



# Verwenzorg in het bijzonder

Annelies van Heijst

Petri Embregts

Maaïke Hermsen

Esther Kuis

Madeleine Timmermann





VERWENZORG IN HET BIJZONDER

ISBN/EAN: 978-90-825016-0-5

Teksten Annelies van Heijst, Petri Embregts, Maaïke Hermsen, Esther Kuis, Madeleine Timmermann  
Vorm en productie: btz vorm en regie

De afbeelding op de kaft is een schilderij van Eugène Peters

© 2016

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

# INHOUD

## Hoofdstuk 1

<b>Ter inleiding</b> .....	7
De betrokkenen.....	8
De middelen.....	9
De bedoeling.....	10
De opzet.....	10

## Hoofdstuk 2

<b>Joke Zwanikken-Leenders, een leven vol verenzorg</b> .....	15
Bronnen.....	16
Uit een warm nest.....	17
Aan het werk.....	18
Vernieuwingen door de ‘antipsychiatrie’.....	23
Altijd blijven leren.....	27
Kiemen van verenzorg.....	30
Netwerk van ambassadeurs.....	34
Goos Zwanikken.....	34
Strategieën.....	38
Een groot kersenfeest.....	46
Motto’s.....	47
Bekende Nederlanders.....	51
In de prijzen.....	53

## Hoofdstuk 3

### Casestudie over verenzorg voor mensen

<b>met een verstandelijke beperking</b> .....	55
1. Waarom deze casestudie?.....	55
2. Het vooronderzoek: kernbegrippen en sleutelfiguren.....	56
Gevers over wat verenzorg hen oplevert.....	56
3. Inzoomen op drie verenzorgactiviteiten.....	58
Wensenavond: John als held voor één dag.....	59
Bart tijdens de kookworkshop.....	61
Kelly op de beautydag.....	64

4. Wat verenzorg oplevert volgens de mensen die het kregen.....	69
Wat vond je ervan?.....	69
Verbetersuggesties.....	70
Opbrengsten die de ontvangers van verenzorg noemden.....	70
5. Nieuwe inzichten.....	72

## Hoofdstuk 4

<b>Casestudie over de CZ Verenzorgprijs</b> .....	73
1. Waarom deze casestudie?.....	75
2. De uitreiking van de CZ Verenzorgprijs in 2014.....	76
Een grote variatie aan prijswinnende ideeën.....	78
Op de eigen locatie en erop uit.....	79
Terug in de tijd en contact met kinderen.....	80
3. Ontstaan van het CZ Fonds en de CZ Verenzorgprijs.....	81
Hoe het CZ Fonds is ontstaan.....	81
Doel van het CZ Fonds.....	82
Het begin van de CZ Verenzorgprijs.....	83
Het traject van de CZ Verenzorgprijs.....	84
Inzendingen voor de CZ Verenzorgprijs.....	85
De jaarthema’s.....	86
De jury.....	87
De prijswinnaars.....	89
4. De CZ Verenzorgprijs in de praktijk.....	91
De prijswinnende aanbieders van verenzorg.....	91
Aanstekelijke effecten.....	93
Categorieën van prijswinnende verenzorgactiviteiten.....	94
Afstemming op de doelgroepen.....	95
De motivaties die verenzorgers noemden bij hun aanvraag.....	98
Even iets extra’s, uit de sleur, en meer samen.....	101
Belevingen van de ontvangers van verenzorg.....	102
Ervaringen van verenzorgers.....	104
5. Voortzetting na het winnen van de CZ Verenzorgprijs.....	105
6. Nieuwe inzichten.....	106

## Hoofdstuk 5

<b>Kleine filosofie van de verenzorg</b> .....	109
1. Wat verenzorg is .....	110
Een woordverkenning .....	110
Verwend worden .....	112
Verenzorgers .....	113
2. Hoe verenzorg werkt .....	116
Vrijuit geven .....	116
Afstemmen op de ander .....	117
Iets extra's .....	119
3. Hoe verenzorg bekender wordt .....	120
Aanstekelijke berichtgeving .....	120
Grote spelers .....	121
Prijzen uitloven .....	122
4. Waarden in verenzorg .....	123
Menswaardigheid .....	123
Eerlijker verdeling van overvloed .....	125
5. Effecten van verenzorg .....	126
Veel blijde gezichten .....	126
Eer van het werk .....	126
Meer greep op de dingen .....	128
6. De verkeerde vraag naar het effect .....	129
Niets vergankelijker dan een mens .....	131
7. De grotere betekenis van verenzorg .....	132
Minder wenselijke kanten .....	132
Verenzorg als een feestje .....	133
De kers als symbool .....	135
Een breder maatschappelijk belang .....	136
Verenzorg als kritiek op het therapeutisch functionalisme .....	137
Het mensenweb van geven en ontvangen .....	138

## 1. Ter inleiding

Verwenzorg – daar wil je meer van weten! Dit boek geeft een inkijkje in verwennend zorgen en zorgzaam verwennen.

In de titel: *Verwenzorg in het bijzonder* klinken meerdere betekenissen door. Ten eerste is verwenzorg zélf iets dat eruit springt. Het is wat anders dan gewoonlijk, een vorm van zorg geven en zorg ontvangen ‘in het bijzonder’. Idealiter is het kenmerkend voor verwenzorg om niet zomaar in het algemeen iets te bieden, maar goed af te stemmen op afzonderlijke individuen, op iedere mens in het bijzonder. Tevens slaat de titel op het feit dat dit boek, naast een algemene typering van verwenzorg, twee casestudies bevat. Ofwel onderzoek in het bijzonder. De casestudies geven een beeld van hoe verwenzorg vorm kreeg en krijgt, speciaal op het terrein van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, en op het terrein van de CZ Verwenzorgprijs.

De mensen die deze publicatie hebben gemaakt, zijn verschillend qua opleiding, leeftijd en werkervaring. Maar ze herkennen in elkaar het enthousiasme over alle plekken waar goede zorg wordt geboden, alsmede de ongerustheid - om niet te zeggen verontwaardiging -

over de schrale en ondermaatse zorg die helaas soms ook een feit is. Op hun eigen werk- en woonplek zetten ze zich in voor betere voorzieningen in de gezondheidszorg, speciaal voor kwetsbare groepen in de samenleving.

### **De betrokkenen**

Twee personen die mee aan de wieg van dit boek staan, zijn Joke Zwanikken-Leenders en haar echtgenoot, de emeritus-hoogleraar prof. dr. Goos Zwanikken. Al jaren ijveren zij getweeën voor goede, en steeds betere zorg, voor mensen met een psychiatrische ziekte. De laatste jaren zetten ze zich met name in voor verenzorg. Zij droegen het meeste archiefmateriaal aan, kwamen met suggesties voor te raadplegen mensen, openden dankzij hun netwerk de deuren van instellingen, beantwoordden tal van vragen en lazen kritisch de eindversie van de tekst door.

Het initiatief voor een wetenschappelijke bestudering van verenzorg komt van prof. dr. Petri Embregts en prof. dr. Annelies van Heijst. Beiden zijn verbonden aan de Tilburg University. Eerstgenoemde geeft tevens leiding aan de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (Tranzo) en is ook werkzaam bij Dichterbij, een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking. Inhoudelijk dacht dr. Maaïke Hermsen met hen mee. Zij zette haar expertise op het gebied van ethiek van de gezondheidszorg en zorgethiek in, bij zowel de opzet als de uitvoering van het onderzoek. Voor de financieel-technische ondersteuning zorgde Luciënne Heerkens, manager van Dichterbij Kennisn@t, een kennisnetwerk. Twee wetenschappelijke onderzoekers namen ieder een casestudie voor hun rekening. Drs. Esther Kuis concentreerde zich op verenzorg voor mensen met een verstandelijke beperking en dr. Madeleine Timmermann richtte zich op de CZ Verenzorgprijs. Omdat alle bovengenoemde onderzoeksters hun aandeel leverden bij het tot stand komen van dit boek, staat het op naam van allen.

Wat in het kader van de beide casestudies ook gebeurde, is het inventariseren en overdragen van archiefmateriaal, dat in particuliere handen was van het echtpaar Zwanikken-Leenders, naar een publieke archiefinstelling, namelijk het Katholiek Documentatie Centrum te Nijmegen, gevestigd in de Radboud Universiteit. Op basis van dat archief zijn in de toekomst vervolgonderzoeken mogelijk. Hopelijk wordt met deze publicatie een groot lezerspubliek bereikt van mensen die interesse hebben voor, of zelf betrokken zijn bij, verenzorg. Om de leesbaarheid te vergroten, zijn er weinig noten opgenomen en zijn niet alle wetenschappelijke publicaties genoemd die in de bagage van de onderzoekers zitten.

### **De middelen**

De twee casestudies werden financieel mede mogelijk gemaakt door subsidies. Dichterbij en het Jan Jongmansfonds stelden geld beschikbaar voor het bestuderen van met name verenzorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dichterbij is een organisatie die kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking ondersteunt, alsmede hun ouders en hun netwerk. Het Jan Jongmansfonds dateert van 1961 en is genoemd naar een van de bestuurders van de instelling Maria Roepaan te Ottersum, voor mensen met een verstandelijke beperking. Doel van het fonds is om wetenschappelijk onderzoek op dit specifieke terrein te bevorderen en financieel mede te ondersteunen.

De subsidie voor het tweede deelonderzoek kwam van zorgverzekeraar CZ. De achtergrond van deze toekenning staat beschreven in het derde hoofdstuk. Daar is ook uitgelegd hoe de zorgverzekeraar er ruim tien jaar geleden al toe kwam om iets voor verenzorg te gaan opzetten.

Zowel de begeleiding van de casestudies als aanvullende onderzoekswerkzaamheden voor de overige hoofdstukken kwamen van Embregts en Van Heijst vanuit hun functie aan de Tilburg University en van Hermsen in haar functie bij Tranzo en Dichterbij.



## De bedoeling

Het doel van dit boek is om verenzorg beter te doorgronden zodat er een beter begrip ontstaat over wat het wel en niet is, en waar het aan bijdraagt. Momenteel heerst er een vrij algemeen gedeelde positieve indruk over verenzorg, het gevoel dat het daarmee wel goed zit. Strikt genomen bestaan er weinig systematisch doordachte kennis en inzichten over dit aandachtsveld. Wat zijn de weldadige uitwerkingen van verenzorg eigenlijk en aan wie komt het ten goede? Wat voor dynamiek heeft verenzorg doen ontstaan en hoe is de aanstekelijke verbreiding ervan te verklaren? Een open en kritische benadering is daarbij van belang. Naast aandacht voor de positieve kanten die van verenzorg afstralen, stonden de onderzoekers die gezamenlijk dit boek hebben gemaakt ook open voor het signaleren van minder wenselijke bijeffecten.

Bij het inperken en afbakenen van het onderzoeksterrein kwam één discussiepunt steeds terug. Gaat het alleen om wat officieel gelabeld is als 'verenzorg', moet dat etiket er echt op zitten? Of konden we ons richten op alle activiteiten, evenementen en gebeurtenissen waarin mensen proberen om voor hun kwetsbare medemensen iets aangenaams te doen? Besloten werd om breed in te steken. We gingen ervan uit dat sommige groepen en individuen al lang aan verenzorg doen, zonder dat ze dat woord ooit hebben gehoord of zullen gebruiken. De kern is niet onder welke naam iets gebeurt, maar wát er gedaan wordt en wie daar wat blijer en gelukkiger van worden.

## De opzet

De meeste documentatie over verenzorg bestaat uit verslagen van een of andere verenzorgactiviteit. Alles bij elkaar gaat het om een grote hoeveelheid documentatie, hetgeen resulteert in een tamelijk verbrokkeld beeld. Berichten over verenzorgactiviteiten zijn zeer enthousiast maar anekdotisch: ze verhalen over hier en toen, en

dat daar. Onduidelijk blijft bijvoorbeeld om welke aantallen mensen het gaat, wie druk zijn met de organisatie van activiteiten, wie het betaalden, wat van de genoten verenzorg aan indrukken bleef hangen, of er een vervolg kwam. Er bestaan met andere woorden wel stukjes van een legpuzzel, maar geen samenhangend geheel. Dit boek is een aanzet voor een meer samenhangende kijk, maar een uitputtende studie over verenzorg van A tot Z is het niet.

Het tweede hoofdstuk geeft een typering van de verenzorgpionier Joke Zwanikken-Leenders. Hoe is ze ertoe gekomen en wat drijft haar nog steeds? Dan volgen studies op twee deelterreinen, waarvoor slechts beperkte middelen en tijd beschikbaar waren. Het derde hoofdstuk is gewijd aan verenzorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De onderzoekster van deze casestudie keek eerst breed en ging toen de diepte in. Na een vooronderzoek, bestaande uit een documentenanalyse en interviews met prominente aanbieders van verenzorg, concentreerde ze zich op hoe ontvangers van verenzorgactiviteiten reageerden op, en later terugkeken op, wat ze hadden meegemaakt. Op basis daarvan konden verschillende nieuwe inzichten worden geformuleerd over verenzorg.

Het vierde hoofdstuk bestrijkt juist een heel breed veld van verenzorgactiviteiten. Het brengt de tienjarige traditie in kaart die zorgverzekeraar CZ op dit vlak heeft opgebouwd, in het bijzonder met de CZ Verenzorgprijs. Nauwgezet is geschetst van waaruit dit initiatief kon ontstaan, welke processen en mensen erachter zaten en in welk krachtenveld het geheel staat. Bij CZ zelf en bij de aangesloten zorgorganisaties bestonden wel sfeerindrukken over hun bijdrage aan verenzorg, maar het bleef bij schetsen uit de losse pols. Dit hoofdstuk geeft een systematische beschrijving van wat CZ allemaal heeft gedaan voor het entameren en stimuleren van verenzorg in Nederland; het blijkt dan om een zeer substantiële bijdrage te gaan. Ook vanuit deze casestudie ontstonden er nieuwe inzichten over verenzorg, met name over aantallen van betrokkenen, beroepsgroepen van verenzorgers, doelgroepen van verenzorg, en soorten verenzorgactiviteiten die werden aangeboden.



Het laatste hoofdstuk biedt een begripsmatige verbreding: 'Een kleine filosofie van de verenzorg'. Deze tekst kwam mede tot stand op basis van het onderzoek in de beide casestudies. In hoofdstuk vier is geprobeerd om niet in concrete details te blijven steken, maar meer abstract te duiden wat het eigene van verenzorg is en bepaalde begrippen aan te reiken; daarbij zijn ook mogelijke valkuilen en blinde vlekken gesignaleerd.

Hopelijk komen alle hoofdstukken van dit boek van pas. In het bijzonder voor de velen die zich inzetten voor verenzorg, voor hen die het ontvangen, hun naasten en begeleiders, en sponsors die er steun aan geven. Kortom, voor iedereen in Nederland die zorg heeft óm de zorg, die weet dat het leven uit meer bestaat dan functionele effectiviteit, en die houdt van verwennerijen.

*Joke Zwanikken-Leenders in haar verzorg-archiefruimte op Roucouleur te Vught, 12 september 2014 (foto: A. van Heijst).*



## Hoofdstuk 2

### Joke Zwanikken-Leenders, een leven vol verzorging

Verpleegkundige Joke Zwanikken-Leenders zette in Nederland de verzorging op de kaart. Ze gaf het voorbeeld door het zelf te doen én door er een woord voor te bedenken. Joke geniet ervan om mensen te verwennen die langdurig ziek zijn of met een beperking moeten leven. Verder is ze dol op leven in de brouwerij, gebeurtenissen waar mensen bij elkaar komen en er iets gebeurt. Ze heeft een antenne voor situaties waarin het niet goed met iemand gaat en is een meester in het bedenken van kleine attenties. Toen ze in 2014 door een ziekte werd getroffen, probeerde ze zo gauw mogelijk op de been te komen om haar levenswerk voort te zetten.

Dit hoofdstuk geeft een portret van de pionier en het boegbeeld van verzorging. Het is een schets van haar arbeidzame leven in de psychiatrische verpleging, hoe ze zich als professional bleef ontwikkelen, wat voor netwerken ze opbouwde en hoe ze de vaart in het verzorgen bracht en houdt.

## Bronnen

De levensschets is gebaseerd op gesprekken met Joke zelf en met enkele anderen die nauw bij verenzorg betrokken zijn, alsmede op archiefmateriaal. Een deel van dat materiaal, documenten van de periode van 1997 tot 2006, had Joke zelf zorgvuldig bewaard. Deels gaat het over de tijd waarin ze nog in het arbeidsproces stond, deels over de jaren na haar pensioen, toen ze zich helemaal aan verenzorg kon gaan wijden. Deze dozen met papieren, brochures en boekjes zijn ontsloten door Madeleine Timmermann. In 2015 heeft het echtpaar Zwanikken-Leenders dit alles in bewaring gegeven bij het Katholiek Documentatie Centrum in Nijmegen.<sup>1</sup> Aanvullende documentatie kwam uit het privéarchief van het echtpaar. Joke's echtgenoot Goos Zwanikken, ze trouwden in 2002, ordende daarin foto's, artikelen en correspondentie van 2002 tot op heden (2015). Deze privédocumentatie omvat 46 mappen. Nog een bron vormde de terugblik die Goos Zwanikken aan het schrijven is op zijn levenswerk, die op een nog niet bekend tijdstip zal verschijnen onder de titel *Mijn gang door de psychiatrie*.

Daarnaast stelde Joke uit haar persoonlijk archief 103 amateurfilmopnames ter beschikking. Ze zijn, op één na, gemaakt door Tanny van de Ven. Zij heeft op Joke's voormalige werkplek, psychiatrisch centrum Voorburg te Vught, gewerkt en is een goede bekende gebleven van Joke. De filmopnames betreffen de periode van 2006 tot 2014, met een totale opnametijd van 36 uur. Ze bieden geen integrale weergaves van bijeenkomsten, maar zijn door de echtgenoot van de filmster gemonteerd tot sfeerimpressies. Hij heeft onder sommige opnames wat muziek gezet en foto's toegevoegd. De kortste fragmenten duren enkele minuten, de langste opname beslaat anderhalf uur. Vaak zijn de opnames doorspekt met korte vraaggesprekken die de filmmaakster aanknoopte om te peilen hoe de aanwezigen het vonden. Al dat filmmateriaal heeft Madeleine Timmermann ontsloten door het kort te typeren; voor zover het op CZ betrekking had, heeft ze het gebruikt in haar deelstudie.

1. Het archiefmateriaal, in november 2014 opgehaald uit Roucouleur te 's-Hertogenbosch bevatte een doos met scripties en verslagen over betere verpleegkundige zorg; twee mappen met reacties van patiënten en cliënten; drie mappen, genummerd aangetroffen, waarschijnlijk vanuit de werksituatie; een map over het Innovatiefonds Zorgverzekeraars; achttien ordners met artikelen over verenzorg (periode 1977-2006); materiaal van verenzorg door CZ; tasje met restmateriaal.

