is de omvang van de verleende mantelzorg vijf keer die van de professionele thuiszorg en dus vertegenwoordigt de

zorg van familie en vrienden een economische waarde van enige miljarden euro's per jaar.

	Huishoudelijke verzorging	Persoonlijke verzorging	Verpleegkundige hulp	Overige hulp	Totaal
Totaal informele hulp	24,8	9,0	2,2	8,7	33,2
– Huisgenoten	15,5	6,7	1,7	2,5	20,3
– Uitwonende familie	12,4	2,4	0,3	5,9	16,8
– Vrienden	5,6	1,3	0,2	2,4	8,1
Thuiszorg	20,3	7,3	3,8	0,7	24,7
Particuliere hulp	9,7	0,5	0,1	0,5	10,3
Naburig tehuis	1,0	0,8	0,7	0,7	2,0
Vrijwilliger	0,5	0,2	0,0	1,3	2,1
Informele hulp + thuiszorg	6,0	1,8	0,2	0,1	7,4

Tabel 1 Verleners hulp thuis aan mensen met lichamelijke beperkingen, naar type hulp (in procenten; n= 2725). Leesvoorbeeld: 24,8% van de mensen met beperkingen krijgt informele hulp bij de huishoudelijke verzorging, 15,5% krijgt deze van huisgenoten. Bron: de Klerk en Schellingerhout 2006.

Mantelzorg wordt niet zelden 24 uur per etmaal verricht en dat jaren achter elkaar, zo laat een kwart eeuw onderzoek overtuigend zien (Tjadens en Woldringh 1989; Kwekkeboom 1990; de Boer, Hessing-Wagner et al. 1994; Kwekkeboom 2000; de Boer 2005; de Boer, Broese van Groenou et al. 2009). De inzet van familie en vrienden betekent in veel gevallen het verschil tussen opgenomen moeten worden of thuis kunnen blijven, tussen wachten wanneer de professionele hulpverlener tijd heeft of geholpen worden op het moment dat het nodig is. Uit de meer kwalitatieve onderzoeken, de egodocumenten, de documentaires en interviews komt daarnaast steeds weer naar voren dat mantelzorgen voor de betrokkenen als een vanzelfsprekendheid wordt gezien (Janssen 1985; Kooiker en de Boer 2008; Palmboom en Pols 2008; Bredewold en Baars-Blom 2009; Wittenberg 2010). Daarmee bedoel ik niet dat er geen bezwaren worden gevoeld, niet dat het een bezigheid is waarnaar halsreikend wordt uitgekeken. Maar in de meeste gevallen wordt het zorgen voor een ziek familielid, een vriend of vriendin die hulp nodig heeft, een goede buur een handje helpen, opgevat als normaal, een natuurlijk onderdeel van de onderlinge verstandhouding.

	Verstandelijke beperking n = 219					Psychische beperking n = 173				
	geen	inf	prof	beide	(n) ^a	geen	inf	prof	beide	(n)
Persoonlijke verzorging										
Verzorgd worden bij ziekte	11	33	30	26	(133)	9	46	23	22	(100)
Gebruik van medicijnen	37	13	50	0	(30)	31	19	41	9	(32)
Zichzelf kleden, naar kapper gaan	16	25	43	16	(44)	7	67	13	13	(15)
Persoonlijke verzorging	38	10	48	5	(21)	-	-	-	-	-
Huishoudelijke activiteiten										
Uitvoeren van klussen	19	44	22	16	(142)	18	57	18	7	(95)
Huishouden doen	29	9	53	10	(91)	36	28	26	10	(69)
Maaltijd verzorgen	28	10	49	13	(71)	29	49	11	11	(35)
Verzorgen van planten en huisdieren	33	29	33	5	(21)	-	-	-	-	-
Regie										
Geldzaken regelen	17	35	31	17	(190)	19	31	38	12	(84)
Regelen van hulp, aanvragen pgb	17	13	44	27	(160)	18	16	44	21	(99)
Geschikt werk zoeken	13	10	60	17	(107)	36	12	36	16	(77)
Maken en nakomen van afspraken	6	17	60	17	(82)	18	24	32	27	(34)
Naar school gaan of cursus volgen	27	10	45	18	(71)	50	17	29	5	(42)
Sociaal-emotionele steun										
Omgaan met problemen en verdriet	2	13	30	56	(159)	9	15	38	38	(136)
Gezellige dingen doen	2	15	39	44	(61)	21	48	7	24	(29)

Tabel 2 Combinaties van informele en formele hulp bij zelfstandig wonende personen met een verstandelijke of psychische beperking en behoefte aan hulp (18-plussers), 2006 (horizontaal geperceenteerd); a = aantal mensen dat behoefte heeft aan hulp bij de activiteit; - = n < 15. Bron: SCP (Vermaatschappelijking '06) in: van Weert, Boer et al. 2007.

Ook zonder dat er sprake is van ernstige problemen of beperkingen staan familieleden of vrienden klaar om te helpen: de helft van de ouders helpt hun kinderen bij het uitvoeren van klusjes en 40% van de kinderen helpt hun ouders bij de huishoudvoering. Onderlinge hulp tussen broers en zussen lijkt

minder voor te komen, maar toch helpt één op vijf mensen een broer of zus met klusjes of de opvang van de kinderen (Knijn en Liefbroer 2004). 65% van de autochtone Nederlanders vindt ook dat je familie je terzijde moet staan als je problemen hebt, onder de allochtone Nederlanders vindt zelfs 70 tot 95% dat (Liefbroer en Mulder 2004).

Daarnaast blijkt, ondanks de veelgehoorde zorg hierover, de vrijwillige inzet in onze samenleving nog altijd 'voorbeeldig'. In de tijd dat Brinkman zijn oproep voor een zorgzame samenleving deed, is al eens onderzocht wat de omvang van het vrijwilligerswerk in de zorg bedroeg. Uit dat onderzoek bleek dat toen naar schatting ruim een half miljoen van de Nederlanders van 18 jaar en ouder (een kleine 5%) actief was als vrijwilliger in de sector van de hulp- en dienstverlening (van Daal 1990). Zo'n 20 jaar later blijkt dat aantal nagenoeg gelijk gebleven: het CBS komt met een iets andere vraagstelling uit op ruim 6% van de bevolking die vrijwilligerswerk doet op het terrein van de 'verzorging' (CBS 2009). Gezien deze cijfers hoeft het geen verwondering te wekken dat onderzoek naar de welzijnssector laat zien dat in grote delen van deze sector het aandeel van de vrijwilligers dat van de professionals evenaart en soms zelfs overstijgt (van Dam en Wiebes 2005).

Het aanbod van vrijwilligers in de hulpverlening heeft in het algemeen een ander karakter dan de mantelzorg: er ligt geen familie- of vriendschapsband aan ten grondslag en meestal wordt er op andere terreinen hulp geboden (zie ook tabel 1). Vrijwilligershulp heeft ook een geheel ander karakter dan de professionele hulp en is daarom soms zelfs aantrekkelijker. Een voorbeeld hiervan vormden de sterk in opkomst zijnde vriendendiensten of maatjesprojecten. Ontstaan in de opvang voor mensen met psychiatrische problematiek, hebben zij zich ontwikkeld in een aanbod voor diverse groepen mensen met een beperking of zorgvraag (van Erp en Geelen 1997; Glissenaar en van Reijn 1999). Er is een grote vraag naar dergelijke vrijwilligershulp en dankzij een nog altijd groeiend leger vrijwilligers kan er ook grotendeels in worden voorzien (Stevenson 2007; van Lindert en van Amstel 2010).

Informeel versus formeel?

Het probleem van de mantelzorger of vrijwilliger is daarom ook niet zijn of haar beschikbaarheid, maar zijn of haar belastbaarheid. Want al het onderzoek dat ernaar gedaan is, bracht ook dat aan het licht: veel mensen gaan zó ver in hun zorgzaamheid voor hun naaste dat zij er zelf aan onderdoor dreigen te gaan (Koopmanschap, van Exel et al. 2004; Timmermans, de Boer et al. 2005; van Exel, Morée et al. 2006).

