

EUR Research Information Portal

Rechtvaardige zorg voor ouderen in Europees perspectief

Publication status and date:

Published: 01/06/2024

DOI (link to publisher):

[10.5553/benm/138900692024002](https://doi.org/10.5553/benm/138900692024002)

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Document License/Available under:

Article 25fa Dutch Copyright Act

Citation for the published version (APA):

Knijjn, T., & Hiah, J. (2024). Rechtvaardige zorg voor ouderen in Europees perspectief. *B en M*.
<https://doi.org/10.5553/benm/138900692024002>

[Link to publication on the EUR Research Information Portal](#)

Terms and Conditions of Use

Except as permitted by the applicable copyright law, you may not reproduce or make this material available to any third party without the prior written permission from the copyright holder(s). Copyright law allows the following uses of this material without prior permission:

- you may download, save and print a copy of this material for your personal use only;
- you may share the EUR portal link to this material.

In case the material is published with an open access license (e.g. a Creative Commons (CC) license), other uses may be allowed. Please check the terms and conditions of the specific license.

Take-down policy

If you believe that this material infringes your copyright and/or any other intellectual property rights, you may request its removal by contacting us at the following email address: openaccess.library@eur.nl. Please provide us with all the relevant information, including the reasons why you believe any of your rights have been infringed. In case of a legitimate complaint, we will make the material inaccessible and/or remove it from the website.

ARTIKEL

Rechtvaardige zorg voor ouderen in Europees perspectief

*Trudie Knijn & Jing Hiah**

Inleiding

Tijdens en na het uitbreken van de Covid-19-pandemie moest onvermijdelijk de conclusie worden getrokken dat er overal in Europa ernstige tekortkomingen zijn in de zorg voor ouderen. Ondanks grote verschillen in nationale zorgsystemen stierven er in alle Europese landen onevenredig veel ouderen, werden onevenredig veel – al dan niet professionele – verzorgenden besmet en hun welzijn aangetast, kwam de continuïteit van de langdurige zorg in gevaar en duurde het onevenredig lang voordat ouderen en hun verzorgers beschermingsmiddelen kregen. In het gezamenlijke rapport van de Europese Commissie (EC) en de Social Protection Committee (SPC) over langdurige zorg (Europese Commissie & Social Protection Committee, 2021) wordt daaruit de conclusie getrokken dat de langdurige-zorgsystemen versterkt moeten worden om zulke problemen in de toekomst te vermijden. Zo'n versterking is des te meer van belang omdat het aandeel ouderen in de bevolking de komende jaren toeneemt, terwijl slechts een derde van de Europese 65-plussers met zorgbehoeften ook daadwerkelijk zorg ontvangt (Europese Commissie & Social Protection Committee, 2021, 27). Een eerste complicatie bij die intentie van de EC en de SPC is dat zorgbeleid geen Europese maar een nationale verantwoordelijkheid is. Ten tweede wijken de aanbevelingen van de Europese Commissie af van een ander, meer dominant Europees discours over zorg voor ouderen. Ten derde vertonen zorgsystemen voor ouderen in Europese landen allerlei en zeer diverse hiaten, waardoor van een eenduidige aanpak geen sprake kan zijn. Een onderliggende vraag ten slotte is wat de betekenis is van rechtvaardige zorg vanuit het perspectief van zorgafhankelijke ouderen en van degenen die in deze sector werken.

In dit artikel bezien we de zorg voor Europese ouderen vanuit het theoretisch perspectief van rechtvaardigheid. We baseren ons daarbij op het door de politiek filosoof Nancy Fraser (1989) geformuleerde uitgangspunt van rechtvaardigheid als gelijkwaardige participatie. Gelijkwaardige participatie houdt in dat een samenleving rechtvaardig is als alle volwassen leden met elkaar kunnen interacteren als gelijken. Gelijkwaardige participatie van ouderen vormt echter een uitdaging voor de huidige politiek-institutionele context, omdat de doelstellingen van het pro-

* Prof. dr. Trudie Knijn is emeritus hoogleraar interdisciplinaire sociale wetenschappen aan de Universiteit Utrecht. Dr. Jing Hiah is universitair docent aan de afdeling Sociologie, Theorie en Methodologie van het Recht aan de Erasmus School of Law, onderdeel van de Erasmus Universiteit Amsterdam.

gramma 'Active Ageing', dat voorgestaan wordt door de Europese Commissie en de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), een nauwe definitie van participatie nastreven. Dat wil zeggen dat het streven erop gericht is dat iedereen meedoet in de samenleving, ook al heeft men daar na een lang werkzaam leven geen behoefte meer aan, geen zin meer in of voelt men zich daar niet toe geroepen vanwege intensieve zorgbehoeften. In deze bijdrage, gebaseerd op de resultaten van het Horizon2020 onderzoeksprogramma 'ETHOS'¹ (Knijn & Lepianka, 2020) – uitgevoerd tussen 2017 en 2020 in vijf Europese landen: Hongarije, Nederland, Oostenrijk, Portugal en Turkije² –, laten we zien dat de oproep tot versterking van de langdurige-zorgvoorzieningen door de EC en SCP weliswaar past in het Europese 'Long-Term Care'-discours, maar botst met het 'Active Ageing'-discours. We verkennen vervolgens of en hoe beide discoursen terug te vinden zijn in de zorgsystemen en praktijken in verschillende Europese landen en wat dat betekent voor zorgontvangers en verzorgenden.

Hieronder bespreken we eerst Frasers rechtvaardigheidsperspectief, daarna belichten we de zorg voor ouderen als een ambivalente relatie met lichamelijke fragiliteit, kwetsbaarheid en afhankelijkheid, en hoe die relatie zich verhoudt tot het principe van gelijkwaardige participatie. Hoewel zorgverlening een nationale aangelegenheid is en niet tot de jurisdictie van de Europese Unie behoort, worden nationale opvattingen over goede zorg voor ouderen geïnspireerd door en geven ze mede inhoud aan Europese waarden en normen over hoe om te gaan met deze zorg. Daarom analyseren we eerst de dominante Europese 'Active Ageing'- en 'Long-Term Care'-discoursen voordat we systemen van ouderenzorg in de vijf landen bespreken op basis van een analyse van beleidsdocumenten en data over ouderenzorg uit deze landen. Ten slotte bespreken we op basis van casestudies in deze landen een aantal (on)rechtvaardige zorgrelaties die typerend zijn voor de betreffende nationale zorgsystemen, en concluderen we dat trapsgewijs opgebouwde zorgvoorzieningen tegemoet kunnen komen aan de behoefte van rechtvaardige zorg voor ouderen.

Verantwoording

In deze bijdrage maken we gebruik van twee deelstudies van het Horizon2020 'ETHOS'-onderzoeksproject. Bridget Anderson (2019) rapporteerde over zorgrelaties in Hongarije, Nederland, Oostenrijk, Portugal en Turkije op basis van mini-etnografieën; observaties van zorgpraktijken, aangevuld met interviews met zorgontvangers, hun familieleden en professionele zorgverleensters. De mini-etnografieën brengen rechtvaardigheidsnormen en -waarden van betrokkenen in kaart in relatie tot hun dagelijkse praktijken en in de context van hun nationale zorgregime. Trudie Knijn (2019) onderzocht op basis van Europese en nationale beleidsdocumenten en data het dominante discours over ouderen, hun zorgbehoeften en de wijze waarop daaraan tegemoetgekomen wordt. In beide rapporten zijn, in navolging van Fraser, centrale concepten als erkenning, herverdeling en vertegenwoordiging gebruikt als 'sensitizing concepts' voor rechtvaardig-

heid. In dit artikel presenteren we niet de systematische analyse van de etnografieën (zie daarvoor Anderson, 2019), maar gebruiken we bevindingen uit de analyse ter onderbouwing van de complexiteit van rechtvaardigheid als gelijkwaardige participatie voor ouderen en hun verzorgenden.