## Uit een warm nest

Joke Leenders werd op 10 oktober 1944 geboren aan de Rooiseweg 18<sup>B</sup> in het Brabantse dorp Mariahout. Ze was de jongste in een katholiek boerengezin en had vier oudere broers en een zusje. Moeder Leenders zorgde goed voor haar gezin en stond open voor de buitenwereld. Zo'n open houding naar buiten toe was voor getrouwde vrouwen tot en met de Tweede Wereldoorlog niet vanzelfsprekend. Joke: 'Ze haalde mensen naar binnen. In onze grote keuken op de boerderij gaf ze kooklessen aan vrouwen uit de omgeving. Dan zaten wij op de trap te luisteren naar wat die vrouwen deden en wat ze allemaal met elkaar bespraken. Onze vader zei niet zoveel, maar hij keek wel goed om zich heen.'<sup>2</sup>

Anderen helpen, dat was bij Leenders thuis de gewoonste zaak van de wereld. Op de vraag of ze het verwennen van huis uit heeft mee gekregen, antwoordt Joke volmondig: 'Nou en of! We kregen

bijvoorbeeld rijstepap met krenten en op zondag was er altijd pudding. Van mijn vader mochten we de room aan de rand van de melkkannen er niet af halen, want dan was de melk minder waard. Maar als hij op zondagmorgen naar de kerk was, ging moeder zelf de room eraf schrapen. Die klopte ze op, en dan was er slagroom op de pudding.' Haar moeder gaf het leven fleur, aldus Joke: 'Ze wist van niks iets te maken. Dat was de kunst die ze had, dat zat erin. Wij zagen er ook altijd heel mooi uit, met strikken tot in den hemel.' Toen ze later zelf met

2. Alle citaten van Joke Zwanikken-Leenders in dit hoofdstuk komen, tenzij anders vermeld, uit het door Annelies van Heijst afgenomen interview (15 oktober 2014).

Joke op de lagere school (privécoll. Zwanikken-Leenders).



verwenzorg begon, onderstreepte Joke hoe belangrijk het is dat iets ‘op chique’ gebeurt. Dat wil zeggen: met stijl en met aandacht voor schoonheid en kunst.

### Aan het werk

De basisschool doorliep Joke in haar geboorteplaats bij de religieuze congregatie van de Zusters van Barmhartigheid van Ronse. Zo nu en dan studeerden de scholieren een toneelstuk in en dat voerden ze dan op, niet alleen in het eigen dorp maar ook in het ‘gekenhuis’ - zo noemde men dat - in Vught, waar de zustercongregatie eveneens werkzaam was. Zo kwam Joke als schoolkind voor het eerst binnen de muren van de psychiatrische inrichting, genaamd Voorburg. Ze keek haar ogen uit: ‘De mensen klaptten zo hard voor ons toneelstuk en dat vond ik prachtig. Een van de nonnen zag dat en zei in het Brabants tegen me: “Gij bent een goei verpleegster.” Dat is blijven hangen en toen ik de MULO had, koos ik voor de verpleging. Op een dorp ging dat zo met meisjes, daar viel weinig te kiezen. De meesten gingen trouwen of in de huishouding. Als je wilde doorleren was het óf onderwijzeres, óf verpleegster.’

Op 27 februari 1961 ging Joke op Voorburg solliciteren om leerling-verpleegster B worden. Ze moest een bewijs van goed gedrag overleggen, geschreven door de pastoor. De sollicitatie hield een gesprek in met het algehele hoofd van de verpleging, zuster Timothea, alsmede een medische keuring door de chef de clinique, de psychiater Goos Zwanikken. Ook moest Joke een psychologische test afleggen. Jaren later kreeg ze dat testrapport toevallig in handen. In het Brabants luidde de uitslag: ‘Een goei boerendochter.’

De verpleging en verzorging op Voorburg was in handen van religieuzen, die werden geassisteerd door leken, en dat gold ook voor de ernaast gelegen instelling Reinier van Arkel. Formeel waren Voorburg en Reinier van Arkel openbare gemeentelijke instellingen, maar het bestuur had religieuzen ‘ingehuurd’ voor het verlenen van

zorg. Dat gaf aan het geheel een katholieke signatuur. Sinds 1843 hadden broeders en nonnen op Voorburg al de leiding van de verpleegzorg.<sup>3</sup> De broeders zorgden voor mannelijke patiënten, de nonnen voor de vrouwelijke.

Katholieken kenden het onderscheid tussen priesters en religieuze zusters en broeders enerzijds, en anderzijds de zogeheten ‘leken’, dat waren de gewone katholieken die geen priesterwijding hadden en ook geen kloostergeloften hadden afgelegd. In veel instellingen voor ziekenzorg waren het religieuzen die hun stempel zetten op de sfeer en de organisatie. Vaak hadden ze lekenpersoneel in dienst voor de ondersteuning; zeker in de jaren vijftig, toen er al beduidend minder jonge kloosterleden toetraden, waren veel van de leerling-verpleegsters leek.

De al genoemde religieuze die mee aan de leiding stond, zuster Timothea, was volgens Joke een topvrouw: ‘Ze was heel goed opgeleid. Zij snapte waar het overging.’ Na het overlijden van deze non, op 5 maart 1997, plaatste Joke een advertentie met de tekst: ‘Werken met en voor verpleegkundigen was haar grote inspiratiebron. Een bijzondere zuster.’ Erop terugkijkend meent Joke dat de nonnen met wie zij heeft gewerkt op hun oude dag vaak weinig hebben teruggekregen voor hun levenslange beschikbaarheid: ‘Daar zaten superintelligente vrouwen bij, die hun oude dag moesten doorbrengen op een klein kamertje met een oude tv. Negentig procent heeft zich krom gewerkt in wat vroeger het gesticht werd genoemd. Tien procent van de nonnen deugden niet voor dit werk, maar dat heb je bij leken ook. Dat zal nooit veranderen.’<sup>4</sup>

Hoewel Joke pas in oktober van 1961 zeventien jaar zou worden, mocht ze toch meteen met de vooropleiding beginnen. Die bestond uit werkend leren en lerend werken, dus ze kwam meteen in de praktijk terecht. Twee dagen na de sollicitatie kon ze al aan de slag. Zo fietste ze op 1 maart 1961 de 29 kilometer die Mariahout van Vught scheiden. In de winter was het heen en terug wel drie uur fietsen. Die eerste werkdag moest ze chocolademelk naar psychiater Zwanikken brengen.

3. A.C.M. Kappelhof, *Reinier van Arkel 1442-1992. De geschiedenis van het oudste psychiatrisch ziekenhuis van Nederland* (’s-Hertogenbosch 1992) 109.

4. In het artikel ‘Waarom kiezen mensen psychiatrische verpleegkunde als vak en blijven daarin werken?’ in: Tijdschrift onbekend 69(1993)nr.6, 294-295 suggereerde Joke dat organisaties relatief veel tijd kwijt zijn met investeren in de minderheid van professionals (daar noemde ze vijf procent) die minder geschikt zijn gebleken; ze suggereerde om een onderzoek te starten naar de procedures, tijd en geld dat daaraan op gaat.

De beker stond op een zilveren blaadje met een kanten kleedje. Zulke details zeggen veel over de verhoudingen van toen. Medische professionals en hoofden van afdelingen stonden hoog in aanzien. Ze kregen een voorkeursbehandeling en van alles het beste, heel anders dan het gros van de bewoners. Joke: 'Artsen kregen op Voorburg een diner van meerdere gangen, opgediend in de mooie kamer. Ze hadden het héél goed. Eén patiënte had dat in de gaten. Ze schopte tussen de middag de wagen met eten om die de nonnen naar de mooie kamer brachten. Maar zij ging wel de separeer cel in.'

Joke kwam te werken bij zuster Chrysostoma op afdeling 'Jozef 1e klas', een afdeling van 'de eerste klasse dames', vernoemd naar de Heilige Jozef. Op die afdeling zaten twintig vrouwen. Tevens was er nog een tweede-klasseafdeling, met ook een tiental dames. Op de afdeling Martha zat de grootste groep: mensen met zware verstandelijke beperkingen en dementerenden door elkaar. Joke: 'Dat waren de meest erge patiënten. Toen gaf geen mens erom.' Het klasstelsel, gebaseerd op zorg naar financiële draagkracht, was begin jaren zestig nog een gegeven. Meer bemiddelde patiënten hadden betere behuizing en kregen betere voorzieningen. Zij hadden een eigen kamer, kregen kwalitatief beter en royaler voedsel en bij hen kwam dagelijks de dokter langs. De grote massa van de patiënten leefde in zalen, ze sliepen en aten in grote groepen, zagen minder vaak een arts en hadden eigenlijk niets voor zichzelf. Aan het werken op de eerste klasse van de damesafdeling ontleende Joke een ideaal. Ze vond dat alle patiënten in de instelling zulke goede voorzieningen zouden moeten hebben en een veel ruimere hoeveelheid persoonlijke aandacht. Helemaal de patiënten, die jarenlang of zelfs hun hele verdere leven in de instelling verbleven; in latere jaren zou men dat *long stay* gaan noemen.

De instellingen van Voorburg en Reinier van Arkel waren organisatorisch gelieerd en ondergingen sinds Joke er in 1961 kwam werken verschillende naamswisselingen. Zo kwam het dat Joke, die op Voorburg was begonnen, uiteindelijk binnen Reinier van Arkel werkzaam was.

Op Voorburg zaten de meeste patiënten met verschillende ziektebeelden door elkaar en privacy hadden ze niet of nauwelijks. Wel werden mannen en vrouwen strikt gescheiden gehouden om 'onzedelijk gedrag' te voorkomen. De seksescheiding liep door tot in de kapel. In het middenschip van de kerk stond een hoge muur van voor naar achter en die grensde de beuk van de mannen af van die van de vrouwen. Dat was in Joke's tijd nog steeds zo: 'Alleen als patiënten ter communie gingen vóór in de kerk, konden zij in het voorbijgaan een slinkse blik werpen in die andere wereld.'

Typerend voor de katholieke atmosfeer die in de instelling heerste toen Joke er kwam te werken, was het 'Gebed van een nachtzuster'. De tekst kreeg ze aangereikt toen ze in de Kerstnacht van 1961 dienst had. De openingsregels waren: 'Mijn Jezus, onder Uw hoede, ga ik deze nacht beginnen'. De rest van de op rijm gestelde tekst moedigde de biddende aan om goed in het eigen hart te kijken: had ze niemand zeer gedaan, geen ogen doen schreien en was ze wel een troost geweest voor de eenzame? Als ze daaraan had voldaan dan was het goed om te gaan rusten, 'en zo mijn ogen toe te doen'.<sup>5</sup>

Joke was nog maar zestien toen ze met werkend leren begon. Die jeugdigheid werd later nog een punt. Ze moest het derde leerjaar twee keer doen, omdat ze pas als 21-jarige gediplomeerde ergens een aanstelling kon krijgen. Om op te mogen gaan voor het verpleegdiploma moesten Joke en de andere leerling-verpleegsters eerst het godsdienstdiploma hebben gehaald; de bisschoppen hadden dat verplicht gesteld. Na het behalen van het godsdiensten het verpleegdiploma kon Joke toch niet op Voorburg blijven. Gediplomeerde verpleegsters konden in principe wel hoofd worden, maar in katholieke instellingen gingen de functies van afdelingshoofden automatisch naar nonnen, tenzij er geen vrouwelijke religieuze beschikbaar was. Daar kwam bij dat gediplomeerde lekenverpleegsters heel veel duurder waren dan leerling-verpleegsters. Daarom moesten ze na de opleiding weg. (Zoals eerder uitgelegd, slaat 'leek' hier niet op de professionele bekwaamheid, maar op de kerkelijke status – als leek - van de betreffende persoon.)

5. 'Gebed van de nachtzuster' (auteur onbekend, ongedateerd), door Joke overhandigd aan de auteurs van dit boek.





Joke verzorgt de baby van een van de patiëntes, geboren op Voorburg, 1964.



Joke, derde van rechts, op afdeling Sint Oda voor tuberculosepatiënten te Voorburg, 1964.



Joke, één dag na het halen van haar verpleegdiploma B, maart 1966.



De afdeling Eerste Klasse voor dames Voorburg te Vught, zoals die in er in 1961 uitzag.

foto's: privécollectie Zwanikken -Leenders

Gedurende haar opleidingsjaren werkte Joke op verschillende afdelingen die alle tot Voorburg behoorden. Een van die afdelingen was speciaal voor psychiatrische patiënten met tuberculose, genaamd naar Sint Oda. Ook kreeg Joke te maken met pasgeboren baby's, die enigszins provisorisch gewassen moesten worden. Joke: 'Heel regelmatig waren er patiëntes die moesten bevallen. We hadden daar zelfs een speciale kamer voor. De baby's bleven niet bij hun moeder, maar werden opgevangen in een nabijgelegen instelling.'

Na het behalen van haar diploma Verpleging B kon Joke een aanstelling krijgen in Veghel, in het algemeen ziekenhuis. Daar volgde ze, aanvullend, de opleiding Verpleging A, en haalde ook de Kinderantekening. Vervolgens ging ze in het ziekenhuis in Helmond werken. Op de leeftijd van 26 jaar werd ze daar hoofd van de eerste PAAZ (Psychiatrische Afdeling Algemeen Ziekenhuis) in heel Nederland. Joke: 'Daar boden we een heel nieuwe vorm van zorg voor psychiatrische patiënten. Ik ben er nog mee in de krant gekomen.'

*Eerste Klasse zorg voor iedereen in de geestelijke gezondheidszorg toegewenst*

Motto van Joke Zwanikken-Leenders, op basis van haar werkervaring op de klasseafdeling.

### Vernieuwing door de 'antipsychiatrie'

De oprichting van de Helmondse PAAZ, waar Joke pionierswerk verrichtte, stond niet op zichzelf. Het paste in bredere ontwikkelingen, landelijk en internationaal. In de jaren waarin Joke werd opgeleid en als jonge gediplomeerde vrouw aan het werk ging, veranderde er veel. Niet alleen in de psychiatrie, maar in de samenleving als geheel. Zij was een kind van haar tijd, iemand die deel was van grote veranderingsprocessen om haar heen en iemand die zelf veranderingen mee vorm gaf. Zo wilde Joke op de PAAZ in Helmond geen klinische sfeer. Het moest meer een gewone huiskamer zijn, dat was beter voor het therapeutisch klimaat.

'Om zonder uniform op de afdeling te werken, daar moesten we echt voor vechten', aldus Joke.<sup>6</sup> Ze stuitte op tegenstand in het ziekenhuis en had er een ruzie met de hoofdzuster voor over. De bereidheid om voor zulke veranderingen te vechten, bracht ze mee uit de psychiatrie. Het witte verpleegstersuniform, dat aan het begin van de twintigste eeuw symbool stond voor beschaafd en goed opgeleid verplegen, had intussen een negatieve betekenis gekregen, juist voor psychiatrisch verpleegkundigen. Deze groep manifes-

6. Geertje Boschma, 'Geïntegreerd of apart? Ervaringen van psychiatrisch verpleegkundigen in de Nederlandse ziekenhuispsychiatrie', [RN PhD, 13 december 2012] [ter beschikking gesteld door Joke, aan de auteurs].

teerde zich als de meest opstandige binnen de verpleegwereld; de leden ervan wilden af van de medische dominantie en om die reden wilden ze geen uniform meer dragen.

Deze veranderingsgezindheid leefde vooral onder de jongere psychiatrisch verpleegkundigen, van wie Joke er één was. Dat kwam deels omdat zij als groep, vooral in hun tijd als leerling-verpleegkundigen, zelf last hadden gehad van de medische dominantie. Deels ook werd het aangewakkerd door de in de jaren zestig opkomende jongerencultuur. Nog een factor die de wil om te veranderen juist bij de psychiatrisch verpleegkundigen aanwakkerde, was de opkomende kritische tegenbeweging in de psychiatrie. Daarin kristalliseerden zich nieuwe idealen en opvattingen uit, rees kritiek op autoritaire arbeidsverhoudingen en werd gepleit voor een betere rechtspositie van patiënten.<sup>7</sup>

Deze stroming werd ‘antipsychiatrie’ genoemd. Er werd kritiek geuit op het regimeachtige karakter en de medicalisering van psychiatrische instituten, zelfs op de Westerse maatschappij als geheel. Psychiatrische aandoeningen kwamen niet bij de persoon van binnen uit, zo stelden de aanhangers van deze richting, maar de samenleving ontnam mensen hun vrijheid en maakte hen daardoor ziek. De grens tussen ziek en gezond kwam ter discussie te staan. Wie was er eigenlijk ziek? Waren dat de ‘gekken’ of de zogenaamd normale mensen, die zich aanpasten aan sociale dwangbuizen en onvrij leefden?

In Nederland kreeg de stroming van de antipsychiatrie grote bekendheid door het boek *Wie is van hout?* Het werd in 1971 gepubliceerd door de psychiater Jan Foudraïne en werd een bestseller. Even kritisch was de teneur in de publiekstrekker *One flew over the cuckoo's nest*. Die film werd uitgebracht in 1975 met Jack Nicholson in de rol van opstandige psychiatrische patiënt die de strijd aanbindt met het instituut. Overigens was de film gebaseerd op een boek dat al in 1962 was verschenen, de kritische strekking ervan ging dus aanmerkelijk verder terug.<sup>8</sup>

7. Boschma, Geïntegreerd of apart? 81-111.

8. Het gelijknamige boek werd in 1962 geschreven door Ken Kesey.

Aanhangers van de antipsychiatrie wilden een meer humane aanpak, minder medicatie en meer therapeutische behandelvormen die uit gesprekken bestonden. Ze waren ook voor een kleinere afstand tussen de professionals en de patiënten, onder meer door het afschaffen van de uniforme beroepskleding en door het scheppen van een huiselijke sfeer. Een tegenreactie zou in de jaren tachtig komen. Toen rees er, mede omdat een aantal experimenten was mislukt en therapeutische gesprekken zeker niet de toestand van alle patiënten verbeterden, weer meer aandacht voor een medicamenteuze behandeling en voor een wat afstandelijker omgang tussen professionals en patiënten. Al deze stromingen en ontwikkelingen maakte Joke in haar arbeidzame leven mee. De opstandige geest van de jaren zestig zou haar nooit verlaten en twee ijkpunten voor haar bleven het afstappen van de professionele troon en de zorg voor het welbevinden van individuele patiënten.

Terwijl Joke in Helmond leiding gaf aan de PAAZ, hoorde broeder Wim van den Hurk positieve berichten over haar. Hij was het nieuwe hoofd verpleging op Voorburg en actief bezig met vernieuwingen op zijn gebied. Hij zocht contact en bood Joke aan om terug te komen op haar eerste werkplek, maar nu als assistent-hoofd van de dameskant. Joke begon in 1971 in die nieuwe functie. Maar door een speling van het lot klom ze twee jaar later op toen het aanwezige hoofd plotseling kwam te overlijden. Joke: ‘Zo werd ik, nog geen dertig jaar oud, verpleegkundig hoofd van de hele dameskant; dat ging om duizend vrouwelijke patiënten en 220 personeelsleden.’ In 1974 kreeg ze opnieuw een hogere functie en werd coördinator van het cluster *long stay*. Ze had toen ook de zorg voor mannelijke patiënten erbij; die functie zou ze tot 1996 vervullen. Samen met Goos Zwanikken hervormde ze vanaf 1974 de zorgvoorzieningen, onder meer door bewoners in de zogeheten ‘sociowoningen’ te laten wonen, buiten het instellingsterrein. Dit paste in het streven naar de zogeheten vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg. Dat hield in geen opvang bieden in gebouwen op afgesloten terreinen, maar psychiatrische patiënten zoveel mogelijk laten

deelnemen aan het maatschappelijk verkeer.