En dus verschoof in het politieke debat de aandacht van het mobiliseren van meer mantelzorg en vrijwillige zorg naar het behoud en de ondersteuning ervan. Staatssecretaris Vliegenthart stelde in 2001 dan ook geld ter beschikking voor de inrichting van zogenaamde mantelzorgsteunpunten (TK 2000/2001). In de beginfase werden deze mantelzorgsteunpunten in de meeste gevallen bemensd door vrijwilligers, maar her en der waren er ook steunpunten die bij professionele thuiszorginstellingen werden ondergebracht. Daar werden zij dan vaak gekoppeld aan de ondersteuning van de vrijwillige thuiszorg. Deze constructie bood de mogelijkheid om ook een ander probleem aan te pakken. De grotere bekendheid met de informele zorg en de informele zorgverleners had namelijk ook aan het licht gebracht dat over de samenwerking tussen professionele en informele zorg niet direct naar huis te schrijven viel. En dan druk ik het nog voorzichtig uit...

In zowel de kwalitatieve als de kwantitatieve onderzoeken komt geregeld naar voren dat de aanwezigheid van professionele hulp tot spanningen leidt. De mantelzorgers voelen zich niet in hun waarde erkend, er zijn problemen rond de afstemming, de professionele hulpverleners zijn slecht of helemaal niet te bereiken, rond aflossing bij vakanties valt niet te praten, afspraken over tijden, taakverdeling en vervanging zijn niet te maken, et cetera. Opvallend veel mantelzorgers geven te kennen dat de 'strijd' met de beroepskrachten in niet geringe mate bijdraagt aan de door hen ervaren belasting (de Boer, Helsing-Wagner et al. 1994; Isarin 2005; de Boer, Broese van Groenau et al. 2009; Roelofs en Verhoeven-Denissen 2009). Dat staat wel erg ver af van de aanbeveling waarmee ik indertijd mijn eerste rapportje afsloot: 'Niet in de laatste plaats tenslotte zou de professionele dienstverlening zich met haar aanbod veel concreter moeten richten op de tijdelijke of permanente ondersteuning van de informele hulpverleners' (Kwekkeboom 1987).

Een belangrijk deel van de zorg en dienstverlening aan anderen wordt dus niet door professionals verricht, maar door gewone burgers. Zij doen dit hetzij als mantelzorgers, hetzij als vrijwilligers, maar in ieder geval vanuit het gevoel hiervoor verantwoordelijk te zijn en die verantwoordelijkheid ook te willen nemen. Hoe komt het dan toch dat het beeld van de luie, egocentrische en verwende samenleving zo hardnekkig kan blijven voortbestaan? Ikzelf vermoed dat er meer is dan alleen maar de politiek-ideologische overtuiging waardoor opvattingen als deze zo onuitroeibaar lijken te zijn. Ik denk dat het voor een belangrijk deel ook te maken heeft met een soort beroepsdeformatie van de professionals zelf, die zich vertaalt in opvattingen van politici en beleidsadviseurs.

Ik gaf u tabellen waaruit blijkt dat een belangrijk deel van de hulp thuis gegeven wordt door de leden van het sociale netwerk; de professionele hulp is

in de meeste gevallen hoogstens aanvullend. Uit het al eerder genoemde onderzoek onder mensen met een fysieke beperking blijkt verder dat van hen maar een klein deel gebruikmaakt van het aanbod aan dienstverlening buitenshuis. En van degenen die er geen gebruik van maken heeft eveneens een klein deel er ook daadwerkelijk behoefte aan (tabel 3).

<i>Ernst van de beperking</i>	Gebruik		Behoefte	
	<i>Matig</i>	<i>Ernstig</i>	<i>Matig</i>	<i>Ernstig</i>
Gebruik algemene voorzieningen (n = 2731)				
Algemeen maatschappelijk werk	6,8	6,8	5,1	3,8
Sociaal raadslieden	3,2	3,6	5,3	4,3
Gebruik voorzieningen voor mensen met beperkingen (n = 2727)				
Dienstencentrum	8,7	11,2	4,4	4,2
Zorgloket	6,2	13,1	14,9	22,0
Maaltijdvoorziening	4,7	10,0	1,4	2,4
Boodschappendienst	1,9	4,1	2,2	6,8
Gebruik specifieke voorzieningen voor ouderen (alleen 55+)				
Ouderenadviseur	4,1	5,9	7,0	7,1
Stichting Welzijn Ouderen	6,1	10,6	6,1	5,8

Tabel 3 Behoefte aan en gebruik van voorzieningen voor maatschappelijke dienstverlening bij/door mensen met lichamelijke beperkingen, naar ernst van de beperking (in procenten van de steekproef). Bron: de Klerk en Schellingerhout 2006.

Alles wijst erop dat de professionele hulpverlening vooral in aanraking komt met mensen die geen sociaal netwerk meer hebben of van wie het netwerk inmiddels aan zijn grenzen zit. En dus zien zij voornamelijk mensen die inderdaad van hun netwerk geen hulp krijgen of hoogstens mondjesmaat. Omdat de hulp vanuit het netwerk vaak zo vanzelfsprekend is, wordt daar geen ophef over gemaakt. Dus is het ook niet zo raar dat er een beeld ontstaat van een samenleving die haar kwetsbaren aan hun lot overlaat.

Omdat dit beeld steeds weer wordt opgehangen gaan we het met zijn allen ook zelf geloven. Althans, als het over anderen gaat. Zo liet Linders in haar onderzoek naar het onderling hulpbetoon op buurtniveau zien dat er een breed gedeelde overtuiging bestaat dat ‘de individualisering’ ertoe geleid heeft dat mensen niet meer voor elkaar klaarstaan. Mensen durven daarom ook niet een ander om hulp te vragen en van de weeromstuit durven mensen ook geen

hulp aan te bieden, bang als ze zijn om voor opdringerig en betuttelend te worden versleten (Linders 2010). Dat de respondenten in haar onderzoek zelf wel bereid zijn om anderen te helpen – en dit in de praktijk ook doen – wordt ervaren als een uitzondering, niet als een gangbaar gedragspatroon.

Jager-Vreugdenhil vond eenzelfde terughoudendheid in vragen en aanbieden, en toonde aan dat er weer ‘als vanouds’ voor elkaar gezorgd werd als mensen maar eenmaal van elkaars vraag en hulpbereidheid op de hoogte waren (Jager-Vreugdenhil 2009). Zij wijst op de informele regels die blijkbaar het onderlinge hulpbetoon bepalen: voor kortdurende hulp kun je een beroep doen op een ander (familie, burens), voor langdurende hulp ‘moet’ je je tot een professional wenden. Deze informele regels passen, zo betoogt zij, in een goed functionerende verzorgingsstaat, die ze in feite ook heeft doen ontstaan.

Deze regels benemen ons wel het zicht op de daadwerkelijke hulpbereidheid in de samenleving en hierdoor is dus ook in de samenleving het beeld van een collectieve onverschilligheid ontstaan. Blijkbaar zit deze overtuiging er diep in. Zo diep dat elk onderzoek dat het tegendeel bewijst steeds weer kan rekenen op brede belangstelling en verbaasde, mogelijk zelfs opgeluchte reacties.

Grenzen aan informele zorg

De samenleving zorgt dus wel degelijk; waar mogelijk voor zichzelf, waar nodig voor de ander. Betekent dat dan dat er eigenlijk helemaal geen reden is voor professionele hulpverlening? Is deze echt zo overbodig en in ieder geval veel te duur, zoals ik pas in een ingezonden brief las (Korthuis 2010)? Zo simpel ligt het natuurlijk niet. Er zijn immers grenzen aan de mogelijkheden die een sociaal netwerk heeft. In de eerder gepresenteerde tabellen staan ook de percentages over degenen die geen of niet alleen informele zorg ontvangen. Bij hen zijn de mogelijkheden die het netwerk heeft uitgeput. Dat kan zijn omdat de zorgvraag uiteindelijk toch te groot is, te lang duurt, en dus langzaam maar zeker de belastbaarheid van het netwerk is gaan overstijgen.

Natuurlijk zijn er ook mensen die wel een zorgvraag hebben, maar geen sociaal netwerk. Soms is dat juist het gevolg van hun zorgvraag, die ertoe kan leiden dat de betrokkene niet in staat is voldoende sterke sociale contacten aan te gaan en relaties te onderhouden. Daarnaast komt het voor dat door natuurlijke oorzaken het netwerk steeds kleiner wordt en uiteindelijk ophoudt te bestaan. Voor deze mensen blijft professionele hulp en dienstverlening meer dan bitter noodzakelijk.

