

# Podium voor Bio-ethiek

## Thema: De zorgperikelen van de participatiesamenleving

**Van zorgen naar participeren in de psychiatrie – een uitdagend proces**

*Ellen Meijer, Marjolein van Dijk, Gert Schout en Gideon de Jong*

**De participatiesamenleving is niet van vandaag of gisteren**

*Wil Verschoor*

**Zorg op de camping: de grenzen van participatie**

*Pol C.A. Maclaine Pont*

**Meer oog voor zorg:**

**Ambigüiteiten en kwetsbaarheden in de participatie in zorg voor mensen met dementie**

*Annelieke Driessen, Laura Vermeulen, Silke Hoppe, Natashe Lemos Dekker,  
Susanne van den Buuse, Mark Smit*

**Ethische dilemma's bij eigen regie: oproep tot reflectie**

*Hester van de Bovenkamp en Jolanda Dwarswaard*

**De Participatiewet biedt ook kwetsbare burgers kansen**

*Martha Boer*

**Thuisbezorgd – inwonende buitenlandse zorgverleners als oplossing?**

*Amy Davies en Linda Mans*

**eHealth als participatiemiddel?**

*Beatrijs Haverkamp*

**Zichtbaar CEG**

*Aliëes Struijs*

**Berichten van het Rathenau Instituut**

*Marjolijn Heerings*

### Colofon

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

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

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

### Redactieadres

Secretariaat NVBe  
[info@NVBe.nl](mailto:info@NVBe.nl), t.a.v. Podium-redactie

### Redactie

drs. Carla Bal, drs. Dorine Bauduin, drs. Beatrijs Haverkamp  
dr. Eric van de Laar, dr. Heleen van Luijn, dr. Niels Nijsingh,  
mr. drs. Virgil Rerimassie, dr. Lieke van der Scheer,  
dr. Boukje van der Zee.

### Website

dr. Clemens Driessen

### Opmaak

drs. Ger Palmboom.

### Instructie voor bijdragen

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

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

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

### Bestuur NVBe

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

[WWW.NVBe.NL](http://WWW.NVBe.NL)

## Lid worden?

Iedereen die op een of andere manier (op academisch niveau) betrokken is bij de levenswetenschappen en de ethische reflectie daarop, kan lid worden van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe).

## Neem contact op met het secretariaat:

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

# Inhoudsopgave

## Thema: De zorgperikelen van de participatiesamenleving

### 3 Inleiding

*Eric van de Laar en Heleen van Luijn*

### 5 Van zorgen naar participeren in de psychiatrie – een uitdagend proces

*Ellen Meijer, Marjolein van Dijk, Gert Schout en Gideon de Jong*

### 8 De participatiesamenleving is niet van vandaag of gisteren

*Wil Verschoor*

### 11 Zorg op de camping: de grenzen van participatie

*Pol C.A. Maclaine Pont*

### 14 Meer oog voor zorg: Ambigüiteiten en kwetsbaarheden in de participatie in zorg voor mensen met dementie

*Annelieke Driessen, Laura Vermeulen, Silke Hoppe, Natashe Lemos Dekker, Susanne van den Buuse, Mark Smit*

### 17 Ethische dilemma's bij eigen regie: oproep tot reflectie

*Hester van de Bovenkamp en Jolanda Dwarswaard*

### 20 De Participatiewet biedt ook kwetsbare burgers kansen

*Martha Boer*

### 23 Thuisbezorgd – inwonende buitenlandse zorgverleners als oplossing?

*Amy Davies en Linda Mans*

### 27 eHealth als participatiemiddel?

*Beatrijs Haverkamp*

### 30 Zichtbaar CEG

*Alies Struijs*

### 31 Berichten van het Rathenau Instituut

*Marjolijn Heerings*

## Uit de Vereniging

# Lid worden?

U bent van harte welkom als lid van de NVBe. U kunt uw aanmelding mailen naar: [Ledenadministratie@nvbe.nl](mailto:Ledenadministratie@nvbe.nl). Na aanmelding zult u een rekening ontvangen voor de contributie. Als uw betaling binnen is, wordt uw lidmaatschap definitief en zult u het *Podium voor Bio-ethiek* en de uitnodigingen voor NVBe-activiteiten ontvangen.

De jaarlijkse contributie voor individuele leden bedraagt € 40. AIO's en studenten betalen € 25. Voor instituten kost het lidmaatschap jaarlijks € 175.

## Voordelen?

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

Voor in uw agenda

# Onderwijsmiddag NVBe

17 november 2015, 13.30-17.00 uur.

Belle van Zuylenzaal, Academiegebouw Utrecht,  
Domplein 29, 3512 JE Utrecht

## Nieuwe vormen van ethiekonderwijs voor bèta's en gamma's

Maatschappelijk verantwoord innoveren is de nieuwe trend in Europa. Door het publiek actief te betrekken bij technisch-wetenschappelijke ontwikkelingen hoopt men een breed sociaal draagvlak voor innovaties te creëren. Van aankomende onderzoekers wordt daarom verwacht dat zij in staat zijn om in een open dialoog met gewone burgers de hieraan verbonden ethische dilemma's te belichten en bestaande zorgen afdoende te beantwoorden. Het ethiekonderwijs moet bèta- en gamma-studenten de nodige bagage meegeven om hen op deze toekomstige rol voor te bereiden. Maar hoe doe je dat precies? Momenteel wordt er volop geëxperimenteerd met nieuwe didactische technieken die de morele reflectie van scholieren en studenten over opkomende technologieën proberen te stimuleren, zoals het gebruik van film- en videofragmenten, toekomstscenario's, analyse van metaforen en *frame reflection*. Een viertal sprekers zal ons met aansprekende voorbeelden laten zien hoe middelbare scholieren in de biologies, aankomende synthetische biologen en aspirant-communicatiewetenschappers kunnen worden voorbereid op hun toekomstige rol in de ethische dialoog met de samenleving.

Er zal ruime gelegenheid zijn tot discussie tussen sprekers en het publiek.

## Sprekers:

*Marie-Christine Knippels* (Freudenthal Instituut, Universiteit Utrecht)

'Een dialoog in de klas over dilemma's rondom genetica'

*Frank Kupper* (Athena Instituut, Vrije Universiteit)

'Ontdek wat je vindt in het Frame Reflection Lab'

*Wieke Betten* (Athena Instituut, Vrije Universiteit)

'Het stimuleren van de morele reflectie bij toekomstige synthetische biologen'

*Annemarie van Paassen* (Kennis, Technologie & Innovatie, Wageningen Universiteit)

'Hoe bereiden we communicatiewetenschappers-inspe voor op de ethische discussie over synthetische biologie?'

## Deelnemen?

U kunt zich aanmelden voor de onderwijsmiddag via emailadres: [ledenadministratie@nvbe.nl](mailto:ledenadministratie@nvbe.nl). Vermeld daarbij in de onderwerp-regel 'Aanmelding onderwijsmiddag NVBE 2015'. Schrijf in de email of u lid bent van de NVBe, of dat u lid wilt worden. Na aanmelding ontvangt u een bevestiging (leden) of een factuur (niet-leden). Deelname voor NVBe-leden is gratis en kost voor niet-leden €12,50.

**Thema: De zorgperikelen van de participatiesamenleving**

## De zorgperikelen

**Geen week gaat voorbij zonder alarmerende berichten in de media over wat er allemaal mis gaat door de herziening van de langdurige zorg: patiënten die noodzakelijke zorg niet meer krijgen, ongelijkheid in zorgaanbod per gemeente, burgers die het niet lukt om zelf zorg te organiseren, gebrek aan sociaal netwerk bij de meest kwetsbaren, overbelasting van mantelzorgers en de achterstallige uitbetaling van de PGB's als dramatisch dieptepunt. Kim Putters, directeur van het Sociaal Cultureel Planbureau, heeft er herhaaldelijk op gewezen dat dit de grootste omwenteling van de verzorgingsstaat is, maar dat die onvoldoende doordacht is.**

Opvallend is dat politici uit alle partijen de participatiegedachte onderschrijven: ze zou de vrijheid van burgers bevorderen, het maatschappelijk middenveld versterken en mensen meer naar elkaar doen omzien. De verwachting is dat burgers geprikkeld worden om meer verantwoording te nemen voor de noden om hen heen. Altruïsme zou meer aangesproken worden en de onderlinge betrokkenheid vergroot. Uiteindelijk zou zo niet alleen de menskracht gemobiliseerd kunnen worden die de zorg op termijn betaalbaar moet gaan houden, maar zou het tevens een investering zijn in een zorgzamere samenleving.

Hoe kijken ethici en andere geïnteresseerden tegen deze ontwikkelingen aan? Kan de overheid zich zo ver terugtrekken? In hoeverre is deze herziening wenselijk en verantwoord als ongelijkheid en overbelasting er de gevolgen van zijn? Zijn er voorbeelden waarin de verwachte vrijheid en zorgzaamheid van de grond komen? Aan welke voorwaarden moet dan voldaan worden? In de bijdragen aan dit themanummer kunt u lezen hoe de auteurs die op deze oproep gereageerd hebben, denken over deze problematiek.

Terugblikkend op de troonrede van 2013 waarin koning Willem-Alexander stelde dat de Nederlandse samenleving langzaam verandert van een klassie-

ke verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving, vragen Ellen Meijer, Marjolein van Dijk, Gert Schout en Gideon de Jong zich af in hoeverre de ideeën van de participatiesamenleving wel worden waargemaakt. Dat gemeenschappen zelf de regie krijgen om hun eigen problemen op te lossen, lijkt in elk geval niet te gebeuren. De zorginstelling en professionals nemen nog steeds de verantwoordelijkheid en bepalen in hoge mate wat er gebeurt op het gebied van de aangeboden zorg. Hoe kan de participatiegedachte dan wel vorm worden gegeven, zo vragen zij zich af. Zij belichten hun ervaringen van Eigen Kracht-conferenties bij verplichte zorg in de psychiatrie.

Wil Verschoor betwijfelt in haar bijdrage of de participatiesamenleving wel zo nieuw is, geeft een overzicht van de voor- en nadelen en stelt de vraag hoe de overheid actieve burgers kan faciliteren. Als we over vijftig jaar terugblikken is de verzorgingsstaat wellicht de uitzondering op de regel van de participatiesamenleving, zo stelt Verschoor.

Pol Maclaine Pont benadert de participatieproblematiek vanuit een persoonlijk perspectief. Zij schrijft over de ervaringen met haar eigen kind en over die van andere ouders met kinderen die veel zorg nodig hebben. Zij heeft die ervaringen verzameld op een zorgcamping in Frankrijk. Wat uit haar verhaal naar voren komt is dat, de participatiegedachte ten spijt, niet alle zorg overgenomen kan worden door vrijwilligers: sommige zorgtaken zijn daar te zwaar en specialistisch voor. Ouders, de belangrijkste 'mantelzorgers' voor het kind, hebben goede ondersteuning nodig om hun liefdevolle taak ook waar te kunnen maken. Er staat veel op het spel waar het participatiebeleid bezuinigingen beoogt onder deze groep.

Annelieke Driessen, Laura Vermeulen, Silke Hoppe, Natashe Lemos Dekker, Susanne van den Buuse en Mark Smit hebben een artikel geschreven op basis van materiaal uit hun promotieonderzoek naar de zorg voor mensen met dementie, bij professor Anne Meij The. Vanuit casuïstiek laten zij zien welke ambiguïteiten opduiken zowel bij mantelzorgers als professionals. Verbondenheid, voldoening en kwetsbaarheid komen vaak samen in de zorg voor een ander. Volgens de auteurs richt het participatiebeleid zich te eenzijdig op de weldadige kant van het zorg verlenen en dreigt daardoor de kwetsbaarheid toe te nemen.

Ook Hester van de Bovenkamp en Jolanda Dwarswaard signaleren een dubbelheid: participatie wordt vooral positief gelabeld door beleidsmakers, vraag en aanbod zullen beter op elkaar aansluiten en voor alles zal de eigen regie van zorggebruikers toenemen. Zij concentreren zich in hun bijdrage op de ethische dilemma's waar zorgverleners op kunnen stoten bij het stimuleren van die eigen regie van hun cliënten. Niet iedereen kan of wil die actievere rol zelf vervullen. Uit hun onderzoek blijkt dat er in de praktijk weinig wordt stil gestaan bij dergelijke dilemma's. Zij denken dat met meer reflectie veel te winnen zal zijn, ook voor beleidsmakers.

Als reactie op de kritiek en scepsis jegens de participatiewet laat Martha Boer zien dat deze wel degelijk kansen biedt aan kwetsbare burgers en langdurig zorgbehoevenden. Zij doet dat op basis van praktijkervaringen uit projecten van MEE Utrecht, Gooi & Vecht. MEE realiseert maatschappelijke impact door samen met kwetsbare mensen, en in het bijzonder met kwetsbare mensen met een beperking, te werken aan zelfstandigheid. Ze zorgen dat mensen mee doen, betekenisvol zijn en zelf regie voeren. Hierdoor neemt de aanspraak op dure voorzieningen af. Volgens Boer gaat het niet alleen maar om 'voor wat, hoort wat', om de tegenprestatie voor de ondersteuning van de overheid, maar is de inzet primair gericht op het helpen van kwetsbaren om de draad in hun leven weer op te pakken. Dat blijkt meer dan ijdele hoop van beleidsmakers.

Na de kanteling van welvaartstaat naar participatiesamenleving doet ook het fenomeen van de inwonende buitenlandse zorgverlener zijn intrede: het zijn veelal vrouwen uit Oost-Europa die voor een salaris plus kost en inwoning, zorg, huishoudelijke ondersteuning of beide leveren. Amy Davies en Linda Manstonen bespreken hiervan zowel de voor- als nadelen. Zij pleiten voor 'watchful waiting' met oog voor kwaliteit van zorg, rechtspositie en de gezondheidszorg elders.

Beatrijs Haverkamp, tenslotte, woonde 9 oktober j.l. het congres 'De moraal van digitaal' bij. Wat zij daar vernam zette haar aan het denken over de rol van e-Health in de participatiesamenleving. In een reflectie bevraagt zij het gezondheids- en actorbegrip die aan veel toepassingen ten grondslag liggen. Zij signaleert

risico's als een grotere toerekening van individuele verantwoordelijkheid voor ziekte en gezondheid en ongelijkheid in het kunnen voldoen aan dit beheersingsideaal. Participatie van patiënten bij de ontwikkeling van apps en andere toepassingen lijkt daarom onontbeerlijk als tegenwicht.

Wij wensen u veel leesplezier!

*Eric van de Laar en Heleen van Luijn*

*(Themaredactie)*

**Thema: De zorgperikelen van de participatiesamenleving**

# Van zorgen naar participeren in de psychiatrie – een uitdagend proces

*Ellen Meijer, Marjolein van Dijk,  
Gert Schout en Gideon de Jong*

Op 17 september 2013 sprak koning Willem-Alexander in de Troonrede uit dat de Nederlandse samenleving langzaamaan verandert van een klassieke verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving. Inmiddels zijn we twee jaar verder en kunnen we ons afvragen in hoeverre deze ideeën worden waargemaakt. Dat gemeenschappen zelf de regie krijgen om hun eigen problemen op te lossen, lijkt in elk geval niet te gebeuren. Dit is te zien aan bijvoorbeeld gemeentes die investeren in sociale wijkteams en jeugdzorg- en GGz-instellingen die zelf programma's opzetten om sociale netwerken te mobiliseren, maar wel zelf de regie in handen houden.<sup>1</sup> Hoewel bij deze initiatieven sprake is van een intensieve samenwerking tussen familie, hulpvrager en hulpverlening, heeft de hulpvrager nog steeds geen eigenaarschap over zijn of haar hulpverlening. De zorginstelling en professional nemen de verantwoordelijkheid en bepalen in zekere mate wat er gebeurt op het gebied van de aangeboden zorg. Hoe kan de participatiegedachte dan wél vorm worden gegeven? Uit onze ervaringen in het onderzoeksproject 'Eigen Kracht-conferenties bij verplichte zorg in de psychiatrie' blijkt hoe deze gedachte in de psychiatrie handen en voeten krijgt.