Als leidinggevende was Joke kritisch op collega's die er de kantjes vanaf liepen of zichzelf boven de patiënten stelden. Dat zij ver ging in haar inzet voor de bewoners, bleek toen in 1994 brand uitbrak op één van de afdelingen. Samen met een paar collega's ging ze het brandende pand in, net zo lang tot alle bewoners eruit waren. Ze vond dat zelf vrij normaal: 'Je gaat toch niet staan kijken terwijl zij nog binnen zitten.' Aan die reddingsactie hield ze ernstige brandwonden over in de keel en ademhalingswegen. Zij, die verder nooit ziek was, lag er ruim twee weken mee in het ziekenhuis. Jaren later zouden de littekens haar nog parten spelen.

Iets dat Joke op Voorburg erg raakte, was dat er meerdere patiënten zaten die niet eens wisten dat ze familie hadden. Ooit waren ze aan de poort 'afgeleverd' en sindsdien keek niemand naar hen om. Ze waren veronachtzaamd of vergeten. In de jaren zestig gold het als een soort schande om een familielid te hebben dat psychisch ziek was. Herhaaldelijk deed Joke moeite om deze mensen wel in contact te brengen met hun familie. Onder hen was de dochter van een befaamde schilder van Brabantse landschappen. Deze vrouw verbleef meer dan vijftig jaar op Voorburg, maar in haar familie was men haar bestaan vergeten. Joke probeerde om die situatie te doorbreken en de familiebanden weer aan te halen. Ze hoopte dat de sociale uitsluiting zou ophouden en er verbindingen zouden ontstaan.

Een schrijnend voorbeeld van een onzichtbaar geworden bewoner is de Joodse Selma Levie. Zelf had zij altijd in de veronderstelling verkeerd helemaal geen familieleden meer te hebben. Was het familiédag, dan kwam er niemand voor haar. Ze kreeg gewoon nooit bezoek. In 2011 bracht Joke samen met anderen een fotoboek uit onder de titel: *Bijzonder. Inzoomen op onderbelichte mensen*.<sup>9</sup> Selma was een van de vijftien geportretteerden, allen waren dertig tot vijftig jaar opgenomen in een psychiatrische instelling. Naast hun foto stond een persoonsbeschrijving, gemaakt door één vaste verzorgende met wie de betreffende persoon een speciale band had.

9. Het boek werd uitgebracht samen met Antonine van Kasteren, Trix Cornel, Masha Adriaans, Tanny van de Ven en Marcel van Dijk

Dankzij dit boek meldde zich een ver familielid van Selma. Niemand van de familie had geweten dat Selma nog leefde en al zoveel jaren in een instelling woonde.

### Altijd blijven leren

Joke, van nature leergierig, hield haar vak bij en stond open voor nieuwe ontwikkelingen. Verschillende keren ging ze in de jaren zestig en zeventig naar de grote internationale verpleegconferenties in het Duitse Heidelberg. Verpleegkundigen van over de hele wereld ontmoetten elkaar daar en wisselden inzichten uit. Joke genoot van die contacten en kon zich met haar talenkennis van de MULO goed redden.



Joke (vierde rij uiterst links) op het internationale verpleegcongres te Heidelberg, zomer 1966 (privécoll. Zwanikken-Leenders).





V.l.n.r. Goos Zwanikken, Peter Laqueur, Joke Zwanikken (privécoll. Zwanikken-Leenders).



Multiple Family Therapy op centrum Roucouleur, tweede van rechts Joke, vijfde van rechts Peter Laqueur (privécoll. Zwanikken-Leenders).

Gelegenheid om zich bij te scholen kreeg Joke ook op de werkplek zelf, mede dankzij initiatieven van Goos Zwanikken. Hij zette zich in voor het doorvoeren van professionele vernieuwingen. Zo haalde hij in 1974 de Amerikaans-Nederlandse psychiater Peter Laqueur naar Voorburg. Deze was een zoon van de Duits-Nederlandse farmacoloog, Ernst Laqueur, die in Oss het bedrijf Organon mede had opgericht. Peter Laqueur werkte in Amerika met schizofrene patiënten. Hij ontwikkelde een nieuwe therapie, de zogeheten Multiple Family Therapy, waarbij familieleden van patiënten betrokken werden. Toen Laqueur op Voorburg te gast was om zijn expertise te delen, mochten ook leden van de verpleging zijn groeps gesprekken en gastcolleges bijwonen. Joke: 'Hij gaf les in de grote bezoekszaal. Ik reed hem met mijn autootje overal heen waar hij moest spreken, naar Amsterdam en Brussel. Hij heeft mij in 1975 uitgenodigd om bij hem in Vermont te komen kijken, waar hij aan het hoofd stond van een grote instelling. Daar heb ik in korte tijd veel gezien en héél veel geleerd.' De reis en het verblijf kostten Joke niets, alles werd betaald door de Amerikaanse Lions Club. Als wederdienst ging Joke in deze gegoede herensociëteit vertellen over de psychiatrie: 'Ik was de eerste vrouw die daar binnen kwam. Laqueur had me geholpen bij de lezing, die moest in het Engels; ik had het wel honderd keer geoefend en het ging prima.'

In 1994 schreef Joke zich in voor een toen nieuw opgerichte studierichting, de postdoctorale masteropleiding Health Administration in Tilburg (ofwel Gezondheid en Management), opgezet door prof. dr. Aad de Roo. Ook mensen zonder academische vooropleiding maar met brede praktijkervaring konden, na een toelatingstest, aan deze opleiding deelnemen. Joke was 51 jaar toen ze aan die aanvullende studie in deeltijd begon, daarnaast bleef ze werken. Ze voltooide de opleiding in 1997 met een scriptie over de inspraak van patiënten in de geestelijke gezondheidszorg. De keuze van het onderwerp laat zien dat de stem van de patiënten haar nog altijd na aan het hart lag. Inmiddels had ze in 1996 een andere functie binnen haar instelling aanvaard, die beleidsvormend van aard was. Ze was nu beleidsmedewerker Zorgontwikkeling en Preventie, en voorzitter van de Verpleegkundige Adviesraad GGZ te 's-Hertogenbosch.

Altijd wilde Joke op de hoogte blijven en legde ze nieuwe contacten. In de loop der jaren verzamelde ze een doos vol scripties, uit alle hoeken van het land, over vernieuwingen in de verpleegkundige zorg. Ook nam ze deel aan symposia van de Nederlands-Duitse vereniging voor geestelijke volksgezondheid. Daar gaf ze verschillende keren een lezing. In 1992 sprak ze er over het thema 'Waarom kiezen mensen psychiatrische verpleegkunde als vak en blijven daarin werken'. In die lezing verwerkte ze eigen inzichten en waarnemingen uit de praktijk. Een goede verpleegkundige stond ontspannen in het werk, zo had ze gemerkt, en kon daardoor flexibel inspelen op wat zich voordeed.

In 1993 gaf ze in dezelfde vereniging een lezing over de implementatie van vrouwenhulpverlening in het zorgaanbod. Ze baseerde zich onder meer op een enquête die onder de vrouwelijke patiënten was gehouden. Een schokkende uitkomst was dat driekwart van hen ervaringen had met seksueel misbruik. In die lezing gaf Joke ook haar kijk op vrouwelijk management in het psychiatrisch ziekenhuis, ze had zelf immers zo'n leidinggevende positie. Vrouwelijke capaciteiten mochten niet onbenut blijven, betoogde ze. Want uit onderzoek bleek dat vrouwen eigenschappen hadden die heel geschikt waren om leiding te

geven, bijvoorbeeld attent zijn op persoonlijke verhoudingen en zichzelf haalbare doelen stellen.<sup>10</sup> Op haar vakgebied was Joke bekend en had ze gezag. Kenners van het veld van de verpleegwetenschappen, zoals de van oorsprong Nederlandse en in Canada werkzame hoogleraar Geertje Boschma, zeggen dat Joke beschikt over nationaal leiderschap in de psychiatrische verpleegkunde.<sup>11</sup>

Als Joke kijkt wat er nu gaande is in de verpleging, dan maakt ze zich zorgen. Zelf was ze grensverleggend maar de huidige generatie, ook buiten de verpleging, vindt ze veel te volzaam en afwachtend: 'Mensen durven niks meer, iedereen is bang. Van HBOV-studenten hoor ik geregeld: "Dat mogen wij niet." Dan zeg ik: wat je kan dat moet je doen en anders moet je naar huis. Als ik had gewacht tot ik overal instructies voor kreeg, dan was er niet veel van de grond gekomen. Ze vragen dan aan mij hoe ik dingen toch voor elkaar heb gekregen. Dan leg ik uit dat ze niet moeten zitten wachten tot iemand hen zegt wat ze moeten doen, of tot ze toestemming krijgen. Het is een kwestie van er zelf op af stappen en je mond durven open doen.' Als het aan Joke lag zou dat in medische en verpleegkundige opleidingen meer aandacht moeten krijgen en ook zou daar over verenzorg verteld moeten worden: 'Ze kunnen dat niet vroeg genoeg meekrijgen.'

### Kiemen van verenzorg

Hoe past nu het ontkiemen van verenzorg in deze levensloop? Zorg geven in combinatie met verwennen is van alle tijden; Joke beseft dat heel goed. Bij hen thuis gaf moeder het voorbeeld en tal van collega's in de gezondheidszorg probeerden al om iets extra's te doen. Het verschil is alleen dat Joke, zeker na haar pensioen, van verenzorg haar levenswerk is gaan maken. Zij heeft ervoor geijverd dat het een begrip werd en wijdere verbreiding kreeg.

Als Joke over het begin van de verenzorg vertelt, komen er meerdere startpunten en gebeurtenissen in haar op. Eigenlijk was er niet

10. J.G.M. Leenders, 'Waarom kiezen mensen psychiatrische verpleegkunde als vak en blijven daarin werken', Lezing op het 31e symposium van de Nederlands-Duitse Vereniging voor geestelijke volksgezondheid (1992); idem, 'Vrouwen en mannen in het psychiatrisch ziekenhuis', lezing voor de Nederlands-Duitse vereniging voor geestelijke volksgezondheid, te Boekel (7 mei 1993); beide teksten ter beschikking gesteld aan de auteurs van dit boek door Joke.

11. Voor Boschma's artikel; zie ook: <http://www.nursing.ubc.ca/faculty/biophage>.

één duidelijk begin, maar hebben verschillende voorvallen elkaar versterkt en zo heeft de verenzorg zich langzaam uitgekristalliseerd. Heel lang geleden was er die ene doordeweekse werkdag, ergens in de jaren zestig, toen Joke tassen vol kersen van huis meebracht voor de patiënten op Voorburg. Het was haar opgevalen hoeveel de psychiatrische patiënten in de instelling moesten missen. Er was zo weinig dat hun leven een beetje opvrolijkte: 'Dat merkte je ook in het voedsel. Het was allemaal slappe hap, ze kregen voornamelijk pap en soep. Bij ons thuis en bij oom Jan in Uden hingen in juni de bomen vol kersen, dus vroeg ik aan mijn ouders of ik er wat mee mocht nemen naar het werk. Met fietstassen vol reed ik erheen. De patiënten waren verrast en vonden het een traktatie. Ze kregen nooit eens iets apart en wij hadden kersen genoeg. De hoofdzuster van de afdeling was er zwaar op tegen. Volgens haar zouden de patiënten in de pitten kunnen stikken. Van zulke bezwaren heb ik me niks aangetrokken. En er is geen kers verkeerd gevallen.' Vele jaren later zou Joke de kers tot symbool uitroepen van de verenzorg.

De toenmalige zorgvisie had als pijlers het bewaren van controle, rust en hygiëne. Dat voor elkaar krijgen was al een hele toer voor de verpleegkundigen en verzorgenden. Ze moesten in de dagelijkse levensbehoeften van de patiënten voorzien, medicatie uitdelen en proberen om het gedrag van de bewoners in goede banen te leiden. Achteraf bekeken, waren die tassen vol met kersen in ieder geval één beginpunt van verenzorg, ook al heette het toen nog niet zo.

Overigens liet Joke het niet bij kersen alleen. Maria Jansen, die op Voorburg werkte, herinnert zich hoe Joke op een snikhete zomerdag in 1980 verkoeling bracht. De zon brandde op de daken en binnen werd de sfeer steeds explosiever en de irritaties stegen: 'Dan ... bijna een fata morgana, zeilt daar een frisse wind naar binnen, gewapend met een doos ijskoude ijsjes! Eendrachtig genietend en helder van geest kunnen we de dag weer door met deze balsem voor de ziel. Brandpreventie of mededogen, in elk geval verwennen. En de naam van die frisse wind: Joke Leenders.'<sup>12</sup>

12. Maria Jansen, 'Verenzorg', [tekst beschikbaar gesteld door Joke aan de auteurs van dit boek].



Een andere kiem van verenzorg ligt bij de invloed die verpleegkundige Jan Bastiaanse op Joke had. Hij was directeur van het Landelijk Centrum Verpleging en Verzorging. Na een ziekbed overleed hij in 1997 op 43-jarige leeftijd. In die periode stond 'zelfzorg' van patiënten hoog in het vaandel. Het wilde zeggen dat verantwoordelijkheden zoveel mogelijk werden teruggelegd bij de mensen die professionele zorg nodig hadden. Daar zat iets goeds in, want het gaf meer regie over het eigen leven. Maar het nadeel was dat al die zelfstandigheid voor bepaalde patiënten niet, of niet meer, haalbaar was. Dat laatste ondervond Jan Bastiaanse toen hij zelf zo ernstig ziek was. Joke had geregeld contact met hem: 'Toen ik hem vroeg wat hij nog zou willen zei hij: "Ik wil niet alles zelf doen, ik wil meer verwend worden." Dus vroeg ik waar hij zin in had. Hij wilde een oliebol. Het was midden in de zomer, maar die oliebol kwam er. Jan vond het prachtig. Hij zei tegen mij: "Niks zelfzorgen, vertroetel maar. Draag dat maar uit!" Dat heb ik gedaan.'

Nog een impuls kreeg de verenzorg toen Joke een prijs in de wacht sleepte van de door de overheid opgezette organisatie ZonMW. ZonMW is bedoeld om preventie, zorg en gezondheid te verbeteren door het stimuleren en financieren van onderzoek, ontwikkeling en implementatie. Deze overheidsinstelling stelde in 2001 voor het eerst een stimuleringsprijs beschikbaar. Joke: 'Ik had op Voorburg een heel mooie DVD gemaakt om duidelijk te maken wat we wilden. De prijs bedroeg, nog in guldens, 60.000 gulden. Met dat geld konden we veel verenzorg opzetten. Het was bedoeld voor patiënten die overal buiten vielen en die nooit iets hadden. Niet voor hen die achter de geraniums zitten, maar voor wie geen geraniums hebben. Op een gegeven moment merkte ik dat iedere keer dezelfde patiënten voor de dag kwamen. Ik heb toen gezegd dat ze andere mensen moesten sturen. Toen waren het de patiënten die ons konden vertellen wie van hen er buiten de boot vielen, mensen aan wie niemand dacht, bijvoorbeeld omdat ze in de isoleercel zaten.'

Met het door ZonMW toegekende bedrag kon voor deze mensen veel gebeuren. Maar na enige tijd tekende zich iets opmerkelijks af:

het geld uit de pot werd bijna niet aangesproken. Kwam er vanuit Voorburg een aanvraag voor bijvoorbeeld een ballonvaart, en hoorde het ballonvaartbedrijf voor wie het bestemd was, dan bood men het tochtje gratis aan. Dat ging heel spontaan. Andere bedrijven en organisaties deden het ook.

Door de ervaring met de zo langzaam slinkende geldpot werd het Joke duidelijk dat er in de samenleving een potentieel zat van gulle gevers. Zulke bronnen bleken aan te boren als er heel concreet een beroep werd gedaan op het bedrijf of de organisatie in kwestie. Dan ging het rollen. Joke: 'Daar heb ik van geleerd: je moet niet schooien maar het uitleggen, goed duidelijk maken waar het voor is. Dan krijg je medewerking. Het beste werkt het als je ze vraagt om het zelf te komen brengen, dan zien ze met eigen ogen waar het voor is.'

Weer een kristallisatiepunt van verenzorg diende zich aan in 2001, bij het veertigjarig beroepsjubileum van Joke. Voor die gelegenheid wilde ze geen persoonlijk cadeau. Het was haar wens om met veertig van de chronische patiënten deftig uit eten te gaan, in het vlakbij Vught gelegen chique restaurant Kasteel Maurick. Ze wenste ook dat iedere patiënt iemand naar eigen keuze mocht meenemen, een familielid of bekende, of een favoriet personeelslid. Die wens werd ingewilligd. Bewoners die zelden of nooit de deur uitkwamen, konden zich nu verheugen op een uitstapje. Joke moedigde hen aan om zich feestelijk aan te kleden: 'Ze gingen er mooi uitgedost naartoe. Dat was op zich al iets, want mensen die nooit ergens heen gaan, hoeven zich ook niet op te doffen. Het etentje was een groot succes – en een rekening heb ik nooit gekregen. Sindsdien hebben de eigenaars van Kasteel Maurick er een traditie van gemaakt. Ieder jaar bieden ze een high tea aan voor de verenzorg. Ik nodig dan mensen uit verschillende instellingen uit, je moet een beetje mixen, dat werkt het beste.'

Hoewel Joke haar leven lang de combinatie heeft willen maken van zorgen en verwennen, kreeg haar inzet voor verenzorg vanaf haar pensionering in 2006 een nieuwe impuls. Vanaf dat moment heeft ze er hele dagen tijd voor.

### Netwerk van ambassadeurs

Toen er steeds meer verzorgingsactiviteiten opkwamen, kreeg ze veel uitnodigingen om daarbij aanwezig te zijn. Eerst ging ze daar zoveel mogelijk op in, maar het werd gewoon teveel. Ze bedacht toen dat ze ambassadeurs voor verzorging moest aanstellen, die ieder op hun plek het ideaal konden uitdragen en vorm geven. Joke Zwanikken-Leenders is, als uitvindster van verzorging, de allereerste ambassadeur. In de afgelopen jaren heeft ze tal van mensen en organisaties aangesproken om een bijdrage te leveren en de meest betrokkenen, min of meer officieel, tot verzorgingsambassadeur benoemd. Ze krijgen een certificaat en worden door Joke gedecoreerd met een zilveren speld. Dit gebeurt niet in de vorm van een stichting, maar als een los-vast verband van betrokkenen. ‘Ambassadeur’ is dan een soort eretitel, die aangeeft dat iemand een flink deel van de tijd en energie steekt in het oppeppen van omstanders om ook iets aan verzorging te doen. Ieder van de ambassadeurs is de spin in het eigen web: allen dragen verzorging in hun eigen omgeving uit. Anno 2015 bestaat er een netwerk van ruim vierhonderd ambassadeurs.

### Goos Zwanikken

Goos Zwanikken was, en is, voor Joke een grote steun omdat zij qua visie en levensgevoel op één lijn zitten en elkaar goed aanvullen. Jarenlang werkten ze samen en op oudere leeftijd traden ze, zoals al is genoemd, in het huwelijk.