Er is ook de kant van de hulpvrager zelf. Zeker jongere mensen met een beperking stellen het lang niet altijd op prijs om door hun ouders geholpen te worden. Zij vinden dat ook hún volwassenheid gepaard moet gaan met onaf-

hankelijkheid. Mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek geven desgevraagd eveneens aan dat de rollen en taken van de professionele hulpverleners niet over te nemen zijn door het sociale netwerk (Kwekkeboom en van Weert 2008). Anderen willen de relatie met hun partner of kinderen niet belasten door hen ook in de rol van hulpverlener te plaatsen. Hier is het uitdrukkelijk niet de onverschilligheid van het sociale netwerk die het beroep op de professionele hulp veroorzaakt. De inzet van professionals is juist nodig om deze mensen in staat te stellen hun autonomie te bewaren en hun eigen verantwoordelijkheid te kunnen nemen. En los daarvan: in de coulissen staan partners, kinderen en andere betrokkenen wel vaak klaar om, waar nodig, de professionele hulp aan te vullen.

De mogelijkheden die de samenleving biedt, zijn evenmin oneindig. De onderlinge betrokkenheid is er wel, maar dat wil nog niet altijd zeggen dat men zichzelf competent acht om altijd en aan iedereen hulp te verlenen. Een relatief beperkt onderzoek onder vijfhonderd respondenten van een telefonische enquête laat bijvoorbeeld zien dat de verantwoordelijkheid voor de integratie van mensen met een beperking in de samenleving door een meerderheid wordt neergelegd bij overheid en hulpverlening. De familie wordt wel een belangrijke rol toegedacht maar toch in mindere mate. En van de persoon zelf wordt een belangrijkere bijdrage verwacht dan van de samenleving, althans waar het gaat om mensen met een fysieke beperking of psychische problemen (tabel 4).

	Mensen met een lichamelijke beperking	Mensen met een verstandelijke beperking	Mensen met psychiatrische problematiek
Overheid	56	49	29
Familie	29	39	25
Zorgaanbieders	22	26	37
De maatschappij	11	12	6
De persoon zelf	13	4	13
Vrienden/kennissen	7	6	7
Arts/huisarts/specialist	3	2	20
<i>N</i>	300	300	500

Tabel 4 Wie wordt verantwoordelijk geacht voor de opname van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek in de maatschappij (spontane antwoorden, in procenten). Bron: Leegwater 2005; Leegwater en Lubbinge 2005.

Je kunt deze terughoudendheid inderdaad interpreteren als onverschilligheid of gemakzucht, maar ik denk dat een nuancering ook hier op zijn plaats is. Want als mensen op de man af gevraagd wordt of zij bijvoorbeeld iemand met psychiatrische problemen de helpende hand zouden willen bieden, antwoordt ruim een derde daar positief op. En in de praktijk blijkt men dat ook te doen: niet alleen familieleden maar ook vrienden en burens die met psychische problemen te kampen hebben, worden geholpen. De hulpbereidheid is minder ten aanzien van mensen die wat verder van het privé-domein afstaan, al lijkt het erop dat de wetenschap dat de betrokkenen ook professionele hulp krijgen de drempel om zelf hulp te geven een stuk verlaagt (Kwekkeboom 2001).

Mensen bekommeren zich dus wel degelijk om elkaar maar schrikken er tegelijkertijd voor terug om alle zorg en verantwoordelijkheid op de eigen schouders te nemen. Op zich zou dat al voldoende reden zijn om het aanbod aan professionele hulp niet alleen in stand te houden, maar ook op peil. De wetenschap dat er een terugvalmogelijkheid is, een professionele reddingsbrigade als het ware, zou wel eens een van de basisvoorwaarden kunnen zijn voor het kunnen realiseren van zorg door de samenleving. Mensen wijzen hun eigen verantwoordelijkheid niet af, maar willen er wel zeker van zijn dat zij er niet alleen voor staan.

Grenzen aan verantwoordelijkheid

In de hele discussie over 'eigen verantwoordelijkheid' wordt wel eens te gemakkelijk vergeten dat deze als een tweesnijdend zwaard kan werken. Het begrip is namelijk niet zozeer ambigu, maar kan, afhankelijk van de gebruiker, een heel andere betekenis of zelfs een heel andere waarde hebben. De socioloog Ossewaarde onderscheidt in zijn studie naar de ontwikkeling van het begrip 'eigen verantwoordelijkheid' drie discoursen waarin dit concept telkens een andere inhoud krijgt. In het eerste discours verwijst de 'eigen verantwoordelijkheid' naar de individuele invulling die mensen aan hun leven kunnen geven, daarin gestuurd door hun eigen keuzen en morele opvattingen. In het tweede discours wordt gedoeld op de door de overheid aan de burger overgedragen verantwoordelijkheid om zelf te beslissen, om zo sociale kwesties te voorkomen of op te lossen. In het derde discours is de 'eigen verantwoordelijkheid' die van het zelf dragen van risico's geworden en dus ook het zelf voorzien in arrangementen om deze risico's te verminderen of te compenseren (Ossewaarde 2006).

Ossewaarde beschrijft de transformaties in de discoursen over vijf eeuwen, maar in de sector van zorg en welzijn heeft deze wisseling zich ook in de afge-

lopen veertig jaar voorgedaan. In de jaren '60 claimden burgers hun eigen verantwoordelijkheid in de zin van inspraak, en zo de mogelijkheid zelf keuzen te maken. In de zorg vertaalde zich dat in de roep om meer autonomie voor de cliënten, een grotere mate van zelfstandigheid en zelfbeschikkingsrecht. Daarna gaven instanties door de invoering van raden en commissies de leden ervan verantwoordelijkheid ten aanzien van het te voeren beleid (vergelijk cliëntenraden, medezeggenschapsraden et cetera). Hierdoor konden protestacties en eventuele zwaardere vormen van inmenging worden voorkomen. En nu wordt dus met een beroep op de 'eigen verantwoordelijkheid' aan de mensen gevraagd meer zelf te doen. Voor zichzelf, maar ook voor de ander en voor de samenleving (van Reijen 2007). Zo is de winst van de emancipatie van de client/patiënt – een grotere autonomie en meer eigen verantwoordelijkheid – verkeerd in de dreiging nu ook maar voor de zorg voor zichzelf en de ander 'op te draaien'.

Door de relatief snelle opeenvolging van de verandering in betekenis van het begrip 'eigen verantwoordelijkheid' is in discussies over de wenselijke inrichting van de zorg niet altijd duidelijk welke invulling precies bedoeld wordt. Of misschien wil men dat niet altijd weten?

Een mooi voorbeeld van de manier waarop hetzelfde concept een heel andere inhoud kan krijgen, vind ik in de reactie van de diverse cliënten- en patiëntenorganisaties op een van de meest recente voorstellen voor bezuiniging op de langdurige zorg. Het voorstel is opgesteld door de Heroverwegingscommissie langdurige zorg, een van de twintig commissies die het kabinet Balkenende IV advies hebben gegeven over de mogelijkheden om in totaal 35 miljard te kunnen bezuinigen. Het heroverwegingsadvies rondom de langdurige zorg omvat vier scenario's, die er alle op neer komen dat de collectieve uitgaven voor de zorg zouden kunnen worden verminderd door het aanbod in te krimpen of moeilijker bereikbaar te houden. In een van deze scenario's, 'Eigen regie' genoemd, wordt gesuggereerd dat mensen met een langdurige zorgvraag zelf de verzekering voor de kosten voor deze zorg regelen. Zij krijgen de keuze, en daarmee de eigen verantwoordelijkheid, voor bijvoorbeeld de verzekeringsmaatschappij, de omvang van het pakket, de polisvoorwaarden et cetera, en bepalen dus zelf aan wie zij hoeveel betalen (MinFin 2010). Kort nadat het rapport naar buiten was gebracht kwamen de samenwerkende cliënten- en patiëntenorganisaties met een manifest dat ook 'Eigen regie' in de titel had. In dat manifest werden de kostenbesparingen niet bereikt door reductie in het aanbod, maar in het vergroten van de mogelijkheid voor gebruikers om het aanbod zelf te organiseren door bijvoorbeeld het verruimen van de mogelijkheid voor een persoonsgebonden budget. En passant werd ook voorgesteld om de managementstructuur in de collectief gefinancierde zorgsector aan te pak-

ken: een zelf-regisserende cliënt kan immers wel zonder (CG-Raad, CSO et al. 2010).