## Eigen Kracht-conferentie

Sinds de jaren '80 wordt in Nederland de verzorgingsstaat bekritiseerd. De verzorgingsstaat zou

verbindingen en solidariteit tussen mensen ondermijnen en onvoldoende de eigen verantwoordelijkheid stimuleren (WRR, 2006). In de afgelopen jaren heeft het kabinet bezuinigingen doorgevoerd met als doel burgers meer te laten participeren en daardoor overheidsbemoeyenis en kosten voor professionele hulp terug te dringen. Er zijn verschillende hervormingen doorgevoerd, waarvan de bekendste de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO), Welzijn Nieuwe Stijl en de Wet Langdurige Zorg zijn. Een benadering waarbij samenwerken met de samenleving en het nemen van regie en eigen verantwoordelijkheid door burgers centraal staat, is de Eigen Kracht-conferentie (hierna EK-c). Een EK-c is een besluitvormingsmodel waarin individuele hulpvragers (hierna aangeduid als 'hoofdpersonen') met het sociale netwerk een plan maken om problemen het hoofd te kunnen bieden. De bijeenkomst wordt voorbereid en gefaciliteerd door een onafhankelijk getrainde medeburger, de Eigen Kracht-coördinator. In de kern draait het in een EK-c om het vormen van een kring van betrokken mensen die mee willen denken om het met de hoofdpersoon weer goed te laten gaan. Oplossingen worden gevonden doordat de cirkel van betrokken omstanders wordt vergroot. Er wordt meer denkkracht gemobiliseerd en lasten worden over meerdere schouders verdeeld. De veronderstelling is dat een EK-c kan bijdragen aan sociale inbedding van mensen die voorheen weinig hulpbronnen hadden. Professionals van de GGz of andere instanties wordt gevraagd om mee te denken met de hoofdpersoon, door bijvoorbeeld op verzoek van de hoofdpersoon informatie aan te leveren. Deze informatie kan vervolgens door de groep gebruikt worden bij het opstellen van het plan. Dit plan is daarna leidend en van hulpverleners wordt verwacht dat zij zich, met hun expertise, dienstbaar opstellen aan de hoofdpersoon en het sociale netwerk. De erkenning dat de hoofdpersoon en zijn of haar sociale netwerk, belangrijke spelers zijn in het aanpakken van een probleemsituatie en de regie hebben bij het maken van een plan, is een belangrijk speerpunt van de EK-c. Daarnaast wordt beoogd dat het plan van de EK-c het partnerschap tussen hoofdpersoon, naastbetrokkenen en de hulpverlening bevestigt (Berzin et al, 2007, p. 57).

In het onderzoeksproject 'Eigen Kracht-confe-

renties bij verplichte zorg in de psychiatrie' is ervaring opgedaan met het gezamenlijk maken van plannen door hulpvragers en het sociale netwerk en de bescheiden rol van professionals hierbij.<sup>2</sup> Uit dit onderzoek komt naar voren dat EK-c's kansen bieden aan hoofdpersonen en sociale netwerken om daadwerkelijk hun eigen regie te (her)nemen door zelf- en 'samenredzaamheid' te stimuleren (Schout, Landeweer, van Dijk, Meijer & de Jong, 2015).

Door gewinning aan de verzorgingsstaat is het voor burgers minder vanzelfsprekend familie of vrienden hulp te vragen of te geven. Er is vrijheid gekomen om elkaar los te laten, maar er is ook verlegenheid gekomen om verantwoordelijkheid voor elkaar te nemen. Een EK-c maakt het mogelijk om deze verhouding opnieuw te bezien. Een EK-c biedt nieuwe mogelijkheden om met alle partijen te participeren en de samenwerking te zoeken. Het onderzoek laat zien dat het niet eenvoudig is om EK-c's te organiseren in de verplichte GGz. Dat het niet eenvoudig was, kwam onder andere doordat hoofdpersonen koudwatervrees of schaamte moesten overwinnen, er sociale netwerken werden betrokken die soms al lang geleden uit beeld waren en ook hulpverleners boden niet standaard een EK-c aan, door onbekendheid of onervarenheid met dit besluitvormingsmodel.

Tevens werd duidelijk dat de duurzaamheid van gemaakte plannen bij de EK-c's nog verbeterd kan worden. Zowel op micro- (burgers, sociale netwerken en professionals), meso- (draagvlak in de organisatie) en macroniveau (financiering en wetgeving) zijn oorzaken aan te wijzen die hier van invloed op zijn. Wij lichten dit verder toe en bespreken per niveau wat nodig is om de participatiegedachte in de psychiatrie vorm te geven.

## Belemmeringen

### *Microniveau: burgers, sociale netwerken en professionals*

In het onderzoek hebben we bij zowel hoofdpersonen, het sociale netwerk als betrokken professionals belemmeringen gezien voor het tot stand komen van een plan en de uitvoering en duurzaamheid ervan. Hoofdpersonen vonden het moeilijk om hun problemen te delen en hulp te vragen, omdat ze zich vaak schaamden (vraagverlegenheid). Tegelijkertijd zagen we frequent dat het sociale netwerk wel wilde, maar

ze het moeilijk vonden hulp aan te bieden (handelingsverlegenheid). Aan de andere kant waren er ook (uitgeputte) netwerken die het niet meer zagen zitten om een rol te spelen bij het maken van plannen. Voor de hulpverleners is het nog niet altijd gebruikelijk om het sociale netwerk te betrekken, omdat ze vaak nog gewend zijn aan het werken in een één-op-één relatie met de hoofdpersoon. Het was voor hen wennen om nieuwe spelers, zoals familie of vrienden, te betrekken bij het maken van (zorg/behandel) plannen. Het vraagt van de hulpverleners een andere kijk op de situatie; één waarbij partnerschap tussen de drie partijen centraal staat, zodat zij samen een plan kunnen uitvoeren. Openheid over de problematiek, waar hoofdpersonen tegenaan lopen, en het durven hulp te vragen, komen de EK-c ten goede. Daarnaast zagen we ook dat naasten zich, ondanks wrijvingen in het verleden, toch wilden inzetten en dat het lukte om samen met de hoofdpersoon de schouders eronder te zetten. Van belang is dat professionals het plan onderschrijven en de hoofdpersoon en het sociale netwerk ondersteunen in het realiseren van het plan.

### *Mesoniveau: draagvlak in de organisatie*

Het implementeren van een besluitvormingsmodel waarin samenwerken met de samenleving en het nemen van regie door hoofdpersonen centraal staan, vraagt veel van professionals, maar ook van instellingen. Het vergt een omslag in denken en handelen binnen een cultuur waar de regie niet vanzelfsprekend ligt bij hoofdpersonen en hun sociale netwerk. Draagvlak voor deze uitgangspunten binnen de organisatie is van belang, omdat het loslaten van verantwoordelijkheden (rollen) gepaard gaat met het nemen van risico's. Om dit mogelijk te maken is vertrouwen van de organisatie nodig, zodat hulpverleners daadwerkelijk de regie aan hoofdpersonen durven over te dragen. Professionals dienen ook tijd gecompenseerd te krijgen om bij de EK-c aanwezig te zijn als deze buiten kantooruren plaatsvindt.

### *Macroniveau: financiering en wetgeving*

Op dit moment ontbreken wettelijke en financiële mogelijkheden om EK-c's te organiseren. De hoofdpersonen en sociale netwerken die aan het project werden deelnamen, waren verzekerd van financiering voor



een EK-c. Na het project viel deze financiering echter weg en moest financiering worden aangevraagd bij gemeenten, met een ongewisse uitkomst. Dit zorgde soms voor ambivalentie of onzekerheid onder professionals en andere betrokkenen. Bovendien speelt bij verplichte zorg, tijdsdruk een cruciale rol. Men moet zeker zijn van financiering en het moet ook snel geregeld kunnen worden, want als een EK-c niet op tijd kan worden geïnitieerd, valt men snel terug op traditionele vormen waarin professionals het voortouw nemen. EK-c's worden hierdoor niet gezien als standaard onderdeel van het repertoire in GGz-instellingen. Het draagvlak blijft hierdoor beperkt. Als EK-c's standaard worden aangeboden aan hulpvragers en/of het netwerk, doordat het bijvoorbeeld in de wet wordt opgenomen (al dan niet in bredere termen, bijvoorbeeld het recht op het maken van een eigen plan vóórdat professionals ingrijpen), én men zich geen zorgen hoeft maken over de financiering, zal het draagvlak worden vergroot. Een overheid die laat zien dat zij het aandurft om haar burgers verantwoordelijkheden te geven en zelf een plan te maken, is daarom van belang. Als het plan niet werkt of onvoldoende de veiligheid waarborgt, dan kan men altijd terugrijpen op traditionele methoden. Daarnaast zou het zinvol kunnen zijn om coalities aan te gaan met zorgverzekeraars om een financieel draagvlak voor de EK-c's te bewerkstelligen. Ook zij hebben een verantwoordelijkheid om bij te dragen aan besluitvormingsmodellen, zoals EK-c's, waar zelfregie en eigen verantwoordelijkheid centraal staan.

### Tot slot

Als de samenleving daadwerkelijk in actie moet komen, is er een omslag nodig in denken en doen binnen de politiek, (GGz-)instellingen en bij professionals, maar ook bij de burger zelf. Een terugtrekkende overheid leidt er niet automatisch toe dat burgers in het gat springen dat zij achterlaat en daadwerkelijk gaan participeren. Tenslotte zijn hun rechten en plichten decennia lang anders geformuleerd. Verder betekent eigen regie ook niet dat burgers een rol krijgen in een door professionals opgesteld plan. Met behulp van EK-c's, en aanpalende sociale netwerkstrategieën, kunnen mogelijkheden worden gecreëerd waardoor burgers meer zeggenschap en regie (terug)krijgen over

hun eigen leven.<sup>3</sup> Het is hierbij van groot belang rekening te houden met de besproken belemmeringen en voorwaarden op micro-, meso- en macroniveau. Deze laten zien dat de participatiesamenleving nog geen realiteit is, maar dat er wel mogelijkheden liggen. Een participatiesamenleving komt dichterbij als burgers er voor elkaar zijn, aangevuld en ondersteund door een overheid die zo sterk is dat ze zich bescheiden opstelt, maar waar nodig bijspringt.

*Drs. Ellen Meijer, Drs. Marjolein van Dijk, Dr. Gert Schout, Dr. Gideon de Jong, Afdeling Metamedica, VUmc*

### Noten

1. Zie bijvoorbeeld Signs of Safety, een oplossingsgerichte aanpak in de jeugdzorg en kindbescherming, in: Turnell, A. & Edwards, S. (2009). *Veilig opgroeien: de oplossingsgerichte aanpak Signs of Safety in jeugdzorg en kindbescherming*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.  
Of: Nordén, T., Malm, U. & Norlander, T. (2012). Resource Group Assertive Community Treatment (RACT) as a tool of empowerment for clients with severe mental illness: A meta-analysis. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 8, 144-151.
2. In de periode maart 2013 en september 2015 zijn 60 EK-c's georganiseerd in samenwerking met drie GGz-instellingen in Nederland. Deelnemers van de EK-c's, variërend van hoofdpersonen, sociaal netwerk, (GGz-)professionals en Eigen Kracht-coördinatoren, zijn geïnterviewd om de ervaringen en het rendement van EK-c's in situaties waar verplichte geestelijke gezondheidszorg speelt of dreigt, in kaart te brengen.
3. Voor aanpalende strategieën, zie de opname voorkomende strategieën van Jenner (Jenner, J. (1984). *Opnamevoorkomende strategieën in de praktijk van de sociale psychiatrie*. Dordrecht: ICG Printing) of het Finse 'Open dialogue' (Seikkula, J. & Trimble, D. (2005). Healing elements of therapeutic conversation: Dialogue as an embodiment of love. *Family Process*, 44 (4), 461-475).

### Literatuur

Berzin, S.C., Thomas, K.L. & Cohen, E. (2007).  
Assessing model fidelity in two Family Group

Decision-Making programs: is this child welfare intervention being implemented as intended?

*Journal of Social Service*, 34 (2), 55-71.

Schout, G., Landeweer E., van Dijk, M., Meijer, E., de Jong, G. (2015). *Eindrapport Eigen kracht conferenties bij verplichte GGZ; een onderzoek naar proces en uitkomsten*. VUmc Amsterdam.

Wetenschappelijke raad voor het regeringsbeleid (WRR) (2006). *De verzorgingsstaat herwogen. Over verzorgen, verzekeren, verheffen en verbinden*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

**Thema: De zorgperikelen van de participatiesamenleving**

# De participatie-samenleving is niet van vandaag of gisteren

*Wil Verschoor*

**“De klassieke verzorgingsstaat verandert langzaam maar zeker in een participatiesamenleving. Van iedereen die dat kan, wordt gevraagd verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar eigen leven en omgeving”. Dit zei koning Willem-Alexander twee jaar geleden in zijn eerste troonrede. Het werden historische woorden: grootscheeps opgepikt door de media, hét woord van het jaar 2013 en inmiddels niet meer weg te denken uit ons collectieve vocabulaire. Maar is de participatiesamenleving wel zo nieuw, wat zijn de voor- en nadelen en hoe kan de overheid actieve burgers faciliteren?**

Wat is een participatiesamenleving eigenlijk? Wikipedia gebruikt dezelfde woorden als de koning en voegt daar aan toe: “Omdat het woord recent werd geïntroduceerd kent het nog geen vaste definitie”. Zelf definiëren dan maar? Mijn vrije vertaling luidt: ‘Iedereen moet mee kunnen doen in de samenleving en daar zijn we met z’n allen verantwoordelijk voor. Wie dat kan, zorgt voor zichzelf, het gezin, de familie, de buurt en de samenleving. Wie hulp nodig heeft, spreekt eerst het eigen netwerk aan en daarna pas de overheid’. Concreet betekent het dat iedereen méér moet gaan (mantel)zorgen en meer vrijwilligerswerk moet gaan doen.

De term Participatiesamenleving kwam in 2013 niet uit de lucht vallen. Al in 1991 sprak PvdA-leider Wim Kok het PvdA-congres toe met de woorden: “Wij zitten nu in een overgangsfase: van een verzorgingsstaat naar een werkzame, naar een participatiesamenleving”. Premier Balkenende noemde het in 2005 en in 2013 lanceerde het kabinet Rutte de participatiesa-

menleving dus opnieuw via de troonrede. Daarmee is de term al bijna 25 jaar oud. Maar bestaat de participatiesamenleving al niet veel langer, zonder het zo te benoemen? Onze voorouders waren toch ook gewend om voor elkaar te zorgen, in gezins- en familieverband, binnen de gemeenschap en op het niveau van de samenleving? Kijk maar naar organisaties als het Rode Kruis, sinds 1864 actief als vereniging van vrijwillige hulpverleners. Of de Koninklijke Nederlandse Redding Maatschappij, in 1824 opgericht door verontruste burgers nadat veel mensen waren verdronken in zee. Ook dan al nemen burgers vrijwillig de verantwoordelijkheid om hulp te bieden of levens te redden. De participatiesamenleving is dus echt niet van vandaag of gisteren.

En die participatiesamenleving wordt in 2015 van links tot rechts door de politiek omarmd. Waarom? Omdat het begrip voldoende ruimte biedt om naar eigen politieke kleur in te vullen. De participatiesamenleving zou de vrijheid van burgers bevorderen (rechts), het maatschappelijk middenveld versterken en mensen meer naar elkaar doen omzien (midden) en burgers zouden geprikkeld worden om meer verantwoordelijkheid te nemen voor de noden om hen heen (links). Grote woorden!

## De voordelen

Maar wat zijn de voordelen van de participatiesamenleving? Een eerste en in tijden van bezuinigingen misschien wel cruciaal voordeel: de participatiesamenleving is goedkoper dan de verzorgingsstaat. Al zullen tegenstanders wellicht aanvoeren dat goedkoop uiteindelijk duurkoop zal zijn. Een paar cijfers: in 2015 bedragen de totale zorgkosten in Nederland 94 miljard euro. Dat is 15 procent van wat burgers en bedrijven in Nederland samen verdienen; het CPB berekende dat dit in 2040 kan stijgen tot 31 procent. Dat is heel veel geld. Geld dat niet uitgegeven kan worden aan beter onderwijs, onderhoud van wegen of het stimuleren van sport en bewegen. Investeren in een participatiesamenleving die onderling en tegen veel lagere kosten voor elkaar zorgt, lijkt dan een goed alternatief.