Joke herinnert zich uit de jaren van hun samenwerking kenmerkende details. Bijvoorbeeld hoe Goos, als chef de clinique en geneesheer-directeur, alle selectiegesprekken met nieuw aan te nemen personeel zelf voerde. Hij wilde van hoog tot laag weten wie er in zijn instelling werkte. Ieder personeelslid was immers meebepalend voor de sfeer. Joke: ‘De sollicitatiegesprekken vonden plaats op dinsdagmiddag. Toen ik zelf mee in de leiding zat op Voorburg



Joke Zwanikken-Leenders en Goos Zwanikken (privécoll. Zwanikken-Leenders).

moest ik de sollicitanten rondleiden en alle afdelingen en gebouwen laten zien. Dan moest ik op één ding letten: als ze geen goeden-dag zeiden tegen de patiënten en alleen met het personeel spraken, dan werden ze niet aangenomen.’

Goos Zwanikken had zich in de tweede helft van de jaren vijftig tot ‘zenuwarts’ gespecialiseerd. Er bestond in Nederland op dat moment nog geen vakmatige splitsing tussen neurologen en psychiaters: allen werden aangeduid als zenuwarts. Goos was in die periode onder meer hoofdassistent van de befaamde hoogleraar H. Rümke te Utrecht. In 1959 werd hij chef de clinique van de vrouwen-

afdeling op Voorburg en bij Reinier van Arkel. Die functie zou hij tot 1975 houden. In deze jaren voltooide hij zijn proefschrift en werd opleider op het gebied van psychoanalyse. Van 1969 tot 1990 gaf hij tevens cursussen en trainingen in groepspsychotherapie, psychodrama, paarrelatie- en gezinstherapie, en hypnose.<sup>13</sup>

Toen Joke in 1961 als zestienjarige op Voorburg op de vrouwenafdeling kwam werken, was Goos Zwanikken daar al twee jaar chef de clinique. Ze werd mede gevormd door de vernieuwende visie van deze toonaangevende psychiater. Zijn toen al vooruitstrevende denkbeelden komen naar voren in een kleine publicatie waarin Goos verschillende lansen brak. Hij pleitte voor een eerlijke en minder verhullende geschiedschrijving van de psychiatrie, en keerde zich tegen het 'wij-zij denken', van aan de ene kant de zogenaamd normale mensen in de gewone maatschappij en aan de andere kant de psychiatrische patiënten. Hij stelde dat het de maatschappij was, die deze patiënten uitsloot en bepleitte psychiatrische ziekenhuizen die open zouden staan naar de samenleving. Tegenover het 'wij-zij denken' stelde hij: 'de maatschappij – dat zijn wij allemaal'. Met andere woorden: ook psychiatrische patiënten en de plaatsen waar zij verblijven, vormen een deel van de maatschappij. Hij constateerde droogweg dat de maatschappij zich afkeerde van psychiatrische patiënten en verbond daaraan de indringende vraag of dat nou kwam door te weinig of juist teveel betrokkenheid: 'Raakt de confrontatie met de geesteszieke ons niet of beroert zij ons zo diep dat wij ons liever sluiten en afwenden?' Tevens riep hij ertoe op om in de verpleging en de behandeling de ontmoeting met de individuele patiënt centraal te zetten; volgens hem moest de organisatie daaraan ondergeschikt worden gemaakt, in plaats van omgekeerd.<sup>14</sup>

In november 1974 kreeg Goos Zwanikken de algehele leiding van de instelling waar hij werkte. Hij werd toen geneesheer-directeur en voorzitter van de driehoofdige directie van de Psychiatrische Instituten van de Godshuizen in 's-Hertogenbosch (de nieuwe verzamelnaam voor de instellingen, waaronder ook Voorburg en Reinier van Arkel vielen).

13. <https://www.radboudumc.nl/OverhetRadboudumc/Hoogleraren/Pages/gooszwanikken.aspx>; geraadpleegd op 1 juli 2015.

14. Goos Zwanikken, 'Geestelijke gezondheidszorg', in: *Ziekenfonds Vragen* (oktober 1961) ongepagineerd [overdruk uit privéarchief echtpaar Zwanikken-Leenders].

Die leidinggevende functie vervulde hij tot 1985. Daarnaast was hij ook wetenschappelijk actief. Van 1972 tot 1977 was hij tevens wetenschappelijk medewerker aan de afdeling psychiatrie van de Katholieke Universiteit Nijmegen, tegenwoordig bekend als de Radboud Universiteit, met het erbij horende Sint Radboudziekenhuis, tegenwoordig bekend als het Radboud Universitair Medisch Centrum. Daar verzorgde hij de opleiding psychotherapie voor arts-assistenten, gaf colleges neuroseleer en psychotherapie en leidde de werkgroep supervisors.

In november 1984 werd Goos in Nijmegen benoemd als hoogleraar psychiatrie en tevens afdelingshoofd van psychiatrie in het ziekenhuis; hij legde toen zijn werk als leidinggevende van de psychiatrische instellingen in Vught en Den Bosch neer. Het nieuwe academische takenpakket omvatte onderwijs en onderzoek, maar ook wijdde hij zich aan het moderniseren van de patiëntenzorg en aan praktische zaken als het introduceren van tekstverwerkers op de afdeling. Spraakmakend was hoe hij de zogeheten 'electroconvulsiotherapie' of ECT - bekend als 'elektroshocks' - invoerde en wetenschappelijk onderzoek daarnaar startte.<sup>15</sup>

Goos Zwanikken was in 1954 getrouwd en vader van zes kinderen, van wie er een op jonge leeftijd stierf.<sup>16</sup> Zijn vrouw overleed in 2000 tengevolge van een ziekte. Twee jaar later hertrouwde hij met Joke. Het echtpaar Zwanikken-Leenders is actief en eensgezind, beide echtelieden hebben zich hun leven lang ingezet voor verbetering van de kwaliteit van leven voor mensen die langdurig van zorg afhankelijk zijn en blijven dat doen. Sinds hij in november 1991, drie maanden voor de pensioengerechtigde leeftijd, ophield met werken, houdt Goos zich bezig met muziek maken, het bestuderen van mossoorten en het schrijven van zijn memoires. Daarnaast steunt hij de verenzorgactiviteiten van Joke op alle mogelijke manieren. Onder meer archiveert hij de documentatie voor hun privéarchief. Geregeld luistert hij verenzorgactiviteiten op met spelen op de dwarsfluit en tevens is hij een klankbord voor Joke's aanhoudende stroom van plannen, activiteiten en contacten.

15. [https://www.radboudumc.nl/OverhetRadboudumc/Hoogleraren/Pages/gooszwanikken.geraadpleegd op 1 juli 2015; Adri van Beelen, 'Elektroshock is volwassen geworden. Gepensioneerde en jonge psychiater over hun ervaringen met ECT', in: \*Mednet\* \(04 2013\), 18-19.](https://www.radboudumc.nl/OverhetRadboudumc/Hoogleraren/Pages/gooszwanikken.geraadpleegd%20op%201%20juli%202015;Adri%20van%20Beelen,%20'Elektroshock%20is%20volwassen%20geworden.Gepensioneerde%20en%20jonge%20psychiater%20over%20hun%20ervaringen%20met%20ECT',in:%20Mednet%20(04%202013),18-19.)

16. <http://www.goos-zwanikken.nl/biografie/levensgeschiedenis.html>, geraadpleegd op 1 juli 2015.

Dat hij het zelf op zo hoge leeftijd zo goed maakt - zo vertelt Goos grinnikend - is omdat hij thuis iedere dag verzorging krijgt. In de woning van het echtpaar is er van alles dat naar verzorging verwijst, zelfs het handdoekje op de wc is versierd met kersen en het embleem van verzorging. Vanwege zijn alijdurende bijstand heeft Joke haar man ook benoemd tot ambassadeur van de verzorging.

In 2009 stelde de Reinier van Arkel Groep samen met Joke een jaarlijkse prijs in: de Goos Zwanikkenprijs. De prijs werd in 2010 voor het eerst uitgereikt en is bedoeld om initiatieven van medewerkers, vrijwilligers en cliënten te stimuleren. Het gaat daarbij met name om activiteiten gericht op cliënten of bewoners die langdurig van zorg afhankelijk zijn, zowel ambulante als klinische. Een neveneffect is dat de naam van Goos, die zoveel heeft gedaan voor de psychiatrie in Nederland, niet uit het collectieve geheugen verdwijnt. In die zin is het ook een eerbewijs aan hem. Joke maakt deel uit van de jury, ze zit daarin als representant van de verzorging. De overige juryleden zijn bestuurders uit de zorgsector.

In 2010 was het prijswinnende idee om een groot fotodoek op te hangen in de hal van de Jozefafdeling in Vught met daarop afbeeldingen van cliënten en hun naasten uit verschillende tijdvakken. De achterliggende gedachte was het tegengaan van onzichtbaarheid; de foto zou een verbinding leggen tussen de binnenwereld van de instelling en de wereld ernaar buiten en cliënten uitnodigen om zich te laten zien. Sinds enkele jaren wordt er bij de prijs met een thema gewerkt. In 2015 was dat thema: gastvrije zorg. Een van de bekroonde initiatieven was toen het op bezoek gaan bij cliënten die langdurig zorg ontvangen met een lekkernij die de voorkeur had van precies die cliënt.<sup>17</sup>

## Strategieën

Joke is in het veld van de verpleegkunde wel eens getypeerd als een 'strateeg', omdat ze weet wat ze wil en voor elkaar krijgt dat het ge-

17. Gebaseerd op: Persbericht over de Goos Zwanikkenprijs 2015 (22 april 2015).



beurt.<sup>18</sup> Zelf zal ze het woord 'strategie' niet zo gauw gebruiken. Ze vindt dat ze gewoon doet wat haar hart haar ingeeft.

Niettemin tekenen zich in Joke's verhalen over verzorging bepaalde aanpakken, zeg maar strategieën, af. Samengevat komen die neer op: zoveel mogelijk mensen vertellen dat verzorging bestaat, appelleren; gericht vragen stellen of beter gezegd: wensen kenbaar maken; mensen die hoog in de organisatie staan aanspreken; het goede belonen; geïnteresseerden naar de plek halen waar ze zelf kunnen zien voor wie verzorging nodig is; netwerken; vragen stellen bij vanzelfsprekendheden; bemiddelen tussen vraag-en-aanbod van verzorgingsactiviteiten; bekendheid geven aan nieuwe verzorgingsactiviteiten; twitteren en zoeken naar synergie. Hoe gaat dat alles in zijn werk?

Bekend maken dat verzorging bestaat, doet Joke door het geven van interviews en meewerken aan publicaties. Het eerste boek met

18. Boschma in artikel.



een samenhangende schets van verenzorg verscheen in 2004. Het werd geschreven door Rob Bruntink in samenwerking met Joke Zwanikken-Leenders, en werd uitgebracht onder de titel: *Verenzorg: gewoon doen!*<sup>19</sup> Veel van de daar genoemde verenzorgvoorbeelden stammen uit de provincie Noord-Brabant. Dat komt omdat verenzorg zich heeft verbreid vanuit Joke's voormalige werkplek, in de omgeving van 's-Hertogenbosch. Met het boek in de hand gaf Joke nog meer bekendheid aan verenzorg. Ze deed mensen op invloedrijke maatschappelijke posten een exemplaar cadeau en ging hen dat persoonlijk overhandigen. Zo leerden verschillende hooggeplaatste Nederlanders verenzorg kennen, onder wie Herman Wijffels van de Sociaal Economische Raad, Hans Wiegel (van 1995 tot 2012 voorzitter van de zorgverzekeraars Nederland), kardinaal Simonis, Hanja May-Weggen (die was opgeleid als verpleegkundige, later minister werd en daarna commissaris van de koningin in Noord-Brabant) en staatssecretaris Clémence Ross-van Dorp. Sommige van deze genoemden hebben steun en verdere bekendheid aan de verenzorg gegeven.

Op personen een appèl doen, werkt ook goed. Mensen die Joke al kent, maar ook mensen die nog nooit over verenzorg hebben nagedacht, brengt ze op het idee om daar aan te gaan doen. Bijvoorbeeld, zoals juist genoemd, door het overhandigen van het boek. In 2004 stapte ze op Mike Leers af, toen directeur van zorgverzekeraar CZ: 'Ik kende hem nog van vroeger, toen ik met hem aan tafel zat bij onderhandelingen over de zorg en ik vond het een goede man. Hij wilde me wel ontvangen. Ik kwam daar binnen, hij aanhoorde me en riep iemand bij zich die over de fondsen van CZ ging. Ik kreeg 25.000 euro, in één minuut. Ik ben nog geen kwartier binnen geweest.'

Kent ze de mensen niet die ze voor verenzorg wil winnen, dan bereidt Joke de eerste benadering zorgvuldig voor. Eerst legt ze verschillende informatiemappen aan van bedrijven en mensen op wie ze een appèl wil doen. Dan zoekt ze doelgericht uit welke persoon ze het beste kan aanspreken en stuurt een handgeschreven ansichtkaart met een korte boodschap. Kenmerkend is het gebruik van rode vulpeninkt, waardoor post van haar meteen opvalt.

19. Rob Bruntink, Joke Zwanikken-Leenders, *Verenzorg: gewoon doen!* (Uitgeverij Elsevier gezondheidszorg, 2004).



Herman Wijffels, voorzitter van de SER, ontvangt het boek over verenzorg (privécoll. Zwanikken-Leenders).



Hans Wiegel, voorzitter van de zorgverzekeraars ontvangt het boek over verenzorg (foto: Marcel van Dijk).

De inhoud van dat kaartje is kort en krachtig. Joke: 'Mensen aan de top krijgen al veel post en die gaan geen lange stukken lezen. Je moet het kort houden.' Volgt er geen reactie, dan laat ze het erbij. Komt er wel een reactie, dan vraagt ze een gesprek aan met de betreffende persoon, vaak een hooggeplaatste bestuurder of leidinggevende in de organisatie. Tijdens zo'n gesprek let Joke goed op wie ze voor zich heeft en stemt haar verhaal op die persoon af. Ze heeft geen standaardverhaal, maar probeert het zo te zeggen dat het juist deze gesprekspartner zal aanspreken. Klikt het, dan komt er verenzorg op gang. Joke: 'Ik heb een bestand van trouwe adressen. Kom ik iets te kort, dan hoef ik maar te bellen en dan komt het in orde.' Een van de bedrijven die zo voor verenzorg werd gewonnen is het beursgenoteerde bedrijf Sligro, in het bijzonder de tak van Van Hoeckel die zich richt op de institutionele markt van zorginstellingen. Dit bedrijf Sligro/Van Hoeckel nam in 2006 verenzorg officieel op in het bedrijfsplan, als onderdeel van maatschappelijk verantwoord ondernemen. Het bedrijf presenteert zich op internet als ambassadeur van verenzorg.<sup>20</sup> Bij de strategie hoort ook om mensen die aan verenzorg willen gaan doen naar een locatie te laten gaan waar een activiteit plaatsvindt. Joke: 'Ze moeten erheen en het zelf zien, dan snappen ze het.'

20. <http://www.ananz.nl/Ananz-wint-Verenzorgarrangement.html>; [http://www.cordaan.nl/2637/18041/40932/PERSBERICHT\\_11-5\\_Prijsuitre1.pdf](http://www.cordaan.nl/2637/18041/40932/PERSBERICHT_11-5_Prijsuitre1.pdf), geraadpleegd op 22 juni 2015.



Hoe Joke mensen weet te strikken, heeft Tanny van de Ven vastgelegd in een van de filmopnames. Camille Oostwegel, eigenaar van het luxueuze Limburgse château St. Gerlach, vertelt in die opname hoe hij erbij betrokken raakte: 'Joke heeft me eens gebeld, en nog eens gebeld en toen dacht ik: wat moet ik daarmee, heb ik daar tijd voor? Maar ze hield zo lang aan dat ik haar heb uitgenodigd op kantoor en toen is het ijs gebroken. Ik heb één bijeenkomst bijgewoond en zag daar wat het allemaal betekende. Zo ben ik erbij betrokken geraakt. Sindsdien zijn er op château Gerlach regelmatig CZ Verenzorgprijzen uitgereikt en dan probeer ik *acte de présence* te geven.' Camille Oostwegel vindt het een goede zaak dat met betrekkelijk weinig geld goede ideeën en creativiteit worden aangeboden: 'Het mooie is dat er een bijzondere interactie ontstaat tussen de zorgverleners en de mensen die zorg nodig hebben. Iedere keer bij de prijsuitreiking zie je de creativiteit. Met weinig geld wordt iets gerealiseerd dat veel betekent voor degenen die zorg ontvangen. Het komt uit het hart van de mensen. Ze bedenken iets om hun medemens iets te kunnen geven, een plezier te doen. Om hen een mooie middag of avond te bezorgen of een onvergetelijke dag. Het is fantastisch dat dit kan.'<sup>21</sup>

Joke's appèl werkt echter niet altijd. Met smaak vertelt ze over een vergeefse poging bij een grote uitvaartverzekeringsmaatschappij, die veel klandizie heeft van zorginstellingen en daarom, vond zij, best iets voor verenzorg kon doen. Maar het werd een fiasco: 'Het begon al met lang wachten, en de eerste vraag die ik kreeg was of ik zelf een uitvaartverzekering had bij hun maatschappij. Dan weet je al dat ze niet breder kijken en dat het niks wordt.'

Doet Joke een beroep op bedrijven, organisaties en overheidsinstanties, dan mikt ze op de leiders. Drempelvrees kent ze niet. Ze heeft zelf een hoge leidinggevende functie vervuld en kent het wereldje, en ze vraagt niets voor zichzelf. Lukt het om de medewerking van de top van een organisatie te krijgen, het liefst van de raad van bestuur, dan gaat alles een stuk gemakkelijker. Clémence Ross-Van Dorp, die van 2002 tot 2007 de functie had van staatssecretaris voor

21. Filmopname van Tanny van der Ven, getranscribeerd door Madeleine Timmermann.

Volksgezondheid, Welzijn en Sport nam niet alleen een boek over verenzorg in ontvangst, maar sneed ook een grote taart aan die was versierd met kersen en het motto: 'Verenzorg, gewoon doen'. Toen in de zomer van 2015 Erik Gerritsen werd benoemd tot de nieuwe secretaris-generaal van het ministerie van Volksgezondheid, zocht Joke via twitter contact met hem. Gerritsen had een oproep gedaan om op de hoogte te komen van wat er zoal speelde en Joke attendeerde hem op verenzorg. Binnen de kortste keer werd ze uitgenodigd voor een persoonlijk gesprek en zo kreeg ze er weer een sympathisant bij. Ook zijn er verschillende politici, onder wie Kamerleden, met wie Joke regelmatig contact onderhoudt.

Een andere strategie is die van het gericht vragen stellen, of zoals Joke het zelf liever formuleert: 'Ik vraag niks, ik laat alleen weten wat ik graag wil hebben.' Een voorbeeld uit 2015 is het contact met autofabrikant Volkswagen. Toen Joke een poosje geleden besefte



Staatssecretaris Ross-van Dorp ontvangt het boek over verenzorg (privécoll. Zwanikken-Leenders).