Ik weet wel zeker dat deze ‘eigen regie’ een heel andere is dan die de leden van de scenariocommissie voor ogen stond.

En dan blijven er natuurlijk ook de mensen voor wie de keuzevrijheid en autonomie op een bepaald moment en in een bepaalde situatie geen verworvenheden zijn, maar een gevaar. Ik denk hierbij aan de mensen met een verstandelijke beperking, die de grenzen van hun eigen mogelijkheden niet zien of erkennen. En aan de mensen met ernstige psychiatrische problemen die niet zelden te laat ermee geconfronteerd worden dat ze hun weerbaarheid en slagvaardigheid hebben overschat. Bij deze mensen kan hun eigen verantwoordelijkheid voor hun leven, voor de keuzes die ze maken, soms tot een last en een bedreiging worden. Het is niet voor niets dat er ouders van mensen met een verstandelijke beperking zijn die het benadrukken van de autonomie, de eigen verantwoordelijkheid, nadrukkelijk verwerpen. Zij zien het gevaar van een te grote verantwoordelijkheid bij iemand die niet kan overzien wat de gevolgen van eigen handelen zijn. Het is ook niet voor niets dat in familieorganisaties in de geestelijke gezondheidszorg soms fel geageerd wordt tegen de trend om ook mensen met ernstige psychiatrische problematiek zelfstandig te laten wonen en daarmee zelf verantwoordelijk te laten zijn voor hun leven, hun woning en ook hun hulpgebruik. Zij hebben immers te vaak gemerkt dat deze eigen verantwoordelijkheid de krachten van hun familielid te boven kan gaan. Zij zien dan ook dat de samenleving plekken kent waar weerloze, kwetsbare mensen geen geborgenheid kunnen vinden. Want niet iedereen gedraagt zich als een ‘verantwoordelijke burger’, en schoften houd je toch, met welke wet je ‘goed burgerschap’ ook wilt bevorderen. En het zijn de familieleden, de vrienden die niet alleen het puin moeten ruimen, maar ook moeten meemaken hoe een naaste, een kind, een partner, naar de verdommenis dreigt te gaan. Dat soort ervaringen kan een mens wel missen. Geen wonder dat deze naasten er dan voor pleiten dat hun mantelzorg verlicht wordt. En dat ze deze kunnen delen met, of soms overdragen aan een professional, niet aan een samenleving die geen geborgenheid garandeert. (<http://www.zorgvisie.nl/Huisvesting/Nieuws/Koningin-gewezen-op-dwangverhuizing-gehandicapten.htm>; <http://www.psy.nl/psyxperience/psyxperience/article/dubbelhartig/>)

De kloof in de samenleving

Zo kom ik dan bij mijn derde draad: de rol van de professional waar het gaat om zorg en samenleving, de positie tussen care en community.

Een mooie aanzet voor de discussie hierover vond ik de achtergrondstudie bij het advies van de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling 'De Handicap van de Samenleving' (RMO 2003). In deze achtergrondstudie wordt voor de definitie van community care met instemming de Engelse socioloog Bulmer geciteerd. Hij splitst het begrip 'care' in 'caring for' en 'caring about'. Meer nog dan de Nederlandse woorden 'helpen' en 'zorgen' maken deze Engelse uitdrukkingen het verschil tussen een instrumentele handeling en een emotionele betrokkenheid duidelijk. Bulmer maakt ook een onderscheid tussen 'caring in', als bijwoordelijke bepaling van plaats en 'caring by', als ablativus. De verschillende begrippen worden in de achtergrondstudie als volgt naast en onder elkaar gezet (Plemper en van Vliet 2002):

Caring for	Care in the community <i>Professionele zorg</i>
------------	--

Caring about	Care by the community <i>Informeel zorg en vrijwilligerswerk</i>
--------------	---

Natuurlijk wordt door zo'n schematische weergave de zaak versimpeld, maar ik denk toch dat deze schets recht doet aan de werkelijkheid. In ieder geval helpt zij om over de onderlinge verhouding tussen 'caring for' en 'caring about' en tussen 'care in the community' en 'care by the community' na te denken.

Ik denk namelijk ook dat het geen toeval is dat in deze schematische weergave 'Care in the community' (de professionele zorg) helemaal los staat van de informele zorg en het vrijwilligerswerk. De ruimte die het schema tussen beide blokken laat zien verklaart de klachten van mantelzorgers waarover ik het eerder had. Het verklaart mogelijk ook de populariteit van vrijwilligersactiviteiten als de vriendendiensten en maatjesprojecten, die voorzien in een behoefte die de professionele hulp niet vervult.

En wellicht is ook juist deze ruimte, deze afstand tussen de professionals en de informele zorgverleners, de verklaring voor de vanzelfsprekendheid waarmee in de actuele discussie over de taak van de sociale professional ('Welzijn

Nieuwe Stijl') deze professionals worden opgeroepen om burgers te stimuleren tot meer informele zorg en meer vrijwilligerswerk.

Naar mijn smaak wordt met deze oproep opnieuw te veel, te gemakkelijk uitgegaan van de veronderstelling dat burgers hun verantwoordelijkheid niet ten volle nemen en dat zij daar met enige drang toe moeten worden aangezet. De oproep van de voorzitter van de Vereniging van Directeuren van lokale Welzijnsorganisaties (Verdiwel) in het maandblad *Zorg en Welzijn* om als sociaal werker 'actief' burgers te stimuleren zich meer voor elkaar in te zetten, roept bij mij daarom het beeld op van een stormloop op een leegstaand zandkasteel. (<http://www.zorgwelzijn.nl/web/Actueel/Nieuws/Toekomstagenda-actieve-burgers,-voor-n-tegenover-elkaar.htm>)

'Bist Du nicht willig, so brauch ich Gewalt' (Kousbroek 1983). Ik vraag me werkelijk af op wie die sociale werkers worden afgestuurd. Zijn dat de burgers zoals u en ik, of wordt er toch vermoed dat er een groep burgers bestaat die nog niet zo goed begrepen heeft wat 'goed burgerschap' zou moeten inhouden en die dat – desnoods achter de voordeur – nog moet worden bijgebracht (Dekker en de Hart 2005; van Gunsteren 2009)?

Is het nu echt de taak van professionals om mensen te 'leren' hun verantwoordelijkheid te nemen? Is het niet veel belangrijker, doet het niet veel meer recht aan de werkelijkheid, als professionals zich ertoe 'beperken' om mensen die zich verantwoordelijk voelen daarin bij te staan?

Ik heb 'beperken' expres tussen aanhalingstekens gezet, want zo beperkt is dat niet. Het gaat immers niet alleen maar om loslaten van activiteiten of het overdragen van taken. Het gaat ook om het afwegen van morele dilemma's. Want iemand zelf zijn of haar verantwoordelijkheid laten nemen ontslaat een hulpverlener niet van diens verantwoordelijkheid. Hoe ver kan en mag je een ander laten gaan in het uitvoeren van activiteiten die zijn of haar draagkracht te boven gaan of dreigen te gaan? Het is niet voor niets dat er zoveel zorg is rond de overbelaste mantelzorgers, de mensen die hun verantwoordelijkheid zo serieus nemen dat het niet verantwoord is. En wat moet je dan als hulpverlener, als goedwillende sociale professional: de mensen aan laten tobben – het is immers hun eigen keuze en dus hun eigen verantwoordelijkheid –, of toch inspringen en de zorg en daarmee ook de verantwoordelijkheid overnemen (Westerlaken 2010)? Ikzelf vind dat daar de taak van de professional begint: bij het bijstaan en ondersteunen van mensen in het verlenen van zorg aan elkaar. En als blijkt dat het elkaar steunen niet gaat of niet voldoende is, dan kunnen professionals het deels of volledig overnemen.