Een tweede voordeel is dat in de ideale participatiesamenleving iedereen meedoet, daar waar de verzorgingsstaat juist mensen buiten spel heeft gezet. Wie een 'vlekje' had werd goed verzorgd en van een in-

komen voorzien, om vervolgens achter de geraniums verder te leven. Met eenzaamheid en gevoelens van nutteloosheid als gevolg. In de participatiesamenleving zet iedere burger juist zijn of haar eigen kracht in en doet naar vermogen mee aan de samenleving. Wie een lichamelijke of verstandelijke beperking heeft, ontvangt niet meer automatisch en levenslang een uitkering maar is – met de nodige aanpassingen – actief en doet mee. Ook ouderen blijven zo lang mogelijk actief en wie werkloos is kan gestimuleerd (of gedwongen) worden bij te dragen aan de samenleving. Iedereen draagt bij en niemand zit eenzaam achter de geraniums, is het credo.

En een derde voordeel is dat het in de ideale participatiesamenleving meer gaat om de 'leefwereld' en minder om de 'systeemwereld'. In de verzorgingsstaat konden burgers relatief eenvoudig een bijstands- of arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangen en daarmee gewend raken aan verzorging, maakbaarheid en voorspelbaarheid. Om misbruik tegen te gaan bleken controle en regelgeving noodzakelijk en zo ontstond er een systeemwereld die tot vandaag in de haarvaten van de samenleving aanwezig is. Een wereld van controle, grootschaligheid, formele procedures en bureaucratie. De participatiesamenleving richt zich juist op de leefwereld van echte mensen, op actieve burgers. Het is kleinschaliger, informeler, praktischer en gaat gepaard met meer passie en plezier, is de gedachte.

## De nadelen

Inmiddels begint de participatiesamenleving invulling te krijgen en worden ook de nadelen zichtbaar. Een voorbeeld. Uitgaan van eigen kracht, zoveel mogelijk zelf doen en meedoen naar vermogen lijken uitstekende uitgangspunten. En burgers zullen ongetwijfeld tot veel meer in staat zijn dan de verzorgingsstaat ooit voor mogelijk hield. Maar we zullen ook moeten accepteren dat sommige kwetsbare mensen – tijdelijk of altijd - helemaal geen familie of ondersteunend netwerk hebben. Gewoon omdat het er niet is, ze het niet kunnen creëren of in stand houden. Professionele zorg en ondersteuning zal dus altijd nodig zijn. Met andere woorden: een bodempje verzorgingsstaat blijft altijd noodzakelijk voor de echt kwetsbaren.

Meer (mantel)zorg en vrijwilligerswerk door burgers betekent ook extra lasten. Welke schouders gaan die lasten dragen? Mannen of vrouwen, werkenden of niet-werkenden, de sterkste schouders of de schouders die toch al bijna bezwijken? Voorvechters van emancipatie wijzen op het gevaar van overbelasting voor vrouwen. Zij zorgen nog steeds meer dan mannen voor de kinderen en het huishouden, verlenen meer mantelzorg en moeten daarnaast ook nog eens economisch zelfstandig worden of blijven. Onder de toenemende druk van de participatiesamenleving zouden zij wel eens kunnen bezwijken. En hoewel de cijfers aantonen dat mannen meer vrijwilligerswerk doen (50%) en meer mantelzorgen (40%) dan je zou verwachten, is er reden genoeg om scherp te blijven op de overbelasting van vrouwen. Of zoals directeur Kim Putters van het Sociaal-Cultureel Planbureau stelt: “als de combinatie van arbeid en zorg alleen terecht komt op de schouders van vrouwen, stagneert niet alleen hun emancipatie maar komt er van die gedroomde participatiesamenleving ook niets terecht”.

Een ander, meer fundamenteel nadeel van de participatiesamenleving is dat mensen geen *recht* meer hebben op zorg. Wie in de verzorgingsstaat dankzij dat recht onafhankelijk en zelfstandig door het leven kon gaan, moet nu weer terugvallen op familie en vrienden, vrijwilligers en liefdadigheid. Dat is geen prettig vooruitzicht voor ouderen of mensen met een beperking die zich volwaardig burger voelden. Door de participatiesamenleving behoren zij opeens weer tot de categorie ‘afhankelijken’.

### Tot slot

De overheid mag in de participatiesamenleving wel iets terugdoen voor de actieve burger. Wie zorgt voor kinderen, dementerende schoonmoeder en eenzame buurman, de buurtbarbecue organiseert, de bibliotheek open en het park groen houdt, mag bijvoorbeeld minder regelgeving van de overheid terugverwachten. Iedereen die wel eens een lokaal evenement heeft georganiseerd weet hoeveel overleg, vergunningen en regels daarvoor nodig zijn en hoe frustrerend dat is. Een overheid die minder regels stelt en zich faciliterend opstelt, zal voor veel burgers een randvoorwaarde zijn om actief te worden. Financiële ondersteuning door de overheid zou ook helpen. Want buurtbewoners

kunnen wel met z'n allen het buurthuis draaiend houden, maar iemand moet uiteindelijk wel de huur van het pand betalen.

In het huidige debat worden verzorgingsstaat en participatiesamenleving tegenover elkaar gesteld. Ik zie ze liever als uiteinden van een continuüm, waarbij noch de ultieme verzorgingsstaat noch de ultieme participatiesamenleving bereikt zal worden: we bevinden ons altijd ergens tussenin. Momenteel schuiven we in de richting van de participatiesamenleving en ik denk dat we die uiteindelijk - eerst wat ongemakkelijk maar later steeds vanzelfsprekender - zullen accepteren en omarmen. En dat is zowel wenselijk als noodzakelijk. Noodzakelijk omdat de verzorgingsstaat uiteindelijk onbetaalbaar wordt en ten koste gaat van belangrijke zaken als goed onderwijs. En wenselijk omdat de ideale participatiesamenleving echt leidt tot actieve burgers die vanzelfsprekend en naar vermogen bijdragen aan de samenleving. En waarin geen plaats meer is voor vereenzaming of affectieve verwaarlozing. Als de overheid zorgt voor de mensen die echt niet mee kunnen doen, en faciliteert waar dat nodig is, en als de lasten goed worden verdeeld, schuiven we naar de goede kant van het continuüm van verzorgingsstaat en participatiesamenleving.

Het is de vraag hoe we over een paar generaties terugkijken op dat continuüm. Is de verzorgingsstaat dan slechts een rimpeling in de geschiedenis geweest? Nooit volledig bereikt en uiteindelijk afgeschreven als te duur en niet goed voor de burgers? Wie weet meldt Wikipedia in 2075: “Verzorgingsstaat: korte periode aan het einde van de 20<sup>e</sup> eeuw, waarin burgers werden verzorgd van de wieg tot het graf. Afgebouwd toen het stelsel onbetaalbaar werd. Vanaf 2010 is de huidige participatiesamenleving opnieuw ingezet”.

*Wil Verschoor, Manager Programma Participatie Movisie, kennis en aanpak van sociale vraagstukken*  
[w.verschoor@movisie.nl](mailto:w.verschoor@movisie.nl). [www.movisie.nl](http://www.movisie.nl)

**Thema: De zorgperikelen van de participatiesamenleving**

# Zorg op de camping: de grenzen van participatie

*Pol Maclaine Pont*

**Deze zomer genoot mijn gezin weer van zorg-camping Puylagorge. In gesprek met onze tijdelijke medebewoners ontstond de volgende kijk op de ‘participatiesamenleving’. Het is uitstekend dat de overheid burgers stimuleert tot meer initiatief en betrokkenheid bij maatschappij en medemens. Maar chronisch-intensieve zorg vereist professionele inzet. Ten eerste vraagt het specialistisch maatwerk. Ten tweede kent vrijwilligerswerk beperkingen: men kan of wil niet alles doen en de vereiste coördinatie is een baan op zich. Ten derde is zorgverlening nooit kosteloos: de inspanning moet ergens vandaan komen en weegt vooral bij familie zwaar. De overheid moet niet voor zorgverlener spelen, maar is wel verantwoordelijk voor de verdeling van middelen zodat *alle* benodigde zorg goed geleverd wordt. En ‘mantelzorgers’? Familie moet goed ondersteund worden bij intensieve zorgtaken, zodat er ruimte blijft voor hun belangrijkste rol: als mantel van liefde.**

Voor veel hardwerkende ouders en druk bezette kinderen betekent vakantie: de hyperstructuur van het weekschema loslaten. Slapen tot na 6:30, rustig aan doen, een boek lezen, uitstapjes maken. Voor onze oudste zoon betekent gebrek aan structuur of afwijkende programma’s: onrust. Hij maakt meer kapot, loopt vaker weg, heeft vaker vieze onderbroeken, en zijn beperkte spraakrepertoire blijft eindeloos hangen: “smakkusje”, “andere kant”, “kiekeboe”, “nog-e-keer”, “naar huis!”. Mick is 10 en een heerlijk innemend ventje. Maar door Downsyndroom én autisme vraagt hij permanent toezicht en begeleiding bij alle “algemene dagelijkse handelingen”. Dat heeft zijn weerslag

op de andere gezinsleden, inclusief Joep (8) en Kiki (7). Wij ouders zijn al na een dag doodop, laat staan een week vakantie. Gelukkig ontdekten wij enkele jaren geleden een unieke camping.

## Camping Puylagorge en haar vrienden

Een Nederlands echtpaar wilde iets doen voor kinderen met een beperking. Ze ontdekten dat ‘zorg-intensieve gezinnen’ aangewezen zijn op groepsvakanties in eigen land. Eigenaresse Jeanine: “*Dan heb je het hele jaar door al die zorg, en dan is je vakantie ook zo beperkt. Je wilt toch juist ook eens lekker in Frankrijk kunnen kamperen?*” Met drie jonge kinderen in touw kochten ze een oude kloosterboerderij in Lignac en sloegen aan het restaureren en organiseren. In 2008 kon Puylagorge officieel van start: een rolstoelvriendelijke camping waar vrijwilligers een animatieprogramma verzorgen voor alle kinderen, ongeacht hun beperking. Zodat ouders een paar uur per dag écht vakantie hebben, zonder verder iets te hoeven.

Inmiddels verzorgt een Stichting de animatie. Die verwerkt de aanmeldingen van kinderen, werft vrijwilligers voor hun begeleiding en het coördinatie-werk en doet de PGB-administraties (PGB: persoons gebonden budget). Per kind wordt een wekelijkse bijdrage gevraagd, variërend van €40 materiaalkosten tot het tienvoudige voor 1 op 1 begeleiding. Dat laatste vergoeden veel ouders uit een PGB. Het geld is hard nodig voor lopende kosten: werving, training, huisvesting en vervoer van de vrijwilligers, en animatiematerialen zoals tenten. Aparte fondsenwerving vergoedt bijzonder materiaal: de tillift bij het zwembad, de ‘snoezelruimte’.

Ook de familie ontvangt veel hulp: de camping-exploitatie blijft pittig vanwege de kleine schaal en het korte hoogseizoen. Vrijwilligers komen klussen of bouwen de website. En ouders helpen waar zij kunnen: de vader van het meisje met Downsyndroom in de tent achter ons is kok en adviseert de keukenplanning. Die betrokkenheid schept een band: iedereen komt graag terug, de Stichting heeft veel “vrienden”. Jeanine vindt vrijwilligers meer bevlogen dan betaalde krachten. Maar zij erkent ook de grenzen. Het is moeilijk om capabele mensen te vinden. Bovendien zit niet iedereen goed in zijn vel, dat is lastig. De coördinatie kost dus veel tijd en energie.

Dat beaamt het bestuurslid van de Stichting dat verantwoordelijk is voor de vrijwilligers: het is moeilijk mensen te vinden, hun verwachtingen te managen en de zorgvraag te matchen. Op de camping lukt het aardig: een paar weken Frankrijk in kampsfeer heeft aantrekkingskracht. Maar in haar baan als vrijwilligerscoördinator voor een grote Nederlandse zorgorganisatie vindt slechts 1 op de 10 zorgvragen een match. Toch is het beleid om vaker vrijwilligers in te schakelen voor regulier werk. Omdat betaalde krachten steeds lager opgeleid zijn, ervaart zij op de werkvloer gebrek aan professionele kennis.

### Er wordt veel gevraagd

De participatiesamenleving verwacht meer eigen initiatief. Jeanine is positief hierover. Ze verwijst naar de beweging “Durf te vragen”. Dat doet zij zelf en mensen blijken verassend vaak te willen helpen. De ouders die ik spreek, ervaren het vragen echter als een enorme belasting. Langdurige zorg staat niet in verhouding tot andere burenhulp. Bovendien is de vraag emotioneel beladen: als ouder wil je de zorg voor je kind zelf aankunnen. Jeanine erkent het verschil: zij vraagt hulp bij een doel, namens anderen.

Een ander probleem van “zelforganisatie” dat ouders aankaarten, is willekeur. Vrijwilligers willen en kunnen niet alles doen. Voor materiële voorzieningen wordt, door bezuinigingen, vaker op crowdfunding gesteund. Maar hoeveel geld je binnenkrijgt, varieert sterk. Het doel moet leuk en herkenbaar zijn. En acties moeten goed in elkaar zitten. Slechts een select gezelschap ouders krijgt dat voor elkaar. Sommigen zijn lager opgeleid, hebben zelf problemen, of dragen meer mantelzorgtaken – op de camping staan diverse gezinnen met meerdere ‘zorgkinderen’. Gezinnen die harder hulp nodig hebben, vallen eerder buiten de participatieboot.

Intensieve zorg veronderstelt toch al enorme capaciteiten. Zorgverleners hebben aansturing nodig. Er zijn veel experts, maar jij moet de juiste vraag aan de juiste persoon stellen en het overzicht op de situatie bewaken. Wie een budget ontvangt, moet het kunnen beheren. De procedure om zorggeld te verkrijgen is nog pittiger. Een toereikende indicatie vergt bergen papierwerk en goede kennis van alle regels; ook het ondersteuningsbureau MEE komt er niet altijd

uit. Ouders verzochten dat niemand ooit langskomt, ze bellen alleen. Beantwoord je hun scherpe vragen als trotse ouder – bijvoorbeeld door te zeggen dat je zwakzinnige autistische zoon van 11 zichzelf kan aankleden, omdat hij al meehelpt – dan gaat er een streep door dat onderdeel. Zo kan het gebeuren dat een 6-jarige jongen, met ontwikkelingsachterstand en rolstoel vanwege een perinataal herseninfarct, geen zorgindicatie heeft.

Ook de ouders van een meisje met spina bifida moesten 3,5 jaar wachten op zorg. Toch waarschuwt haar moeder dat intensieve zorgvragers niet de kwetsbaarste groep zijn: met een dik dossier krijg je uiteindelijk wel steun. In haar werk met autistisch jongvolwassenen ziet zij dat mensen die ietsje meer kunnen, veel groter gevaar lopen. Van hen wordt verwacht dat zij participeren in reguliere banen en woningen. Een mooi streven, maar niet zonder hulp. Velen kunnen de samenleving niet zomaar aan. En kan de omgeving omgaan met mensen die ontregeld raken zodra er iets wijzigt in de dagelijkse structuur? Ook dat vereist begeleiding. Van zorgvragers worden enorme capaciteiten verwacht. De vraag is niet alleen van wie mensen zorg krijgen, maar of allen die het nodig hebben de juiste zorg ontvangen.