Staatssecretaris Ross-van Dorp snijdt een taart aan met het verenzorgmotto erop (privécoll. Zwanikken-Leenders).

dat ze al vijftig jaar in auto's van dat merk rondreed, sprak ze de fabrikant daarop aan: 'Na zoveel jaar van trouw klant zijn, mag je toch wel iets vragen? Zelf hoef ik geen cadeau, maar ze kunnen toch wel wat doen voor de patiënten? Volkswagen heeft toen voor een bepaalde instelling, dicht aan de kust, een jaar lang een huurbusje beschikbaar gesteld. Daar konden patiënten mee naar het strand gaan, dan waren ze er eens uit.'

Een strategie die Joke al volgde toen ze nog in het werk stond, past ze ook toe met de verenzorg: 'De goeien belonen en de rest laten lopen.' Met andere woorden: geen negatieve energie ergens in steken. Mensen die in haar ogen goed bezig zijn, steekt ze een hart onder de riem en biedt ze iets extra's. Ze krijgt hen in het vizier via het nieuws, door persoonlijke contacten of via haar grote netwerk. Joke: 'Er zijn zoveel mensen goed bezig, ook die zelf in de zorg staan. Als die te horen krijgen dat ze het goed doen en je geeft ze wat extra middelen, dan gaan ze nog veel méér doen. Dan voelen ze zich niet meer zo alleen. Dat werkt, daar heb ik al veel voorbeelden van gezien.'

Joke was al aan het netwerken voordat dit woord bestond. Mensen met elkaar in verbinding brengen is haar tweede natuur. In de loop der jaren heeft ze een groot netwerk opgebouwd. Overal ziet ze kansen voor samenwerking en ze knoopt mensen aan elkaar. Ook bemiddelt ze tussen vraag en aanbod op het gebied van verenzorgactiviteiten. Joke: 'Mensen bellen me op en vragen: wat kan ik doen?' Komt er zo'n nieuw aanbod bij haar binnen van iemand die ook wel iets wil doen (bijvoorbeeld in reactie op een bericht over een bepaalde activiteit) dan zoekt Joke welke doelgroep er gebruik van zou kunnen maken. Ze kijkt dan uit naar 'afnemers' van verenzorg voor wie het leuk kan zijn.

Vraagtekens zetten bij de vanzelfsprekende gang van zaken, dat is ook kenmerkend voor Joke. Ze wierp bijvoorbeeld de vraag op waarom de personeelsleden van een instelling wel een kerstpakket krijgen en de bewoners niet, terwijl die gemiddeld minder te besteden hebben dan de personeelsleden. Toen die vraag eenmaal



*Kerstpakketten ook voor zorgafhankelijke mensen (privécoll. Zwanikken-Leenders).*

doordrong, bleken verschillende bedrijven bereid om ervoor te zorgen dat ook bewoners van bepaalde instellingen met Kerstmis een verrassingspakket ontvingen.

Een andere strategie is bundelen van krachten. De Nationale Verzendag is er een voorbeeld van hoe Joke, met succes, naar synergie zoekt. In 2001 kreeg ze voor elkaar dat een 'Nationale verzendag in de zorg' ingebed werd in de al langer bestaande 'Week van de chronisch zieken'. Op één van de dagen van die week zijn er speciale verzennerijen voor langdurig zieke mensen, zoals uit eten in een echt restaurant of luisteren naar live uitgevoerde muziek. Verenzorg lift zo mee op een al bestaand initiatief en geeft daaraan extra kleur.

Nog een strategie waarmee Joke de bekendheid van verenzorg vergroot, is er publiciteit aan geven. Ze geeft geregeld interviews en verzorgde jarenlang een column in *Foodcare Partner*, een blad van het reeds genoemde Van Hoeckelconcern. Ook verzendt Joke veel



Schaal met geschilderde kersen en een schild met een leuze van Joke Zwanikken-Leenders, beide uit haar voorwerpcollectie (foto: A. van Heijst).



Vignet van verwenzorg op een speciaal voor Joke vervaardigd handdoekje (foto: A. van Heijst).

tweets. Ze reageert op uitspraken van bekende personen en stuurt zelf berichtjes rond. Daardoor wordt verwenzorg zichtbaar op de sociale media.

### Een groot kersenfeest

Typerend voor Joke's aanpak is het inzetten van de kers als een symbool voor verwenzorg. Ze gebruikt het als een rode draad in de communicatie over verwenzorg, onder meer door het verspreiden van allerlei verschillende Ansichtkaarten waarop de kers een rol speelt. Anderen nemen dat over. Daardoor gaan steeds meer mensen kersen met verwenzorg associëren.

In de kersenmaand juni worden er speciale verwenzorgactiviteiten met echte kersen georganiseerd. Een groothandelaar in kersen, in het noorden van Nederland, doneert geregeld kwaliteitskersen. Een jarenlange traditie op dat vlak bestaat op Joke's voormalige werkplek, de Reinier van Arkel groep te Vught. Daar is jaarlijks een kersenfeest. Op mooi ge-

dekte tafels staan dan kilo's verse kersen, en kersenwafels en kersenijs waaraan de genodigden zich naar hartenlust tegoed mogen doen. Dit feest wordt buiten in de zon gevierd of in een prachtig versierde ruimte.

Versillende mensen die betrokken zijn bij verwenzorg hebben in de afgelopen jaren jonge kersbomen geplant. Dat was niet vanuit nuttigheidsoverwegingen, omwille van een paar kilo kersen, maar als symbolisch gebaar. Zulke boomplantingen drukken de hoop uit op groei en bloei: dat hun initiatief voor betere zorg en meer verwennen mag gedijen en vrucht dragen. Een bijnaam die Joke koestert is: Joke Kers. Sommige patiënten noemen haar zo en sturen haar zelfgemaakte cadeautjes, zoals een schoendoos, fraai versierd met plaatjes van kersen. Bij een van de boomplantingen waar ze bij was, hing ze alvast een paar kersen in de jonge aanplant, om aan te geven wat straks de oogst zal zijn.

Het symbool van de kers komt ook terug in het logo van verwenzorg. Dat logo bestaat uit twee kersen aan een steeltje met links- onder het woord 'Verwenzorg'. Al jaren deelt Joke met gulle hand de al genoemde Ansichtkaarten uit, om nog meer bekendheid te geven aan verwenzorg. Op sommige van die kaarten staan oude schilderijen waarop de kers voorkomt. Zo functioneren oude beelden op een nieuwe manier en verwijzen ze naar verwenzorg. Een voorbeeld daarvan is het schilderij van David Finson, 'Portret van een meisje met mandje en kersjes' uit 1632. Daarnaast zijn er diverse amateur- en beroepstekenaars en fotografen die Ansichtkaarten maken met daarop het symbool van de kers.

Aan het eind van het jaar stuurt Joke wenskaarten waarop een gelukkig Kersfeest wordt toegewenst. De letter 't' is niet vergeten, maar het is een knipoog naar alle verwenzorgers.

### Motto's

Joke heeft een heel eigen manier van optreden. In het oog springend is haar directe en resolute manier van doen. Ze is geen vrouw

van lange betogen en moeilijk doen. Dat ze die levensinstelling van huis uit op de boerderij al mee kreeg, omschreef ze in een van haar columns zo: 'Nooit met lege handen lopen, flexibiliteit, vooruit denken, wat je vandaag kan doen niet uitstellen tot morgen en als je er over gaat vergaderen is het paard dood. Gewoon doen. Ieder mens wordt naakt geboren en iedereen wil lekker eten. Tijd genoeg. Een dag is lang. Als water bij de soep gaat, kan iedereen mee eten. Deze uitspraken zijn mij in mijn geheugen geprent toen ik als kind in de jaren vijftig op een boerderij opgroeide.'<sup>22</sup> Met vier andere 'boerenkinderen-collega's' uit de psychiatrie besprak Joke hoe hun gezamenlijke herkomst de manier waarop ze in het werk stonden had beïnvloed. In elkaar herkenden ze een arbeidsethos van altijd werken zonder grenzen tussen werk en privé, een realistische levens-



**wat is er lekkerder  
dan verwend te worden...**



Een kaart uit de collectie 'kersenkaarten' die Joke Zwanikken-Leenders rondstuurt, met links onder het kersenlogo van verwenzorg (privécoll. Zwanikken-Leenders).



Schilderij uit 1632 van David Finson Portret van een meisje met mandje en kersjes (privécoll. Zwanikken-Leenders).

houding van leven met wat er is aan vreugde en lijden, een nuchtere levensinstelling van verantwoordelijkheid nemen, maar ook het gevoel dat anderen soms op hun boerenafkomst neerkeken.<sup>23</sup>

Korte gezegdes blijven hangen en Joke speelt daarop in. Ze doorspekt haar verhalen en betogen met levenswijsheden en pittige uitspraken. Soms zijn het inzichten uit eigen ondervinding, soms zinsneden uit haar jeugd of die ze ergens heeft opgepikt. Een bekend zinnetje van haar is: 'Zo werkt dat circus.' Hoort ze reserves over de jonge generatie, dan is haar weerwoord: 'Het jong grut wil wel meedoen, maar je moet ze op het idee brengen.' Bespeurt ze twijfel over de haalbaarheid van verenzorg, dan antwoordt ze: 'Je moet er drie of vier hebben die het snappen en die het durven, dan komt het.' Een andere *onliner* is: 'Mensen doen niet wat je zegt, maar wat je doet.' Als ze mensen probeert warm te maken voor verenzorg doet ze welbewust prikkelende uitspraken zoals: 'De ziel moet terug in de zorg.' Joke: 'Dat werkt, topmensen vinden dat leuk, die krijgen in hun werk voornamelijk met sores te maken en dit is dan eens wat anders.'

Een kernachtig motto, eigenlijk de essentie van verenzorg, luidt: 'Je wordt verwend om wie je bent.' Daarin komt naar voren dat er geen tegenprestatie geleverd hoeft te worden, om voor verwennen in aanmerking te komen. Het is genoeg dat je er bent en je bent goed genoeg zoals je bent. De psychiater Perry Janssen schreef een lied over dat motto, onder de gelijknamige titel.<sup>24</sup> Het refrein gaat aldus:

Je wordt verwend om wie je bent  
Je wordt verwend en daarmee ook erkend  
Want juist al die zieke mensen  
Hebben hier behoefte aan  
Je wordt verwend om wie je eigenlijk bent<sup>25</sup>

Een ander kernachtig motto luidt: 'Je snapt het, of je snapt het niet.' Daarmee wil Joke twee dingen aangeven. Ten eerste dat het weinig

22. Joke Zwanikken-Leenders, 'De naakte waarheid', (2008), door Z.-L. ter beschikking gesteld aan de auteurs.

23. Jeanne Derks, Joke Zwanikken, 'Een koe kijkt niet op de klok', in: *Maandblad geestelijke volksgezondheid*, (2005) 1, 75-83.

24. De eerste strofe luidt: 'Al heel wat jaren terug/ maakt verenzorg zijn debuut./ Als reactie op 't rapport/ op het Trimbosinstituut/

25. <http://www.psyient.nl/keeslemke.htm>, geraadpleegd op 19 juni 2015.



zin heeft om iemand voor verenzorg te willen winnen als die persoon er niets in ziet omdat het bij hem of haar geen snaar raakt. Ten tweede dat de affiniteit voor verenzorg alles te maken heeft met persoonlijke ervaringen: heeft iemand zelf ervaringen met afhankelijkheid en ziekte, aan den lijve ondervonden of via de naasten, dan ligt daar een basis voor begrip. Joke: 'Heel veel mensen hebben iemand van wie ze houden die afhankelijk is van de zorg, en dan zien ze hoe het gaat en weten ze waarom het nodig is, of ze zijn zelf ziek geweest. Zulke mensen begrijpen waarom verenzorg nodig is.' Is die basis voor begrip er, zo is Joke's ervaring, dan hoeft ze geen lange uitleg te geven en is er een klik. Op mensen 'die het snappen' kan ze altijd een beroep doen. Er zijn buttons in omloop met de tekst: 'Ik snap het' en het logo van verenzorg.



Prentje met een motto over verenzorg, door Margot Peijnenborgh (privécoll. Zwanikken-Leenders).



Ansichtkaart met daarop een kersenboom van de Sevagram Verenzorg, getekend door Margot Peijnenborgh (privécoll. Zwanikken-Leenders).

Een indringend voorbeeld van 'snappen' op basis van eigen ervaring is de directeur van een groot bedrijf die reageerde op een kranteninterview met Joke. Hij vertelde haar dat zijn moeder patiënt op Voorburg was geweest en dat hij als kind iedere week mee op bezoek had gemoeten. Hij had het vreselijk gevonden hoe ze daar zat en was nu heel gemotiveerd om iets aan verenzorg te doen. Of Joke suggesties voor hem had. Zulke voorbeelden zijn er meer.

### Bekende Nederlanders

Onder de mensen 'die het snappen' behoren ook enkele BN-ers, Bekende Nederlanders. Ze hoeven hier niet allemaal met naam en toenaam genoemd te worden. De acteur Marcel Musters begon tientallen jaren geleden zijn werkzame leven in de psychiatrische verpleging en wel op de plek waar Joke de leiding had. Beiden hielden contact en nu hij een bekend acteur is, doet hij aan verenzorg. De favoriete verwennerij die hij aanbiedt zijn dozen met bonbons van topkwaliteit. Een ander voorbeeld is de modeontwerper Addy van den Krommenacker, die een shawl met kersen had ontworpen en daar voor Joke zijn handtekening op zette.

Een andere BN-er, een 'lichtend voorbeeld' volgens Joke, is Willeke Alberti. Deze zangeres heeft in de afgelopen jaren al vaak belangeloos opgetreden. Dat waren meestal individuele optredens maar ook zorgde Willeke er mede voor dat de musical *De Jantjes*, waarin zij een hoofdrol speelde, enkele voorstellingen gaf, speciaal voor de doelgroepen van verenzorg. De financiën voor enkele optredens kwamen van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. Voordat de musical begon was er een uitgebreid voorprogramma. De aanwezigen in de zaal mochten, als ze dat wilden, een lied zingen op het podium. Ze beleefden, stralend, hun *fifteen minutes of fame*.

Willeke Alberti treft in alle opzichten de juiste toon, zo vertelt Joke: 'Ze maakt echt contact met de mensen, dat zie je gebeuren. Ook met heel zieke mensen. De patiënten vinden het prachtig, maar Wil-



Joke toont de kersenshaw van Addy van den Krommenacker, tijdens de high tea op Kasteel Maurick, 16 november 2012 (foto: A. van Heijst).



Verenzorg-optreden van De Jantjes in de Nijmeegse schouwburg, 1 maart 2013 (foto: A. van Heijst).

leke zelf ook. Ze vindt het bijzonder om mensen in de psychiatrie en de zwakzinnigenzorg te ontmoeten. Haar zoon Johnny, die kan dat ook. Daar kan heel Nederland een voorbeeld aan nemen, het zijn echte voorbeeldmensen.' Van zichzelf vindt Joke niet dat ze een voorbeeldmens is, ze doet gewoon wat ze kan: 'Het gaat niet om mij, maar om verenzorg.'

Op 1 maart 2011 werd herdacht dat Joke vijftig jaar tevoren op Voorburg begonnen was met werken. Daarbij werd feestelijk stilgestaan met een optreden van Willeke voor 175 genodigden. Op de filmopname die ervan is gemaakt staan Willeke en Joke samen taarten met kersen aan te snijden, want na de muziek kreeg iedereen een koffie met gebak. Een van de gasten vertelde in de film dat hij naar Willeke kwam kijken. De precieze aanleiding voor het optreden wist hij niet, maar hij vond het allemaal geweldig. Onder het optreden liep Willeke de zaal in en gaf handen. Een van de aanwezigen reageerde daarop. Ze rees overeind en zei tegen de zangeres: 'Ik wil me voorstellen, ik ben Catharine.' Ze werd door Willeke omhelsd en kreeg applaus. Na het optreden sprak de burgemeester een dank-

woord uit aan Joke, omdat ze zoveel had gedaan voor de stad, de regio en het land.

### In de prijzen

Meerdere keren werd Joke onderscheiden en viel ze in de prijzen, zoals de volgende korte opsomming laat zien. Op 30 april 1997 werd ze Ridder in de Orde van Oranje Nassau. Wetenschapster Cecilie aan de Stegge hield bij die gelegenheid een toespraak. (Toen zij in 2012 promoveerde op *Gekkenwerk*, een dissertatie over 150 jaar psychiatrische verpleegkunde, was Joke een van haar paranimfen.) In 2006, toen ze afscheid nam van haar werk, werd Joke bevorderd tot Officier in de Orde van Oranje Nassau. Rond dat afscheid was een groot congres in het Brabantse provinciehuis georganiseerd. Tot Joke's verrassing kwam burgemeester Rombouts binnen, die aankondigde dat ze Officier was geworden vanwege al haar verdiensten.

In 2002 werd Joke, samen met 364 andere wereldbewoners, uitgekozen in een wedstrijd van de KRO voor het kiezen van eigentijdse heiligen en helden. De bedoeling was om een nieuwe jaarkalender te maken, met voor iedere dag een aansprekende figuur, iemand die veel betekende voor de medemens. Alle 365 uitverkozen personen kwamen gezamenlijk op een poster te staan. Joke staat daar vermeld als 'Joke Leenders, Nationale Verwendag'. Eigenlijk had daar nog bij moeten staan: 'in de zorg'. Want het gaat niet zomaar om verwennen in het algemeen, maar om verenzorg speciaal voor de doelgroepen van zorgafhankelijke mensen.

In 2004 werd Joke voorgedragen voor het lidmaatschap van Sigma Theta Tau Honour; Society of Nursing; ze werd erelid voor het leven en is daar echt trots op. Deze wereldorganisatie van verpleegkundigen gaf haar het certificaat waarop het erelidmaatschap vermeld staat. De naam van de organisatie verwijst naar de Griekse woorden



Joke met de poster van 365 Eigentijdse heiligen en helden (foto: A. van Heijst).



De KRO-poster 365 Eigentijdse heiligen, bovenste rij, tweede van rechts is Joke (foto: A. van Heijst).

‘liefde’, ‘moed’ en ‘eer’. Het doel is het bevorderen van de waardering voor vakkennis en het promoten van excellente verpleegkundige praktijken. De organisatie werd in 1922 opgericht door zes Amerikaanse verpleegkundigen en groeide uit tot een internationaal verband, met meer dan 135.000 leden in ruim 85 landen.<sup>26</sup>

Op 18 mei 2006 ontving Joke een ereprijs van het Fonds Geestelijke Gezondheid. De prijs wordt eens per twee jaar uitgereikt. Joke kreeg die vanwege haar grote bijdrage aan de verbetering van de levensomstandigheden van psychiatrische patiënten en het ontwikkelen en uitbouwen van de verenzorg.<sup>27</sup> De onderscheidingen en prijzen die haar ten deel vielen, laten Joke niet koud. Maar ze vindt die vooral belangrijk omdat ze aan verenzorg meer bekendheid geven. Want daar is het haar uiteindelijk om te doen: zorgen dat verenzorg op nog meer plaatsen gaat gebeuren, waardoor kwetsbare mensen wat gelukkiger worden.

26. <http://www.nursingsociety.org/aboutus/mission/Pages/factsheet.aspx> geraadpleegd op 21 april 2015.

27. <http://www.verenzorg.nl/nieuws.htm>, geraadpleegd op 23 april 2015; archiefmap A14 van Roucouleur.