Rechtvaardigheid als leidend principe

Het begrip ‘rechtvaardigheid’ als moreel perspectief of als maatstaf voor sociale verhoudingen komen we in de sociale wetenschappen nauwelijks tegen. Hoogstens wordt aandacht besteed aan ervaren (on)rechtvaardigheid. Binnen de politieke filosofie daarentegen wordt volop gedebatteerd over wat rechtvaardigheid is of zou moeten zijn (Rippon e.a., 2018). In onderhavig onderzoek vertrekken wij vanuit de niet-ideale benadering van rechtvaardigheid³ als gelijkwaardige participatie dat we als heuristisch kader gebruiken om concrete leefgebieden, in dit geval zorg voor ouderen, te analyseren. In navolging van de Amerikaanse politiek filosoofe Nancy Fraser (Fraser, 1989; Fraser & Honneth, 2003) onderscheiden we drie aspecten van rechtvaardigheid. Het eerste aspect is herverdeling, opdat iedereen over hulpbronnen (inkomen, huisvesting, onderwijs, (gezondheids)zorg) beschikt om mee te doen. Daarbij hanteert Fraser een kritische benadering; het gaat er niet alleen om dat in een samenleving de middelen eerlijk verdeeld worden, maar vooral dat structurele kenmerken van systemen die leiden tot onrechtvaardigheid worden hervormd. Het tweede aspect is erkenning van gelijkwaardigheid, ongeacht leeftijd, etniciteit, handicap, opleiding of gender. Ook hier is het onvoldoende om verschillende identiteiten, gedefinieerd door bijvoorbeeld gender, ras of leeftijd, te erkennen. Fraser bepleit een transformatieve herziening en deconstructie van bestaande categorisaties, zodat naast versterking van de zelfwaardering van leden van minder gewaardeerde groepen ook verandering mogelijk is van het zelfbeeld, de affilatie en de identificatie (Fraser, 2016). Het derde aspect behelst vertegenwoordiging, zodat iedereen een stem heeft, voldoende geïnformeerd is om afgewogen beslissingen te nemen, en goed wordt vertegenwoordigd. Ook daarbij neemt Fraser een kritisch perspectief in; het is niet alleen van belang om ervoor te zorgen dat stemgerechtigden naar de stembus gaan, maar ook om te doordenken wie er wel of geen zeggenschap heeft in alledaagse politieke beslissingen en processen. Alleen in onderlinge samenhang leiden deze rechtvaardigheidsaspecten tot de mogelijkheid van allen om gelijkwaardig in de samenleving mee te doen.

Kenmerkend voor Frasers analyse van rechtvaardigheid in de zorg is dat zij daarbij vooral oog heeft voor genderverschillen in het *verlenen van zorg*. Die activiteit wordt grotendeels door vrouwen – onderbetaald of onbetaald – verricht, waarmee de politieke economie genderongelijkheid in stand houdt en bevestigt (Fraser, 2016). Zorg als activiteit reproduceert de ‘ongelijkwaardige deelname’ van vrouwen aan de samenleving; zorgverleners, met name vrouwen, worden slecht betaald voor intensief werk, wat een indicatie is voor een gebrek aan erkenning van hun waarde voor de samenleving. Bovendien worden ze weinig gehoord als het gaat om hoe de samenleving eruit zou moeten zien (Fraser, 1989, 2016). Tegelijkertijd

heeft Fraser in haar beschouwingen over zorg nooit aandacht besteed aan zorgbehoevende ouderen. Toch kunnen we in navolging van Mladenov (2016) haar theoretisch kader wel gebruiken om rechtvaardigheid als gelijkwaardige participatie ook op ouderen met zorgbehoeften toe te passen.

We vertrekken daarom in dit artikel vanuit het principe dat zorg moet leiden tot gelijkwaardige participatie, dat wil zeggen zorg op basis van de behoeften, voorkeuren, mogelijkheden en leefomstandigheden in casu beperkingen van zorgontvangers. Daarbij moeten de condities en mogelijkheden van meestal vrouwelijke zorgverleners om kwalitatief goede zorg te leveren niet uit het oog verloren worden (zie ook Folbre, 2006). Gelijkwaardige participatie is namelijk alleen realiseerbaar in specifieke sociale zorgarrangementen: 'The site of intervention is not the "player," but rather the unequal "playing field" that affects a person's capacities for participation' (Knight, 2015, 101).

Zorg en kwetsbaarheid

Lichamelijke fragiliteit en kwetsbaarheid zijn centrale concepten in het denken over ouderen en daarmee over hun mogelijkheid tot gelijkwaardige participatie. *Lichamelijke fragiliteit* wordt gedefinieerd als een afwijking van de fysieke gezondheidsnorm, waardoor mensen minder in staat zijn tot zelfredzaamheid of om gebruik te maken van hun sociale omgeving. Studies over mensen met beperkingen (Ingstad & Reynolds Whyte, 1995; Shakespeare, 2000) wijzen echter op de sociale constructie van beperkingen; lichamelijke beperkingen worden maatschappelijke beperkingen door een belemmerende sociale en fysieke omgeving. Een beter ingericht huis, een goed aangelegde stoeprand, goed openbaar vervoer of een doventolk kan er al voor zorgen dat veel van zulke beperkingen aan betekenis verliezen. Een lichamelijke beperking creëert niet noodzakelijkerwijs een handicap. Sophie Mitra (2006) maakt onderscheid tussen een potentiële handicap en een feitelijke handicap; het verschil wordt bepaald door de omgeving. Ernstige beperkingen kunnen inderdaad de potentiële mogelijkheden van individuen beperken, maar of ze dat ook werkelijk doen is afhankelijk van:

'whether the impairment places restrictions on the individual's functionings. At the functioning level, the focus is on what an individual values as doing (or being), and on what the individual succeeds in doing/being. In this examination, disability at the functioning level is referred to as actual disability. An individual is disabled if he or she cannot do or be the things he or she values doing or being.' (Mitra, 2006, 241)

Kwetsbaarheid wordt in eerste instantie geassocieerd met beperkte capaciteit, macht en controle over de eigen belangen (Mackenzie, Rogers & Dodds, 2014). Ook dit is een relatief begrip, want of iemand kwetsbaar is hangt af van hoe men in relatie tot anderen handelt en kan zijn. Anja Machielse (2016) benadrukt dat er

steeds meer oog is voor aspecten van sociale kwetsbaarheid naast de fysieke en psychische kwetsbaarheid. Maar ze merkt ook op dat:

‘kwetsbaarheid vooral een hulpverlenersbegrip [blijft], gericht op het terugdringen van de zorgbehoefte, dat niet aansluit bij de dagelijkse ervaringen en behoeften van ouderen zelf’. (2016, 10)

Als hulpverlenersbegrip past – het voorkomen of opheffen van – kwetsbaarheid dus in het paradigma van gelijkwaardige participatie als ‘Active Ageing’ (zie hieronder), terwijl Machielse signaleert dat die interpretatie de zorgbehoefte van ouderen dreigt te verdringen. Op een meer ontologisch niveau kan worden beargumenteerd dat kwetsbaarheid zich niet leent voor gebruik in hulpverlenersjargon, omdat het zich niet beperkt tot mensen met sociale of lichamelijke beperkingen, maar een universeel, onontkoombaar en voortdurend aspect van de menselijke conditie is. We zijn allen kwetsbaar en het zou goed zijn ons tot de anderen te verhouden in het bewustzijn dat dit het geval is (Fineman, 2008).

Vanuit een perspectief van rechtvaardigheid als gelijkwaardige participatie verdient het aanbeveling begrippen als lichamelijke fragiliteit en kwetsbaarheid te heroverwegen. Fragiliteit en kwetsbaarheid leiden niet per definitie tot verminderde participatie, maar stellen eisen aan de fysieke omgeving (hulpmiddelen, woonomgeving), de sociale omgeving (erkenning van behoeften) en de politieke omgeving (zeggenschap in de wijze van handelen). Hoe om te gaan met fragiliteit en kwetsbaarheid is daarmee nog niet vanzelfsprekend. Dat wordt mede bepaald door de betekenis die gehecht wordt aan de aard van de relatie tussen de zorgbehoevende oudere en haar sociale omgeving: kinderen, verzorgenden, leeftijdgenoten en cetera.