### Maatwerk

De meeste ouders hebben in principe goede hoop bij de overgang naar gemeentes – problematisch zijn de korte overgangstijd en gelijktijdige bezuiniging. De vader van het meisje met spina bifida is zeer positief. Hun dochter zit in een rolstoel, moet gevoed en gekatheteriseerd worden en tijdig haar epilepsie medicatie ontvangen. Het communicatieve meisje ontwikkelt zich cognitief goed, zolang zij intensief gestimuleerd wordt. Jarenlang werd gezegd dat deze zorgvraag te laag was voor een indicatieaanvraag. De ouders brachten de zorg zelf op – het was overleven. In januari veranderde alles. Dochter werd voor de tweede maal gered uit een epileptische aanval, traumahelikopter en al. Nu was de gemeente verantwoordelijk en sprong op de bres: binnen enkele weken was alle benodigde zorg perfect geregeld. De gemeente kon adequaat reageren door een bevlogen afdelingsmanager die de doelgroep kent. Hij was niet bang voor maatwerk: ze keken vanuit de zorgsituatie en de behoefte van het kind. Dat

moet je maar net treffen.

Andere ouders hebben negatieve ervaringen: ook gemeentes kennen bureaucratische molens. De moeder van een jongen met een genetische afwijking vertelt over het gedoe rond een rolstoelopgang naar hun woning in beschermd stadsgezicht. De gemeente adviseerde zelfs te verhuizen. Tot de zoveelste duurbetaalde stadsarchitect een simpele klaplift voorstelde, die wel langs de welstandcommissie kwam. Een ander gezin ervoer vergelijkbare problemen rond de aanbouw van een gelijkvloerse slaapkamer, nota bene in een nieuwbouwwijk. De moeder van een meisje met een aangeboren hersenafwijking vult aan. Hun dochter had een aangepast bed nodig. De gemeente bood drie peperdure opties, waarvan geen enkele volstond. Ze zijn toen zelf afgestapt op de revalidatieafdeling. Een handige klusser maakte schuimrubber stukken op maat: voor enkele tientjes was de situatie perfect aangepast.

Zij vat het probleem als volgt samen: overheden denken in zorgcategorieën en standaard oplossingen. Dat klinkt gemakkelijk, maar is vaak ineffectief en onnodig duur. Het hindert bovendien participatie vanuit gehandicapten bekeken. De samenleving wordt niet inclusiever door generieke aanpassingen: haar dochter heeft bijvoorbeeld niets aan de gemiddelde rolstoelvoorziening. Je moet omgekeerd denken: wil je mensen bij de samenleving betrekken, kijk dan naar hun unieke situatie en behoeften. En niet alleen naar de beperkingen, ook naar hun krachten.

### Mantel of zorgverlener?

Moeilijk punt is ook dat het participatiebeleid “mantelzorg” als vrijblijvend beschouwt. In veel gezinnen doet familie eerder teveel dan te weinig. Veelal draait bijvoorbeeld een oma mee om ouders te ontlasten. Maar, vertelt de moeder van een zwaar autistische puber, oma neemt het emotioneel veel zwaarder op dan een professionele kracht en geeft slecht haar grenzen aan. Hetzelfde zie ik - na lang doorvragen - bij de ouders. De meesten kampen met carrière verlies, sociaal isolement, druk op de relatie en/of psychische spanningen. Het beleid is echter om mantelzorgers in mindering te brengen op de zorgindicatie.

Tegelijkertijd zetten veel gezinnen minder externe hulp in dan mogelijk is. Dat heeft ermee te maken

dat ouders zich verantwoordelijk voelen voor hun eigen kind. Maar ook dat het een hele belasting is als vreemde mensen in je dagelijkse gezinsleven meedraaien. Zelf willen wij ook geen begeleiders bij het avondeten: een stressvol moment, maar privacy is ook waardevol. Diverse ouders kiezen om meer zorg zelf te leveren. Hiervoor mogen zij een salaris ontvangen uit het PGB. Door dat geld kunnen zij minder buiten de deur werken, wat helpt bij het balanceren van alle rollen. Per 2016 vervalt deze mogelijkheid: dan wordt alle zorg door familie als normaal gezien.

De moeder van het meisje met aangeboren hersenafwijking vat het weer mooi samen: er moet onderscheid gemaakt worden tussen tijdelijke en chronische zorg. De eerste categorie is dragelijk voor burens of naasten – de huidige mantelzorgers. Intensieve, langdurige zorg is betaald werk. Veel ouders beamen dat ze worstelen om bij alle extra rollen, gewoon vader of moeder te zijn.

### Tijdelijke wereld

Op Puylagorge wordt ons gezin ontlast. Mijn man en ik lezen boeken, drinken rustig koffie, maken uitstapjes – alleen dat uitslapen... Door de animatie ontstaat een vakantieritme: Mick zit goed in zijn vel. Joep en Kiki genieten juist van de vrijheid op de kleine familiecamping. Zij voelen zich bovendien gesterkt dat niemand raar omkijkt en hun vriendjes snappen hoe het is om “broertje/zusje van” te zijn. Wij vinden het een opluchting om de zware thema’s die ons leven bepalen, gewoon bij de afwas te kunnen bespreken. En de inzet van alle vrijwilligers biedt meer dan zorg: het steekt een hart onder de riem.

De participatiecamping is een heerlijke wereld. Maar zij biedt geen realistisch zorgmodel. Terug van onze jaarlijkse oase moeten wij weer aan de bak. Onze banen roepen. De kinderen moeten naar school en zich via andere activiteiten ontplooiën. En Mick moet leren participeren in de echte wereld. Dat vereist alleen véél gerichte hulp.

*dr. Pol Maclaine Pont werkt als onderzoeker bij het Rathenau Instituut aan het thema Innovatie en Regulering*

**Thema: De zorgperikelen van de participatiesamenleving**

# Meer oog voor zorg: Ambigüiteiten en kwetsbaarheden in de participatie in zorg voor mensen met dementie

*Annelieke Driessen, Laura Vermeulen, Silke Hoppe, Natashe Lemos Dekker, Susanne van den Buuse en Mark Smit*

**De Nederlandse overheid stimuleert haar burgers actiever betrokken te raken bij de zorg voor de kwetsbaren in onze samenleving (Newman & Tonkens 2011). Dit heeft gevolgen voor wie zorg verleent en de manier waarop dit gebeurt. In dit stuk bespreken we drie empirische cases uit onze antropologische promotieonderzoeken naar dementiezorg in Nederland.<sup>1</sup> In deze cases wordt zichtbaar dat het nieuwe overheidsbeleid ambigüiteiten teweegbrengt: terwijl betrokken burens en mantelzorgers veelal voldoening ontleen aan intensieve zorg, brengt dit hen soms in een kwetsbare positie. En terwijl de morele drive van zorgverleners een vereiste lijkt voor het werken in de zorg, wordt hier soms ook misbruik van gemaakt. Wij beargumenteren dat er meer oog moet zijn voor de ambigüiteiten en kwetsbaarheden in zorg voor mensen met dementie, zoals die vorm krijgen in de participatiemaatschappij.**

## **Participatie in zorg voor mensen met dementie**

In de verandering van de langdurige zorg in Nederland staat het langer thuis wonen van kwetsbare ouderen, waaronder ook mensen met dementie, centraal. Deze verandering behelst, in de woorden van staatssecretaris Van Rijn “[h]et vergroten van de betrokkenheid

in de samenleving, het zorgen voor elkaar” (Van Rijn, 2013). Vanaf januari 2015 betekent dit dat er voor veel vormen van ondersteuning vanuit de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) pas een beroep op professionele zorg kan worden gedaan als éérs is gekeken welke zorgtaken familieleden, burens of vrijwilligers op zich kunnen nemen. Wanneer mensen langer thuis blijven wonen met minder aanspraak op professionele ondersteuning zal meer zorg en ondersteuning door kennissen en familieleden opgevangen moeten worden. Dit wordt echter niet altijd gezien en gefaciliteerd. Zo zegt dochter Huisman over haar moeder, die geheugenproblemen heeft en alleen woont in een buitenwijk van de grote stad, honderd kilometer bij haar vandaan: “Als Norma er niet was geweest, had ik niet geweten wat ik had moeten doen”. De situatie werd precair toen mevrouw Huisman haar sleutels kwijtraakte en ook daarna steeds vaker bij Norma aanklopte. Norma (50), die een voltijd baan en twee uitwonende kinderen en kleinkinderen heeft, is sinds die tijd intensief bij mevrouw Huisman betrokken. Ze zoekt mevrouw drie keer in de week op; ze eten dan samen of kijken televisie. Norma leert mevrouw haar nieuwe telefoon te gebruiken, doet haar post, en vangt haar op als haar handtas gestolen is. Als de thuiszorg op een dag voor een gesloten deur staat, breekt de politie de deur open. De agenten kunnen Norma niet vertellen wat er aan de hand is en zeggen haar weg te gaan. Norma vindt het belangrijk dat de dochter van mevrouw contactpersoon blijft, maar is ook van slag als de politie haar wegstuurt. Ze had kunnen helpen bij het uitvinden dat mevrouw bij haar kleindochter was.<sup>2</sup>

Norma is – haast als een schoolvoorbeeld voor de participatiesamenleving die staatssecretaris Van Rijn bepleit – mevrouw Huisman uit zichzelf gaan opzoeken en neemt een deel van de ondersteuning voor haar op zich. Ze haalt hier voldoening uit: samen televisie kijken is soms gezelliger dan alleen. Tegelijkertijd illustreert haar betrokkenheid een ambigüiteit die voorkomt uit dit overheidsbeleid: het doet Norma pijn als de politie haar wegstuurt en ze daarmee niet wordt gezien in haar aanwezigheid in het leven van mevrouw Huisman. Dit maakt Norma kwetsbaar.

## **Kwetsbaarheden en ambigüiteiten**

Het samengaan van voldoening én kwetsbaarheid in



de zorgpraktijk kan worden verklaard vanuit de relationele aard van het geven en ontvangen van zorg. Zorgen kan alleen plaatsvinden door het bestaan van een relatie (The 2005). Tegelijkertijd verandert het geven en ontvangen van zorg diezelfde relatie: het verlenen van praktische zorg “onderhoudt en creëert intimiteit en vertrouwen – verbondenheid” (Kittay 1999: 31). Deze praktische ondersteuning (zoals in het Duitse ‘pflegen’) vermengt zich dan met een emotionele bekommernis (zoals in het Duitse ‘(sich) sorgen’). De relatie waarop het geven van zorg berust, wordt zodoende gevoed en versterkt door diezelfde zorg. Met andere woorden, met intensivering van betrokkenheid groeit ook deze verbondenheid.

In het formele systeem van de politie, waarin alleen contactpersonen kunnen worden geïnformeerd, is geen ruimte om recht te doen aan de verbondenheid die Norma voelt. Hoe kan aan deze verbondenheid recht worden gedaan? Charles Taylor (1994) schrijft hoe een gebrek aan erkenning het welbevinden en een gevoel van eigenwaarde negatief kan beïnvloeden. Voor Norma is erkenning ook belangrijk: het doet haar pijn als de politie haar wegstuurt en zij daarmee niet wordt gekend in haar betrokkenheid. Tegelijkertijd lijkt het formeel erkennen van haar positie voor haar geen oplossing: zij vertelt dat ze zich betrokken voelt vanuit naastenliefde, wat volgens haar “minder zwaar is” en “minder druk geeft” dan een formele rol. Juist het niet formeel erkend zijn stelt haar in staat de grenzen van haar betrokkenheid in acht te nemen. “Als je erkend wordt, dan gaan ze [misschien] een beroep op je doen,” zegt ze.

Norma is emotioneel kwetsbaar doordat er geen ruimte is voor haar gevoelens van verbondenheid met mevrouw Huisman die ontstaan zijn in hun intensieve contact. Bij andere mantelzorgers is er daarentegen sprake van sociale kwetsbaarheid: Albert (48) woont sinds het afronden van zijn studie opnieuw bij zijn ouders. Toen zijn vader overleed, raakte Albert intensiever betrokken bij de zorg voor zijn moeder. Zij is vergeetachtig, bijziend en loopt een verhoogd risico om te vallen. Er zijn periodes geweest dat hij bij haar in bed sliep om te voelen wanneer ze opstond. Hij kon haar dan vertellen dat het licht automatisch aanging en erop toezien dat ze niet struikelde. Op dit moment haalt Albert de aanwezigheidsuren op zijn werk regel-

matig niet en is hij vaak moe door korte nachten. De casemanager dementie vindt de situatie precair, maar Albert kan zich er niet toe zetten zijn moeder in te schrijven voor een verpleegtehuis. Op de vraag hoe hij over de toekomst denkt, antwoordt Albert graag na zijn werk eens een biertje te drinken met collega’s, en in het weekend te wandelen. Beide zaken worden in toenemende mate onmogelijk omdat zijn moeder slecht alleen thuis kan zijn en het bestaande zorgaanbod niet aansluit op Alberts werktijden. De dagbesteding is korter open dan een volledige werkdag duurt, en waar de aanwezigheid van zorgstudenten in de middag een uitkomst biedt, is het niet mogelijk hen in te huren voor de tijd waarin Albert ‘s ochtends op het dagbestedingsbusje wacht.

Net als Norma haalt Albert voldoening uit het zorgen: hij vindt het fijn niet alleen te wonen en vindt het prettig dat hij dit voor zijn moeder kan doen. Het is een zorg die hij voorlopig niet aan anderen wil toevertrouwen. Ondanks dat hij voor deze wijze van betrokkenheid kiest, en samen met zijn casemanager veel heeft geprobeerd om de ondersteuning van zijn moeder te delen, lijkt de zorg in toenemende mate ten koste te gaan van zijn gezondheid, sociale leven en carrière. Hoewel zijn werkgever begripvol is en hem toestaat in de avond werkuren in te halen, houdt Albert er rekening mee dat de situatie op de lange duur gevolgen zal hebben voor zijn loopbaan. Bestaande ondersteuningsvoorzieningen stellen hem onvoldoende in staat om betaald werk, zorg en af en toe tijd voor zichzelf te combineren. Op deze manier wordt opnieuw de ambiguïteit in het appèl van de overheid zichtbaar: Albert is bij zijn moeder betrokken op een manier die overeenkomt met het participatie-ideaal, maar voor de zorg waaraan zijn moeder behoefte heeft schiet het bestaande aanbod tekort. Dit kan averechtse gevolgen hebben: Albert riskeert overbelast te raken en zowel de zorg voor zijn moeder als zijn loopbaan komen in het geding. Zijn participatie in de zorg wordt daarmee onvoldoende gefaciliteerd.

Onze derde casus laat opnieuw ambiguïteit in het participatiebeleid zien. Deze casus speelt in de professionele zorgsector. Terwijl voor mantelzorgers en burens de verbondenheid met de persoon met dementie een grote rol kan spelen, is zorg verlenen ook een beroep. Inspelend op hun veronderstelde intrinsieke

morele motivatie, wordt van professionele zorgverleners soms als vanzelfsprekend verwacht dat zij een extra steentje bijdragen aan het welzijn van bewoners van intramurale instellingen. Zo werden medewerkers van een grootschalig woon-zorg centrum met een verouderde binnentuin gevraagd deze in eigen tijd onder handen te nemen, met vrijwillige hulp van familieleden. De zorgmanager zegt hierover: “Deze mensen zijn niet voor niks in de zorg gaan werken. Als je hen aanspreekt op hun motivatie, gaan ze ook echt dingen doen en zijn ze niet meer te stoppen. Ze zien dat hun handelen een positief effect heeft op de cliënten, wat maakt dat ze met plezier en liefde hun werk kunnen doen”. Het beleven van plezier aan samen zorg dragen en het resultaat ervan is opnieuw het uitgangspunt. De opgeknapte tuin is inderdaad een groot succes: bewoners en familieleden maken er nu meer gebruik van. Maar wederom creëert dit kwetsbaarheid. Waar de teammanager de verbondenheid die aan zorg ten grondslag ligt ‘handig inzet’, voelen sommige medewerkers dit als misbruik van hun bereidwilligheid. Een medewerker van een zorginstelling in Friesland vertelt hoe haar aanwezigheid bij de, voor het eerst door het team georganiseerde, kerstviering niet betaald werd. Ze begrijpt deze keuze, maar vindt haar tegelijkertijd onrechtvaardig: “Je kan toch niet van een heel team verlangen dat ze dat allemaal vrijwillig doen. [Dat] is wel heel leuk natuurlijk [...] en we willen wel heel graag, maar ik zeg óók: ik moet ook de bakker betalen en de slager. [...] Het blijft broodroof.”