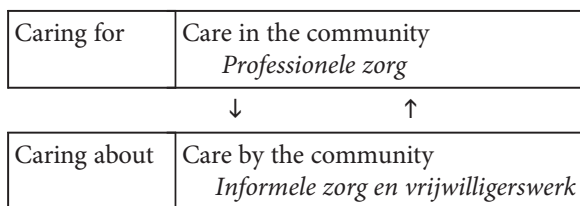
Deskundigheden delen

Het niet of niet voldoende aanwezig zijn van onderlinge steun kan verschillende redenen hebben. Bijvoorbeeld dat een burger niet over voldoende kennis of voldoende vaardigheden beschikt. Een valkuil waarin iedere professional, niet alleen in de zorg of dienstverlening, gemakkelijk trapt is het voor zichzelf houden van kennis. Je hebt er immers voor geleerd, het is je werk, je doet het elke dag, jij bent de deskundige. En zo zie je dat ook professionals in de zorg er problemen mee hebben om hun kennis, hun deskundigheid te delen met bijvoorbeeld familieleden of andere mantelzorgers. En dan blijft 'community care' gewoon 'care in the community' en betekent 'vermaatschappelijking' inderdaad niets anders dan het verplaatsen van de institutionele zorg naar de wijk. In zo'n situatie hoeft het niet te verwonderen dat uit onderzoeken naar de voorwaarden en voorkeuren voor de realisatie van community care voor bijvoorbeeld psychiatrische patiënten, de aanwezigheid van professionele voorzieningen voorop werd gesteld. De betrokkenheid van de leden van het sociale netwerk kreeg maar een lage prioriteit, net als zelfhulp en lotgenotencontact of voorlichting en stigmapbestrijding (van Weeghel, van Audenhove et al. 2005). Wat wel verwondert, of zou moeten verwonderen, is dat aan deze onderzoeken vooral of uitsluitend is deelgenomen door professionele hulpverleners en nauwelijks door cliënten en hun familieleden.

In een dergelijk klimaat hoeft het ook niet te verwonderen dat de maatschappelijke steunsystemen die inmiddels op diverse plaatsen in Nederland worden ingericht, voor een belangrijk deel worden gevormd door medewerkers van professionele aanbieders. De informele hulpverleners – en dan met name de familieleden van degenen die door zo'n steunsysteem zouden moeten worden opgevangen – lijken pas in laatste instantie aan te mogen schuiven (Linders en van Lieshout 2010).

Maar zo kan de 'care by the community' natuurlijk nooit een alliantie aangaan met 'care in the community' en blijft community care in tweeën gedeeld. Met als gevolg dat er partijen en dus verliezers zijn, want partijen kunnen tegen elkaar worden uitgespeeld, en dan is het altijd de zwakste die het onderspit delft. Voor een sector waarvoor de professionals juist uit betrokkenheid met kwetsbare mensen hebben gekozen en waarbinnen de 'leken' vanuit hun persoonlijk engagement met kwetsbare mensen actief zijn, is dat een merkwaardige situatie.

Juist in het belang van deze kwetsbare mensen is er dus een dringende noodzaak om tot een verbinding te komen en de kloof letterlijk te overbruggen:



De pijlen staan niet voor niets twee kanten op: beide vormen van care hebben elkaar iets te bieden en iets aan elkaar te leren. In mijn opvatting hebben professionele hulpverleners daarom ook de plicht om te laten zien wat ze doen en vooral ook om te laten onderzoeken of dat wat ze doen ook daadwerkelijk helpt. Hierdoor wordt het de burgers, de samenleving en ook de cliënten zelf mogelijk om hun verantwoordelijkheid daadwerkelijk te dragen. De informele zorgers weten dan immers ook ‘wat werkt’ en wat niet, en kunnen daarbij beslissen welke taken zij wel willen en kunnen overnemen, en welke zij toch beter aan professionals kunnen overlaten. Cliënten weten waarvoor zij kiezen en kunnen kiezen, en dus ook wat zij beter kunnen laten. Professionals die de roep om meer autonomie, meer keuzevrijheid en dus meer verantwoordelijkheid van cliënten en hun sociale omgeving serieus nemen, hebben daarom ook de verantwoordelijkheid om via evidence based onderzoek hun interventies op effectiviteit te laten onderzoeken (Davidson, Drake et al. 2009). Professionals die betaald worden uit collectieve middelen – en in de verzorgingsstaat die Nederland nog altijd is, gaat het daarbij om een zeer ruime meerderheid – hebben die verantwoordelijkheid ook: behalve de overheid heeft ook ‘de belastingbetaler’ er recht op om te weten waaraan het gezamenlijk opgebrachte geld wordt besteed.

Op bewijs gebaseerd...

Het evidence based onderzoek staat nog in de kinderschoenen, zeker als het gaat om de interventies in de langdurige zorg en de maatschappelijke dienstverlening. Er bestaan ook weerstanden tegen, vooral omdat in deze sectoren de effectiviteit van interventie, van het beroepsmatig handelen, niet altijd eenduidig te meten is. En er zijn natuurlijk altijd de omstandigheden, de invloed van individuele hulpverleners en van individuele hulpvragers, die ook hun effecten hebben. In zorg en dienstverlening gelden nu eenmaal ook andere wetten dan in de natuurkunde of de chemie (Garretsen 2001; Garretsen, Bongers et al. 2005; Rensen, van der Kooij et al. 2009).

Maar toch... Zonder gedegen onderzoek naar de effecten van interventies, van specifieke methodieken loopt de sector ook het gevaar om klakkeloos achter de Rattenvanger van Hamelen aan te lopen, betoverd door zijn fluittonen, maar blind voor de afgrond die een eindje verderop gaapt. Een sector die toch al zo onder vuur ligt en zo snel tot sluitpost van de begrotingen gemaakt kan worden, kan zich nu eenmaal geen hypes en ontploffende zeepbellen permitteren (Steyaert, van de Biggelaar et al. 2010).

Een zorgvuldig opgezet evidence based onderzoek houdt overigens rekening met juist die omstandigheden, die persoonlijke invloeden van hulpverleners en cliënt. Het houdt ook rekening met de ervaringen van de cliënt en met diens wensen (Haynes, Devereau et al. 2002)(figuur 1).



Figuur 1 Zorgvuldig opgezet evidence based onderzoek. Bron: Haynes, Devereau et al. 2002.

En voor het zoeken naar dat beste bewijs zou ikzelf altijd (ook) een buitenstaander vragen ernaar te kijken. Niet alleen om nooit het verwijt te krijgen dat je als slager je eigen vlees staat te keuren, maar juist ook omdat die buitenstaander dingen ziet die jou als betrokkene zelf al lang niet meer opvallen. De zoektocht naar het beste bewijs mag immers niet uitlopen op de vondst van het eigen gelijk. Doel is en moet blijven: de beste hulp in de gegeven situatie voor de betreffende cliënt. En om dat doel te bereiken kan het soms nodig zijn dat het eigen gelijk wordt ontkracht.

Hiermee preek ik natuurlijk wel voor eigen parochie, want met dit pleidooi komen de lectoraten bij het hoger beroepsonderwijs in beeld. Die zijn immers opgezet om door middel van volwaardig wetenschappelijk en praktijkgericht onderzoek de brug te slaan tussen praktijk en opleiding. Onderzoek dat wordt uitgevoerd in samenwerking met de professionals in het veld en met de professionals in de opleiding, door onderzoekers die wel inhoudelijk deskundig en

betrokken zijn, maar ook in staat tot wat ik toch maar een ‘academische distantie’ noem, de vaardigheid om als het ware even afstand te nemen van het onderzoeksobject en er nog eens kritisch naar te kijken.

Dat praktijkgericht onderzoek kan zich richten op onderzoek naar de effectiviteit van interventies. De uitkomsten daarvan moeten daarbij niet alleen ten goede komen aan de praktijk – zodat daar de interventies kunnen worden verbeterd – maar ook aan het onderwijs – opdat daar de interventies kunnen worden aangeleerd. Mede daarom zou ik er een groot voorstander van zijn als naar Zweeds voorbeeld in het hoger onderwijs aan de sociale professional meer aandacht zou komen voor de uitkomsten en dus consequenties van evidence based onderzoek (Gassne 2010).

Ten aanzien van praktijkgericht onderzoek wil ik de term interventies overigens wel wat breder kunnen toepassen dan op alleen de tussenkomst van professionals. Het kan ook gaan om beleidsmaatregelen of maatschappelijke ontwikkelingen. Een lectoraat Community Care dat zich alleen zou richten op de interventies van de professionals in hulp- en dienstverlening en geen aandacht zou geven aan opvattingen en ontwikkelingen in de samenleving, zou zich immers zelf schuldig maken aan het in stand houden van de kloof tussen de ‘care in’ en de ‘care by the community’. De samenleving kent immers ook een werkelijkheid en niet zelden is dat een heel andere dan die van de professional.