Afhankelijkheid is een centraal concept in die relatie, een concept dat in de afgelopen eeuw in de westerse wereld van betekenis is veranderd (Fraser & Gordon, 1994). Met de invoering van geïndividualiseerde loonarbeid ontstond het idee dat onafhankelijkheid, of autonomie, verworven kon worden door het verkopen van de eigen werkkraft en dat iedereen die daartoe niet in staat was als afhankelijk beschouwd moest worden. Zo werden ouderen, gehandicapten, huisvrouwen en kinderen een gestigmatiseerde restgroep van ‘afhankelijken’ zonder autonomie. In navolging van Joan Tronto (1993) stellen Trudie Knijn en Monique Kremer, (1997 echter dat de onafhankelijkheid van degenen die een eigen inkomen verdienen, een liberale, en mannelijke, illusie is die ook het feministisch autonomie discours heeft gekleurd, maar:

‘Every citizen is dependent on someone else in one way or another. Therefore, it is more fruitful to use an alternative perspective: All citizens are interdependent, but not always in an equal way.’ (Knijn & Kremer, 1997, 352)

In onze jonge jaren en op onze oude dag, maar ook tijdens ons volwassen leven zijn we afhankelijk van anderen voor zorg en genegenheid, voor hulp en erkenning, en

vooral voor het begrijpen van en een plaats vinden in de samenleving. Niet (on-) afhankelijkheid maar ongelijke wederzijdse afhankelijkheid kenmerkt de relatie tussen genders, generaties en etniciteiten, en tussen gezonde mensen en degenen met fysieke en psychische beperkingen. Als het om wederzijdse afhankelijkheid in de zorg gaat, kan die vele vormen aannemen. Simon van der Weele (2021) heeft geprobeerd de meerduidigheid van afhankelijkheid in de zorg te analyseren. Hoewel hij niet spreekt over wederzijdsheid in de zorgrelatie, laat hij wel zien dat afhankelijkheid verschillende betekenissen heeft, en zowel tijdelijk als langdurig kan zijn, of bijvoorbeeld onvermijdelijk of opgelegd. Zoals blijkt uit onze analyse hieronder is zijn analyse minder overtuigend waar hij probeert aan te tonen dat verschillende categorieën zorgbehoevenden gekenmerkt worden door een typisch eigen vorm van afhankelijkheid: 'no single paradigm case seems to manage to grasp all these aspects of dependency all at once' (Van der Weele, 2021, 352).

Zeker in de zorg voor ouderen heeft de – wederzijdse – afhankelijkheid geen uitgesproken vorm en is ze allesbehalve eenduidig, vooral niet als we daarbij principes van rechtvaardigheid in ogenschouw nemen. De centrale vraag is immers hoe tegemoetgekomen kan worden aan kwetsbaarheid en fragiliteit van ouderen op zodanige wijze dat opvattingen over (on)afhankelijkheid, zorgsystemen en zorgrelaties zo worden ingericht dat ze voldoen aan de uitgangspunten van rechtvaardige zorg. Hoe zorgen we voor een zodanige verdeling van hulpmiddelen (faciliteiten, subsidies, verzekering, budgetten, woonruimte et cetera) dat ouderen gelijkwaardig kunnen deelnemen? Hoe erkennen we hun waarden, behoeften en identiteiten? En hoe arrangeren we de zeggenschap over hoe het leven dat men waardeert geleid kan worden?

Europese ambivalentie over zorg

Zorg, of het nu gaat om gezondheidszorg of sociale zorg, is een nationale aangelegenheid; lidstaten zijn zelf verantwoordelijk voor hun zorgsysteem. De coronapandemie werd echter door de Europese Commissie benut om te pleiten voor een meer gecoördineerde EU-aanpak van zowel sociale als medische zorg. Op het terrein van sociale zorg voor ouderen is vooralsnog geen sprake van een 'Europese' benadering. Ondanks programma's, agenda's en adviezen waarmee gepoogd wordt lidstaten handvatten te geven voor de zorg voor ouderen, blijken nationale institutionele zorgsystemen weerbarstig. Institutionele diversiteit, politieke onwil of budgettaire problemen zijn mogelijke oorzaken daarvan, maar ook botsende aanbevelingen vanuit de Europese Unie zelf dragen bij aan een gebrekkige coherentie van de ouderenzorg in de lidstaten. Het meest dominante Europese discours over ouderenzorg is het 'Active Ageing'-programma. Dit discours staat op een aantal punten haaks op een ander Europees discours, waarin vooral aandacht is voor langdurige zorg, het 'Long-Term Care'-programma. 'Active Ageing' betekent:

'helping people stay in charge of their own lives for as long as possible as they age and, where possible, to contribute to the economy and society'.⁴

Onderdeel van het 'Active Ageing'-programma is de 'independent living'-strategie, die is gebaseerd op het mensenrechtenperspectief waarvan het morele imperatief is het voorkomen van afhankelijkheid en institutionalisering van ouderen door hen te stimuleren meer fysiek en sociaal actief te zijn. Op het eerste gezicht is hier sprake van erkennende rechtvaardigheid als gelijkwaardige participatie. Het impliceert dat ook ouderen ongeacht hun beperkingen op gelijkwaardige basis moeten kunnen meedoen aan de samenleving, daarbij ondersteund door herverdelende rechtvaardigheid. Zo kunnen ze het leven leiden dat ze waarderen. Indien succesvol, kan zo'n strategie ertoe bijdragen dat fysieke of mentale beperkingen niet leiden tot sociale uitsluiting. De 'independent living'-strategie is echter om meerdere redenen omstreden (Timonen, 2016; De Sao e.a., 2019). Ten eerste biedt het actief burgerschap nauwelijks plaats voor zorgbehoeften als gevolg van fragiliteit, kwetsbaarheid en/of afhankelijkheid. Ten tweede wordt autonomie begrepen als sociaal participeren in werk, buurt of sociaal netwerk, waarmee actief deelnemen aan de samenleving verwordt tot een morele verplichting. Van autonomie als zelfbeslissingsrecht is dan geen sprake meer. Met rust gelaten worden na een lang arbeidzaam leven of geen fut voor of zin hebben in allerlei activiteiten is geen optie, want het wordt niet erkend als een nuttige bijdrage aan de samenleving en leidt mogelijk tot gezondheidskosten.

Ten derde wordt de categorie ouderen in deze programma's heel ruim gedefinieerd. Het programma richt zich op de bevolking van 50 jaar en ouder vanwege de expliciete veronderstellingen dat vanaf die leeftijd de neiging tot passiviteit aanvangt, achterstand opgelopen wordt in de kennis over technologische ontwikkelingen, en het risico op eenzaamheid toeneemt. Ter preventie wordt intensieve begeleiding in de richting van actieve en onafhankelijke ouderdom voorgesteld, maar is er opvallend weinig aandacht voor diversiteit van beperkingen. In alle gevallen is actieve participatie de enig optie, ongeacht diversiteit in wensen, beperkingen en de aard van de benodigde zorg. Kortom, met het centraal stellen van *onafhankelijkheid* verdwijnt het zicht op de samenhang tussen herverdeling van (zorg)middelen, erkenning van beperkingen en autonomie als beslissingsbevoegdheid.

Het Europese 'Active Ageing'-discours ontwikkelt zich niet in een sociaaleconomisch vacuüm. Ons onderzoek wijst uit dat het 'Active Ageing'-programma vooral gepromoot wordt vanuit kostenbesparingsoverwegingen.⁵ Een pleidooi voor onafhankelijkheid van ouderen in de context van bezuinigingen en toenemende commercialisering van zorg reduceert herverdelende rechtvaardigheid via het ideologisch adagium dat onafhankelijkheid gelijkstelt aan zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Illustratief daarvoor zijn de best practices die geadverteerd worden in de 'independent living'-strategie van 'Active Ageing'. Wat geboden en gesubsidieerd wordt, zijn richtlijnen voor digitale hulpmiddelen (e-health-apps, smartphones, op tv gebaseerde platformen en instrumenten) om sociale interactie te bevorderen en eenzaamheid te voorkomen, workshops en informatiebijeenkomsten om bewustzijn te bevorderen en zorgafhankelijkheid te voorkomen door fysieke activiteit te stimuleren. Geen van deze programma's biedt werkelijke ondersteuning van zorgbehoeften (Knijn, 2019). Daarbij wordt onbesproken gelaten dat deze vorm van

‘onafhankelijk leven’ door ouderen vooral ‘afhankelijk’ is van zorgende aandacht en zorgend werk door het eigen sociale netwerk, de familie of de gemeenschap. In de jaren negentig stelde Janet Finch (1990) al dat zorg ‘in the community’ feitelijk betekent zorg ‘by the community’. Gelijkwaardige participatie van ouderen in de vorm van ‘onafhankelijk leven’ is derhalve afhankelijk van onbetaalde of onderbetaalde zorg, vooral door de vrouwelijke familieleden, arbeidsmigranten of zorgmedewerksters die vanuit een genderspecifiek plichtsgevoel zorg verlenen.

