

Burgerinitiatieven in zorg: volwaardig en evenwaardig onderdeel van een zorg- en welzijnsecosysteem?

Tom Braes^{*1}

Burgerinitiatieven en (de impact van) onderliggende trends

De idee van burgerinitiatieven, gemeengoed of *commons* vindt aansluiting bij een variatie aan trends of disrupties, afhankelijk van het perspectief waarmee de impact van diezelfde trends beoordeeld of ervaren wordt.

De initiatieven passen in de participatie- en deeleconomie, sluiten aan bij een nood aan meer continue eerder dan episodische zorg- en dienstverlening, zijn een illustratie van een streven naar meer DIY-zorg en vormen een antwoord op de vraag naar vermaatschappelijking van zorg. Met technologische ontwikkelingen als onderliggende katalysator kunnen dit soort trends ook resulteren in het verschuiven van zorg- en welzijnsinitiatieven van een klinische, professionele setting naar de thuisomgeving of gemeenschappen. Die transitie kan dan weer impact hebben op de cliëntsegmenten van zorgorganisaties, op inkomensstromen, reputaties en status. Ze verandert trajecten en initiatieven van richting én van eigenaar. Een verandering in *waarde* lijkt een van de belangrijkste stuwende krachten in die dynamiek.

Het is een verandering waarbij de waarde van zorg en initiatieven allereerst én finaal bepaald zal worden door de cliënt, door de mens en burger. Waarde zal gedefinieerd worden door de mate waarin mensen krijgen of ervaren wat voor hén relevant en belangrijk is, door de kwaliteit en de impact van een initiatief op hún leven(ssstijl). Dat waarde kader kent andere ijkpunten dan de klassieke, organisatiegestuurde parameters en indicatoren.

Dat is tegelijk bedreiging en uitdaging, zowel voor cliënten, organisaties als overheden. Dit soort evoluties past immers niet in een gekend sjabloon. Er is geen kader, geen draaiboek. Het gevaar bestaat dan ook dat deze initiatieven snel gerecupereerd of gedwongen worden in het klassieke, professionele circuit dat zorg en welzijnsinitiatieven gewoonlijk stuurt, plant, programmeert, implementeert en evalueert. Een circuit aangestuurd door een beperkte groep van experts, top-down en met onvol-

* tom.braes@zorgneticuro.be

1 Stafmedewerker organisatie- en zorginhoudelijke thema's ouderenzorg, Zorgnet-Icuro en wetenschappelijk medewerker, vakgroep Huisartsgeneeskunde en Chronische Zorg, Vrije Universiteit Brussel

doende erkenning van alle stakeholders en bestaande initiatieven. Het zijn experts die de waarde invullen en toekennen aan de waardeketen van zorg. En dat strookt daarom niet altijd meer met wat burgers willen en verwachten.

Burgerinitiatieven of *commons* waarbij “*burgers collectief gaan handelen, op eigen initiatief, als groep en met gemeenschappelijke goederen en diensten omwille van bepaalde voordelen*” (De Moor, 2013) zijn dan ook enigszins ongemakkelijk, ze vergen een andere dialoog en ze dwingen tot maatschappelijke én organisatorische zelfreflectie.

Buurtzorg als typevoorbeeld voor reflectie

Het type of het domein van het initiatief is uiteraard deels bron van dit ongemak. De idee van *commons* voor het beheren en ontwikkelen van concrete goederen, infrastructuur, virtuele middelen of kennis voelt intuïtief aan als haalbaar, organiseerbaar en relatief risicoloos. Zorg roept andere associaties op. Zorg (verlenen) is gelaagd. Het is ‘rafelig’ en moeilijk af te lijnen. Het gaat over een basisrecht, over kwaliteit en veiligheid. Het is genormeerd, erkend en geïnspecteerd. Het is tast- en voelbaar. Er worden menselijke relaties aangegaan en er ontstaan afhankelijkheden waarin risico’s vervat zitten.