### Meer oog voor zorg

Norma, Albert en de professionele zorgmedewerkers zijn bij de zorg betrokken op een manier die de participatiemaatschappij vraagt. Zij dragen bij aan het langer thuis wonen van hun naaste, en een betere levenskwaliteit van bewoners. Ze laten daarmee zien dat zorg voor anderen, ook al is deze niet betaald, voldoening oplevert. Maar deze zorg maakt hen ook kwetsbaar. Hier valt een les uit te trekken voor samenleving en politiek: als we betrokkenheid bij zorg in Nederland willen stimuleren dan zal er meer oog moeten zijn voor al deze ambiguïteiten. Uiteindelijk kan een participatiesamenleving alleen realiteit worden met een zorgbestel dat de inspanningen van vrijwilligers en professionals erkent en faciliteert op een manier die

hen de vrijheid geeft deze betrokkenheid in te zetten zoals zij dat willen.

*Annelieke Driessen, Laura Vermeulen, Silke Hoppe, Natashe Lemos Dekker, Susanne van den Buuse en Mark Smit zijn promovendi in het Long Term Care Partnership aan de Universiteit van Amsterdam. Het Partnership kenmerkt zich door een sociaalwetenschappelijke benadering in onderzoek naar zorg voor mensen met dementie. Voor meer informatie zie <http://partnershipforcare.uva.nl/>*

### Noten

1. Etnografisch onderzoek richt zich op natuurlijke settingen. Het onderzoeksproces kenmerkt zich door de gebruikte methoden (participerende observatie, informele gesprekken, interviews), de lange duur, en de verkennende aard: de focus van het onderzoek ligt niet vooraf vast, maar krijgt vorm gedurende het onderzoek. Wij gebruiken de empirische cases uit onze onderzoeken om de ambiguïteiten in het denken over en handelen met betrekking tot zorg voor mensen met dementie in Nederland bloot te leggen.
2. De cases van Norma, Albert en de Friese zorgmedewerkster komen uit het onderzoek van Laura Vermeulen. Het gesprek met de locatiemanager werd gevoerd in de context van het onderzoek van Susanne van den Buuse.

### Referenties

- Kittay, E. F. (1999) *Love's Labor: Essay on Women, Equality and Dependency*. New York and London: Routledge.
- Newman, J. & Tonkens, E. (2011) *Participation, Responsibility and Choice: Summoning the Active Citizen in Western European Welfare States*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Rijn, M. van (2013) Notitie 'Hervormingen van de langdurige ondersteuning en zorg'. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport.
- Taylor, C. (1994) "The Politics of Recognition" In: S. Wolf, C. Taylor & A. Gutman *Multiculturalism: Examining the Politics of Recognition*. 25-73.
- The, B.A.M. (2005) *In de wachtkamer van de dood: Leven en sterven met dementie*. Amsterdam: Uitgeverij Thoeoris.

**Thema: De zorgperikelen van de participatiesamenleving**

# Ethische dilemma's bij eigen regie: oproep tot reflectie

*Hester van de Bovenkamp & Jolanda Dwarswaard*

**De decentralisaties in zorg en welzijn moeten bijdragen aan een transitie van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving. Van burgers wordt verwacht dat zij eigen regie voeren. Ten eerste door langer voor zichzelf te zorgen en een beroep te doen op hun eigen omgeving als ze hulp nodig hebben. Ten tweede door, als er wel professionele ondersteuning nodig is, ook daarin een actieve rol te vervullen. Eigen regie wordt vooral positief gelabeld door beleidsmakers: het levert zorggebruikers meer autonomie op, laat de zorg beter aansluiten bij de vraag en bespaart ook nog eens kosten. Eigen regie is daarmee een hoerawoord waar je met goed fatsoen niet tegen kan zijn. In deze bijdrage laten we echter zien dat het stimuleren van eigen regie zorgverleners confronteert met ethische dilemma's. Reflectie op deze dilemma's is van groot belang om op die manier recht te doen aan verschillende waarden in de zorg.**

Van zorggebruikers wordt in toenemende mate verwacht dat zij een actieve rol spelen in hun zorg. Bijvoorbeeld door middel van het vergroten van de kennis over de aandoening en de behandeling, gedeelde besluitvorming en het zelf monitoren van de aandoening met behulp van e-Health of dagboekjes. Hiervoor worden begrippen als zelfmanagement, eigen regie, eigen kracht en vraagsturing gebruikt. Autonomie van de patiënt is een belangrijke onderliggende waarde van al deze begrippen. Beleidsmakers en politici benadrukken vaak alleen de voordelen van deze trend. Eigen regie van de cliënt is goed te verkopen. Immers, wie wil er nu geen invloed hebben op zijn eigen zorg?

De nadruk op eigen regie vereist niet alleen een actievere rol van cliënten, het verandert ook de activiteiten die verwacht worden van zorgverleners. Van hen wordt verwacht dat zij hun cliënten stimuleren bij het nemen van eigen regie en hen 'in hun kracht zetten', onder andere door cliënten te betrekken bij besluitvorming, hen van informatie over de aandoening te voorzien en hen te stimuleren zoveel mogelijk taken zelf of met behulp van mantelzorgers uit te voeren. Het stimuleren van autonomie van de cliënt is echter niet de enige waarde waar zorgverleners en samenleving aan hechten. Waarden als het volgen van medische normen zoals medische richtlijnen en het zorgen voor cliënten die (tijdelijk) niet in staat zijn tot het nemen van eigen regie, zijn ook belangrijk in de zorgrelatie. Deze waarden kunnen botsten met de nadruk op autonomie, zo concludeerden wij in ons onderzoek naar ethische dilemma's bij het ondersteunen van eigen regie door verpleegkundigen (Dwarswaard & van de Bovenkamp 2015).

Voor ons onderzoek interviewden we verpleegkundigen en cliënten en observeerden we verpleegkundigen en cliënten in zowel thuiszorg als ziekenhuiszorg waar de nadruk op eigen regie, onder de noemer van zelfmanagement, al langer een belangrijk aandachtspunt is. Ons onderzoek heeft belangrijke inzichten opgeleverd in de ethische dilemma's waar zorgverleners mee te maken krijgen bij het ondersteunen van eigen regie.

## Ethische dilemma's bij het stimuleren van eigen regie

Er doen zich verschillende dilemma's voor bij het stimuleren van eigen regie van cliënten. Een eerste dilemma is het dilemma tussen *de autonomie van de cliënt versus het volgen van de medische normen*. Want wat moet je doen als zorgverlener als je cliënten dingen willen die volgens je medische normen onverstandig zijn? Soms willen cliënten bijvoorbeeld stoppen met bepaalde medicatie vanwege de bijwerkingen, houden ze zich niet heel precies aan leefstijlvoorschriften omdat ze in de weg staan van een plezierig leven of lijken ze de consequenties van hun ongezonde gedrag niet goed te begrijpen. Een tweede dilemma dat we tegenkwamen is *autonomie van de cliënt versus het activeren van de cliënt*. Dit dilemma gaat over de vraag

wat je moet doen als zorgverlener als cliënten de keuze maken om passief te blijven en de zorg over te geven aan de zorgverlener; moet je dit als autonome keuze respecteren of cliënten dwingen om zo veel mogelijk zelf te doen? Tot slot is er het dilemma tussen een *holistische visie op de cliënt en de privacy van cliënten*. Het ondersteunen van eigen regie en het ‘in de eigen kracht’ zetten van cliënten vereisen bemoeienis met allerlei aspecten van het leven van de cliënt. Dit kan naast medische zorg, uiteenlopen van bemoeienis met de opvoeding van de kinderen, tot school, financiën, sociale relaties en sport. De vraag is of cliënten er altijd op zitten te wachten om al deze dingen te delen met zorgverleners. Uit onderzoek naar wat jongeren belangrijk vinden in de zorg blijkt dat zij hier geen behoefte aan hebben, bovendien willen ze al helemaal niet dat zorgverleners die informatie onderling delen (een belangrijke professionele norm in de jeugdzorg) omdat dit een schending is van hun privacy (Rutz et al. te verschijnen).

### **Gevolgen van ethische dilemma's voor de zorg**

Kortom, het stimuleren van eigen regie levert verschillende ethische dilemma's op waar zorgverleners mee om moeten gaan in de praktijk. Uit ons onderzoek blijkt dat zorgverleners in de praktijk sterk vasthouden aan hun medische normen. Veelal accepteren cliënten dit ook, of sterker nog, vinden ze dit heel prettig; want zorgverleners weten toch het beste wat goed voor ze is?

*Ze moeten datgene doen wat goed is. Ik zeg dat ook altijd. Ik ben geen arts. Zoek jij maar uit wat goed is. Als ik maar beter word. [...] Ja ik geef me over aan de dokter, hij is dokter.* (interview partner nierpatiënte en zelf diabetespatiënt)

Zowel verpleegkundigen als cliënten vertelden verhalen die de waarde van deze aanpak illustreerden. In sommige gevallen echter heeft het vasthouden aan de professionele norm wel degelijk negatieve gevolgen. Het kan bijvoorbeeld leiden tot suboptimale zorg of verlating van cliënten. Cliënten vertelden bijvoorbeeld verhalen over anderen die moeite hebben om een actieve rol te vervullen en voor zichzelf op te komen. Zoals blijkt uit dit voorbeeld waarin een cliënt tijdelijk niet geprikt wil worden door een bepaalde

verpleegkundige.

*Er lag een patiënt naast mij. (...) en die werd een aantal keer mis geprikt door een verpleegkundige. Die dat echt niet expres deed, maar het gebeurde wel. En die man die wilde heel even niet meer door haar geprikt worden. En dat was zijn eigen verpleegkundige die tegen hem zei: "ah, doe niet zo moeilijk". En toen dacht ik, het was een oudere man, en toen ben ik voor die man opgekomen. Ik vond het al hartstikke dapper dat hij het durfde te zeggen.* (patiënte met nieraandoening)

Ook cliënten die wel een actieve rol vervullen, kunnen te maken krijgen met botsende waarden. Een reumapatiënte die zelf geïnformeerde beslissingen wil nemen over haar behandeling heeft de ervaring dat als deze beslissing ingaat tegen de medische richtlijn, dit niet door iedere zorgverlener wordt gewaardeerd. Zo vertelde ze dat ze bij een behandelaar niet meer terug hoefde te komen omdat ze een operatie had geweigerd. Het gevaar van verlating door de nadruk op eigen regie kan daarmee niet alleen spelen voor cliënten die deze actieve rol niet kunnen vervullen maar ook voor degenen die deze actieve rol wel op willen pakken.

We willen met deze voorbeelden niet zeggen dat zorgverleners altijd zonder meer beslissingen van hun cliënten moeten volgen. Er zijn ook situaties waarin het de kwaliteit van zorg ten goede komt als de zorgverlener andere waarden boven eigen regie laat uitgaan. Ze proberen dan bijvoorbeeld cliënten in bescherming te nemen tegen keuzes met mogelijk negatieve gevolgen.

*Soms leggen we de keus niet voor [tussen thuisbehandeling voor Cystic Fibrosis en behandeling in het ziekenhuis]. Als ouders beperkt zijn in hun IQ. Als ze het gewoon niet begrijpen, dan vind ik het ook niet eerlijk om überhaupt de keuze aan te bieden. Want je kan zeggen: "Ja, thuiszorg is er dan, maar die is niet vierentwintig uur daar." (verpleegkundige)*

We presenteren deze ethische vraagstukken bewust als dilemma's om te laten zien dat verschillende waarden in de dagelijkse zorg kunnen botsen. Zonder de specifieke situatie te kennen, kun je die waarden niet prioriteren en ook niet zeggen hoe zorgverleners deze dilemma's in de praktijk moeten oplossen. Wel is het belangrijk om in de zorg ruimte in te bouwen

om gezamenlijk op deze dilemma's te reflecteren. In de praktijk gebeurt dit nog beperkt, zo bleek uit ons onderzoek.

### Belang van reflectie

Bewustwording van en reflectie op ethische dilemma's die zich voordoen bij het stimuleren van eigen regie is cruciaal. Zeker nu er in het kader van de decentralisaties nog meer nadruk op eigen regie is komen te liggen. Bovendien zullen de decentralisaties met nog meer dilemma's gepaard gaan dan welke hier beschreven. Door de nadruk die ligt op de inzet van de sociale omgeving van cliënten en vrijwilligers bij de decentralisaties, zullen zich immers niet alleen dilemma's voordoen tussen cliënten en zorgverleners, maar ook tussen cliënten, professionals, vrijwilligers en het sociale netwerk van cliënten.

Ons onderzoek liet zien dat verpleegkundigen zelden reflecteren op ethische dilemma's. Zij leken zich er niet altijd van bewust dat ze, wanneer geconfronteerd met een bepaald dilemma, ook andere waarden kunnen prioriteren dan de keuze die ze in de praktijk impliciet maken. Dit maakt reflectie van groot belang. De door ons geleide deliberatiesessies met professionals lieten dit ook zien; deze resulteerden in bevlogen discussies die verschillende handelingsrichtingen blootlegden. Cliënten betrekken bij deze deliberatie kan van belang zijn omdat zij een verschillend gewicht aan een bepaalde waarde kunnen hechten. Cliënten hechten soms meer waarde aan hun kwaliteit van leven wat ten koste kan gaan van optimale gezondheid, terwijl zorgverleners de laatste waarde prioriteren.

De dilemma's die we hier presenteerden kunnen dienen als uitgangspunt voor deliberatie. Deze deliberatie kan verder gevoerd worden door te werken met casuïstiek uit de eigen zorgpraktijk en daar met zorgverleners onderling of met zorgverleners en cliënten over te discussiëren. Hiervoor zijn ook verschillende stappenplannen beschikbaar (zie b.v. De Beaufort et al. 2008; Dwarswaard & van de Bovenkamp te verschijnen). Deze reflectie is niet alleen van belang voor zorgverleners, maar zeker ook voor beleidsmakers. De eenzijdige nadruk op de positieve effecten van eigen regie die te vinden is in beleidsdocumenten, zonder oog te hebben voor hoe deze waarde kan botsen met

andere waarden in de zorg, is een gevaarlijke trend. Ook beleidsmakers zouden zich bewust moeten zijn van het feit dat je het gezondheidszorgbeleid nooit eenvoudigweg kan bouwen op één specifieke waarde. Daarvoor zijn cliënten te verschillend en is de zorg te complex.

*Dr. Hester van de Bovenkamp is universiteit docent aan het instituut Beleid Management Gezondheidszorg aan de EUR en dr. Jolanda Dwarswaard senior onderzoeker Kenniscentrum Hogeschool Rotterdam.*

### Literatuur

- De Beaufort, Inez, Medard Hilhorst, Sofie Vandamme, Suzanne van de Vathorst en Maartje Schermer. 2008. De kwestie. Praktijkboek ethiek voor de gezondheidszorg. Boom Lemma uitgevers, Den Haag.
- Dwarswaard J. & Van de Bovenkamp H.M. (2015) Ethical Dilemmas in Self-Management Support, *Patient Education and Counseling*, 98:1131-1136 .
- Dwarswaard J. & Van de Bovenkamp H.M. (te verschijnen) Ethisch Raamwerk Zelfmanagementondersteuning
- Rutz S., De Bont A, Robben P, Van de Bovenkamp H., (te verschijnen), The Perspective of Young People in Inspections: How Young Peoples' Views Clash With Inspectors' Assessment Criteria.