## Hoofdstuk 3

### Casestudie over verenzorg voor mensen met een verstandelijke beperking

#### 1. Waarom deze casestudie?

Dit hoofdstuk gaat over de casestudie die is verricht naar verenzorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De onderzoeker was Esther Kuis. Vanuit de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (Tranzo) werkte zij er twee dagen per week aan, van september 2014 tot en met augustus 2015. Dit hoofdstuk bevat de onderzoeksresultaten, maar ook in de overige hoofdstukken zijn gegevens verwerkt die de genoemde onderzoeker vergaarde. Daardoor kon een completer, genuanceerder en meer gelaagd beeld van verenzorg worden geschetst.

Deze casestudie bestond uit een globaal verkennend vooronderzoek, gevolgd door een diepteanalyse. Het was de bedoeling om meer kennis te vergaren over verenzorg in het algemeen, in het bijzonder over de gevers en ontvangers van verenzorg, en wel in de sector van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Bij de keuze van te bestuderen activiteiten was niet door-

slaggevend of die ‘verwenzorg’ heetten, maar of het afzonderlijke en extra activiteiten waren, buiten de dagelijkse zorg of gang van zaken, aangeboden door anderen dan degenen die gewoonlijk zorg verlenen.

## 2. Het vooronderzoek: kernbegrippen en sleutelfiguren

### Kernbegrippen

Omdat er nog geen uitgewerkt begrippenkader bestaat over verwenzorg - het is een wetenschappelijk nog weinig verkend gebied - werd begonnen met een oriënterend vooronderzoek, gericht op het verhelderen van kernbegrippen. Dat werk bestond uit een documentenanalyse, op basis van door Joke Zwanikken-Leenders en Annelies van Heijst vergaard materiaal over verwenzorg. De onderzoekster nam enkele boeken en vele brochures door over deze materie, ze bekeek de vele berichten over verwenzorg en de interviews met Joke Zwanikken-Leenders. Bij het materiaal zaten ook ansichtkaarten over verwenzorg en uitnodigingen voor activiteiten en dergelijke. De bestudeerde documentatie vatte ze samen aan de hand van de thema’s: karakteristieken van verwenzorg, ontstaan, doelgroepen, organisatie en opbrengsten van verwenzorg.

### Gevers over wat verwenzorg hen oplevert

Een tweede fase van het vooronderzoek bestond uit interviews. Op basis van de documentatieanalyse werden interviewvragen ontwikkeld die aan sleutelfiguren op het gebied van verwenzorg gesteld konden worden. De onderzoekster kreeg acht namen van prominente gevers van verwenzorg uit het netwerk van Joke Zwanikken-Leenders. Hen werd toegezegd dat ze anoniem zouden blijven en daarom zijn hun namen niet vermeld. De geïnterviewden beantwoordden vragen over verwenzorg in het algemeen (voor wie is het bestemd; en hoe wordt het georganiseerd) en gingen in op vragen waarom zij aan verwenzorg waren gaan doen, wat zij er zelf aan hadden ofwel wat de opbrengsten voor henzelf waren en wat het volgens hen opleverde voor de doelgroepen.

Uit de antwoorden kwam naar voren wat de sleutelfiguren had bewogen om aan verwenzorg te gaan doen. Sommigen wilden iets goeds doen voor heel concrete anderen, omdat ze hen al kenden, of omdat er een beroep op hen was gedaan. Anderen wilden iets doen voor de maatschappij als geheel. Sommigen hadden die bereidheid van huis uit meegekregen, anderen waren geraakt door het lot van patiënten. Sommige leidinggevendenden van bedrijven en instellingen gaven aan dat ze graag iets terug wilden doen voor de maatschappij. Ze spraken in dat verband van ‘maatschappelijk verantwoord ondernemen’.

Sommige gevers van verwenzorg noemden het een verrijkende ervaring omdat ze door de verwenzorg in een wereld waren gekomen die zij nog niet kenden. Dat kon confronterend zijn. Een enkeling was geschrokken van de eerste ontmoeting met de patiënten of cliënten. Ondanks de schok was het toch nuttig geweest om een spiegel voorgehouden te krijgen; daardoor hadden ze meer over zichzelf geleerd, onder meer hoe ze reageerden op onvoorspelbaar gedrag. Sommige gevers van verwenzorg waren door hun betrokkenheid bij de activiteit positiever gaan kijken naar de mensen voor wie de verwenzorg bestemd was. Ze hadden hun beeld bijgesteld. Toen ze merkten dat ze goed contact met hen hadden, kregen ze er steeds meer plezier in en verdwenen de aanvankelijke gereserveerdheid en terughoudendheid. Een enkele aanbieder van verwenzorg zei dankbaarheid te hebben ervaren: patiënten of cliënten hadden dat laten blijken. Veel geïnterviewde gevers van verwenzorg zeiden: *zién* genieten, is *zélf* genieten. Het merken dat de patiënten en cliënten opgetogen en blij waren, deed hen goed.

Het viel de onderzoekster in beide fasen van het vooronderzoek op dat het gewoonlijk vooral de aanbieders van verwenzorg zijn, die aan het woord komen. Zij vertellen over hun goede bedoelingen, hun inspanningen en hun geslaagde activiteiten. Het geluid van de ontvangers van verwenzorg komt veel moeilijker door. Toch dient wetenschappelijk onderzoek, vanwege de vereiste kritische distantie, attent te zijn op dergelijke eenzijdigheden. Daarom werd



besloten om na het vooronderzoek een diepteanalyse op te zetten, gericht op het in beeld brengen van het perspectief van de ontvangers van verenzorg. Dat ligt mede in de lijn van eigentijdse ontwikkelingen in de gezondheidszorg. De afgelopen jaren is daar veel meer aandacht gekomen voor de zienswijze en de beleving van zorgontvangers. Daarom wordt in de nu volgende diepteanalyse van de casestudie speciaal aandacht besteed aan wat de mensen met een verstandelijke beperking vinden van de hen aangeboden verenzorgactiviteiten.

### 3. Inzoomen op drie verenzorgactiviteiten

Het diepteonderzoek bestond uit participerende observatie, afnemen van interviews, en analyse van het aldus verzamelde onderzoeksmateriaal. De hoofdvraag luidde: hoe wordt binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking het ontvangen van verenzorg ervaren? Op drie activiteiten van verenzorg werd in het bijzonder ingezoomd. De onderzoekster kreeg negentien namen door, daarvan benaderde ze elf personen en waren er acht bereid om mee te doen. De onderzoekster was op de achtergrond bij de activiteiten aanwezig, zodat ze kon observeren wat er gebeurde en kon letten op reacties van de mensen voor wie de verenzorg bestemd was. In totaal werden zes mensen 'gevolgd' bij de activiteit van hun wens of keuze. Het waren mensen met een lichte verstandelijke beperking, in staat om achteraf iets te vertellen over hun ervaringen. Voor mensen met een zwaardere beperking zou het moeilijk, of zelfs onmogelijk, zijn geweest om naderhand op de gebeurtenis terug te komen.

De zes ontvangers van verenzorg die de onderzoekster van nabij volgde en met wie ze naderhand praatte, namen deel aan één van de volgende activiteiten: een kookworkshop, een beautydag, of een wensavond. De beschrijving gaat niet over hen alle zes, maar per activiteit is gefocust op één deelnemer. Omwille van de privacy zijn de namen gefingeerd en zijn er geen foto's afgedrukt waar zij herkenbaar opstaan.

## Wensenavond: John als held voor één dag

Bij een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking mogen cliënten elke twee jaar een wens indienen, de instelling neemt het initiatief. De wensenavond van 2015 vond niet meer plaats onder de naam 'verenzorg', maar in het verleden is het initiatief wel van daaruit ontstaan. Voor de wensenavond van 2015 kwamen ongeveer duizend wensen binnen. Een groep medewerkers van de zorginstelling neemt het op zich om, met de hulp van het bedrijfsleven, de buurt en kennissen, de wensen binnen twee jaar in vervulling te laten gaan.

Het is gebruikelijk om op de zogeheten 'wensenavond' de eerste wensen al in vervulling te laten gaan. In de maanden erna worden dan ook nog andere wensen vervuld. In 2015 vond de wensenavond plaats in een zaal van een voetbalstadion. Door contacten in het netwerk was die locatie gevonden. Vanuit de zaal konden de aanwezigen een balkon op om het voetbalveld en de zitplaatsen te aanschouwen. Er waren niet alleen cliënten uitgenodigd van wie de wens in vervulling zou gaan, maar ook andere cliënten. Johns grootste wens was het om één dag een superheld te zijn. Zijn wens was een van de vele die deze avond in vervulling gingen. Voorafgaand aan de avond nam iemand van de organisatie hem mee naar een winkel waar ze feestkleding verhuren. Daar mocht hij kostuums passen. Hij wilde graag Superman zijn, maar dat pak was er alleen in een kindermaat. Hij werd Batman, want dat kostuum was er wel.

Op de wensenavond stond John bovenaan de trap de genodigden op te wachten die binnenkwamen. Hij zag er stoer uit in het Batmanpak, dat veel spierkracht suggereerde. Sommige genodigden gaven hem een hand. Toen een bestuurder een welkomspaatje hield, liep John spontaan naar voren en de spreker speelde daar soepel op in. Hij vroeg of Batman kwam kijken of er boeven waren

en of Batman zijn bodyguard wilde zijn voor die avond. Enige tijd later werd John, ofwel Batman, officieel naar voren geroepen. Nu ging zijn wens echt in vervulling: hij was de held en mocht de hele avond de organisatie meehelpen. John poseerde bij het podium en nam stoere houdingen aan in zijn Batmanpak.

In de pauze deelde John handtekeningen uit en mochten mensen met hem op de foto. Hij kreeg veel complimentjes, onder andere van de spelers van de voetbalclub met wie alle genodigden op de foto mochten. Men zei dat hij er stoer uitzag. Door de aandacht en de pluimen oogde hij trots. Maar er kwamen ook negatieve reacties. Een cliënt verscheurde Johns handtekening, en iemand riep: 'Hé, ga weg Batman, je zit in het licht.'

Na de pauze begeleidde John verschillende cliënten naar het podium om hun wens in vervulling te laten gaan. Bij een optreden van een Zumbagroep van mensen met een verstandelijke beperking keek hij toe. Sommige andere genodigden dansten, zongen en klapten mee. Het was te zien dat de aanwezigen genoten van wat er voor hen op touw was gezet. Aan het eind van de avond kreeg John nog een verrassing, hij werd opnieuw op het podium geroepen. Iemand uit de zaal had thuis nog zo'n Batmanpak en beloofde dit aan hem cadeau te doen. Ontroerd omhelsde John de gever.

John was niet de enige wiens wens in vervulling ging. Andere cliënten hadden bijvoorbeeld gewenst om naar de schoonheidsspecialiste te gaan, autorijles te krijgen, een bezoek te brengen aan een dierenpark, naar een concert te gaan, en mee te rijden achterop een motor van het merk Harley. Als het even kon, werden de wensen ter plekke vervuld. Sommige cliënten gingen rechtstreeks naar de schoonheidsspecialiste die in een hoek van de zaal zat, anderen gingen mee naar buiten voor een autorijles of een ritje op de Harley. Voor de wensen die niet meteen en buitenshuis vervuld moesten worden, zoals een concert of een bezoek aan een dierenpark, kregen de cliënten een voucher. Indien de gever, die de wens mogelijk maakte, aanwezig was in de zaal – dat gold bijvoorbeeld voor de

rijinstructeur – dan werd die persoon ook mee naar voren gevraagd. Er volgde dan een applaus voor zowel de gever als de ontvanger van verzorging.

## Bart tijdens de kookworkshop

Een andere instelling voor mensen met een verstandelijke beperking organiseert ook regelmatig een wensenactie. De organisatie ligt in handen van de zorginstelling en aan de realisering werken bedrijven en beroepsbeoefenaars mee waar de zorginstelling contacten mee onderhoudt. Deze wensenactie gebeurt niet onder de naam van verzorging, maar heeft er wel de kenmerken van. Cliënten mogen een wens opschrijven en in een wensboom hangen, en daaruit worden dan wensen uitgekozen die leuk zijn voor meerdere personen.



Pasta draaien met hulp van de chef-kok  
(foto: Kathinka Barbu).

In de editie van 2015 hadden verschillende cliënten de wens geuit om te koken onder leiding van een echte kok. De eigenaar van een kookstudio, een chef-kok, werd benaderd. Hij zei meteen ja, want de dochter van een vriend van hem werkt bij de betreffende instelling. Hij gaf als reden dat hij het een mooie manier vond om iets bij te dragen aan de maatschappij. Een vrouwelijke assistent-kok kwam hem helpen. Zij is een hobbykok die werkzaam is als gedragsdeskundige bij de zorginstelling die de wensen van de cliënten in vervulling wilde laten gaan.

De kookworkshop begon 's middags rond een uur of drie. De chef-kok en zijn assistente ontvingen de zeven cliënten met koffie, thee en fris. Vier van de cliënten kwamen alleen, de anderen met hun naaste of hun begeleider. Sommigen bleken een beroemde kok verwacht te hebben. Vooraf hadden ze onderling, of met hun naaste, gespeculeerd over wie de chef-kok wel zou zijn. Misschien Herman den Blijker, bekend van de tv? De meeste deelnemers aan de workshop hadden gevoel voor koken. Eén van hen werkte bij een lunch-café, een ander had een moeder die kok was, iemand anders zijn nichtje bakte veel. De activiteit sloot dus echt aan bij hun interesse.

Tijdens de koffie vertelde iemand dat de achtste cliënt niet was gekomen omdat hij dacht dat het een 1-april-grap was. De kookworkshop viel namelijk op 1 april. Hij was niet te bewegen geweest om toch te komen. Hier in het vervolg op letten, werd als tip meegegeven voor de planning van toekomstige activiteiten.

Minipizza's bereiden, tijdens de kookworkshop (foto: Kathinka Barbu).



De chef-kok gaf uitleg over de workshop en over de verschillende taken die er waren. Er zou een Italiaans menu van drie gangen worden bereid, in klinkend Italiaans aangekondigd als: 'pizza piccolo', 'spaghetti carbonara' en 'tiramisù classico con gelato al vanille'. Cliënten konden hun voorkeur aangeven voor het gerecht dat zij het liefst wilden maken. Sommigen deden dit, anderen leken zich minder uit te spreken en werden ingedeeld. Alle ingrediënten voor het bereiden van de drie gangen stonden al klaar.

Bart was samen met zijn zus gekomen. Hij kwam al enthousiast binnen en stelde de chef-kok meteen een aantal vragen. De zus, die dacht dat dit echt iets voor Bart was, riep enthousiast 'ja' toen spaghetti draaien werd genoemd. Dus werd Bart daarbij ingedeeld, samen met een andere cliënt. De chef-kok gaf uitleg en deed voor hoe het moest en daarna mochten zij het zelf proberen. De andere cliënt begon, terwijl Bart toekeek. Ondertussen praatte Bart met de kok, hij stelde vragen en zij maakten samen grappen. Daarna was hij aan de beurt. Hij zette zijn rollator bij de draaimachine. Met de hulp van de andere cliënt en zijn zus draaide Bart aan de pastamachine en kreeg het spaghettideeg de vorm van steeds langere plakken. Dat was best zwaar, maar het lukte, en Bart voelde zijn spierballen. Hij lachte toen hij de eerste lap pasta klaar had. "Jeeh", zei zijn zus, en ze applaudisseerde.

Ondertussen waren de cliënten geconcentreerd met hun eigen taak bezig. Twee van hen maakten de minipizza's, één de pastasaus, één het ijs en één de tiramisù. De pizza's konden al snel de oven in en ook het nagerecht was niet zo bewerkelijk. De chef-kok en zijn assistente liepen langs en hielpen waar dat nodig was. Ze maakten hier en daar een praatje met de cliënten en gaven complimenten.

De mannen bij de pasta waren het langst bezig en bijna iedereen kwam naar hun werkzaamheden kijken. Toen de lange plakken gemaakt waren, kwam de kok opnieuw uitleg geven. De plakken moesten opnieuw door de machine, nu met een ander opzetstuk, en toen kwam er spaghetti uit. Van het hele kookproces werden foto's gemaakt en de cliënten kregen complimenten voor hun werk.

Sommige cliënten waren eerder klaar dan anderen. Enkelen gingen de afwas doen en anderen dekten alvast de tafel. Er stonden 'chique borden', zo merkte één van de cliënten op, en er was extra aandacht besteed aan de aankleding van de tafel. Dat droeg eraan bij dat de cliënten zich speciaal voelden.

Daarna was het wachten tot de hele maaltijd was bereid. De chef-kok en de betrokken cliënten legden de laatste hand aan de verschillende gangen. Toen het voorgerecht van de pizza's kon worden geserveerd, steeg er applaus op voor alle koks. Hierna volgden het hoofdgerecht en dessert, ook onder applaus van de aanwezigen. Tijdens het diner klonk van alle kanten dat het eten goed smaakte, en kregen de cliënten veel complimenten. Sommigen aten hun maaltijd in stilte op, anderen maakten een praatje. Bart maakte grapjes met de assistente van de kok.

Om half zes was de hele maaltijd verorberd. Dat was sneller dan gepland, de activiteit had eigenlijk tot acht uur zullen duren. De bestelde taxi's werden gevraagd wat eerder te komen. Na de maaltijd werd nog koffie en thee geserveerd en praatte men wat na. Eén van de cliënten vertelde dat ze, toen ze de uitnodiging drie weken geleden kreeg, door de kamer had gesprongen van vreugde. De cliënten kregen de recepten mee naar huis. Tegen half zeven vertrokken ze, met hun naasten en begeleiders. Eén van hen antwoordde op de vraag of zij het leuk had gehad: 'Ja, even wat anders hè?'

## Kelly op de beautydag

Het derde verweninitiatief voor mensen met een verstandelijke beperking kwam van een studentenvrijwilligersorganisatie. De bij deze organisatie aangesloten studenten organiseren elke maand een vrijwilligersactiviteit voor onder meer ouderen, mensen met een psychische stoornis of een beperking. Jaarlijks bieden ze de ac-

tiviteit 'You are beautiful' aan op een beautydag voor mensen met een verstandelijke beperking.

In 2015 betrof het ongeveer tachtig cliënten, met begeleiders en vrijwilligers, van verschillende zorginstellingen. De dag vond plaats in een grote zaal van een wijkcentrum. Ook deze activiteit stond niet aangekondigd onder de naam verwenzorg, maar droeg daar wel de kenmerken van. Deelname voor cliënten was gratis, de dag werd gefinancierd en mogelijk gemaakt door verschillende sponsors. De bakker, de slager en de kaasboer leverden ingrediënten voor de lunch en verder verzorgden kapsters, visagisten en dansleraressen een aantal workshops.

De voorzitter van de studentenvrijwilligersorganisatie vertelde gedreven te worden door wat zij omschreef als een win-winsituatie. Niet alleen vond ze het organiseren van dit soort activiteiten en samenwerken in een team leerzaam, maar ook vond ze het dankbaar werk. Want ontvangers uitten hun dankbaarheid en als gever zag je hen genieten. Dat stemde de voorzitter vrolijk.