Maar zorg is ook veel meer. Risico’s, veiligheid, kwaliteit: het zijn *professionele* ijkpunten, criteria waarop organisaties afgewogen en beoordeeld worden. Het is hun kader, met een reduceren van zorg tot indicatoren, cijfers, aantallen en budgetten om het stuurbaar en controleerbaar te maken. Voor alle duidelijkheid: die aspecten zijn essentieel om cliëntgericht te kunnen werken. Maar anderzijds immobiliseren ze misschien ook en kan het innovatie fnuiken omdat tegen grenzen van middelen en mogelijkheden aanbodt wordt. En dán zijn er die anderen in de coulissen, voor wie ervaren en invoelen de belangrijkste ijkpunten zijn. De drijfveer ook om te ondernemen en zelf initiatieven te willen organiseren. Initiatieven met een ongekende heterogeniteit qua omvang, ambitie en achterliggende motivatie.

‘Buurtzorg’ is hiervan een actueel voorbeeld. Het laat meteen ook toe om te reflecteren over zowel het burger- als het beleidsperspectief van dit soort initiatieven. ‘Buurtzorg’ dekt een rijkdom aan invullingen, vormen en engagementen. Het mankeert een duidelijke definitie. Vanuit beleidsperspectief kan dat onbenoembare wat ongemakkelijk liggen. Want hoe zit het dan precies met ‘buurtgerichte zorg’, ‘buurtgerichte *welzijnszorg*’ en de idee van ‘zorgzame buurten’? Voor een beleid zijn duidelijkheid en positionering belangrijk, ook in terminologie. De naam bepaalt als het ware nog vaak de invulling. Voor initiatiefnemende burgers is dat ondergeschikt. Hun invulling zal wel een eigen naam opleveren. Maar belangrijker dan de juiste terminologie is (het gevoel van) het eigenaarschap. En hier is het enigszins fascinerend om vast te stellen dat het eigenaarschap van buurtzorg langzaam naar de organisaties en het beleid lijkt over te hellen. Er lijken twee stromingen te ontstaan, twee verschillende lezingen van eenzelfde script.

Op politiek en administratief niveau wordt nagedacht over hoe buurtgerichte zorg ingevuld kan worden, wie welke rol moet spelen en hoe ze zich moet verhouden ten opzichte van andere beleidslijnen. Dat debat moet gevoerd worden; het kan bijdragen tot een verfrissing en bijsturing van klassieke zorgopdrachten en -rollen. Maar tegelijk ontstaan tal van burgerinitiatieven, niet gehinderd door het uitblijven van beleidsteksten of terminologie. Niet-zorgverleners geven ze vorm, vanuit eigen expertise en ervaring en met inbreng van eigen (kwantitatieve en kwalitatieve) middelen. Het zijn zij die registreren, die professionele zorgverleners gericht betrekken in functie van hún behoeften.

Stromingen in eenzelfde ecosysteem

De stromingen moeten elkaar tijdig terugvinden. Dat vergt extra opmerkzaamheid van de beleidmakers. Op zijn minst worden initiatieven (h)erkend als potentiële schat aan beleidsinformatie en als waardevolle manier om te verifiëren of denkpistes de praktijktoets kunnen doorstaan. ‘Vermaatschappelijking van zorg’ is al enige tijd het politieke *bon mot*. Die zorg in de maatschappij vereist dat (h)erkennen en aanvoelen van noden en hiaten. Tegelijk moet erover gewaakt worden dat het geen vehikel wordt om initiatieven te recupereren voor *eigen* belang, om ze als *gemeengoed* te beschouwen en ze op te zadelen met *beleidsmatige* verwachtingen en verantwoordelijkheden. Ze mogen hier geen *mainstream* worden.

Voor de burgerinitiatieven zou een van de bedreigingen ook de beleidsmatige en professionele reflex tot formaliseren en standaardiseren kunnen zijn. Het automatisme waarmee zorgprofessionals willen overnemen, hoe goedbedoeld ook. In sommige initiatieven kan het zijn dat zorg of ondersteuning op een ‘suboptimale’ wijze worden georganiseerd, vanuit een professionele bril bekeken. Maar misschien moet dat maar, zijn vrijheidsgraden nodig en moeten we onze waarde als zorgverlener hier anders invullen. Er zal ook een rol weggelegd zijn in dit (soms fragiele) evenwicht tussen formaliseren en laten gedijen, tussen toekijken en interveniëren waar nodig. Complementariteit en adaptiviteit worden essentieel in dit ecosysteem van zorg en welzijn.