**Thema: De zorgperikelen van de participatiesamenleving**

# De Participatiewet biedt ook kwetsbare burgers kansen

*Martha Boer*

**De participatiewet wil kansen bieden voor iedere burger. De participatiesamenleving moet daarvoor zorgen. Dit vraagt echter om een omslag in het denken. Voordat duurzame veranderingen gerealiseerd zijn, zal er geëxperimenteerd moeten worden met verschillende vormen van participatie. Hoe MEE Utrecht, Gooi & Vecht (MEE UGV) de participatie door kwetsbare burgers vormgeeft is te lezen in dit artikel. Anders dan critici beweren, blijkt dat de participatiewet mensen met beperkingen wel degelijk reële mogelijkheden en kansen kan bieden om hun bijdrage te leveren aan de samenleving. Dit blijkt uit de praktijkervaringen die MEE UGV hiermee opgedaan heeft. De participatiewet dwingt mensen niet tot werken in een betaalde baan, dit ligt genuanceerder. Meedoen naar vermogen, bijvoorbeeld vrijwilligerswerk als ervaringsdeskundige, wordt gezien als een tegenprestatie voor de uitkering. Deze inzet moet echter niet slechts gezien worden als een ‘voor wat, hoort wat’. Veel belangrijker is dat mensen weer een plek vinden, dat zij hulp krijgen om hun leven weer op te pakken, dat ze er toe doen in de maatschappij.**

## 2015: het jaar van de participatie

Radeloos komt de actrice terug op het speeltoneel. Na een terugblik op de vorige eeuwen heeft het stuk het jaar 2015 bereikt. Geagiteerd beschrijft de hoofdrolspeelster haar worsteling met de beperkte tijd die zij heeft. Dit is het jaar waarin de participatiesamenleving vorm moet krijgen, maar zo ver is het nog lang niet. Ze worstelt met een veelheid aan taken: haar baan die steeds drukker wordt, haar zieke moeder en

haar gezin. Sun City II, de voorstelling die speelde tijdens het Festival over het IJ in juli 2015, is gebaseerd op de theorie van Jan Rotmans. Rotmans, hoogleraar transitiekunde, spreekt over een verandering van tijdperk in plaats van een tijdperk van veranderingen (Kusiak & Dirven, 2014).

Veranderen moet iedereen. Koning Willem Alexander kondigde het aan in de troonrede van 2013 waarin het begrip ‘participatiesamenleving’ geïntroduceerd werd. De klassieke verzorgingsstaat moet plaatsmaken voor een participatiesamenleving. De overheid voert veranderingen door om de kosten van de zorg toegankelijk, goed en betaalbaar te houden. Onbeheersbaarheid hiervan komt onder andere door de vergrijzing. Er zal steeds meer een beroep gedaan worden op burgers om participatietaken uit te voeren die voorheen als zorg gezien werden. Daardoor zijn zaken die eerst vanzelfsprekend waren, dat opeens niet meer. Dit vraagt om een nieuwe manier van denken. Participatie is het woord van 2015. Voor sommigen boezemt dat angst in, voor anderen gloren er kansen.

## Participeren voor iedereen?

Er zal eerst een aantal drempels geslecht moeten worden voordat iedereen kan participeren. Allereerst zullen we als samenleving iets moeten doen aan de negatieve beeldvorming over mensen met een beperking en/of een uitkering. Dit heeft een negatieve uitwerking naar beide kanten, zowel op de mensen die een uitkering ontvangen als op de omgeving. Het risico bestaat dat dit leidt tot een *self-fulfilling prophecy*: mensen met beperkingen gaan vooroordelen die over hen bestaan internaliseren.

Mensen met een beperking zullen vertrouwen moeten krijgen in hun mogelijkheden. Jarenlang zijn ze met rust gelaten. Zowel door de hulpverlening die veel verantwoordelijkheid overneemt, als door gemeenten die in beschikkingen vermelden dat burgers ‘vrijgesteld’ zijn van werk.

Enerzijds kan dit ertoe leiden dat mensen achterover gaan leunen. In actie komen betekent voor sommigen ook dat ze het gevoel hebben dat ze in een ‘gevaarzone’ komen. Veel mensen met een uitkering denken dat wanneer ze weer iets gaan doen, er door de gemeente of het UWV verondersteld wordt dat een betaalde baan tot de mogelijkheden behoort. Men durft

zelfs geen vrijwilligerswerk te gaan doen. Die angst werkt dermate verlamvend dat veel mensen de stap naar 'iets' niet durven zetten. Hierdoor komen mensen met een uitkering in een paradoxale situatie, waarin mogelijkheden die er wel zijn niet benut worden.

Anderzijds bestaat het risico dat de 'goeden' onder de 'kwaden' lijden. Het gebruik van termen als 'labbekakkers', zoals onlangs gelanceerd door Hans de Boer, voorzitter VNO-NCW, werkt daar niet aan mee. Ambtenaren die moeten beoordelen of iemand in aanmerking komt voor een uitkering zijn soms geneigd af te gaan op hun ervaring met de enkeling die misbruik maakt van de voorzieningen, waardoor hun blikveld vertroebeld dreigt te worden. Gemeenten die burgers die net in de bijstand zitten afval laten prikken of enveloppen laten vouwen, slaan daarin door. Hier ontbreekt het aan vertrouwen in burgers die capaciteiten hebben op een ander vlak en die zelf heel goed aan kunnen geven hoe ze kunnen en willen participeren. Het zijn mensen van goede wil die op deze manier gefrustreerd raken doordat ze hier geen enkel perspectief op een serieuze betaalde baan in zien.

Er zal een omslag in het denken moeten plaatsvinden, zowel bij de betrokkenen als bij de critici die beweren dat kwetsbaren in een participatiesamenleving alleen maar slechter af zijn. De houding van hulpverleners speelt hierbij ook een belangrijke rol. Het thema van de week van de psychiatrie van 2014 was: *De psychiatrie op de schop...?! Van pillen en isoleren naar herstel en participeren*. Deze verandering is ingezet vanuit de cliëntenbeweging. Behandelaren die te voorzichtig en soms zelfs betuttelend zijn naar cliënten zullen deze omslag ook moeten maken.

## Meedoen naar vermogen

Om de participatiesamenleving goed vorm te geven zal er een betere verdeling moeten komen van werk, zorgtaken en geld. In een ideale wereld zou iedereen een basisinkomen moeten krijgen. Geen zorgen meer over de eerste basisbehoeften voor mensen die nu op bijstandsniveau leven of er zelfs onder en door hun beperkingen geen zicht hebben op verbetering van hun situatie.

Pleidooi naar uitkeringsinstanties is om transparant te zijn over de mogelijke consequenties van participeren. De participatiewet is een oplossing voor de

paradox, waarbij burgers die voorheen niet durfden, de kans krijgen om mee te doen en hun mogelijkheden te benutten. Dit geeft hun de kans de grenzen van hun kunnen op te zoeken. Als de druk om te 'moeten' weggenomen wordt, kunnen burgers meer dan ze denken. Maatwerk is hierbij een vereiste. Behandelaren moeten hierin ondersteunend zijn en meer vertrouwen op de eigen kracht van de burgers.

MEE UGV biedt mensen met een beperking de kans te ontdekken wie ze zijn en wat ze kunnen met hun ervaring, inmiddels ervaringskennis, want kennis hebben ze opgedaan gedurende die jaren. Ze hebben een ervaring in de gezondheidszorg die waardevol is voor anderen. Voor lotgenoten, hun familie, maar ook hulpverleners en klantmanagers van sociale diensten die zelf niet weten 'hoe het voelt'. Wij leiden ze op tot ervaringsdeskundigen. Hoe je leert je ervaring om te zetten tot ervaringsdeskundigheid zodat het een meerwaarde heeft voor anderen. In deze beschermde ervaringsplek krijgen ervaringsdeskundigen de kans stappen te zetten die bij hun mogelijkheden passen. Een enkeling kan vrij snel een vervolgstap maken, bij anderen gaat dit wat langzamer en soms is op hetzelfde niveau en vooral stabiel blijven het hoogst haalbare. En ook op dit niveau zijn er mogelijkheden.

Een voorbeeld: Stel je voor, je krijgt de diagnose schizofrenie in je 23<sup>e</sup> levensjaar. De eerste jaren moet je een weg zien te vinden in de hulpverlening, je moet accepteren dat je ziek bent, je toekomstbeeld verandert. Het is vijf jaar later, je ontmoet leeftijdsgenoten met een afgeronde opleiding en een gezin en je realiseert je dat je al die jaren nauwelijks geleefd hebt. Als alles wat rustiger lijkt, wil je participeren, je meldt je aan voor vrijwilligerswerk. Je hebt nog nooit een CV gemaakt en wat zet je daar dan op? Na een tijd draai je volop mee als ervaringsdeskundige. Je zelfvertrouwen groeit, je bouwt een sociaal netwerk op en je hebt weer een dagstructuur waarbij je iets positiefs kunt doen met je ervaringen. Consulenten van gemeenten hangen aan je lippen als je vertelt wat het betekent om een psychische kwetsbaarheid te hebben. Consulenten weten wat het betekent voor een burger om een uitkering aan te moeten vragen, een ervaringsdeskundige weet hoe het voelt, dat is een groot verschil en begrip hiervoor kun je dankzij je ervaringsdeskundigheid goed overbrengen. Dit is een voorbeeld van

leef, lef van de behandelaar en lef van de begeleider die vertrouwen hebben in de capaciteiten van deze burger. En vanzelfsprekend in de eerste plaats lef van de ervaringsdeskundige zelf!

In haar missie en visie heeft MEE UGV het werken met ervaringsdeskundigen een belangrijke plaats gegeven: "Alle diensten van MEE UGV dragen bij aan inclusie en perspectief voor iedereen. De inzet van ervaringsdeskundigen is een verrijking van onze dienstverlening. Hiermee geeft MEE UGV zelf vorm aan meedoen naar vermogen en terugdringen van aanspraak op dure voorzieningen".

Ook voor gemeenten is het zoeken. Dat gaat met vallen en opstaan. Er zijn mooie voorbeelden van gemeenten die burgers waar voorheen niet naar omgekeken werd, uitnodigen om naar hun mogelijkheden te kijken. Zet die mensen in op het terrein waarin hun expertise ligt. Natuurlijk is het lastig zoeken naar participatieplekken die niet tot verdringing van reguliere arbeidsplaatsen leiden. Met enige creativiteit zijn die plekken te vinden, denk aan het herstellen van weesfietsen door daklozen, werk dat voorheen niet gedaan werd. Vergeet niet dat het spannend is voor een burger die tien of zelfs twintig jaar niets van de gemeente heeft gehoord, nu opeens opgeroepen te worden voor een gesprek. Datgene wat veilig leek, de uitkering, lijkt opeens onzeker te worden. Het gevaar bestaat dat critici dit laatste als bevestiging zien dat de kwetsbaren slechter af zijn in een participatiesamenleving. Het tegendeel is waar, de berichtgeving in de media is ook hen niet ontgaan. Ook voor kwetsbare burgers is er een proces in werking getreden dat onomkeerbaar is, de ontstane onrust is niet terug te draaien. Dit heeft ook bij hen een positieve uitwerking; opeens kunnen ze een rol van betekenis spelen in de maatschappij, ze worden niet langer als kasplantjes gezien. Het is belangrijk dat er voor hen zo snel mogelijk duidelijkheid komt over de praktische uitvoering van de participatiewet. Participeren biedt iedere burger, kwetsbaar of niet, de kans om structuur in zijn/haar leven aan te brengen, waardoor het welzijn van alle burgers toeneemt.

Proefballonnetjes van Jetta Klijnsma, die adviseert zelf groente te verbouwen of Edith Schippers die zegt dat je bij GGZ-problematiek eerst maar eens een kopje thee bij de buurvrouw moet gaan drinken

komen ondoordacht over. Echter, ze prikkelen wel de creativiteit van burgers. De uitspraak van Hans de Boer heeft ook tot creativiteit geleid, *google* maar eens op 'labbekakkers'.

## 2078

We zijn op weg naar 2078 en gezien het tempo waarin de veranderingen elkaar opvolgen, lijkt het erop dat veranderingen sneller mogelijk zijn dan gedacht. Tijdens de harde klanken van de live muziekbond heeft de hoofdrolspeelster van Sun City II zich op een onopvallende plek in de fabriekshal verkleed. Haar fel gele kleding heeft zij verwisseld voor rustgevend witte kleding. Ze oogt ontspannen als ze aan komt lopen. Inmiddels is het 2078. Ze staat aan het begin van een nieuwe dag. De voorstelling eindigt met een inspirerend toekomstbeeld: Haar driedaagse werkweek zit er alweer op. De rest van de week ligt voor haar. In alle rust kan ze kiezen hoe ze die week inricht. Mantelzorgtaken ervaart zij niet als een belasting dankzij de hoeveelheid vrije tijd die ze heeft. Een hoopgevend einde van een voorstelling waarin veranderingen elkaar in rap tempo opvolgen. Wat in de troonrede van 2013 werd aangekondigd, is werkelijkheid geworden. Voor burgers is het vanzelfsprekend dat ze hun eigen keuzes maken en voor elkaar zorgen. Mensen die daartoe in staat zijn, nemen verantwoordelijkheid voor hun eigen leven en dragen bij aan de samenleving.

De ervaringsdeskundigen van MEE hoefden niet te wachten tot 2015 of zelfs tot 2078 om te participeren. Al in 2010 waren er trotse ervaringsdeskundigen die doorgroeiden naar een betaalde baan, misschien juist omdat er geen druk op lag vanuit de uitkeringsinstantie. Trots ben ik op de ervaringsdeskundigen die er toch telkens weer staan. Ondanks hun depressies, angsten, waanbeelden, stemmen of slapeloze nachten, brengen ze de moed op om hun ervaringsdeskundigheid in te zetten voor anderen. De omslag die het participatiedenken voorstelt, is geen ijdele hoop. Met vertrouwen en de juiste begeleiding, zoals bijvoorbeeld uit de werkwijze van MEE UGV blijkt, lukt het kwetsbaren wel degelijk om een plaats te hervinden waarmee deze omslag gerealiseerd kan worden.

*Martha Boer, Coördinator Infocentrum GGZ in Hilversum, onderdeel van MEE Utrecht, Gooi & Vecht*



## Literatuurverwijzingen

<http://www.binnenlandsbestuur.nl/sociaal/nieuws/gemeenten-doen-te-weinig-tegen-verdringing-9481275.lynkx>

Kusiak, L. & Dirven, J. (2015) Systeemtransities vragen ook om persoonlijke transitie. Interview met Jan Rotmans over verandering van tijdperk en kantelend Nederland. Blog: *Horizontalisering.nl*, geplaatst op 9 april 2015.

Labbekakkers <http://labbekakkers.nl/>, Website van Hans Gevers: "Ik ben op zoek naar een baan en de domeinnaam spreekt voor zich."

Sun City II is een coproductie van Paradiso Melkweg Productiehuis en Over het IJ Festival, dat in het jaar 2015 met het toepasselijke thema: "De Stad van Morgen" aandacht besteedt aan duurzaamheid en de wereld van morgen.

Transformatie MEE UGV. Meerjarenstrategie 2015 – 2017. MEE Utrecht, Gooi & Vecht. Ondersteuning bij leven met een beperking. Utrecht. 20 februari 2015.

Troonrede 2013

## Thema: De zorgperikelen van de participatiesamenleving

# Thuisbezorgd – inwonende buitenlandse zorgverleners als oplossing?

*Amy Davies en Linda Mans*

**Na de kanteling van welvaartstaat naar participatiesamenleving doet het fenomeen van de inwonende buitenlandse zorgverlener zijn intrede: veelal vrouwen uit Oost-Europa die voor een salaris plus kost en inwoning zorg of huishoudelijke ondersteuning of beide leveren. Hier kleven zowel voor- als nadelen aan. Daarom pleiten Amy Davies en Linda Mans voor 'watchful waiting' met oog voor kwaliteit van zorg, rechtspositie en de gezondheidszorg elders.**

Gemeenten wankelen nog wat onvast na de kanteling van welvaartsstaat naar participatiesamenleving. Hun niet geringe opgave is om de burger meer te gaan betrekken bij de zorg en hen vooral te bewegen meer zorgtaken op zich te nemen. Om zo met minder geld een groeiend aantal ouderen en chronisch zieken de juiste zorg te kunnen blijven bieden. Bij voorkeur aan huis, want de bijsluitertekst van de huidige decentralisatie vermeldt als voorkeursadvies: 'blijf langer thuis wonen'.