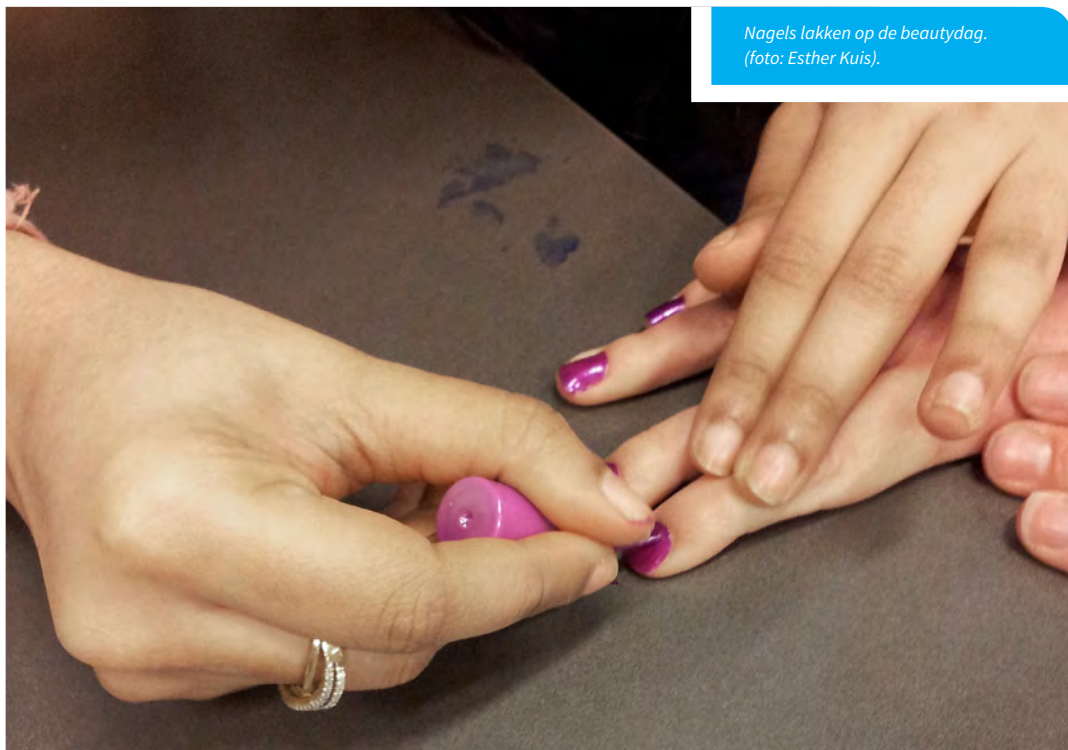
Op de beautydag werden cliënten en hun begeleiders ontvangen met koffie en thee. Zij konden de gehele dag in groepjes deelnemen aan verschillende activiteiten. De onderzoekster, Esther Kuis, sloot aan bij de groep met de kleur groen, omdat daar Kelly in zat die ze na afloop zou gaan interviewen. De eerste activiteit voor deze groep was naar de kapper. Cliënten konden hun haren laten doen. Er werd niet geknipt, maar de haren werden mooi in model gebracht. Cliënten zaten in de rij op hun beurt te wachten en werden met vijf personen tegelijk door verschillende kapsters verzorgd.

Bij Kelly maakte de kapster mooie krullen in het steile haar. Kelly kon tijdens het stylen niet zien wat er gebeurde, want ze zat niet voor de spiegel. Toen ze het resultaat zag, lachte ze breed. De moeder van een andere cliënte maakte foto's van haar dochter en Kelly. Daarna gingen ze zitten praten. Begeleiders gaven complimentjes aan de cliënten over hun mooie haar. Toen iedereen was gekapt, moesten ze even wachten op de start van de volgende ronde.



De groene groep mocht vervolgens naar de visagie. Cliënten konden hun nagels laten lakken en zich laten opmaken door visagisten. Wie liever een spelletje deed, kon aanschuiven aan een tafel waar bordspelen klaarstonden. Kelly liet zich opmaken door de visagiste. Tijdens het opmaken praatte ze over het kappen en over haar vriend, en ze lachte veel. Toen de visagiste klaar was, gaf Kelly aan het resultaat mooi te vinden. Vervolgens liet ze ook haar nagels lakken door een vrijwilligster.

Tijdens het opmaken vroeg de visagiste welke kleuren Kelly graag wilde, maar dat wist ze niet. De visagiste koos zelf iets en gaf advies over het kleurgebruik. Het gebeurt vaker dat de visagisten de cliënten adviseren over wat hen mooi staat. Zo leren zij de cliënten iets nieuws over hun uiterlijk. Net als bij de kapper, die hen een ander uiterlijk gaven, terwijl ze niet geknipt waren. Kelly vertelde achteraf dat ze iets had geleerd. Als ze de volgende keer bij de kapper kwam zou ze vragen om haar haren in de krul te zetten, en ze wist nu hoe ze zich kon opmaken en haar nagels bij kon houden.



Nagels lakken op de beautydag.  
(foto: Esther Kuis).



fotolijstjes om te versieren (foto: E. Kuis).

Hierna was het lunchtijd. Er stond een buffet klaar met belegde broodjes, eierkoeken en drinken. Verschillende cliënten haalden een rijkelijk beladen bord en genoten zichtbaar van het eten. De begeleiders maakten een praatje met sommige cliënten. De cliënten spraken voornamelijk met elkaar. Sommigen zagen bekenden en gingen die gedag zeggen. Door het deelnemen aan deze activiteit hadden de cliënten meer sociaal contact en leerden ze ook nieuwe mensen kennen.

Na de lunch mocht de groene groep naar een zaal om te dansen. Dat gebeurde in een Zumbaworkshop. Drie dansleraresen deden de pasjes voor en daarna deden de cliënten mee op de muziek. Kelly deed, net als de meeste anderen, enthousiast mee en lachte veel. Een vrijwilligster danste met enkele cliënten. Degenen die niet mee wilden doen, keken toe vanaf de bank, samen met de begeleiders. Wie niet mee wilde doen, hoefde dat niet.

Vervolgens ging de groene groep terug naar de grote zaal om fotolijstjes te versieren. Er lagen lijstjes klaar en knutselmateriaal zoals stickers, stiften en lijm. Daarmee konden de cliënten een fotolijstje mooi maken. Ze gingen meteen aan de slag. Sommigen waren zo klaar en de meesten hadden het af vóór het einde van deze ronde, zodat ze even moesten wachten op het volgende onderdeel. Tussen de rondes door hadden de cliënten een foto van zichzelf kunnen laten maken. Later kregen ze die foto in hun eigen fotolijstje. Zo hielden ze een mooie herinnering aan de dag over.

Na de activiteitenrondes was er een pauze met wat te drinken. Ondertussen werd een catwalk opgebouwd en vervolgens mocht iedereen die wilde daarover heen lopen. De hele tijd klonk er muziek

en iedereen die de catwalk op stapte werd met een microfoon aangekondigd door een van de vrijwilligsters. Zij noemde niet alleen de naam maar gaf ook complimenten. Cliënten kregen kledingstukken en accessoires aangereikt, onder meer boa's en hoeden, die over het algemeen pasten bij hun outfit. Allen kregen een groot applaus vanuit de zaal. Sommige cliënten maakten er een hele show van, anderen liepen snel door en waren duidelijk onwennig. Er werd veel gelachen.

Kelly kreeg een shirtje overhandigd, maar ze nam zelf ook nog een boa en grote bril en liep toen over de catwalk. Na afloop gaf ze te kennen dat ze eigenlijk liever in haar eigen kleding had gelopen, want ze had voor deze dag speciaal haar nieuwe kleren aangetrokken. Haar begeleidster moedigde Kelly toen aan om nog eens te showen, maar nu op de manier die zij wilde. Dat deed ze.

Toen iedereen geweest was, kwamen de vrijwilligers op de catwalk om te worden bedankt voor hun inzet. Daarna gingen zij samen met cliënten nog eens over de catwalk. Vrijwilligers en cliënten liepen samen, soms hand in hand, of dansten samen. Hoewel er eerder op de dag weinig contact leek te zijn tussen de studentenvrijwilligers en cliënten, was dat er nu wel. De danseressen van de Zumba-workshop kwamen er ook bij en bijna iedereen danste het ingestudeerde dansje mee. Daarna werd er water uitgedeeld en stonden er nootjes klaar. Enkele jongere cliënten stonden nog te swingen, andere cliënten zaten te wachten.

Afsluitend trad een zanger uit de regio op. Hij zong liedjes die veel cliënten kenden en zong de luisteraars toe, sloeg zijn arm om hen heen, en liet hen zelf zingen in de microfoon. Kelly stond met andere cliënten op de catwalk mee te zingen en te dansen. Andere cliënten deden langs de kant mee, anderen zaten rustig. Na het optreden zat de dag erop. Alle cliënten kregen een single van de zanger mee en een goodiebag met allerlei presentjes. Inmiddels waren al heel wat cliënten naar huis gegaan, omdat het wachten hen te lang was gevallen.

#### 4. Wat verenzorg oplevert volgens de mensen die het kregen

Een week na afloop van de activiteit werden John, Bart en Kelly geïnterviewd, daarbij was ook hun naaste of begeleider aanwezig, die de cliënten hielp om het verhaal te doen en soms ook een eigen inschattingen gaf. De leidende vraag was hoe zij de door hen bijgewoonde activiteiten hadden ervaren en wat zij er aan hadden gehad. Wat was, met andere woorden, de ervaren baat of de opbrengst voor deze ontvangers van de verenzorg? Hoe keken zij daar zelf tegen aan?

##### Wat vond je er ervan?

De vraag hoe de aangeboden activiteiten waren overgekomen bij de mensen voor wie die activiteiten bestemd waren, lijkt voor de hand liggend, maar is niet vanzelfsprekend. Evaluatie van resultaten gebeurt in de zorgsector meestal aan de hand van zogeheten 'uitkomstmaten' die een echt, of vermeend, objectief karakter hebben. Het gaat dan om zaken als: vermindering van symptomen, kwaliteit van leven, cliënttevredenheid, kennis over de ziekte, compliance (naleven van wet- en regelgeving), en bijwerkingen van medicijnen. Hierbij wordt weinig recht gedaan aan andere, minder 'harde', opbrengsten, zoals je gezien voelen of je begrepen weten. Ook wordt weinig ingegaan op de subjectieve beleving van individuele personen, eerder wordt naar de grotere groep gekeken.

Voor een onderzoek naar verenzorg zijn die minder harde gegevens wezenlijk van belang. Daarom focust deze casestudie op de ervaren baat en de opbrengsten van verenzorg, in de ruime zin van het woord. Om inhoud te geven aan het perspectief van de ontvangers van verenzorg is afgegaan op de reacties die tijdens de activiteit te zien waren (in de participerende observatie), en op de interviews die een week na de activiteiten werden gehouden met de drie met name genoemde cliënten en hun naasten en begeleiders. Ook nog drie andere cliënten die deelnamen aan dezelfde activiteiten als John, Bart en Kelly, werden geïnterviewd. Hun reacties zijn tevens meegenomen in de nu volgende kenschetsing.

### Verbetersuggesties

In de interviews kwamen enkele suggesties voor verbeteringen naar voren, de meeste hadden te maken met afstemming. Soms was een activiteit, qua moeilijkheidsgraad of intensiteit, niet goed afgestemd op de doelgroep of op het individu. Soms was er niet goed afgestemd in de tijdsplanning, of was niet echt gelet op de verwachtingen die van te voren waren gewekt. Tijdens de participerende observatie bleek de tijdsplanning een punt. Bij twee activiteiten, de kookworkshop en de beautydag, waren er eigenlijk te lange wachttijden. Daardoor waren de cliënten zich gaan vervelen en wilden sommigen eerder weg. De naasten en begeleiders merkten achteraf op dat wachten moeilijk is voor veel mensen met een verstandelijke beperking. Qua tijdsplanning was betere afstemming wenselijk geweest, en een programma met meer afwisseling, meer dingen om te doen, en minder wachttijden.

Desgevraagd zeiden sommige ontvangers van verenzorg niet alleen met positieve gevoelens terug te kijken. Ze vertelden over negatieve reacties vanuit hun omgeving, of zeiden dat ze het te druk hadden gevonden. Dit had voor sommigen een stempel gedrukt op de verder positieve ervaring.

Verder kwam naar voren dat er niet altijd genoeg afstemming plaats had gevonden tussen degenen die de activiteit organiseerden en de cliënten en hun begeleiders. Sommige cliënten waren verwachtingen gaan koesteren die niet uitkwamen, bijvoorbeeld dat er een heel beroemde chef-kok zou komen. Anderen hadden door een verkeerde verwachting het hele evenement gemist, zoals de cliënt die had gedacht dat het om een 1 aprilgrap ging. Wat dus beter kan, is meer aandacht besteden aan 'verwachtingenmanagement', het wekken van terechte verwachtingen bij de doelgroep voor wie de activiteit is opgezet.

### Opbrengsten die de ontvangers van verenzorg noemden

In de interviews kwam naar voren wat de opbrengsten van de verenzorgactiviteiten waren, gezien vanuit het perspectief van de

mensen die het hadden ontvangen. Een hele reeks van opbrengsten werd genoemd. Zo boden de verenzorgactiviteiten iets onverwachts en kwamen als een verrassing. Een andere opbrengst van verenzorg was de voorpret; sommige cliënten hadden al plezier gehad puur vanwege het leuke vooruitzicht. De meeste cliënten verheugden zich op de activiteit en fantaseerden erover. Het gaf hen iets om naar uit te kijken. Maar soms was er ook sprake van een ongeruste spanning, hoe zou het zijn en zou het allemaal wel goed gaan?

Nog een opbrengst van verenzorg was het gevoel van speciaal te zijn. Cliënten hadden het gevoel te zijn uitgekozen (om hun wens in vervulling te laten gaan) en merkten dat er moeite voor hen was gedaan. Het deed hen goed om te merken dat er aan hen gedacht was.

Een andere opbrengst was waarneembaar tijdens de activiteiten zelf: op het moment genoten de ontvangers van verenzorg er zichtbaar van. Zij voelden zich blij en straalden dit uit, ze hadden duidelijk plezier. Ze waren helemaal in het hier en nu en sommigen waren duidelijk meer ontspannen dan gewoonlijk.

Wat de verenzorg meestal ook opleverde, zo bleek uit de interviews, was dat de ontvangers zich belangrijk en gewaardeerd voelden. De activiteit gaf de cliënten iets om trots op te zijn en deed hun gevoel voor eigenwaarde goed. Ze hadden er echt een opkikker door gekregen. De positieve ervaring hielp sommigen niet alleen om op het moment zelf de zorgen te vergeten, maar werkte langer door.

Wat ook naar voren kwam als opbrengst van verenzorg is verbreden van de leefwereld van zorgontvangers. Door de activiteiten leerden de cliënten iets nieuws van zichzelf kennen: iets wat ze wilden zijn, wat ze bleken te kunnen, kleding of haardracht of make-up die hen goed staat, of hoe ze hun uiterlijk kunnen verzorgen. Iets nieuws leren en plannen maken om daar later mee te doen, bleek soms ook een opbrengst van verenzorg.

Verenzorg leverde verder op dat cliënten in een nieuwe omgeving kwamen en nieuwe mensen leerden kennen of bekenden troffen. Dat werd genoemd als een opbrengst: merken dat het fijn kan zijn om onder de mensen te verkeren. Bij een enkeling bracht het leren kennen van een nieuwe omgeving en nieuwe mensen iets op gang, waardoor zich nieuwe mogelijkheden openen om het eigen leven wat anders in te vullen.

Verschillende cliënten vertelden dat ze er een mooie herinnering aan hadden overgehouden om aan terug te denken, zij het dat de één langer terughdacht dan de ander. Verder bleek uit de interviews dat sommige cliënten nagenoten van de activiteit mede omdat ze aan anderen erover konden vertellen. Nu hadden zij ook eens iets leuks meegemaakt, terwijl ze doorgaans weinig nieuws beleven.

## 5. Nieuwe inzichten

Samengevat levert de casestudie over verenzorg voor mensen met een verstandelijke beperking verschillende nieuwe inzichten op. Niet alleen konden in het vooronderzoek, op basis van de documentenanalyse, kernbegrippen omtrent verenzorg helderder worden verwoord, maar ook kwam er dankzij de interviews met de sleutelfiguren een beter begrip tot stand over wat de gevers van verenzorg drijft, wat zij er belangrijk aan vinden en waarom ze het graag doen.

Het vooronderzoek bracht verder een kennislacune aan het licht, namelijk: dat er weinig gegevens zijn over de ontvangers van verenzorg, althans gegevens waarin hun stem klinkt en naar hun visie en beleving is gevraagd. Om die blinde vlek te vullen, werd een diepteonderzoek opgezet, geheel daarop gericht. Desgevraagd noemden de ontvangers van verenzorg en hun naasten een aantal verbeterpunten, die vrijwel alle neerkwamen op de noodzaak van betere afstemming.

De geïnterviewde cliënten wisten een hele lijst te noemen van positieve opbrengsten van verenzorg. Zij kwamen daar zelf mee naar voren, ondersteund door wat hun naaste of begeleider had waargenomen. Samengevat betrof het de volgende opbrengsten van verenzorg: een aangename verrassing krijgen, voorpret, genieten van de activiteit en erdoor ontspannen, zich speciaal voelen, genieten, zich trots voelen en meer gevoel van eigenwaarde, de leefwereld verbreden en onder de mensen komen, iets nieuws leren waardoor incidenteel een cliënt meer mogelijkheden krijgt om vorm aan het eigen leven te geven, ontspanning, iets meemaken om over te vertellen en een mooie herinnering overhouden.

Hoe dit alles te wegen? Het is kenmerkend voor diepteonderzoek om geen grote groep te volgen, maar slechts een klein aantal mensen. De bevindingen in deze casestudie kunnen daarom niet zomaar worden gegeneraliseerd (toegepast op alle mensen met een verstandelijke beperking) en evenmin kunnen ze worden geëxtrapoleerd (overgezet op andere doelgroepen). Andere cliënten met bijvoorbeeld een zwaardere of een ander type verstandelijke beperking zouden misschien anders reageren. Dat geldt ook voor patiënten of cliënten uit de doelgroepen van psychiatrie, verpleeghuis of thuiszorg. Strikt genomen is daar in deze casestudie geen onderzoek naar verricht. Dat voorbehoud moet worden gemaakt. Maar het doet niets af aan de geldigheid van de onderzoeksresultaten, op basis waarvan nieuwe inzichten over verenzorg voor mensen met een verstandelijke beperking konden worden geformuleerd.



## Hoofdstuk 4

### Casestudie over de CZ Verwenzorgprijs

#### 1. Waarom deze casestudie?

De casestudie in dit hoofdstuk betreft de CZ Verwenzorgprijs. Eind 2013 stelde de zorgverzekeraar CZ geld beschikbaar voor bestudering van het verschijnsel verwenzorg. CZ had zelf een bescheiden traditie opgebouwd op dit gebied, want was in 2004 begonnen met de uitreiking van de CZ Verwenzorgprijs.