Een selectief, inclusief of complementair ecosysteem?

Een participatiesamenleving of deeleconomie suggereert inclusiviteit, een mógen participeren, een kúnnen delen of deelnemen. Het veronderstelt het erkennen en respecteren van diversiteit en variatie. Die aandacht voor diversiteit impliceert dan weer voldoende aandacht voor de verschillen in de kansen en mogelijkheden van mensen. Het is een diversiteit die wordt bepaald door iemands beschikbare hulpbronnen (van den Broek et al., 2016): het sociale kapitaal (de omvang en kwaliteit van het sociale netwerk), het persoonskapitaal (iemands mentale en fysieke gezondheid), het economische kapitaal (het beschikbare inkomen en vermogen) en het culturele kapitaal (de

achtergrond, opleiding en algemene 'status'). Hun interactie en interafhankelijkheid zorgt voor een 'superdiversiteit'. Ze bepalen wat voor elk individu prioritair zal zijn naar zorgnood, naar verwachting of basisbehoefte. Tegelijk kunnen diezelfde hulpbronnen participatiekansen beperken, deelname limiteren en de eventuele voordelen van het gemeenschappelijk initiatief onbereikbaar maken.

Commons worden geassocieerd met meer dynamiek, meer maatwerk, met meer eigen regie en autonomie. Maar er ontstaan ook nieuwe solidariteitsvraagstukken en ongelijkheden. Met een risico op achterblijvers en koplopers, op een stroming met fluctuerende snelheden. Met zorg als basisrecht wordt dat debat extra beladen. Het illustreert de fragiliteit en dilemma's van burgerinitiatieven in zorg: hoe stemmen we eigen autonomie en vrijheid, de noodzakelijke solidariteit en de inherente informaliteit van *commons* op elkaar af? Welke uitgesproken of onbenoemde afhankelijkheden ontstaan er? Hoe blijven opportunisme en altruïsme voldoende in balans? Welk spectrum aan diversiteit kan opgevangen worden? Wat kan er eigenlijk verwacht worden van zo'n burgerinitiatief in zorg?

Ook bij burgerinitiatieven zijn er immers grenzen aan haalbaarheid en draagkracht. Zo 'draaien' ze doorgaans op de intensieve en intense betrokkenheid van mantelzorgers en vrijwilligers. Het is een betrokkenheid met diversiteit én risico's. Hoe lang zijn eigen autonomie en regie '*empowerment*', wanneer wordt het eerder '*overpowerment*'? Wat met de fluctuatie in de capaciteiten van vrijwilligers en mantelzorgers of het risico op culpabiliseren? Het illustreert opnieuw die fragiliteit en een zekere 'verwachtingsparadox'. Het zijn initiatieven door en voor burgers, maar ze weerspiegelen meteen ook de globale maatschappelijke variatie in burgers, kansen en ongelijkheden. Een maatschappij in pocketformaat. Wanneer we in de verleiding komen om die spontane en constructieve dynamiek te beladen met rechtvaardigheids- en solidariteitsvraagstukken of met beleidsmatige verwachtingen (gelijke toegang tot zorg en gezondheid), dan bestaat de kans dat de initiatieven stranden onder het gewicht van geprojecteerde verantwoordelijkheden of doorgeschoven taken. Een complementaire logica zal aangewezen zijn. Dat betekent dat beleidsmakers en professionele zorgorganisaties zowel basisverantwoordelijkheden als nieuwe rollen moeten opnemen en garanderen.

Burgers, zorgactoren én overheid?