Interessant is dat zowel de toenemende zorgbehoefte van de verouderende bevolking als het genderspecifieke karakter van zorg voor ouderen wel wordt erkend in het ‘Long-Term Care’-discours van de EU. In dat discours erkent de Europese Commissie ondertussen, meer dan de nationale zorgverantwoordelijken, morele uitgangspunten van rechtvaardige zorg voor ouderen die 25 jaar geleden nog ondenkbaar waren (zie Knijn & Kremer, 1997). Sinds ongeveer tien jaar benadrukt de Europese Commissie zowel het recht om zorg te ontvangen als om zorg te verlenen. Principe 18 van de Europese Pijler voor Sociale Rechten benadrukt: ‘Iedereen heeft recht op betaalbare en hoogwaardige langdurige zorg, met name in de vorm van thuiszorg en gemeenschapsgerichte diensten’ (Europese Commissie, 2021). In aansluiting daarop stelt principe 9: ‘Ouders en mensen met zorgtaken hebben recht op geschikte vormen van verlof, flexibele werkregelingen en toegang tot zorgvoorzieningen. Vrouwen en mannen hebben gelijke toegang tot speciale vormen van verlof om hun zorgtaken te kunnen vervullen en worden aangemoedigd daar op een evenwichtige manier gebruik van te maken’ (Europese Commissie, 2021).

Deze principes sluiten aan bij een door de Europese Commissie al in 2013 gepresenteerd rapport over langdurige zorg (Europese Commissie, 2013). Daarin worden de nadelen van informele zorg erkend, zoals de kosten ervan voor private huishoudens, de uitbreiding van een informele of slecht gereguleerde arbeidsmarkt voor vrouwelijke immigranten in kwetsbare posities, het niet kunnen garanderen van kwalitatief goede zorg, en de indirecte kosten (belastingen) van het niet participeren op de arbeidsmarkt door vrouwen. Geïnspireerd door de ‘sociale investeringsbenadering’ (Engelen, Hemerijck & Trommel, 2007; Morel, Palier & Palme, 2012) stelde de Europese Commissie een alternatieve benadering van langdurige zorg voor: publieke steun voor zorgende familieleden via persoonsgebonden budgetten (pgb’s), zorgverlof of sociale zekerheid en het vervangen van informele door formele zorg via verschillende financieringsmodellen en voorzieningen. In 2021 wordt die benadering geconcretiseerd in het *Long-Term Care Report*. Hoewel de EU niet veel meer kan doen dan het belang van goede zorgvoorzieningen benadrukken, data verzamelen, monitoren en wijzen op de oplopende kosten van het ontbreken van goede voorzieningen door een te groot beroep op informele zorg, moet het belang van het Europese discours niet worden onderschat. Van lidstaten wordt gevraagd data aan te leveren, zich te verhouden tot de aanbevelingen en zich te verantwoorden. Dan blijkt dat in nagenoeg alle Europese landen een sluitend zorgsysteem voor ouderen ontbreekt, nooit heeft bestaan of is ontmanteld. In het *Long-Term Care Report* (Europese Commissie & Social Protection Committee, 2021) wordt dan ook geconcludeerd dat langdurige-zorgsystemen in alle Europese landen

tekortschieten, in aard en omvang variëren, en dat ten gevolge daarvan te veel ouderen geen passende kwalitatief goede zorg krijgen, deze niet kunnen betalen en dat te veel zorg op de schouders van informele zorgverleners, meestal vrouwen, ligt.

Zorg in vijf Europese landen

Hoe dat tekort eruitziet in vijf Europese landen (Hongarije, Nederland, Oostenrijk, Portugal en Turkije) blijkt uit ons 'ETHOS'-deelonderzoek naar ouderenzorg. In alle vijf landen ontbreekt een doorgaande lijn van kwalitatieve en betaalbare zorg aan huis, via woon- en zorgservices voor als men zorgbehoevend wordt naar verpleegzorg als de beperkingen de overhand krijgen. Gemiddeld is ruim 30 procent van de bevolking boven de 65 jaar van Europese landen zorgbehoevend (Europese Commissie & Social Protection Committee, 2021), terwijl er aanzienlijke verschillen zijn in zorggebruik. In Nederland bijvoorbeeld, maakt ruim 50 procent van de zorgbehoevende ouderen in Nederland gebruik van thuiszorg, terwijl dat percentage in Oostenrijk 35, in Hongarije 25 en in Portugal 18 procent bedraagt. Die lage(re) percentages worden veroorzaakt door een chronisch tekort aan betaalbare professionele thuiszorg en zijn niet het gevolg van een geringe zorgbehoefte of van grotere beschikbaarheid van residentiële zorg (Europese Commissie & Social Protection Committee, 2021). Dagbestedingsvoorzieningen zijn nu wel bijna overal aanwezig, maar in alle Europese landen zijn lange wachtlijsten voor thuis- en residentiële zorg ontstaan of nooit verdwenen, overal is een tekort aan zorgpersoneel en overal leven te veel kwetsbare ouderen eenzaam en alleen (Europese Commissie & Social Protection Committee, 2021). Ongeacht de traditie, de zorgsystemen en de beleidswijzigingen staat in alle Europese landen anno 2017 gemiddeld de helft van de bewoners die residentiële zorg nodig hebben op een wachtlijst, variërend van 30 procent in Nederland tot meer dan 50 procent in Oostenrijk, Hongarije en Portugal (Eurofound, 2017).

Alleen degenen die voldoende middelen hebben om zich in te kopen in de groeiende markt van commerciële verzorgingshuizen, meestal gesitueerd in de betere wijken van steden en dorpen, kunnen naar believen in hun zorgbehoefte voorzien (Eurofound, 2017). Hoewel de demografische trend van een verouderende bevolking al heel lang voorzien is, heeft dat de lidstaten van de Europese Unie niet aangemoedigd om voldoende in de zorg te investeren. Integendeel, bezuinigingsbeleid – vooral gedurende de crises van 2008-2015 – heeft geleid tot vermindering van het aantal plaatsen in de residentiële zorg, tot beperking van thuiszorg en tot verslechtering van arbeidsvoorwaarden voor en/of ontslag van zorgmedewerkers (Eurofound, 2017; Ranzi & Pavolini, 2015; zie ook de 'ETHOS'-landenrapporten van Akkan & Serim (2019), Brito (2019), Knijn & Hiah (2019), Meier (2019) en Veres (2019)).

Overigens blijken veranderingen in opvattingen en beleid mogelijk te zijn, binnen een relatief kort tijdsbestek te kunnen plaatsvinden en zelfs in tegengestelde richting te kunnen gaan. Dat illustreert ook een vergelijking van recente ontwikkelin-

gen in de ouderenzorg in Oostenrijk en Nederland (Knijn, 2019). Familiale zorg was tot voor enkele jaren geleden het adagium van de Oostenrijkse zorg voor ouderen. Wederzijdse intergenerationele verplichtingen – materiële en immateriële – golden daar, en in een aantal andere Europese landen, als vanzelfsprekend, zo niet heilig. Met de invoering in 1993 van persoonlijke budgetten (*Pflegegeld*) voor ouderen echter, kwam de Oostenrijkse regering zorgverlenende kinderen van ouderen enigszins tegemoet. Dat budget is inkomensonafhankelijk en gebaseerd op geïndiceerde zorg- en hulpbehoeften. Anders dan in sommige andere landen, zoals Nederland, zijn er geen regels voor besteding van het budget of arbeidsvoorwaarden (zoals voor beloning of werktijden) verbonden aan het *Pflegegeld*-budget:

‘The cash-for-care schemes in Austria, Italy, and Germany are intended to provide implicit and non-formalized support for informal care without directly linking the benefit to compensation for the caregivers. The benefit thus often represents additional income for the user, and the financial arrangements between the beneficiaries and their caregivers are left to the family.’ (Da Roit & Le Bihan, 2010, 301)

De beleidsopvatting (familiale informele zorg) van dit Oostenrijkse model in combinatie met de systematiek ervan (vrije, ongereguleerde besteding) heeft daar geleid tot een razendsnel groeiende informele zorgmarkt. Het zijn vooral vrouwelijke zorgmigranten uit de buurstaten (Roemenië, Tsjechië, Slowakije) die als inwonende zorgverleners 24/7 ouderenzorg verlenen zonder enige arbeidsbescherming (Da Roit & Le Bihan, 2010; Meier, 2019). Ook een omslag in de financiering van residentiële zorg ontlastte familieleden. Voor de financiering van deze zorg, in Oostenrijk lokaal en regionaal georganiseerd, werd tot voor kort het familie-inkomen (van ouders en – volwassen – kinderen) aangeslagen. Afhankelijk daarvan werd de eigen bijdrage bepaald. In 2017 bleek de familiale zorgopvatting (zie ook Weicht, 2013) toch niet zo sterk verankerd te zijn in de samenleving. Toen de regering de verplichte bijdrage van volwassen kinderen aan de residentiële zorg afschafte en bovendien enige sociale zekerheid bood aan in huis wonende zorgverleensters, waardoor de uit het *Pflegegeld*-budget betaalde vrouwelijke arbeidsmigranten duurder werden, nam het aantal aanvragen voor residentiële ouderenzorg enorm toe. Er ontstonden lange wachtlijsten voor een plaatsing; de familiale ideologie bleek op pecunia te berusten (Knijn, 2019; Meier, 2019).