Om de gewenste pijlen heen en weer te kunnen trekken moeten wij beide werelden verkennen en met elkaar in contact brengen. Steeds weer opnieuw...

De thema's van het lectoraat Community Care

Zoals aangekondigd sluit ik mijn les af met voorbeelden over de manier waarop ik mijn opvattingen over de totstandkoming van community care, over de verdeling van de verantwoordelijkheid tussen ‘de mensen zelf’ en de professionals binnen het lectoraat, wil vormgeven. Bij de aanvraag van het lectoraat zijn indertijd zeven thema's genoemd. De meeste daarvan zijn in deze les al aan de orde geweest, zoals de mantelzorg aan mensen met beperkingen en de afstemming en rolverdeling met de professionals en de zorg in de buurt. Andere onderwerpen die in de aanvraag staan en die we in het lectoraat ook aan de orde zullen stellen zijn de mate van participatie van mensen met beperkingen en de invloed daarvan op kwaliteit van leven, alsmede de vraagstukken rond algemeen en categoriaal, en de samenwerking met andere sectoren.

Met een aantal van deze onderwerpen zijn we al bezig. Om met het centrale thema van deze les te beginnen: de informele zorg en de verhouding met de professionele zorg. Toen ik hier kwam kende het domein Maatschappij en

Recht al een minor rond dit onderwerp, en ik heb mij daar gretig op gestort. Dit jaar volgen twintig studenten de minor Mantelzorg en doen zij in het kader daarvan onderzoek naar de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers van mensen met een psychiatrische problematiek of een verstandelijke beperking. Rond dit onderzoek werkt de Hogeschool van Amsterdam (HvA) samen met het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP). Opnieuw een voorbeeld van hoe ik in mijn huidige functie de diverse draden uit mijn werklevens aan elkaar verbind... Daarnaast zijn we momenteel in overleg met de dienst Onderzoek en Statistiek van de gemeente Amsterdam, de GGD en onze zusterorganisatie de Universiteit van Amsterdam, over een gezamenlijk onderzoek onder de mantelzorgers in Amsterdam naar hun ervaringen met onder meer de professionele hulpverlening.

Om invulling te geven aan het thema intersectorale samenwerking heb ik binnen de HvA rond de minor Mantelzorg – die we misschien Community Care gaan noemen – contacten gelegd met het domein Gezondheid, en wel met de opleiding Ergotherapie. Er zijn concrete plannen om de minor samen verder te ontwikkelen en daarmee domeinoverstijgend te maken. Dit is nog maar het eerste voorbeeld van de mogelijkheden tot samenwerking die wij zien.

Ik kan hier alleen nog maar aan toevoegen dat ik van harte hoop dat ook andere opleidingen binnen het domein Gezondheid – en dan denk ik met name aan die voor MGZ en GGZ – de aanleidingen voor samenwerking snel zullen benutten. Community care gaat immers ook over gezondheidszorg in en door de samenleving.

Mutatis mutandis geldt dat ook voor de opleidingen binnen andere domeinen van de HvA; de ‘community’ omvat immers zoveel meer domeinen en is dus voor zoveel meer opleidingen relevant.

De OSA en MEE Amstel en Zaan hebben mij kort na de start van het lectoraat gevraagd mee te denken over een onderzoek naar de effecten van een training Sociale Toegankelijkheid die met ingang van september 2010 wordt aangeboden aan medewerkers van de welzijnsinstellingen in Amsterdam. Deze vraag heeft mij geïnspireerd tot een breder onderzoek naar de sociale toegankelijkheid van de samenleving, dat wil zeggen de mate van inclusie van mensen met een beperking. Dit onderzoek wordt momenteel verder uitgewerkt; de vraag van OSA en MEE maakt er onderdeel van uit.

Voor veel mensen staat ‘participatie’ gelijk aan het hebben van werk of minstens een zinvolle dagbesteding. Nog voordat ik hier begin dit jaar als lector aantrad, werd ik door een medewerkster van mijn alma mater, de Landbouwuniversiteit, benaderd voor een onderzoek naar een wel heel speciale vorm van dergelijk werk: zorgboerderijen. Zoals het Wageningers betaamt zijn wij snel en zeer toepassingsgericht aan de slag gegaan en konden wij binnen drie maanden

na de start van het lectoraat een aanvraag voor een RAAK-subsidie indienen. De aanvraag is gehonoreerd en nu zitten wij midden in de opstartfase van een onderzoek naar wat wij huiselijk 'de werkzame bestanddelen' in de aanpak door zorgboeren noemen. Half oktober hielden we onze eerste bijeenkomst met de diverse betrokkenen en die hebben er, net als wij, erg veel zin in.

Rond het thema participatie zijn nog zo veel meer onderzoeken uit te voeren. Belangrijkste vraag is natuurlijk bij dit alles wel of, en onder welke voorwaarden participatie daadwerkelijk bijdraagt aan de kwaliteit van leven van mensen met een beperking. Ik ben druk aan het kijken naar de mogelijkheid om hiernaar een wat grootschaliger onderzoek uit te voeren. Daarvoor zoek ik naast de samenwerking met andere hogescholen/lectoraten en, in dit geval, de Vrije Universiteit, ook die van een aantal zorgaanbieders. De belangstelling voor samenwerking is er zeker, dus dat is hoopgevend.

Minstens zo hoopgevend zijn de promotieplannen van een drietal jonge onderzoekers binnen het Kenniscentrum. Zij zijn, ik zeg het met trots, het schoolvoorbeeld van de ambities die het domein Maatschappij en Recht probeert te verwezenlijken op het raakvlak van opleiding en onderzoek. Getalenteerde studenten wordt daarin de mogelijkheid gegeven om hun vervolgopleiding aan de universiteit te combineren met de functie van HOIO: hbo-onderzoeker in opleiding. Zie het als een tweejarig leeronderzoek, waarmee de aanstaande master een gedegen training krijgt in het praktijkgericht onderzoek. Na afronding van de master houden we een aantal van deze mensen binnen als junioronderzoeker met de mogelijkheid om zich binnen een promotietraject verder te bekwamen in het ambacht van de (praktijkgerichte) onderzoeker.

De drie promotieonderzoeken gaan in op de mogelijkheden om mensen met beperkingen (weer) meer regie over hun eigen leven te geven. Over de mogelijkheden waarop en de voorwaarden waaronder mensen met beperkingen (weer) zelf verantwoordelijk kunnen zijn voor hun leven. Dat spreekt me aan, natuurlijk, en daarom vind ik het een eer dat mij gevraagd is deze junioronderzoekers, onze 'eigen kweek' zeg maar, als copromotor te begeleiden. Een hele klus, dat weet ik, maar wel een waaraan ik nu al ongelooflijk veel plezier beleef, terwijl we nog echt van start moeten gaan.

Werk genoeg dus en nog meer op de plank. De uren van een lector zijn, op zijn zachtst gezegd, rijk gevuld. Maar dan toch vooral met het accent op rijk...

Dankwoorden

Aan het einde van deze les wil ik niet alleen u als luisterend of lezend publiek danken voor uw belangstelling voor mijn betoog. Mijn bijzondere dank gaat uit naar Willem Baumfalk, voorzitter van het domein Maatschappij en Recht en naar Wilfred Diekmann, hoofd van het Kenniscentrum, voor het warme welkom dat zij mij als lector Community Care hebben bereid. En natuurlijk voor hun bemoedigende opmerkingen toen ik hun de allereerste versie van deze les voorlegde...

Daarnaast ben ik natuurlijk de directie van het SCP erkentelijk voor haar medewerking, namens het ministerie van VWS, aan mijn detachering aan de HvA. Het is erg prettig om vanuit één positie twee werkgevers te kunnen 'dienen'.

Mijn nieuwe collega's bij de HvA bedank ik voor de prettige sfeer en de coöperatieve houding bij het pionieren wat lector-zijn per definitie inhoudt. Hogescholen hebben nu eenmaal nog maar een korte historie wat het doen van hoogwaardig praktijkgericht onderzoek aangaat, en het is nog heel erg zoeken naar de manieren waarop dit onderzoek zijn weg kan vinden. Om te beginnen moet het natuurlijk mogelijk zijn om volwaardig onderzoek uit te voeren en dus moeten er nogal wat voorwaarden worden vervuld. Met mijn collega's binnen het Kenniscentrum werk ik daar hard aan. Dat doe ik met iedereen, maar in het bijzonder en op een buitengewoon inspirerende manier met mijn kamergenote en collega-lector Leonieke Boendermaker, die ik daarom apart wil vermelden. Ik hoop haar in ieder geval nu bewezen te hebben dat het best meevalt, zo'n Openbare Les.