Het ondersteunen van initiatieven in het ontplooiën en overstijgen van hun potentieel kan een eerste complementaire rol van overheid en zorgorganisaties zijn. Er kan infrastructuur ter beschikking worden gesteld, er kan vorming worden aangeboden, professionals kunnen als back-up fungeren, ze kunnen op vraag zorg bieden, kunnen fungeren als forum om signalen uit de buurt te capteren: er zijn tal van mogelijkheden. Voor beleidsmakers en organisaties zal het hoe dan ook belangrijk zijn dat wordt nagedacht over hoe ze zich best positioneren ten aanzien van dit soort engagement en solidariteit. Hoe kan direct (ten aanzien van de mantelzorger of vrijwilliger) en indirect (ten aanzien van de cliënt of naaste via de mantelzorger of vrijwilliger) het meest effect worden gerealiseerd? Idealiter steeds meer aanreikend dan overnemend.

Ook met betrekking tot de risico's moet een rol worden opgenomen. Die risico's zijn er, in diverse gradaties en op verschillende lagen. Ze moeten alleen niet a priori resulteren in willen formaliseren en in regelgeving gieten. Zodra zorg meer verweven geraakt in de maatschappij, met een grotere focus op autonomie en op de eigen regie, ontstaan nieuwe dynamieken en ongelijkheden. Burgerinitiatieven kunnen die ongelijkheden mogelijk sneller accentueren of aan de oppervlakte brengen. Het kan beleidsmakers en zorgprofessionals sensibiliseren en hen helpen bij het detecteren van achterblijvers, bij het ten volle en complementair uitwerken van hun verbindende en faciliterende rol. Ook ten aanzien van de 'verwachtingsparadox' hebben overheid en zorgprofessionals een opdracht. In het bewaken en organiseren van de essentiële gelijkheid, bij het regisseren of ondersteunen van solidariteit, door het aanvullen, omarmen en omsluiten van het informele zorginitiatief met een formeel traject voor die mensen naast, buiten of in de marge van de *commons*. Hier moeten zij uitreiken, ontdekken en betrekken. Die moeilijke rol komt overheid en professionals toe. Het lijkt een verwachting waarvan burgerinitiatieven best gespaard blijven. Het betekent dat adequate, institutionele voorzieningen ook altijd nodig zullen zijn. Maar doordacht en op de juiste plaats, voor de juiste doelgroepen en op het juiste moment.

Burgerinitiatieven zijn enigszins beperkt in de zorg die ze kunnen of mogen verstreken. Er zijn grenzen aan wat kan op het vlak van kwaliteit en veiligheid. Dat vergt goed kunnen inschatten van eigen mogelijkheden en verantwoordelijkheden. Tijdig kunnen doorverwijzen of laten overnemen moet óók collectief worden georganiseerd en afgestemd. Daarin moeten ze op hun beurt de expertise en de rol van zorgorganisatie erkennen en kunnen vinden. Als klankbord, als kenniscentrum, als vervolgetraject. Burgerinitiatieven hebben ook een lange voorgeschiedenis. Tal van vertrouwde huizen en merken ontstonden als burgerinitiatief. Succesvolle initiatieven kunnen groot worden, kinderziekten en groeipijnen krijgen, tegen regelgeving aanlopen en aan beheersbaarheid verliezen. Ook hier moet de complementariteit oplossingen bieden en zullen initiatiefnemers beleid en professionals moeten kunnen en willen betrekken.

Tot slot zijn er de mensen achter al die initiatieven. Hun capaciteit, draagkracht en mogelijkheden zullen wisselen. Iedereen heeft tijd nodig om te kunnen terugplooiën en te herijken. Het ondersteunen van dit type 'structuur', de gangmakers met impact op anderen; ook daar kunnen organisaties en overheid een cruciale rol opnemen.

Burger(initiatieven), overheid en zorgorganisaties vormen idealiter dan ook één stroom, met erkenning van elkaars meerwaarde. Met eenzelfde script, zodat protagonisten geen antagonist worden.

Bibliografie

- De Moor, T. (2013). De herontdekking van het collectief. *Samenleving en politiek*, 4, 29-38.
- van den Broek, A., van Campen, C., de Haan, J., Roeters, A., Turkenburg, M. & Vermeij, L. (2016). *De toekomst tegemoet. Leren, werken, zorgen, samenleven en consumeren in het Nederland van later*. Sociaal en Cultureel Planbureau. Den Haag.