Om aan deze opdracht tegemoet te kunnen komen voeren sociaal professionals van wijkteams zogenoemde keukentafelgesprekken om te inventariseren welke zorg en ondersteuning iemand nodig heeft. Gemeenten krijgen door deze gesprekken inzicht of eerder aan dezelfde keukentafel gezeten visite misschien tijd heeft even de was op te hangen, het pillendoosje bij te vullen of mee te gaan naar de neuroloog. Niet iedereen blijkt de mogelijkheid te hebben om dit in eigen kring daadwerkelijk te realiseren, vooral niet als het langdurige zorg betreft. Niet elke dochter of zoon kan immers de dagelijkse gang naar haar of zijn chronisch zieke ouder maken. Buren willen we er niet structureel mee belasten en particuliere hulp is niet

voor iedereen betaalbaar. Maar de vraag naar (betaalbare) zorgverleners aan huis is er wel.

Hier doet het fenomeen van de inwonende buitenlandse zorgverlener zijn intrede: veelal vrouwen die voor een salaris plus kost en inwoning zorg of huishoudelijke ondersteuning of beide leveren. Hoewel deze vorm van zorg in Nederland nog relatief weinig voorkomt, zijn er diverse redenen om aan te nemen dat het aantal inwonende buitenlandse zorgverleners de komende jaren zal toenemen. Niet alleen omdat de groep babyboomers groter, ouder en hulpbehoevender wordt, maar ook omdat cijfers uit omliggende landen wijzen op een trend.

### Trends in het buitenland

In Duitsland krijgt 70% van de ruim 2.5 miljoen mensen die dagelijkse zorg nodig heeft, deze zorg aan huis. Steeds vaker gebeurt dit door een zorgverlener die bij de cliënt in huis woont. Onderzoekers schatten dat zo'n 150 - 200.000 buitenlandse inwonende zorgverleners in Duitsland werkzaam zijn (Lutz & Palenga-Möllnbeck 2010:421). Deze zorgverleners zijn veelal afkomstig uit EU-landen als Polen, Hongarije en Slowakije. Uit verschillende studies blijkt dat het meest vrouwen van middelbare leeftijd betreft, die de eigen kinderen groot hebben. Ze zijn over het algemeen hoogopgeleid en hebben vaak een opleiding genoten die gerelateerd is aan de gezondheidszorg. Exacte cijfers zijn er niet, omdat dit type zorg-aan-huis niet of nauwelijks is gereguleerd en ook niet wordt geregistreerd.

In Groot-Brittannië speelt iets vergelijkbaars. De zoekterm 'live-in care work' levert letterlijk honderden vacatures op, bij diverse uitzendbureaus die gespecialiseerd zijn in het koppelen van zelfstandig wonende mensen met een forse zorgvraag aan (buitenlandse) zorgverleners die flexibele 24-uurs zorg en huishoudelijke hulp willen bieden tegen salaris en inwoning. Dat deze bureaus zich richten op werving uit het buitenland, komt mede doordat Britse arbeidskrachten dit werk niet willen doen vanwege het slechte salaris en de matige arbeidsomstandigheden. De gemiddelde buitenlandse inwonende zorgverlener is echter wel bereid om voor een laag uurtarief te werken en veel uren te draaien. Dat levert hen per saldo meer op dan een slecht betaalde baan in eigen land - of helemaal geen baan.

Ook Zuid-Europese landen als Italië en Spanje

staan bekend om het inzetten van inwonende buitenlandse zorgverleners. Formele ouderenzorg was hier altijd al in veel mindere mate aanwezig; ouderen zijn van oudsher vaak toegewezen op hun kinderen en kleinkinderen. Zij besteden op hun beurt de afgelopen decennia de zorg steeds meer uit aan, veelal uit Zuid-Amerika (maar ook steeds meer uit Oost-Europa) afkomstige, inwonende zorgverleners.

### Situatie in Nederland

Om antwoord te krijgen op de vraag of soortgelijke ontwikkelingen zich ook in Nederland voordoen heeft Stichting Wemos eind 2013 een kwalitatief explorerend onderzoek laten uitvoeren (Wemos, 2014). Via internet zijn in die periode vijftien bureaus gevonden die bemiddelen bij het zoeken naar een inwonende buitenlandse zorgverlener. Slechts driekwart jaar later bleken via een google-zoekopdracht op de eerste acht resultaatpagina's al 68 verschillende bureaus te vinden die 24-uurszorg aanboden (Roos, 2015). Een gigantische toename dus. Die groei is goed te begrijpen. Een inwonende buitenlandse zorgverlener biedt veel voordelen. Om te beginnen is het een betaalbare variant van 24-uurszorg: waar reguliere particuliere 24-uurszorg maandelijks minimaal 10-12.000 euro kost, betaalt de zorgvrager voor een inwonende buitenlandse zorgverlener maandelijks gemiddeld tussen de 2.000 en 2.700 euro (Grafhorst, 2014). Zorgbehoevenden die in aanmerking komen voor het persoonsgebonden budget kunnen dit goed betalen (bij een zorgzwaartepakket met indicatie 5 en hoger is het pgb-tarief in 2015 op jaarbasis 47.033 euro). Deze vorm van zorgverlening ontlast daarnaast de mantelzorgers. De vrijwel continue aanwezigheid, ook 's nachts, stelt zorgvragers en mantelzorgers gerust. Bovendien bieden inwonende zorgverleners ook gezelschap en maken ze activiteiten als wandelingen, uitstapjes of samen koken mogelijk. De zorgvrager ziet steeds hetzelfde gezicht en krijgt zorg op maat op het moment dat het haar of hem uitkomt. Ook voor de buitenlandse zorgverlener heeft deze constructie voordelen. Het levert een relatief hoog salaris op en biedt, door de gratis kost en inwoning, de mogelijkheid om te sparen. Het is vaak een van de weinige mogelijkheden tot werk. De aard van het werk en het contact met de zorgvrager geven vaak voldoening. En

het biedt de mogelijkheid een andere cultuur te leren kennen (Grafhorst, 2014).

### Iedereen blij. Of toch niet?

De ervaringen in het buitenland laten zien dat er ook nadelen kleven aan deze vorm van zorgverlening. Uit Groot-Brittannië komen verontrustende berichten van diverse instituten die de woon- en werkomstandigheden van buitenlandse inwonende zorgverleners onderzochten, zoals Kalayaan (2015). Zij spraken zorgverleners die bijvoorbeeld extreem veel uren moesten maken, racistische en seksistische opmerkingen toegeworpen kregen, en/of te maken hadden met fysiek en seksueel geweld. Ook het onderzoek van Wemos laat zien dat er dingen gebeuren die niet helemaal lijken te stroken met bestaande Nederlandse wet- en regelgeving. Werkweken zijn vaak langer dan de 40 uur waarvoor wordt betaald. Van zorgverleners wordt op vrije dagen soms toch verwacht dat ze beschikbaar zijn. Contracten zijn niet zelden onduidelijk op punten als het aantal vakantiedagen of de lengte van de werkdag. Het is niet altijd duidelijk of de bemiddelings-, wervings- of uitzendbureaus gebruik maken van legale arbeidsconstructies, voldoende betalen en op de juiste wijze loonheffingen afdragen.

Bovendien kan de kwaliteit van zorg in gevaar komen. Hierover zijn geen concrete feiten bekend, maar deze semi-officiële werkwijze gaat gepaard met een gebrek aan toezicht op en overleg over de kwaliteit van de geleverde zorg. Ook kan de wellicht gebrekkige beheersing van de Nederlandse taal van de zorgverlener, wat aanvankelijk misschien als interessant en exotisch wordt ervaren, een goede communicatie tussen zorgvrager en zorgverlener in de weg staan.

Een laatste, nog onderbelicht aspect is dat buitenlandse zorgverleners niet zelden afkomstig zijn uit landen waar de gezondheidszorg niet zo goed geregeld is. Mocht de migratie naar rijkere landen echt 'booming business' worden, dan leidt deze 'brain drain' tot verdere verzwakking van het zorgsysteem in het land van herkomst.

### Watchful waiting

Binnen de Europese Unie hebben mensen vrijheid van beweging. Ook zorgverleners staat het vrij hun heil elders te zoeken. Dat is hun goed recht en dit recht moet

overeind blijven. Maar het fenomeen van de inwonende buitenlandse zorgverlener als oplossing voor de groeiende Nederlandse behoefte aan zorg-aan-huis, kan nare bijwerkingen opleveren die nog in geen enkele bijsluiters vermeld staan. Wat is hieraan te doen? Zorgvragers moeten erop kunnen vertrouwen dat de zorg die zij van gemeentewege of via zorgkantoor gefaciliteerd krijgen van goede kwaliteit is en voldoet aan de Nederlandse standaarden – of die zorg nu verleend wordt door professionals uit buiten- óf binnenland, inwonend of niet. De gemeenten en zorgkantoren zullen goed de vinger aan de pols moeten houden of dit daadwerkelijk zo is en moeten ingrijpen bij geconstateerde misstanden. De zorgverlener moet ervan op aan kunnen dat zij als werknemer een gelijke behandeling krijgt als haar Nederlandse collega's. Bemiddelingsbureaus dienen zich te houden aan Nederlandse wet- en regelgeving voor wat betreft arbeidsomstandigheden, werktijden en salariëring. Gemeenten hebben een toezichhoudende rol, maar ook de vakbeweging is hierin belangrijk als waakhond.

Ten slotte heeft de Nederlandse overheid de verantwoordelijkheid om de gezondheidszorg in de landen van herkomst niet verder uit te hollen door in Nederland een zorgvraag te laten ontstaan die vervolgens met buitenlands personeel wordt vervuld. Nederland heeft zich, door het ondertekenen van de 'World Health Organisation Global Code of Practice for the Ethical Recruitment of Health Workers' (WHO, 2010), gecommitteerd aan het voorkomen van schadelijke 'brain drain'. Maar het kan geen kwaad om de overheid daar aan te herinneren.

In de geneeskunde bestaat het goede gebruik van 'watchful waiting': niet direct ingrijpen bij een (beginnend) probleem, maar zorgvuldig in de gaten houden hoe de situatie zich ontwikkelt. Wemos pleit ervoor om deze tactiek ook hier toe te passen en roept betrokken partijen op om hierin hun verantwoordelijkheid te nemen. De decentralisatie van langdurige zorg heeft tot doel om onze collectieve zorgvoorzieningen betaalbaar te houden. Maar dit mag niet ten koste gaan van kwaliteit van zorg, de rechtspositie van de zorgverleners en de gezondheidszorg elders.

*Amy Davies werkt als onderzoeker op het gebied van gezondheid en gezondheidszorg en begeleidt mensen*

met niet-aangeboren hersenletsel.

Linda Mans is gezondheidswetenschapper en werkt bij Stichting Wemos, de organisatie die opkomt voor het recht op gezondheid.

## Literatuur

Da Roit, B. & M. van Bochove (2014) Migrant workers in long-term care in the Netherlands from a comparative perspective: a literature review. *Report prepared for the Centre of Expertise for Informal Care*, pp.1-10.

Beschikbaar via: [http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site\\_EM/docs/pdf/Migrant-workers-in-long-term-care-in-the-Netherlands-from-a-comparative-perspective-Literature-review.pdf](http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site_EM/docs/pdf/Migrant-workers-in-long-term-care-in-the-Netherlands-from-a-comparative-perspective-Literature-review.pdf) (Geopend op 17 augustus 2015)

Grafhorst, A. (2014) Verantwoorde buitenlandse zorg aan huis. Onderzoek in opdracht van Stichting Wemos, Amsterdam, pp. 1-35.

<http://wemos.nl/files/Documenten%20Informatief/Bestanden%20voor%20HRH/20141126%20Verantwoorde%20buitenlandse%20zorg%20aan%20huis%20-%20Wemos%20-%20ofinal.pdf> (Geopend op 17 augustus 2015)

Roberts, K. (2015) Britain's forgotten slaves; Migrant domestic workers in the UK three years after the introduction of the tied Overseas Domestic Worker visa. *Kalayaan – justice for migrant domestic workers*, London, pp.1-4.

<http://www.kalayaan.org.uk/wp-content/uploads/2014/09/Kalayaan-3-year-briefing.pdf> (Geopend op 17 augustus 2015)

Lutz, H. & E. Palenga- Möllenbeck (2010) Care work migration in Germany: Semi-compliance and complicity, *Social Policy & Society*, 9(3), pp.419-430.

Roos, W. (2015) Van gastarbeider tot euroforens. De uitdagingen van arbeidsmigratie voor de vakbeweging. *De Burcht: Wetenschappelijk Bureau voor de Vakbeweging*, publicatie nr. 9, pp.1-149.

<http://www.deburcht.nl/userfiles/file/Publicatie%20nr.%209%20Van%20gastarbeider%20tot%20euroforens.pdf> (Geopend op 17 augustus 2015)

WHO Global Code of Practice on the International Recruitment of Health Personnel. Sixty-third World Health Assembly - WHA63.16. Geneva:

World Health Organization

[http://www.who.int/hrh/migration/code/WHO\\_global\\_code\\_of\\_practice\\_EN.pdf](http://www.who.int/hrh/migration/code/WHO_global_code_of_practice_EN.pdf) (Geopend op 20 augustus 2015)

**Thema: De zorgperikelen van de participatiesamenleving**

# e-Health als participatiemiddel?

*Beatrijs Haverkamp*

**e-Health – ICT-toepassingen op het gebied van gezondheid – kan gemakkelijk worden begrepen als hulpmiddel voor het bereiken van het participatie ideaal. De manier waarop de voordelen van e-Health worden beschreven, laat bovendien zien hoe het denken over gezondheid en over de participatiesamenleving nauw met elkaar samenhangen. Naar aanleiding van het congres ‘De Moraal van Digitaal’, wil ik in deze bijdrage ingaan op de relatie tussen e-Health, de participatiegedachte en een ‘nieuw’ gezondheidsconcept.<sup>1</sup>**

## De actieve patiënt

Nieuwe communicatie- en informatietechnologieën versterken en stimuleren de nu al zichtbare verschuiving van de patiënt als lijdend voorwerp, naar de patiënt als actieve deelnemer in het zorgproces. Jan Kremer (hoogleraar Patiëntgerichte Innovatie, Radboud UMC Nijmegen en een van de sprekers op het congres ‘De Moraal van Digitaal’) illustreert dit aan de hand van het ‘persoonlijk gezondheidsdossier’ (PGD): een soort ‘facebook’ van jezelf als patiënt waarin je bijvoorbeeld je huisarts, specialist en naasten inzage kunt geven. Door al je persoonlijke medische gegevens bij elkaar te brengen, en daarnaast bijvoorbeeld een logboek bij te houden van je klachten, medicijngebruik, eetpatroon en dagelijkse beweging, creëer je het ultieme overzicht van je eigen gezondheid. Zo’n overzicht is op zichzelf nuttig wanneer je bij je arts komt voor een diagnose- of behandelplan. Maar er zijn ook al ‘slimme’ PGD’s die automatische gezondheidsadviezen geven op basis van de ingevoerde gegevens.<sup>2</sup> Kremer voorspelt dan ook dat het adviesdeel van de zorg in toenemende mate online zal gebeuren.

Tijdens een van de workshops op het congres blijkt bovendien dat er een scala aan health apps be-

staat – en verder wordt uitgebreid – voor mensen met chronische aandoeningen zoals reuma, astma en diabetes. De meeste daarvan fungeren als een soort medisch dagboek (medicijngebruik, eetpatroon, klachten, etc.), waarop de apps vervolgens feedback geven over wat te doen. Wanneer je kijkt op websites die dergelijke apps aanbieden, worden de voordelen voor de patiënt-gebruiker steevast benoemd in termen van ‘greep houden op klachten’, ‘regie in eigen hand’ of ‘je leefstijl de baas worden’<sup>3</sup>: e-Health belooft onafhankelijkheid en autonomie.