Ook in Nederland werden in de jaren negentig persoonsgebonden budgetten ingevoerd voor ouderzorg. De daaraan ten grondslag liggende beleidsopvatting was driedelig: het tegemoetkomen van de tot dan toe onbetaalde mantelzorgers in het kader van het bevorderen van gendergelijkheid, het bieden van de keuze tussen verschillende vormen van zorg (professioneel of informeel), en ten slotte het tegemoetkomen aan de behoefte om zo lang mogelijk thuis te blijven wonen. Na decennia van de vanzelfsprekende gang naar verzorgingshuizen vanaf een zekere leeftijd werd ‘thuis’ gepresenteerd als de omgeving waar men onafhankelijk en zichzelf kan zijn, en het leven kan leiden dat hij/zij waardeert. Bijkomend economisch voordeel was dat dure residentiële zorg kon worden afgebouwd. Waar in Oostenrijk stap

voor stap familiale verplichtingen zijn afgebouwd, maar niet volledig zijn verdwenen, zijn ze in Nederland juist opnieuw ingevoerd. De algemene volksverzekering voor langdurig zieken (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) werd afgeschaft, het persoonsgebonden budget (pgb) maakte ruimte voor betaalde zorg door de familie, de thuiszorg werd vercommercialiseerd en de Wet maatschappelijke ondersteuning gedecentraliseerd zonder voldoende budget. Ten slotte zijn de verzorgingshuizen gesloten uit bezuinigingsoverwegingen tijdens het kabinet-Rutte II (Verbeek-Oudijk & Van Campen, 2017).

Het mensenrechtenperspectief waarin de autonome oudere retorisch centraal stond als beslisser over welke zorg men thuis of in een tehuis wenste, werd systematisch ontdaan van middelen. In plaats daarvan kwam de retoriek van de participatiesamenleving: ‘we zorgen voor elkaar’. Terwijl in 1998 nog 4 procent (141.000) van de 55-plussers langdurig in een verpleeg- of verzorgingshuis woonde, is dat afgenomen tot 2 procent (116.000) in 2016. In dat proces werd en wordt, ondanks alarmerende rapporten van onder andere het Sociaal Cultureel Planbureau, nauwelijks stilgestaan bij de consequenties van die tendens voor gendergelijkheid. De effecten op professionele en informele zorgverleensters worden als bijzaak beschouwd. Nederlandse ouderen en mensen met lichamelijke beperkingen zijn anno 2021 heel kwetsbaar als ze naar een tehuis verhuizen, en lang daarvoor ook al. De effecten zijn desastreus voor degenen die nog niet zo kwetsbaar zijn dat ze naar een verpleeghuis kunnen, maar veel te kwetsbaar om nog thuis te blijven wonen. Zij kampen met eenzaamheid en isolement, valpartijen, bovenmatige afhankelijkheid van kinderen en zelfverwaarlozing. En onvermijdelijk neemt het beroep op mantelzorg weer toe, met als gevolg nog meer overbelaste en ondergewaardeerde (vooral vrouwelijke) mantelzorgers (De Boer e.a., 2020).

Dagelijkse ervaringen met zorg thuis en in tehuizen

In ons onderzoek zijn we nagegaan hoe rechtvaardigheid, opgevat als gelijkwaardige participatie, beleefd wordt door zorgbehoevende ouderen in het bijzonder als het gaat om de aard van de zorgvoorzieningen, hun zelfbeslissingsrecht en hun zeggenschap. Omdat er aanzienlijke verschillen bestaan tussen de zorgsystemen in de onderzochte landen, moet de beleving van rechtvaardigheid steeds tegen de achtergrond van het aanwezige zorgsysteem én de daaraan ten grondslag liggende opvatting over langdurige zorg begrepen worden.

Onrechtvaardige herverdeling in Portugal leidt ertoe dat ongeveer de helft van de zorgbehoevende ouderen op een wachtlijst voor een verzorgingshuis staat en dat er in die verzorgingshuizen onvoldoende professioneel zorgpersoneel aanwezig is. Dat laatste brengt met zich mee dat de zorgbehoeften wel erkend maar niet vervuld worden en dat van zeggenschap geen sprake is, zelfs niet in een particuliere afdeling van een verzorgingshuis. Een oudere Portugese mevrouw vertelt:

‘Soms hebben we zin in een wandeling door de stad, maar er is niemand die met ons mee kan gaan. Eigenlijk zitten we de hele dag hier opgesloten, we gaan

naar beneden om te eten, dan weer naar boven om televisie te kijken, weer naar beneden om te eten en dan naar boven om te slapen. Elke dag is hetzelfde. Het ergste moment is na de lunch, als we alleen zijn in de huiskamer. Daar komt bijna niemand. Wij kunnen wandelen dus we lopen door het hele huis maar dat kunnen de mensen in rolstoelen niet en de “meisjes” brengen ze nergens naar toe. Daarom zijn wij de hele tijd alleen.’ (Brito, 2019, vertaling K&H)

Een verzorgende in dat tehuis zegt dat het personeelstekort ook leidt tot fysieke kwetsuren bij de ouderen:

‘Als we met meer zorgverleners zouden zijn, zouden we langzamer kunnen werken en kunnen proberen mensen minder pijn te doen. Ik bedoel, we doen dat niet expres maar we zouden soms aardiger kunnen zijn.’ (idem)

Zonder kwalitatief goede en voldoende zorgvoorzieningen leiden kwetsbaarheid en fragiliteit tot een vorm van afhankelijkheid die gelijkwaardige participatie belemmert. Dat probleem speelt niet alleen in verzorgingshuizen, en wordt zeker niet opgelost als de zorg dicht bij huis door de eigen familie wordt verleend. Naast de zorg van de Europese Commissie over de genderongelijkheid die ontstaat bij onvoldoende langdurige-zorgvoorzieningen brengt de zorg dicht bij huis ook andere problemen met zich mee.

In Turkije, waar nauwelijks verzorgingshuizen of professionele thuiszorg voorhanden is, is de zorg voor ouderen nog voornamelijk een familiekwestie. In een rapport van de Europese Commissie (Adaman e.a., 2021) wordt daarover gemeld dat naast genderongelijkheid – de zorg wordt nagenoeg alleen door vrouwelijke familieleden geboden – ook onkunde van en mishandeling door familieleden een aanzienlijk probleem vormen. Na de invoering van zorgbudgetten voor het rechtstreeks betalen van verzorgenden kunnen Turkse families op beperkte schaal inwonende zorgmigranten voor de ouderen betalen. Meestal zijn dit vrouwen uit Georgië, Albanië of het oosten van Turkije. Net als in veel andere Europese landen zijn geen regels of arbeidsvoorwaarden verbonden aan de zorgbudgetten (Da Roit, 2010; Weicht, 2010; Van Hooren, 2012). In zo’n zorgrelatie zijn niet alleen de ouderen maar ook de zorgverleensters kwetsbaar. De wederzijdse afhankelijkheid brengt met zich mee dat de herverdeling niet ten goede komt aan de zorgbehoevende, maar ook niet aan de zorgverleenster en dat beiden erkenning en zeggenschap ontberen. Wie uiteindelijk het meeste baat heeft bij de zorgrelatie is bij voorbaat niet te zeggen. Als werkgevers geen oog hebben voor het welzijn van de zorgverleensters, hun heimwee of eenzaamheid, kan er sprake zijn van miskennis, zoals onderstaand voorbeeld uit Turkije laat zien:

‘Magnuli uit Georgië zorgt voor de 96-jarige weduwnaar Hilmi. Zijn dierbaren bezoeken hem regelmatig maar Magnuli kookt voor hem, doet zijn huishouden, houdt hem gezelschap en verzorgt zijn persoonlijke hygiëne. Ze wordt gezien als deel van de familie en is duidelijk op hem gesteld. Maar haar kinderen wonen in Georgië en haar eigen familie maakt geen deel uit van zijn fami-

lie. In feite is ze van haar eigen familie gescheiden omdat ze (betaald) deel uitmaakt van zijn familie. Dat ervaart ze ook zo, ze wil terug naar haar eigen familie maar Hilmi staat erop dat ze blijft.’ (Akkan & Serim, 2019, vertaling K&H)

Kwetsbaarheid van zowel de zorgverlener als de zorgontvanger maakt hen wederzijds afhankelijk; de oude man vertrouwt zich volledig toe aan zijn geliefde zorgverleenster, en de zorgverleenster ziet geen andere optie dan haar eigen familie in de steek te laten (Romero, 2018). Een ander voorbeeld uit Turkije, dat zich overigens overal elders had kunnen voordoen, benadrukt meer de afhankelijkheid van de zorgverleenster dan die van de zorgbehoevende:

‘Leman en Sinasi hebben nogal wat problemen gehad met hun zorgverleenssters [allen vrouwelijke migranten]. Zo gingen ze op bezoek bij hun oudste kind terwijl de verzorgster thuisbleef. Die heeft die avond met haar familie in haar land van afkomst gebeld. Aan het eind van de maand zag Sinasi dat de telefoonrekening erg hoog was (...). Ze waren er ondersteboven van en hebben direct het contract met de zorgverleenster opgezegd.’ (Akkan & Serim, 2019, vertaling K&H)

Zulke risico’s kunnen vermeden worden als in persoonlijke budgetten, wetten en regels de rechten en plichten van beide partijen (zoals de aard van de werkzaamheden, minimum uurloon en arbeidstijden) goed omschreven staan. Voorbeelden daarvan bieden onder andere Nederland en Denemarken (Da Roit, 2010; Sipila, 1997).

In Nederland was het opheffen van de verzorgingshuizen voor ouderen ingebed in het ‘participatiediscours’, waarin zelfstandigheid, maatschappelijke deelname en eigen verantwoordelijkheid centraal staan. In dat discours wordt korte metten gemaakt met wat verondersteld wordt gestandaardiseerde en betuttelende zorg in tehuizen te zijn. Die dichotomie tussen thuiszorg en residentiële zorg wordt onderschreven door thuiszorgmedewerkers. In een enigszins karikaturale beschrijving vergelijken ze verzorgingshuizen met ziekenhuizen waar een strikt institutioneel regime heerst en bewoners geen zeggenschap hebben over hun verzorging of hun dagindeling. Thuiszorg daarentegen gaat volgens hen uit van de wens van de verzorgende, die in zijn/haar eigen omgeving bepaalt hoe welke zorg verleend wordt in een intermenselijke relatie. Zo beschouwd wordt *herverdelende* rechtvaardigheid gerealiseerd door de betaalbare voorziening thuiszorg, waarin de zorgbehoevende wordt *erkend* als medemens met beperkingen en met *beslissingsrecht*.

Hoewel Nederland met de Scandinavische landen bovenaan de lijst van Europese landen met kwalitatief goede zorgvoorzieningen stond, zijn vandaag de dag behoorlijke kanttekeningen te maken. Ten eerste neemt de ongelijkheid in de toegankelijkheid van de zorg toe, waardoor er sprake is van perverse herverdeling. Met de opheffing van de verzorgingshuizen (zie boven) bestaat er bovendien geen zicht meer op de behoefte aan dat type zorg. Wel is duidelijk dat ouderen met hogere

inkomens steeds meer woonvormen opzoeken en creëren waar zorg aanwezig is die betaald wordt uit de Wet langdurige zorg, terwijl men zelf de woning bekostigt. Omdat er te weinig sociale geclusterde huurwoningen zijn voor mensen met een zorgvraag, zijn mensen met een lage sociaaleconomische status eerder aangewezen op een verpleeghuis, waarvoor de wachtlijsten elk jaar langer worden (Actiz, 2023). Ten tweede is erkenning van de individuele zorgbehoefte ook in de thuiszorg niet altijd gegarandeerd, en is er absoluut geen spraken van een deconstructie van kwetsbaarheid als een algemeen menselijk kenmerk. Niet alleen omdat de zorgverleensters weinig tijd per zorgbehoevende tot hun beschikking hebben, ook omdat hun zorgopvatting te veel gestuurd wordt door participatie-opvattingen gerelateerd aan 'Active Ageing'. Adrienne, een 60-jarige Nederlandse vrouw, ontvangt sinds tien jaar thuiszorg. Ze heeft een beenprothese die haar moet helpen meer actief te zijn, en haar fysiotherapeut en thuisverzorgende stimuleren haar er meer gebruik van te maken. Maar ze vertelt dat ze er soms helemaal geen zin in heeft haar prothese te gebruiken:

'Ik kan dat been soms wel in een hoek gooien. En ik zou er goed mee kunnen leven als ik dat been nooit meer zou gebruiken. Maar zo lang als ik kan, wil ik het wel proberen, ik zit beter [als ik dat been aan heb] en het ziet er beter uit, maar als het pijn doet heb ik er alleen maar last van. (...) Maar als ik dan naar de fysiotherapeut ga zonder dat been zegt hij: "de volgende keer gaan we oefenen met wandelen naast de brug, dus de volgende keer moet je dat been dragen".' (Knijn & Hiah, 2019)

De thuiszorgmedewerkster die haar verzorgt op basis van een contractueel afgesproken schema heeft een andere reden om Adrienne te stimuleren actief te zijn. Zij heeft beperkte tijd voor de zorg, waardoor ze soms haar geduld verliest:

'Ik moet efficiënt werken, anders red ik het niet. En ik kan niet steeds terugkomen. Adrienne moet dat begrijpen (...) Ik moet haar leren hoe ze systematisch te werk moet gaan.' (idem)

Lichamelijke fragiliteit hoeft dus niet per se gerelateerd te zijn aan fysieke beperkingen, maar kan ook voortkomen uit sociale verwachtingen, zoals geëxpliceerd door de zorgverlener, in dit geval de fysiotherapeut. De beperkte tijd van de zorgverleenster toont de wederzijdse afhankelijkheid waarbinnen preferenties al dan niet gehonoreerd kunnen worden. De beslissingsmacht ligt ook hier niet bij de zorgbehoevende.

Conclusie

Op Europees niveau treffen we twee discoursen aan met betrekking tot de verouderende Europese bevolking: het 'independent living'-discours van het 'Active Ageing'-programma en het 'Long-Term Care'-discours. Bezien vanuit het perspectief van rechtvaardigheid als gelijkwaardige participatie zouden beide discoursen

elkaar kunnen aanvullen, mits erkend wordt dat kwetsbaarheid een universeel menselijk kenmerk is en afhankelijkheid een universele conditie. Redistributieve rechtvaardigheid kan gebaseerd zijn op uitgangspunten en gefaciliteerde activiteiten zoals weergegeven in het ‘independent living’-discours, die kunnen bevorderen dat ouderen naar vermogen en naar behoefte kunnen blijven participeren in maatschappelijke activiteiten. Zolang men nog voor zichzelf kan zorgen en men nog behoefte heeft aan maatschappelijke participatie biedt ‘Active Ageing’ perspectief. Is dat niet – meer – het geval, dan is overschakeling naar het ‘Long-Term Care’-discours noodzakelijk om rechtvaardige herverdeling te bewerkstelligen. Recognitieve rechtvaardigheid impliceert in het ‘Long-Term Care’-discours de erkenning van verschillende zorgbehoeften en daarmee de mogelijkheid van een keuze uit verschillende vormen van zorg al naar gelang die zorgbehoefte. In het ‘Active Ageing’-discours ligt dat ingewikkelder, omdat dit discours gebaseerd is op een neoliberaal opvatting over autonomie die haaks staat op de erkenning van zorg als een fundamenteel systemisch en relationeel concept. Volgens Hanne Marlene Dahl (2012) past de opkomst van dat discours perfect bij een opvatting over zorg waarin zorgverlening wordt gestandaardiseerd en tegelijkertijd gedeprofessionaliseerd. In het discours van de ‘actieve burger’ zijn ‘eigen verantwoordelijkheid’ en ‘participatie’ dominante betekenisgevers geworden. Terwijl hoog opgegeven wordt over de vrije keuze voor zorg, resteert voor de autonoom geachte burger slechts de keuze om actief en zelf verantwoordelijk te zijn onder condities die de mogelijkheid daartoe beperken (Dahl, 2012). Rechtvaardige zorg voor ouderen is daarmee zelf onderdeel geworden van een politiek debat waarin de zorgbehoeften van ouderen vooral gerepresenteerd worden door het ‘Long-Term Care’-discourse van de Europese Commissie en het Social Protection Committee. Hun pleidooi voor kwalitatief goede en betaalbare zorgvoorzieningen moet tegemoetkomen aan de groeiende zorgbehoeften van de verouderende Europese samenlevingen zonder dat dit ten koste gaat van gendergelijkheid.