Een afzonderlijk woord van dank natuurlijk ook aan 'de dames van CC', die zo verschrikkelijk enthousiast hun medewerking aan onze mooie plannen voor het lectoraat verlenen. Als het niet één groot feest wordt de komende drie jaar ligt het niet aan hen!

Verder dank ik graag de collega-lectoren die ik in de loop van mijn eerdere lectoraat heb leren kennen. Het is mede dankzij hen – hun eigenzinnigheid, pioniersdrift en, bij tijd en wijle, neiging tot anarchie, maar vooral collegialiteit – dat ik het lectorschap bij het hbo zo van harte kan aanbevelen. Dit geldt in het bijzonder voor de lectoren verenigd in het Platform Zorg en Welzijn: onze bijeenkomsten en vooral onze gezamenlijke leergang zijn iedere keer weer een bron van inspiratie en energie.

Maar de meeste dank gaat natuurlijk uit naar mijn eigen sociale netwerk, dat mij nog zoveel langer dan de afgelopen 25 jaar trouw met een mij passende mantel van zorgzaamheid omringt en mij, zoals dat tegenwoordig heet, 'in mijn kracht zet'.

Literatuur

- Achterhuis, H. (1979). *De Markt van Welzijn en Geluk*. Baarn, AMBO.
- van Agthoven, W.M. en N. Plomp (1989). 'The interpretation of self-care: a difference in outlook between clients and home-nurses.' *Soc. sci. med.* 29(2): 245-252.
- van Alphen, L.M., A.J.M. Dijkster, et al. (2009). 'The significance of neighbours: views and experiences of people with intellectual disability on neighbouring.' *Journal of Intellectual Disability Research* 53(8): 745-757.
- Balkenende, J.P. (1987). 'De zorgzame samenleving, een internationaal vraagstuk.' *Bestuursforum*: 107-108.
- de Boer, A., red. (2005). *Kijk op informele zorg*. Den Haag, SCP.
- de Boer, A., M. Broese van Groenou, et al., red. (2009). *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag, SCP.
- de Boer, A.H., J.C. Hessing-Wagner, et al. (1994). *Informele Zorg, een verkenning van huidige en toekomstige ontwikkelingen*. Rijswijk, SCP.
- Boonaerts, Y. en H. Pekaar (2010). *Wonen in de wijk. Een onderzoek naar de ervaringen van mensen met een verstandelijke of psychische beperking in West-Noord-Brabant*. Breda, Avans Hogeschool, lectoraat Vermaatschappelijk in de zorg.
- Bredewold, F.H. en J.M. Baars-Blom (2009). *Kwetsbaar evenwicht. Een onderzoek naar mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek, allochtone mantelzorgers en jonge mantelzorgers in de gemeente Zwolle*. Zwolle, CSv/GH.
- CBS (2009). *Vrijwillige inzet 2008-2009*. Heerlen/Voorburg, CBS.
- CDA (1987). *Zorgvernieuwing door structuurverandering: volksgezondheid en maatschappelijke dienstverlening. Een rapport van een commissie van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA*. Wetenschappelijk Instituut van het CDA. Deventer, Van Loghum Slaterus.
- CG-Raad, CSO, et al. (2010). *Eigen regie maakt de zorg beter voor minder geld*.
- van Daal, H.J. (1990). *Vrijwilligerswerk en informele hulp in Nederland; een inventarisatie van onbetaald werk buiten het eigen huishouden, in het bijzonder op het gebied van de hulpverlening*. Den Haag, NIMAWO.
- van Dam, C.L. en P.E. Wiebes (2005). *Aandacht voor welzijn. Inhoud, omvang en betekenis van de welzijnssector*. Den Haag/Utrecht, SCP/NIZW.
- Davidson, L., R.E. Drake, et al. (2009). 'Oil and Water or Oil and Vinegar? Evidence-Based Medicine Meets Recovery.' *Community Mental Health Journal* (45): 323-332.
- Dekker, P. en J. de Hart, red. (2005). *De goede burger. Tien beschouwingen over een morele categorie*. Den Haag, SCP.
- van Erp, N. en K. Geelen (1997). 'Georganiseerde vriendschap. Vriendendiensten in de geestelijke gezondheidszorg.' *Maandblad voor Geestelijke Volksgezondheid* 1997 (52-9): 823-832.
- van Exel, J., M. Morée, et al. (2006). 'Respite care – an explorative study of demand and use in Dutch informal caregivers.' *Health Policy* (78): 194-208.
- Garretsen, H., I. Bongers, et al. (2005). 'Evidence-Based Work in the Dutch Welfare Sector.' *British Journal of Social Work* (35): 655-665.

- Garretsen, H.F.L. (2001). *Goed geholpen? Over vraagsturing en evidence based werken in zorg en preventie – Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar Gezondheidszorgbeleid*. Tilburg, Katholieke Universiteit Brabant.
- Gassne, J. (2010). *Evidensbaserad praktik på svenska socialhögskolor*. Stockholm, Soci-aalstyrelsen.
- Glissenaar, I. en I. van Reijn (1999). *Vriendschap op maat. Georganiseerde support door maatjes en buddy's*. Utrecht.
- Gouws, A. (1988). *De droom van de mensen zelf. Een analyse van de filosofische veronderstellingen van Achterhuis' De markt van welzijn en geluk*. Haarlem, Stichting TMW.
- van Gunsteren, H. (2009). 'Burgerschap in Nederland 1992 – 2008: voortschrijdend in-zicht?' *Beleid en maatschappij* 36(1): 41-49.
- Hattinga Verschure, J.C.M. (1981). *Het verschijnsel zorg – een inleiding tot de zorgkunde*. Lochem, De Tijdstroom.
- Haynes, R.H., P.J. Devereau, et al. (2002). 'Physicians' and patients' choices in evidence based practice: Evidence does not make decisions, people do.' *British Medical Journal* (324): 1350-1351.
- Idenburg, P.A., red. (1983). *De nadagen van de verzorgingsstaat. Kansen en perspectieven voor morgen*. Amsterdam, Meulenhoff Informatief.
- Isarin, J. (2005). *Mantelzorg in een ontmantelde privé-sfeer. Over het combineren van betaalde arbeid en de langdurige en intensieve zorg voor een naaste*. Budel, Uitgeverij DAMON.
- Jager-Vreugdenhil, M. (2009). 'Ha Buurman, Ha Buurvrouw.' *De praktijk van de Wmo. Onderzoeksresultaten lectoraten social work*. M.H. Kwekkeboom en M. Jager-Vreugdenhil. Amsterdam, SWP.
- Janssen, T. (1985). *Thuiszorg bij oudere mensen – de centrale verzorg(st)er van de invaliderende oudere mens en de ondersteuning binnen het sociaal netwerk*. Nijmegen, Sociologisch Instituut KU Nijmegen.
- de Klerk, M. en R. Schellingerhout (2006). *Ondersteuning gewenst. Mensen met lichamelijke beperkingen en hun voorzieningen op het terrein van wonen, zorg, vervoer en welzijn*. Den Haag, SCP.
- Knijf, T. en A. Liefbroer (2004). 'De helpende hand.' *Demos* 20(10): 84-85.
- Kooiker, S. en A. de Boer (2008). *Portretten van mantelzorgers*. Den Haag, SCP.
- Koopmanschap, M.A., N.J.A. van Exel, et al. (2004). 'The desire for support and respite care: preferences of Dutch informal caregivers.' *Health Policy* 68: 309-320.
- Korthuis, S. (2010). *Doe voor zorg eerst een beroep op eigen omgeving*. Trouw. Amsterdam, PGM.
- Kousbroek, R. (1983). *De Aaibaarheidsfactor*. Amsterdam, De Harmonie.
- Kwekkeboom, M.H. (1987). *Ons een zorg?!* Onderzoek en perspectief. D.W. Directie Onderzoek en Ontwikkeling. Rijswijk, Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur.
- Kwekkeboom, M.H. (1990). *Het licht onder de korenmaat. Informele zorgverlening in Nederland*. Den Haag, VUGA Uitgeverij B.V.
- Kwekkeboom, M.H. (2000). *De zorg blijft. Verslag van een onderzoek onder familieleden en andere relaties van mensen met (langdurige) psychische problemen* (werkdocument 62). 's Gravenhage, SCP.