## Werken aan gezondheid

Ook zonder patiënt te zijn, kunnen mensen een steeds actievere bijdrage leveren aan hun eigen gezondheid. De komst van zogenaamde ‘consumenten e-Health’ zoals de stappenteller, SleepCycle, CalorieTeller en Runtastic stellen gezondheid voor als een zaak waar dagelijks aan gewerkt moet worden. Denker des Vaderland Marli Huijer (bijzonder hoogleraar Filosofie van Politiek, Cultuur en Religie, Erasmus Universiteit Rotterdam) stelde het Congrespubliek voor de vraag of de opkomst van dergelijke e-Health als een kwestie van Foucaultiaanse disciplineren moet worden gezien of als een nieuwe vorm van levenskunst. Zelf kiest ze voor het laatste. Net als de Oude Grieken, leven we vandaag in een omgeving van overvloed. Waar de Grieken matigheid vonden door zich te onderwerpen aan bepaalde regels en praktijken, daar bieden health apps de hedendaagse mens manieren om zichzelf te disciplineren in het trainen van het lijf of gezond eten. Disciplineren dus, maar, zo benadrukt Huijer, een disciplineren die ‘decentraal’ blijft: mensen bepalen zelf welke doelen zij zich opleggen, niet de huisarts of de GGD.

## e-Health: panacee voor de participatiesamenleving?

Dus wie ziek is houdt zichzelf in de gaten om klachten zo veel mogelijk te beperken en wie gezond is monitort zichzelf om maar zo gezond mogelijk te blijven. Aangezien een participatiesamenleving weinig heeft aan ongezonde, inactieve burgers, is het niet verwonderlijk dat e-Health politiek wordt aangegrepen als een belofte. Zo stellen minister Schippers en staatssecretaris Van Rijn in een recente Kamerbrief:

*'e-Health biedt chronisch zieken de mogelijkheid om te blijven werken en meedoen, met behulp van slimme technologie. Inventieve hulpmiddelen geven ouderen hun vrijheid en privacy terug. Zij hoeven de regie niet meer uit handen te geven. En iedereen, jong en oud, kan profiteren van apps en wearables om gezonder te leven.'*<sup>4</sup>

e-Health toepassingen bevorderen dus niet alleen het actief 'meedoen' in het behouden en bevorderen van je eigen gezondheid, maar, zo wordt verondersteld, ook het meedoen in de samenleving. Zoals de democratie pretendeert meer zeggenschap bij de burger te leggen, zo wordt ook gezondheid verbonden aan een ideaal van vrijheid en 'eigen regie', juist waar het zieken en ouderen betreft.

Met die nadruk op meedoen en eigen regie, reflecteert deze Kamerbrief een begrip van gezondheid dat 4 jaar geleden door een internationaal gezelschap van gezondheidsexperts werd geformuleerd, namelijk gezondheid als 'het vermogen tot aanpassing en zelfmanagement' (Huber et al. 2011).<sup>5</sup> Dit gezondheidsbegrip wordt als alternatief voorgesteld voor de te breed geachte WHO definitie – 'een toestand van volledig fysiek, mentaal en sociaal welbevinden' – en als tegenwicht voor de biomedisch benadering van gezondheid als 'afwezigheid van ziekte'.

De belangrijkste gedachte achter dit nieuwe concept is dat leven met een aandoening 'normaal' is geworden, nu we allemaal steeds ouder worden en chronische ziekten meer voorkomen. Zowel de biomedische als de WHO-benadering bestempelen mensen met een chronische aandoening als 'ziek' en dit zou geen recht doen aan het feit dat deze mensen zich desondanks toch goed kunnen voelen en een zinvol leven kunnen leiden (ibid., p.2). Naast lichamelijke en mentale gezondheid, onderscheiden de auteurs 'sociale gezondheid', wat wordt uitgelegd als het vermogen om je capaciteiten te benutten, je verplichtingen te vervullen, je leven met enige mate van onafhankelijkheid te 'managen', en om deel te nemen aan sociale activiteiten waaronder werk<sup>6</sup>. Het *gezonde* leven is volgens deze opvatting dus een *actief en autonoom* leven.

### Aanpassing en zelfmanagement

Dit begrip van gezondheid als aanpassing en zelfmanagement kan volgens mij helpen om te duiden waar

we op moeten letten bij een toename van e-Health toepassingen. We mogen tegenwoordig dan gemiddeld langer te kampen hebben met ziekte en gebrek, het 'normaal' worden van leven met een aandoening doet niet af aan de ongemakken die het met zich meebrengt. Gezondheid begrijpen als een kwestie van aanpassing en zelfmanagement vraagt dan ook om morele waakzaamheid, zeker in een maatschappelijke context waar 'meedoen' het dominante credo is.

Als het gaat om gezondheid als 'aanpassing' is de cruciale vraag natuurlijk: aanpassing aan wat? Aanpassing kan betekenen dat je, wanneer je ziek wordt, een andere woning betreft en je levenstempo wat terugschroeft, opdat je een redelijk comfortabel leven kan behouden. Maar zoals de aangehaalde ministeriele woorden laten zien, kan het bestaan van e-Health gemakkelijk worden uitgelegd als hulpmiddel om toch te 'kunnen blijven werken en meedoen'.

Tijdens 'De Moraal van Digitaal' wees Peter Paul Verbeek (hoogleraar Filosofie van Mens en Techniek, Universiteit Twente) erop hoe nieuwe technieken zorgen voor een verschuiving van normen en waarden. Dat geldt ongetwijfeld ook voor e-Health: het beschikbaar zijn van een COPD- of astma-app kan ertoe leiden dat een ziekmelding van iemand met benauwdheidsklachten om meer verantwoording zal vragen dan we gewend waren. Een longpatiënt heeft dankzij die apps immers de middelen om zijn of haar klachten beter onder controle te houden, en als dat niet lukt is hij of zij moeilijker te verontschuldigen. Dit roept de vraag op of 'ziek zijn' als legitiem excuus om even niet mee te doen, niet in de verdrukking komt.

Daarnaast suggereert gezondheid als 'zelfmanagement' een ideaal van controle en onafhankelijkheid. Gezien de toenemende populariteit van health apps – waar de suggestie van beheersbaarheid vanaf straalt – is dat een breed gedeeld ideaal. We houden van onze autonomie. Maar de keerzijde van autonomie is een grote verantwoordelijkheid voor het individu. En aan de verantwoordelijkheid voor zelfstandigheid en onafhankelijkheid kan lang niet iedereen voldoen. Wie niet mee kan komen in de digitalisering van de zorg, zal zich eerder machteloos voelen dan regisseur van zijn of haar eigen leven. Zoals één van de workshopleiders tijdens 'De Moraal van Digitaal'

benadrukte, zijn health apps vaak nog ontoegankelijk voor veel laagopgeleiden. Schippers' stelling dat 'iedereen, jong en oud, kan profiteren van apps en wearables om gezonder te leven' is in dat licht wat te optimistisch geformuleerd. Het willen betrekken van patiënten bij de vormgeving van technologische toepassingen is daarom een goed voornemen (Kamerbrief, p.7), mits het daarbij niet uitsluitend assertieve en hoogopgeleide patiënten betreft. Als er bij de ontwikkeling van e-Health onvoldoende oog voor is voor deze verschillen, dreigen gezondheidsverschillen tussen hoog- en laagopgeleiden nog groter te worden dan deze al zijn.

### Tot besluit

Natuurlijk kan e-Health geweldige mogelijkheden bieden om het welzijn van mensen te vergroten: veel mensen zullen een autonomer en daardoor fijner leven kunnen leiden dankzij deze technologische toepassingen. Maar het achterliggende beeld hier van het gezonde individu als het participerende en onafhankelijke individu dreigt te miskennen dat e-Health de ongemakken die chronische ziekten meebrengen niet kan wegnemen en dat niet iedereen even makkelijk kan meekomen met deze digitalisering.

*Beatrijs Haverkamp (MA) doet als AiO aan de Universiteit Wageningen onderzoek naar filosofische vragen rondom sociaaleconomische gezondheidsverschillen.*

### Noten

1. Het congres 'De Moraal van Digitaal' vond 9 oktober jl. plaats en werd georganiseerd door het Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek ter ere van haar 25-jarig bestaan, in samenwerking met de Vereniging voor Filosofie en Gezondheid en het Centrum voor Ethiek en Gezondheid.
2. [http://www.ceg.nl/publicaties/Argumentenwijzer\\_EPD/persoonlijke-gezondheidsdossiers/](http://www.ceg.nl/publicaties/Argumentenwijzer_EPD/persoonlijke-gezondheidsdossiers/)
3. Zie bijvoorbeeld: <https://www.longfonds.nl/nieuws/smartphone-app-voor-longpati%C3%B5nten;> <http://www.gsk.nl/innovatie/innovatie-met-zorg/mijnastma-app.html>; <http://www.gezondheidsplein.nl/nieuws/nieuwe-app-speciaal-voor-reumapatiënten/item65957>
4. Kamerbrief 'Voortgangsrapportage e-Health en zorg-

verbetering' d.d. 08-10-2015, via <https://www.rijks-overheid.nl/documenten/kamerstukken/2015/10/08/kamerbrief-voortgangsrapportage-ehealth-en-zorg-verbetering>

5. 'the ability to adapt and self-manage'
6. 'people's capacity to fulfil their potential and obligations, the ability to manage their life with some degree of independence despite a medical condition, and the ability to participate in social activities including work.'

### Literatuur

Huber, M. et al. 2011, 'How should we define health?' *BMJ* 343:d4163; via: <http://www.bmj.com/content/bmj/343/bmj.d4163.full.pdf>

## Algemeen

# Zichtbaar CEG

*Alies Struijs*

### Signalement Wensgeneeskunde

Het CEG bracht eind augustus het signalement Wensgeneeskunde uit. Dit signalement is een verkenning van de ethische aspecten van wensgeneeskunde en wat dat betekent voor beleid en professionals. De zich ontwikkelende praktijk van wensgeneeskunde wordt in kaart gebracht aan de hand van een werkdefinitie van wensgeneeskunde: “het gebruik van geneeskundige technieken en producten zonder dat daarvoor een medische noodzaak bestaat”. Er wordt ingegaan op het fenomeen wensgeneeskunde zelf en op de ethische vragen die opgeroepen worden door de interactie en het grijze gebied tussen wens- en reguliere geneeskunde. Tot slot worden er conclusies getrokken voor de verschillende actoren die te maken (kunnen) krijgen met wensgeneeskunde.

### En verder te verwachten signalementen

In de komende maanden zullen nog twee signalementen verschijnen, respectievelijk over integriteit van zorgprofessionals en bestuurders en samenzorgen, over ethiek en wijkgerichte samenwerking in zorg en welzijn. In de eerste helft van 2016 verwachten we het signalement met de werktitel ‘het betuttelend bedrijf. Over werkgevers die de leefstijl van werknemers beïnvloeden’ uit te kunnen brengen. In de vorige nieuwsbrief en op de website vindt u nadere informatie over deze signalementen in voorbereiding.

### Ethische thema's op website

Het CEG informeert professionals, beleidsmakers en belangstellenden over zaken die met ethiek en gezondheid te maken hebben. De website van het CEG is hiervoor het medium. Op de website is bijvoorbeeld een breed scala aan ethische thema's te vinden, met daarbij publicatie adviezen, wetgeving, organisaties en websites. Een groot aantal thema's is onlangs bijgewerkt met de meest recente wetgeving. Recent is een thema over ‘farmacie en ethiek’ toegevoegd.

### 24 november 2015: Els Borst Lezing

Bert Keizer, verpleeghuisarts, filosoof, schrijver en publicist zal dan de 3e Els Borst Lezing uitspreken onder de titel *De mens achter de moleculen*. Andrea Maier van het VUmc zal het co-referaat verzorgen. De Lezing vindt plaats in De Week van de reflectie in de zorg en jeugdzorg, in het Filmhuis, aan het Spui, te Den Haag. Er zal een randprogramma zijn met films die passen bij het thema. Zie voor meer toelichting bij de lezing en aanmelding de website: [www.ceg.nl](http://www.ceg.nl).



Algemeen

# Berichten van het Rathenau Instituut

*Marjolijn Heerings*

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

## Berekende risico's – Verzekeren in de datagedreven samenleving

In onze samenleving komt steeds meer data beschikbaar, denk aan het internet, mobiele telefoons of sensoren. De gegevens bieden nieuwe mogelijkheden voor verzekeraars om risico's in te schatten, bijvoorbeeld over brand- of inbraakrisico's, of om meer tegemoet te komen aan individuele wensen van klanten. De verwachting is dat verzekeraars met dergelijke data steeds fijnmaziger hun klanten kunnen profileren. Zo ver is het echter nog niet. De in september uitgekomen studie 'Berekende risico's. Verzekeren in de datagedreven samenleving' kijkt naar de huidige data-praktijk in de verzekeringssector. Hoe wordt data nu gebruikt? Welke mogelijkheden en uitdagingen liggen in het verschiet? Hoe om te gaan met vragen over privacybescherming, vertrouwen en solidariteit? Welke betekenis heeft de opkomst van big data voor de verzekeringspraktijk, en de maatschappelijke functie die verzekeraars vervullen? Met deze studie wil het Rathenau Instituut inzicht geven in de veranderingen die het big-datatijdperk met zich meebrengt voor de verzekeringswereld. Om de mogelijkheden op een verantwoorde manier te benutten, zal er ruimte moeten zijn voor experiment, maar ook voor reflectie en

evaluatie, met inachtneming van publieke waarden als solidariteit. Samen met deze studie is ook de achtergrondstudie 'De data gedreven samenleving' uitgekomen. De studie brengt de stand van zaken van het debat over de verantwoorde inzet van big data in kaart.

## Werken aan de robotsamenleving: visies en inzichten uit de wetenschap over de relatie technologie en werkgelegenheid

De arbeidsmarkt zal steeds meer beïnvloed worden door robots. We staan voor een technologische revolutie en moeten ons afvragen hoe we daar als samenleving mee omgaan. Dat is in het kort de samenvatting van het rapport 'Werken aan de robotsamenleving: visies en inzichten uit de wetenschap over de relatie technologie en werkgelegenheid'. Het Rathenau Instituut schreef dit rapport in opdracht van de Tweede Kamer. Het onderzoek laat zien dat informatietechnologie, zoals robots en internet, bijdraagt aan de groei van arbeidsproductiviteit. De consensus onder economen dat innovatie niet tot baanverlies leidt, brokkelt echter sinds 2010 af. De invloed van informatietechnologie op werk verschilt. Vooral banen op mbo-niveau staan onder druk. Daarnaast maakt informatietechnologie ook de internationalisering en flexibilisering van arbeid mogelijk. Volgens het Rathenau Instituut komt de robotsamenleving eraan. Het instituut roept de politiek op om daar een wenkend perspectief van te maken, een uitgangspunt dat richting kan geven. De geschiedenis laat zien dat dat kan door te investeren in maatschappelijk verantwoorde innovatie, in onderwijs en in aandacht voor de verdelingen van kosten en baten. De commissie voor Sociale Zaken en Werkgelegenheid van de Tweede Kamer heeft in september een expertmeeting georganiseerd om dieper in te gaan op de informatie uit het rapport. Ook is er in oktober een herziene en bijgewerkte Engelse vertaling gepubliceerd van het Rathenau boek over robots uit 2012. In 'Just ordinary robots: automation from love to war' verkennen Lambèr Royakkers en Rinie van Est de kansen en risico's van de thuisrobot, de zorgrobot, de robotauto, de politierobot en de militaire robot.

## En verder...

Het Rathenau Instituut heeft een spannende installatie over intiem meten ontwikkeld: 'de oneminute

BodyScan' deze staat op meerdere festivals waaronder Nerds on Stage, 2 december in de Rotterdamse schouwburg. Kijk voor meer info op [www.rathenau.nl/meetbaremens](http://www.rathenau.nl/meetbaremens).

Frans Brom, hoofd Technology Assessment van het Rathenau Instituut sinds 2007 en voorzitter van de NVBe, is per 15 augustus 2015 benoemd tot secretaris/directeur van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR). Hij volgt hiermee Wendy Asbeek Brusse op, die onlangs is benoemd tot directeur van de Inspectie Ontwikkelingssamenwerking en Beleidsevaluatie (IOB) van het ministerie van Buitenlandse Zaken.

*Marjolijn Heerings MSc. is junior onderzoeker bij de afdeling Technology Assessment van het Rathenau Instituut.*