Er zijn veel hartveroverende ervaringen te vertellen over goede zorg voor ouderen in Europese landen. We ontmoetten een Nederlandse zorgmedewerkster die restanten van haar gezinsmaaltijd meebracht voor een gehandicapte mevrouw die niet elke avond zelf kon koken, een Hongaarse oude dame die het haar inwonende zorgmigrante zo aangenaam mogelijk maakte, en Portugese zorgmedewerksters die probeerden de bewoners van de publieke zorgafdeling van hun tehuis net zo prettig te behandelen als de bewoners van de privaat gefinancierde afdeling. Maar allemaal zijn ze afhankelijk van het zorgsysteem en het zorgbeleid in hun land, en veel bewegingsruimte is er niet. In alle Europese landen wordt gezocht naar verdelende zorgrechtvaardigheid door steeds opnieuw de balans te zoeken tussen publieke, collectieve en private zorg, en dat lukt nagenoeg nergens. Met een derde of zelfs de helft van de oudere bevolking op wachtlijsten voor residentiële zorg schieten de EU en haar lidstaten tekort in de zorg voor de generaties die ons zijn voorgedaan. Wanneer zorgmedewerksters in thuiszorg en residentiële zorg niet genoeg tijd hebben voor mensen die zichzelf niet kunnen helpen, onderbetaald worden en slechte arbeidsvoorwaarden hebben, moeten we ons afvragen wat we verkeerd

doen in het waarderen van de zorg voor de meest kwetsbaren in de samenleving en degenen die hun lot wel ter harte gaat.

Het ontbreken van rechtvaardige herverdeling in de zorg en het ontbreken van rechtvaardige erkenning voor zorgafhankelijken zijn twee kanten van dezelfde medaille. In samenhang ondermijnen ze de gelijkwaardige participatie van zorgafhankelijken en zorgverleners en hun pogingen om elkaar te erkennen als partners in een wederzijds afhankelijke relatie.

De veronderstelling dat zorg een wederzijdse afhankelijke relatie is, impliceert dat zowel de zorgontvangers als de zorgverleners de relatie, haar uitgangspunten en doelen definiëren binnen de beperkte mogelijkheden van de (nationale) zorgsystemen die ze wel kunnen verzachten, maar niet veranderen. Zorgverleners kampen met schuldgevoelens en morele dilemma's omdat ze niet genoeg kunnen betekenen vanwege tijdrestricties. Ze compenseren dat door hun eigen tijd en aandacht te besteden aan de van hen afhankelijken, maar ze trainen zorgontvangers ook om de werkschema's te volgen zodat de zorg minder tijd kost. Zorgontvangers, op hun beurt, passen hun wensen aan, zorgen ervoor dat ze niet te veel klagen en geven de zorgontvangers complimenten om geliefd te blijven.

Lichamelijke fragiliteit, kwetsbaarheid en afhankelijkheid zijn geen redenen om gelijkwaardige participatie als rechtvaardigheids criterium aan de kant te zetten. Men kan nog zo hard proberen ouderen te activeren, maar op een gegeven moment heeft elke oudere die niet acuut overlijdt zorg nodig. Men kan nog zo luid proclameren dat thuis blijven wonen ideaal is, maar er komt een moment dat gezondheidsproblemen optreden en eenzaamheid en verwaarlozing op de loer liggen (Machielse, 2016). En dan is zorg nodig, thuis of in een tehuis.

In Nederland hadden we tot voor kort een redelijk goed systeem om te voorzien in toenemende zorgbehoeften bij afnemende gezondheid. Hoewel ook in dat systeem een (te) groot beroep werd gedaan op familiale mantelzorg, bestond het zorgaanbod uit een gereguleerde 'keten van voorzieningen' die trapsgewijs en op basis van indicaties gebruikt kon worden, en betaald werd uit een volksverzekering (AWBZ) of de verplichte zorgverzekering. De keten voorzag in lichte vormen van zorg (huishoudelijke hulp), meer intensieve vormen van zorg (via professionele thuiszorg of een persoonsgebonden budget), en residentiële zorg, waarvan het verzorgingshuis (als men nog gedeeltelijk mobiel is) en het verpleeghuis (voor dementerenden en gehandicapte ouderen) twee varianten waren.

Als zo'n 'keten van zorg' goed functioneert, kunnen zorgbehoeften van ouderen erkend worden en kan zorg op maat gerealiseerd worden en toegankelijk zijn voor iedereen, ongeacht inkomen. In het belang van ouderen zou deze stapsgewijze zorg in Nederland hersteld moeten worden en elders moeten worden ingevoerd. In alle landen die we in ons 'ETHOS'-onderzoek bestudeerden, is die keten gebroken (Nederland), gefragmenteerd (Oostenrijk, Portugal) of heeft die nooit bestaan (Hongarije, Turkije).

Rechtvaardige zorg als gelijkwaardige participatie veronderstelt dus erkenning van wederzijdse afhankelijkheid van zorgontvanger en zorgverlener, kwetsbaarheid en fragiliteit als erkende uitdagingen voor zorgsystemen en -relaties, hetzij in de vorm van activiteiten ('Active Ageing') of in de vorm van zorg ('Long-Term Care'), en bovenal vereist het erkenning en waardering van de identiteiten en capaciteiten van ouderen en hun zorgverleners.

Noten

- 1 'ETHOS' was een Europees Horizon2020 onderzoeksprogramma gefinancierd door de Europese Commissie dat ten doel had een nieuw integratief perspectief of rechtvaardigheid te ontwikkelen. Het werd gecoördineerd door de Universiteit Utrecht (Dorota Lepianka en Trudie Knijn).
- 2 Turkije is dan wel geen lid van de EU, maar beschouwen we toch als Europees land vanwege het lidmaatschap van de Raad van Europa. In het Verenigd Koninkrijk zijn de studies naar zorg voor ouderen niet uitgevoerd.
- 3 De niet-ideale benadering van rechtvaardigheid onderscheidt zich van de ideale benadering van rechtvaardigheid doordat zo'n ideale benadering (vergelijk Rawls) altijd tekortschiet omdat het einddoel onbereikbaar is. De non-ideale benadering gaat ervan uit dat er altijd meningsverschillen zullen zijn over rechtvaardigheid en dat rechtvaardigheid context afhankelijk is (Zala e.a., 2020).
- 4 <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1062>.

Literatuur

- Actiz (2023). *Hoe staat het met: de wachtlijsten voor verpleeghuizen?* www.actiz.nl/hoe-staat-het-met-de-wachtlijsten-voor-verpleeghuizen#:~:text=Hoe%20lang%20zijn%20de%20wachtlijsten,nog%20eens%2011.835%20uit%20voorzorg,geraadpleegd op 14 februari 2024.
- Adaman, F., Aslan, D., Erus, B., & Sayan, S. (2021). *ESPN Thematic Report on Assessment of Pension Adequacy – Turkey, European Social Policy Network (ESPN)*. Brussel: European Commission.
- Akkan, B., & Serim, S. (2019). *Commodified care relations: Elderly people with disabilities and migrant care workers in Turkey* (Country report D5.3 for ETHOS). Geraadpleegd via www.ethos-europe.eu/working-papers-country-reports.
- Anderson, B. (2019). *Justice, care and personal assistance*. (ETHOS Report D5.3) Geraadpleegd via https://www.ethos-europe.eu/sites/default/files//docs/d5.3_combined_complete.pdf
- Boer, A. de, Klerk, M. de, Verbeek-Oudijk, D., & Plaisier, I. (2020). *Blijvende bron van zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Brito, L. (2019). *Being paid to care for or to care about? National report – Portugal* (Country report D5.3 for ETHOS). Geraadpleegd via www.ethos-europe.eu/working-papers-country-reports.
- Da Roit, B. (2010). *Strategies of Care. Changing Elderly Care in Italy and the Netherlands*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