- Kwekkeboom, M.H. (2001). *Zo gewoon mogelijk. Een onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg* (diss.). Den Haag, SCP.
- Kwekkeboom, M.H. en C.M.C. van Weert (2008). *Een ander leven. Een onderzoek naar de leefsituatie van op zichzelf wonende mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek in Zuidwest-Nederland*. Breda/Den Haag, Avans Hogeschool/SCP.
- Leegwater, E. (2005). *Beeldvorming over psychiatrische patiënten*. Amsterdam, TNS/NIPO.
- Leegwater, E. en A. Lubbinge (2005). *Beeldvorming over mensen met een beperking*. Amsterdam, TNS/NIPO.
- Liefbroer, A. en C. Mulder (2004). 'Op je familie kun je rekenen. Opvattingen over familiesolidariteit onder autochtonen en allochtonen.' *Demos* 20(10): 87-88.
- Linders, L. (2010). *De betekenis van nabijheid, een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt*. Den Haag, Sdu.
- Linders, L. en H. van Lieshout (2010). Maatschappelijke steunsystemen *Op zoek naar duurzame zorg*. J. Steyaert en R. Kwekkeboom. Utrecht, MOVISIE.
- van Lindert, H. en Y. van Amstel (2010). *Van uitsluiting naar verbinding. Een explorand onderzoek naar (de aanpak van) armoede en eenzaamheid in Amsterdam*. Huizen, Van Amstel Advies (in opdracht van het Nederlandse Rode Kruis Amsterdam).
- MinFin (2010). *Heroverweging Langdurige zorg*. B.B. ministerie van Financiën. Den Haag.
- Moree, M., B. van der Zee, et al. (2007). *Formalisering van informele zorg. Over de rol van 'gebruikelijke zorg' bij toekenning professionele zorg*. Den Haag, Centrum voor Ethiek en Gezondheid.
- Nieuwenhuijsen, P. (1985). *Gemeenten als proeftuin voor een houdbare verzorgingsstaat*. Deventer, Van Loghum Slaterus.
- Ossewaarde, R. (2006). *Eigen Verantwoordelijkheid: Bevrijding of Beheersing*. Amsterdam, SWP.
- Palmboom, G. en J. Pols (2008). *Wat bezielt de mantelzorgers?* Den Haag, NICIS.
- van der Pennen, A.W., B. Cordia, et al. (1995). *Welzijnsbeleid in de lokale samenleving. Een verkennende studie in drie gemeenten*. Rijswijk, SCP.
- Plempers, E. en K. van Vliet (2002). *Community Care: de uitdaging voor Nederland*. Utrecht/Den Haag, Verwey Jonker Instituut/RMO.
- van Reijen, M. (2007). *Met de beste bedoelingen. 40 jaar betekenisgeving en praktijk van vermaatschappelijking in beeld gebracht*. Breda, Avans Hogeschool (lectoraat Vermaatschappelijking in de zorg).
- Rensen, P., A. van der Kooij, et al. (2009). *Passend bewijs voor effectiviteit in de sociale sector. Discussiestuk*. Utrecht MOVISIE.
- RMO (2003). *De handicap van de samenleving, over mogelijkheden en beperkingen van community care*. Den Haag, Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling.
- Roelofs, E. en M. Verhoeven-Denissen (2009). *Duurzaam zorgen. Een onderzoek naar ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke of psychische beperking in Zuidwest-Nederland*. Breda, Avans Hogeschool (lectoraat Vermaatschappelijking in de zorg).

- Schnabel, P. (1983). Nieuwe verhoudingen tussen burger en staat. *De nadagen van de verzorgingsstaat. Kansen en perspectieven voor morgen*. P. A. Idenburg. Amsterdam, Meulenhoff Informatief: 25-61.
- Schnabel, P. (1998). *De geestelijke gezondheidszorg: goed voor verbetering – voortgaan met vernieuwingsbeleid*. Utrecht, Nationaal fonds geestelijke volksgezondheid.
- Staatsblad (2006). *Wet van 29 juni 2006, houdende regels betreffende maatschappelijke ondersteuning* (Wet maatschappelijke ondersteuning) jaargang 2006.
- Stevense, K. (2007). 'Altijd welkom, wilde ik zijn.' *Een kwalitatief onderzoek naar effecten van maatjescontacten en groepsactiviteiten onder deelnemers van de Stichting Amsterdamse Vriendendiensten*. Amsterdam, Stichting Amsterdamse Vriendendiensten.
- Steyaert, J. (2010, in druk). *Zelfhulp. Op zoek naar duurzame zorg* J. Steyaert en R. Kwekkeboom. Utrecht MOVISIE.
- Steyaert, J., T. van de Biggelaar, et al. (2010). *De bijziendheid van 'evidence based practice'. Beroepsinnovatie in de sociale sector*. Amsterdam, SWP.
- Steyaert, J. en A. Winsemius (2010). 'De mens als zorgger. Informele zorg en beleidsutopiën.' *Alert: ter publicatie aangeboden*.
- Timmermans, J.M., red. (2003). *Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag, SCP.
- Timmermans, J., A. de Boer, et al. (2005). *De Mantelval*. Den Haag, SCP.
- Timmermans, J.M. en M.H. Kwekkeboom (2008). *Verwachtingen van de Wmo*. Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau (interne notitie).
- Tjadens, F.J.L. en C. Woldringh (1989). *Informele zorg in Nederland – zelfzorgproblemen, behoefte aan zorg en praktisch-instrumentele onderlinge hulp*. Nijmegen, ITS.
- TK (2000/2001). *Zorgnota 2001*. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Vergaderjaar 2000-2001.
- TK (2003/2004). *Zorg en maatschappelijke ondersteuning*. Brief van de minister en staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tweede Kamer, vergaderjaar 2003-2004, 29538, nr. 1.
- Vollenbergh, W., R. de Graaf, et al. (2003). *Psychische stoornissen in Nederland; overzicht van de resultaten van NEMESIS*. Utrecht, Trimbos-instituut.
- van Weeghel, J., C. van Audenhove, et al. (2005). 'The components of good community care for people with severe mental illnesses: views of the stakeholders in five european countries.' *Psychiatric Rehabilitation Journal* 28(3): 274-281.
- van Weert, C., A. de Boer, et al. (2007). Het zorgpotentieel in de netwerken van mensen met een verstandelijke of psychische beperking. *Toekomstverkenning Informele Zorg*. A. de Boer. Den Haag, SCP: 65-85.
- Westerlaken, A. (2010). *Wie de mantel past trekke hem aan, relatie tussen formele en informele zorg – 5e Nationale mantelzorglezing*. Mezzo en Expertisecentrum mantelzorg, Erasmus MC.
- Wittenberg, Y. (2010). *Gewoon Bijzonder, de behoeftes van mantelzorgers in Amsterdam*. FSW. Amsterdam, UvA. Masterthesis

Curriculum vitae

Rick Kwekkeboom (1958) studeerde na haar eindexamen Gymnasium B Huis-houdwetenschappen aan de toenmalige Landbouwhogeschool in Wageningen. Binnen deze studierichting specialiseerde zij zich in maatschappelijke en gees-telijke gezondheidszorg. Na projectmedewerkster te zijn geweest bij het NI-MAWO, startte zij in 1985 als wetenschappelijk ambtenaar bij het Stafbureau Onderzoek van het Directoraat Generaal Welzijn van het ministerie van Wel-zijn, Volksgezondheid en Cultuur. In 1991 stapte zij over naar het Sociaal en Cultureel Planbureau, waar zij onderzoek deed naar het lokale beleid en voor-zieningenaanbod voor mensen met langdurige beperkingen. In 2001 promo-veerde zij op een onderzoek naar het draagvlak en de draagkracht voor de ver-maatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg. Tussen 2003 en 2009 combineerde zij haar functie bij het SCP met die van lector Vermaatschappe-lijking in de Zorg bij Avans Hogescholen.

Rick Kwekkeboom probeert nog altijd om zich, naast haar werk, te bekwa-men als textielkunstenares. Zij volgde hiervoor onder andere een opleiding in Stockholm, Zweden.