- Da Roit, B., & Le Bihan, B. (2010). Similar and Yet So Different: Cash-for-Care in Six European Countries' Long-Term Care Policies. *The Milbank Quarterly*, 88 (3): 286-309.
- Da Roit, B., Le Bihan, B., & Österle, A. (2007). Long-term care policies in Italy, Austria and France: variations in cash-for-care schemes. *Social Policy & Administration*, 41 (6): 653-671.
- Dahl, H.M. (2012). Neo-liberalism meets the Nordic welfare state – gaps and silences. *NORA-Nordic Journal of Feminist and Gender Research*, 20 (4): 283-288.
- Engelen, E.R., Hemerijck, A.C., & Trommel, W. (2007). Van sociale bescherming naar sociale investering. In: E.R. Engelen, A.C. Hemerijck & W. Trommel (red.), *Van sociale bescherming naar sociale investering. Zoektocht naar een andere verzorgingsstaat* (Jaarboek Beleid en Maatschappij 2006/2007), Den Haag: Lemma, 11-28.
- Eurofound, (2017). *Care Homes for Older Europeans: Public, For-profit and Non-profit Providers*, Publications Office of the European Union, Luxemburg.
- European Commission (2013). *Long-term care in ageing societies - Challenges and policy options. Towards Social Investment for Growth and Cohesion – including implementing the European Social Fund 2014-2020*. Communication from the Commission to the European Parliament, The Council, The European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions. Social Fund 2014-2020. Brussel: 20.2.2013, SWD (2013) 41 final.
- Europese Commissie, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion (2021). *The European Pillar of Social Rights Action Plan*. Brussel: European Commission. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/ALL/?uri=COM:2021:102:FIN>.
- Europese Commissie, & Social Protection Committee (2021). *Long-Term Care Report. Trends, challenges and opportunities in an ageing society. Volume I*. Luxemburg: Publications Office of the European Union.
- Finch, J. (1990). The politics of community care in Britain. In: C. Ungerson (red.), *Gender and Caring: Work and Welfare in Britain and Scandinavia*, Hemel Hempstead: Harvester Wheatsheaf, 34-58.
- Fineman, M.A. (2008). The vulnerable subject: Anchoring equality in the human condition. *Yale Journal of Law and Feminism*, 20 (1): 1-23.
- Folbre, N. (2006). Demanding quality: worker/consumer coalitions and 'high road' strategies in the care sector. *Politics and Society*, 34 (1): 11-31.
- Fraser, N. (1989). From redistribution to recognition? Dilemmas of justice in a 'Post-Socialist' age. In: C. Willett (red.), *Theorizing Multiculturalism: A Guide to the Current Debate*, Malden, MA: John Wiley & Sons, 19-49.
- Fraser, N. (2016). Contradictions of capital and care. *New Left Review*, 100: 99-117.
- Fraser, N., & Gordon, L. (1994). A genealogy of dependency: Tracing a keyword of the U.S. welfare state. *Signs*, 19 (2): 309-336.
- Fraser, N., & Honneth, A. (2003). *Redistribution or Recognition? A Political-Philosophical Exchange*. Londen/New York: Verso.
- Hooren, F. van (2012). Varieties of migrant care work: Comparing patterns of migrant labour in social care, *Journal of European Social Policy*, 22: 133-147.
- Ingstad, B., & Whyte, S.R., (1995). *Disability and Culture*. Berkeley/ London: University of California Press.
- Knight, A. (2015). Democratizing disability: Achieving inclusion (without assimilation) through 'participatory parity'. *Hypatia*, 30 (1): 97-114.
- Knijn, T., (2019). *Boundary lines between private and public care; Living independently at home or in a home* (ETHOS report D5.4). Geraadpleegd via www.ethos-europe.eu/sites/default/files//docs/d5.4_combined_complete.pdf.

- Knijn, T., & Hiah, J. (2019). *Competing claims of justice in the private household: The Dutch case* (Country report D5.3 for ETHOS). Geraadpleegd via <http://www.ethos-europe.eu/working-papers-country-reports>
- Knijn, T., & Kremer, M. (1997). Gender and the caring dimension of welfare states; toward inclusive citizenship. *Social Politics*, 4 (3): 328-361.
- Knijn, T., & Lepianka, D. (2020). *Justice and Vulnerability in Europe. An Interdisciplinary Approach*. Cheltenham: Edward Elgar Publishing.
- Machielse, A. (2016). *Afgezonderd of ingesloten? Over sociale kwetsbaarheid van ouderen*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Mackenzie, C., Rogers, W., & Dodds, S. (red.) (2014). *Vulnerability: New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*. Oxford: Oxford University Press.
- Meier, I. (2019). *You really need to hold back, you are only the surrogate eye. Personal assistance in Austria* (Country report D5.3 for ETHOS). Geraadpleegd via www.ethos-europe.eu/working-papers-country-reports.
- Mitra, S. (2006). The capability approach and disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 16 (4): 237-247.
- Mladenov, Teodor. (2016) Disability and social justice. *Disability & Society*, 31 (9): 1226-1241. doi:10.1080/09687599.2016.1256273.
- Morel, N., Palier, B., & Palme, J. (2012). *Towards a Social Investment State? Ideas, Policies and Challenges*. Bristol: Policy Press.
- Ranzi, C., & Pavolini, E. (2015). Not all that glitters is gold: Long-term care reforms in the last two decades in Europe. *Journal of European Social Policy*, 25 (3): 270-285.
- Rippon, S., Theuns, T., Maagt, S. de., Miklos, Z., & Brink B. van den (2018). *Report on the European heritage of philosophical theorizing about justice* (ETHOS Working Paper D2.1). Geraadpleegd via www.ethos-europe.eu/sites/default/files//docs/d2.1_website_report_complete.pdf.
- Robeyns, I. (2003). Is Nancy Fraser's critique of theories of distributive justice justified? *Constellations*, 10 (4): 538-554.
- Romero, M. (2018). Reflections on globalized care chains and migrant women workers. *Critical Sociology*, 44 (7-8): 1179-1189.
- Sao, J. de, Timonen, V., Amado, C., & Santos, S. (2019). From 'active' to 'capable': A capability framework for policy and practice on ageing in later life. In: M. Yerkes, J. Javornik & A. Kurowska, (red.), *Social Policy and the Capability Approach*, Bristol: Policy Press, 41-60.
- Saraceno, Ch., & Keck, W. (2010). Can we identify intergenerational policy regimes in Europe? *European Societies*, 12 (5): 675-696.
- Sen, A. (1985). Well-being, agency and freedom: The Dewey Lectures 1984. *Journal of Philosophy*, 82 (4): 169-221.
- Sen, A. (1999). *Development as Freedom*, New York: Knopf.
- Shakespeare, T. (2000). *The Disability Reader: Social Science Perspectives*. Londen: Continuum.
- Sipila, J. (red.) (1997). *Social Care Services. The Key to the Scandinavian Welfare Model*. Aldershot: Ashgate.
- Timonen, V. (2016). *Beyond Successful and Active Ageing: A Theory of Model Ageing*. Bristol: Policy Press.
- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. Routledge.
- Verbeek-Oudijk, D., & Campen, Ch. van (2017). *Ouderen in verpleeghuizen en Verzorgingshuizen. Landelijk overzicht van hun leefsituatie in 2015/'16*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Trudie Knijn & Jing Hiah

- Veres, J. (2019). *Left out in the cold: Informal home care in Hungary* (Country report D5.3 for ETHOS). Geraadpleegd via www.ethos-europe.eu/working-papers-country-reports.
- Weele, S. van (2021). Four paradigm cases of dependency in care relations. *Hypatia*, 36: 338–359.
- Weicht, B. (2010). Embodying the ideal carer: The Austrian discourse on migrant carers. *International Journal for Ageing and Later Life*, 5 (2):17-52.
- Weicht, B. (2013). The making of ‘the elderly’: Constructing the subject of care. *Journal of Aging Studies*, 27 (2): 188-197.
- Zala, M., Rippon, S., Theuns, T., Maagt, S. de, & Brink, B. van den (2020). From political philosophy to messy empirical reality. In: T. Knijn & D. Lepianka (red.), *Justice and Vulnerability in Europe. An Interdisciplinary Approach*, Cheltenham: Edward Elgar Publishing, 37-53.