Door financiële steun aan dit onderzoek wilde CZ bijdragen aan een beter begrip van verwenzorg in het algemeen. Maar er was een toespitsing nodig en daarom werd gekozen voor een afgebakend onderwerp, namelijk het beschrijven en analyserend doordenken van een jarenlange praktijk op het gebied van verwenzorg, in de loop van tien jaar CZ Verwenzorgprijs.<sup>1</sup>

1. Het onderzoek werd uitgevoerd door dr. Madeleine Timmermann onder begeleiding van prof. dr. Annelies van Heijst. Bronnen die werden gebruikt: papieren en digitale archieven van CZ over de CZ Verwenzorgprijs over de periode 2010 tot en met 2014; publicaties van CZ over de CZ Verwenzorgprijs; vragenlijsten opgesteld door de onderzoekster en ingevuld door de winnaars van 2014; archiefmateriaal uit het persoonlijk archief van Joke Zwanikken-Leenders; opnames uit het persoonlijk filmarchief van Joke Zwanikken-Leenders; diverse websites; participerende observatie van de CZ Verwenzorgprijsuitreiking van 2014, alsmede interviews met de juryleden van de CZ Verwenzorgprijs: Elly Breedveld, door Esther Kuis (28 november 2014); Mike Leers, door Madeleine Timmermann (12 februari, 2015); Josephine Vogel, door Madeleine Timmermann (12 februari 2015); Joke Zwanikken-Leenders, door Esther Kuis en Madeleine Timmermann (23 september 2014).

De onderzoekster was Madeleine Timmermann, zij werkte er een dag per week aan, van december 2014 tot en met juni 2015. De bedoeling was om verenzorg als geheel beter zichtbaar te maken, scherper te kunnen benoemen wat het oplevert, en in kaart te brengen welke vragen het oproept. Om te beginnen volgt hier een sfeerimpressie van de uitreiking van de CZ Verenzorgprijs in 2014.

## 2. De uitreiking van de CZ Verenzorgprijs in 2014

Op 12 november 2014 vond in de Koepelhal in Tilburg de feestelijke uitreiking van de CZ Verenzorgprijs plaats. Omdat de prijs tien jaar bestond, was er een extra feestelijke middag georganiseerd voor tweeduizend genodigden. De onderzoeksters van beide casestudies, Esther Kuis en Madeleine Timmermann, waren bij die bijeenkomst aanwezig om via participerende observatie een indruk van het gebeuren te krijgen.

In de loop van tien jaar ontwikkelden de uitreikingen van de CZ Verenzorgprijs zich tot een evenement met muzikaal entertainment. Niet alleen werden de prijswinnaars in het zonnetje gezet, maar de bijeenkomsten werden op zichzelf een verenzorgactiviteit waar veel genodigden plezier aan beleefden. In de periode van 2004 tot en met 2014 werden in totaal zo'n vierhonderd CZ Verenzorgprijzen toegekend, van maximaal achthonderd euro. Vanwege het jubileumjaar werd in 2014 het prijzengeld opgehoogd naar duizend euro. Toen werden, bij uitzondering, ook de vervoerkosten vergoed voor de komst naar de prijsuitreiking. Bij die gelegenheid verscheen het jubileumboekje 10 jaar CZ Verenzorgprijs, met onder meer interviews met de huidige CZ bestuursvoorzitter Wim van der Meeren en met Josephine Vogel, de programmamanager Maatschappelijk Verantwoord Ondernemen/CZ Fonds, tevens coördinator van de CZ Verenzorgprijs en daarom intensief erbij betrokken.<sup>2</sup>

De tweeduizend gasten die in het najaar van 2014 naar Tilburg stroomden, waren de prijswinnaars en vertegenwoordigers van de

2. 10 jaar CZ Verenzorg. Wat klein begon... (Tilburg 2014). Zie ook: [www.cz.nl/~media/actueel/brochure/cz%20fonds%20jubileumuitgave%20verenzorg.pdf](http://www.cz.nl/~media/actueel/brochure/cz%20fonds%20jubileumuitgave%20verenzorg.pdf). geraadpleegd op 23 juli 2015.

doelgroepen van de CZ Verenzorgprijs: chronisch en ongeneeslijk zieken in de psychiatrie, ouderen- en gehandicaptenzorg. Ook arriveerden er genodigden via de nationale vereniging de Zonnebloem en via het Rode Kruis. Honderden mensen kwamen aan met bussen, (rolstoel)busjes en particulier vervoer. Vóór de hal stonden tientallen rollators geparkeerd, er was gezorgd voor aangepaste toiletten. Bij aankomst was er een drankje en een traktatie. Verschillende CZ vrijwilligers, dat wil zeggen medewerkers van CZ die zich hadden opgegeven om te assisteren, hielpen mee om alles in goede banen te leiden.

Op het programma stond een optreden van het grote orkest van Guido Dieteren. De orkestleden droegen kleurrijke kostuums en terwijl de muziek speelde, wervelden er dansers door het publiek heen. Sommige aanwezigen zongen liedjes mee, anderen deinden mee of klaptten op de maat. Tijdens de pauze vond de uitreiking plaats. Trots kwamen veertig winnaars op het podium hun CZ Verenzorgprijs in ontvangst nemen. De prijs bestond uit een bos bloemen en een cheque om de door hen bedachte verenzorgactiviteit te betalen. Bijna alle winnaars waren beroepshalve verbonden aan



Genodigden voor de viering van 10 jaar CZ Verenzorgprijs, 12 november 2014 (foto: M. Timmermann).

Prijswinnaars van de CZ Verenzorgprijs, anno 2014 op het podium (foto: M. Timmermann).



een zorgorganisatie: verpleegkundigen, verzorgenden, activiteitenbegeleiders en andere personeelsleden. Vanuit de werkvloer waren dus aanvragen ingediend, voor de eigen instelling of locatie.

### Een grote variatie aan prijswinnende ideeën

De prijswinnende ideeën van 2014 varieerden in schaalgrootte van tien tot tweehonderd verwenden.<sup>3</sup> Zo viel het idee voor een museumbezoek in Antwerpen in de prijzen: een groep van zeven manisch-depressieve cliënten kreeg dat als uitje. Een andere prijs ging naar een groot opgezet koffiebuffet voor meer dan honderdzestig cliënten en mantelzorgers in een woonzorglocatie voor ouderen.

De meeste aanvragers hadden een activiteit bedacht waarvoor het maximaal beschikbaar gestelde bedrag van duizend euro nodig was. Enkele aanvragers hadden minder gevraagd. Niet zo duur was bijvoorbeeld het plan om zestien weken lang appeltaart te bezorgen bij iedere keer een andere locatie van een organisatie voor psychiatrische patiënten. In een estafette bakten telkens twee medewerkers van de ondersteunende dienst (onder andere administratie

en financiering) vier appeltaarten, die zij persoonlijk bezorgden bij een van de locaties. Dat leverde taart én meer onderling contact op.

Ook creatieve verenzorgplannen vielen in de prijzen. Bijvoorbeeld ouderen die zelf bonbons mochten maken onder leiding van een echte bonbonmaker van een chocolaterie. Of patiënten die tijdens de lange uren van hun nierdialyse in het ziekenhuis mochten schilderen. Van hun schilderijtjes werd later één groot werk gemaakt om de afdeling op te fleuren. Of een Zeeuwse organisatie voor Buurtzorg die cliënten een dagje aanbod met een workshop 'Zeeuwse knoopsieraden maken', hangers of broches gelijkend op het sieraad dat hoort bij de klederdracht uit deze streek.

### Op de eigen locatie en erop uit

Veel prijswinnende ideeën van 2014 vonden plaats op de eigen locatie, ofwel 'in eigen huis'. Ze varieerden in tijdsduur van een gezellig optreden door een artiest of een orkest, tot een week vol verenzorgactiviteiten zoals bloemschikken, een beautymiddag, een dansoptreden en een toneelvoorstelling. Zelfs een hele maand viel in de prijzen, dit verenzorgplan was bedacht door een ouderenzorglocatie. Vier opeenvolgende weken stonden in het teken van kunst. Daarbij werden de ouderen verwend met een week van tentoonstellingen, een week van workshops, een week van kleinkunstavonden en tot besluit een week van 'Tussen kunst en kitsch', waarbij cliënten een voorwerp konden laten taxeren door een vrijwilliger van de plaatselijke heemkundekring.

Een deel van de prijswinnende projecten betrof een uitje in de nabije omgeving. Zo werd voor ouderen een rit in een huifkar georganiseerd, maar ook waren er boottochten en een tochtje met een zweefvliegtuig. Bewoners van een voorziening voor dak- en thuislozen mochten naar de bioscoop. De polikliniek van een ziekenhuis organiseerde een wandeling voor mensen met diabetes en hun partners, en een inloophuis voor mensen met kanker zorgde voor een uitstapje naar een kasteel voor de patiënten samen met hun naasten.

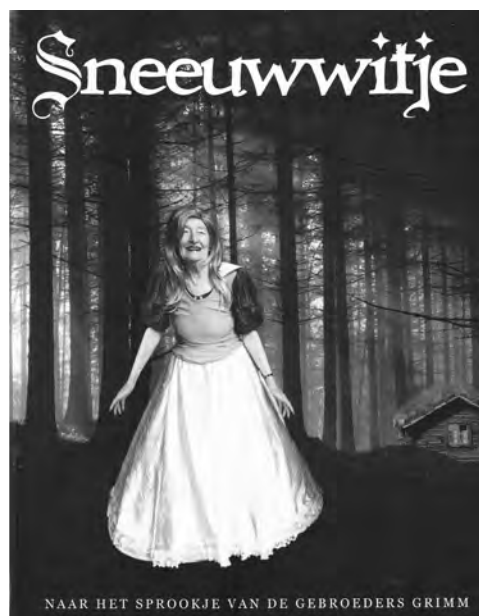
Bij sommige prijswinnende ideeën gingen professionele zorgverleners en de mensen voor wie ze zorgen er samen op uit. Een groep langdurig opgenomen psychiatrische patiënten ging samen met hun begeleiders naar het Ezelhuis in Kamperland om ezels te knuffelen, vanuit de gedachte dat in aanraking komen met deze dieren voor de cliënten spannend én prettig zou zijn. Vijfentwintig werknemers met een verstandelijke beperking die in een lunchroom werkzaam waren, mochten een dagje naar Diergaarde Blijdorp.

### Terug in de tijd en contact met kinderen

Verschillende prijswinnaars die met ouderen werken, hadden iets bedacht om belevingen uit het verleden op te roepen. Dat kon zijn door een toertochtje in de omgeving, of een bezoek aan iemands voormalige woonhuis, oude ambachten bekijken, of in contact komen met voorwerpen van vroeger. Voor dementerenden werd een 'kraamfeest' georganiseerd: een viering van de komst van een baby, in de vorm van een babypop. Het idee was dat sommige ouderen zich dan konden terugwanen in de tijd dat zij zelf een kleintje koesterden.

Vreugde beleven aan kinderen was een meer voorkomende invalshoek bij de activiteiten. Zo bezochten ouderen in een dorp de basisschool en vertelden de leerlingen over hun schoolervaringen. In een verpleeghuis werden kleuters uitgenodigd. Ze werden getraakteerd op limonade en taart en kregen een sprookjesboek over Sneeuwwitje en de zeven dwergen. Dit boekje was een bewerking van het sprookje, herschreven door een activiteitenbegeleider, de indiener

Omslag van het sprookjesboek over Sneeuwwitje, waarin ouderen verkleed zijn als sprookjesfiguren (privécoll. Zwanikken-Leenders).



van dit verenzorgidee. Hij had het boek geïllustreerd met foto's van ouderen die hadden geposeerd als sprookjesfiguur. Nog een verenzorgidee voor de ontmoeting van jong en oud betrof het optreden van een kinderkoor in een verpleeghuis. Het publiek genoot daar zo zichtbaar van dat het plan was gerezen om dit maandelijks te gaan doen, en dat idee won bij CZ een prijs.

Tot zover een impressie van de prijsuitreiking en de winnaars van 2014. Tegen welke achtergronden vond dit hele gebeuren plaats en wat zegt dat over de verbreidingswijze en de aanstekelijkheid van verenzorg?

### 3. Ontstaan van het CZ Fonds en de CZ Verenzorgprijs

#### Hoe het CZ Fonds is ontstaan

De gelden voor de CZ Verenzorgprijs komen uit het CZ Fonds. Dit fonds werd in 1999 opgericht om, voor CZ, de zogeheten RWZ-gelden te beheren: de Reserves Voormalig Vrijwillig Ziekenfonds. CZ is slechts één van de verzekeraars die geld uit deze pot ontving. Het betrof een bedrag dat overbleef na de omvorming van het gezondheidszorgstelsel in Nederland. De RWZ-gelden bleven over toen, in 1986, het vrijwillige ziekenfonds werd opgeheven. Tot dan toe telde Nederland, naast de verplicht ziekenfondsverzekerden, ook de zogeheten vrijwillig ziekenfondsverzekerden. In de verschillende regio's van Nederland waren zij aangesloten bij de zorgverzekeraar die bij hen actief was.

CZ opereerde oorspronkelijk in het werkgebied van de regio's Zuid-oost-Brabant, West-Brabant, Zeeland, Zuid-Limburg, en de Zuid-Hollandse eilanden. Na een jarenlange discussie over de bestemming van de RWZ-gelden werd in 1999 besloten om het bedrag te bestemmen voor het algeheel welbevinden van zorgbehoevenden, en wel in de regio's waar de verzekerden woonden die indertijd aan de opbouw van de reserves hadden bijgedragen.



Inmiddels was het bedrag door beleggingen opgelopen tot (omgerekend in euro's) driehonderd miljoen euro. De Nederlandse zorgverzekeraars sloten een convenant over de maatschappelijke verantwoorde besteding. Ze legden vast dat het bedrag in twintig jaar tijd verbruikt zou worden. Jaarlijks zou vijf procent worden besteed volgens een vaste verdeelsleutel. Een kwart van het bedrag zou worden beheerd en uitgegeven door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars, specifiek gericht op landelijke zorgvernieuwing en projecten die het welzijn van de patiënt zouden bevorderen of de effectiviteit van de gezondheidszorg stimuleren.<sup>4</sup> De rest van de RVZ-gelden zouden de zorgverzekeraars in eigen beheer uitgeven. Er was dus beoogd dat het geld in twintig jaar, in 2019, geheel zou zijn aangewend.

Afgesproken werd dat de verschillende zorgverzekeraars zich bij het uitgeven van het geld zouden beperken tot hun oorspronkelijke werkgebied, de regio's dus waar indertijd hun klanten woonden. Voor CZ waren dat de regio's West-Brabant en Zuidoost-Brabant, Zuid-Limburg, Zeeland en de Zuid-Hollandse eilanden. (Later kreeg CZ er door de overname van de zorgverzekeraars OHRA en Delta Lloyd gebieden bij, onder andere Midden- en Noord-Limburg, Haaglanden en het Rijk van Nijmegen. Maar vanwege het convenant mochten die, strikt genomen, eigenlijk niet meedingen naar de CZ Verenzorgprijs. Die stelregel is in de praktijk soepel gehanteerd.)

### Doel van het CZ Fonds

Binnen CZ werd de afdeling van het CZ Fonds opgericht voor de bestemming van de RVZ-gelden. Van meet af aan was het de bedoeling dat deze afdeling in 2019, als de gelden op waren, zou worden opgeheven. Het totaalbedrag dat het CZ Fonds jaarlijks kan besteden, staat vermeld in de jaarrekening. Het jaarlijkse maatschappelijk verslag van CZ vermeldt dat het CZ Fonds wil bijdragen aan het maatschappelijk betrokken ondernemerschap van de organisatie; daar staat ook dat dit vooral tot uitdrukking komt in de CZ Zorgprijs en de CZ Verenzorgprijs.<sup>5</sup>

4. [www.innovatiefonds-zorgverzekeraars.nl](http://www.innovatiefonds-zorgverzekeraars.nl) en [www.cz.nl/over-cz/publicaties/jaarverslagen](http://www.cz.nl/over-cz/publicaties/jaarverslagen) (geraadpleegd op 1 mei 2015).

5. [www.cz.nl/over-cz/publicaties/jaarverslagen](http://www.cz.nl/over-cz/publicaties/jaarverslagen) (geraadpleegd op 21 februari en 1 mei 2015).

Het CZ Fonds ondersteunt op drie manieren. Het fonds doneert aan bijzondere vernieuwende projecten die vaak niet, of slechts gedeeltelijk, gefinancierd worden vanuit de reguliere kanalen. Daarnaast looft het fonds jaarlijks (voorheen was dat tweejaarlijks) de CZ Zorgprijs uit voor vernieuwing rondom een wisselend thema. De hoofdprijs is een bedrag van 25.000 euro, met een kleinere tweede en derde prijs.

Sinds 2004 kent het CZ Fonds ook nog de zogeheten CZ Verenzorgprijs toe. Dit is een laagdrempelige prijs, bestaande uit een klein bedrag, jaarlijks toegekend aan tientallen prijswinnaars. Deze prijs is speciaal bedoeld om verenzorg beter op de kaart te zetten. Dat wil zeggen: bevorderen van persoonlijke aandacht voor patiënten en cliënten in de psychiatrie, ouderenzorg en zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Ieder jaar nodigt het CZ Fonds zo'n vijfhonderd zorginstellingen uit, gelegen in de regio's van het oorspronkelijke werkgebied van CZ, om met plannen te komen voor een mogelijke verenzorgactiviteit. De laatste jaren zijn steeds veertig prijswinnaars uitverkoren, die ieder maximaal achthonderd euro kregen.

### Het begin van de CZ Verenzorgprijs

Drs. Mike Leers, die in 2004 bestuursvoorzitter van CZ was, legde aan de onderzoekster van de casestudie uit hoe de besluitvorming tot stand kwam. Toen het CZ Fonds was opgericht ten behoeve van de maatschappelijke besteding van de RVZ-gelden, kwam er een golf aan subsidieaanvragen binnen. Hij wilde projecten een kans geven die tussen wal en schip vielen, vooral als ze gericht waren op welzijn en beleving van mensen. Hij omschreef dat als 'ideeën gericht op geluk in een klein doosje'.<sup>6</sup>

Zelf was Mike Leers, samen met kantoormedewerkers van CZ, betrokken geraakt bij het realiseren van een tocht met een huifkar, een concert, en een speciale dag voor dementerende ouderen. Hij sprak daarover met Joke Zwanikken-Leenders, die het idee opperde om een speciale prijs voor verenzorg in te stellen. Zo kreeg de

6. Interview met Mike Leers door Madeleine Timmermann.

CZ Verwenzorgprijs een structurele inbedding binnen de organisatie van deze zorgverzekeraar. De gedachte was, aldus Mike Leers: 'Kom maar op met je ideeën, de leukste honoreren we met een bedrag tot achthonderd euro en regel het verder maar zelf.' Vooral projecten zouden kans maken die waren gericht op cliënten die extra persoonlijke aandacht konden gebruiken. Vanaf 2007 werd een speciaal jaarthema gekozen, waar het verwenzorgplan op moest aansluiten.

### Het traject van de CZ Verwenzorgprijs

In 2005 zette CZ de procedure voor de verwenzorgprijs voor het eerst in werking. Vanaf toen werden ongeveer vijfhonderd instellingen (in de al genoemde regio's van CZ's oorspronkelijke werkgebied, namelijk delen van Brabant en Limburg, Zeeland en de Zuid-Hollandse eilanden) aangeschreven met de uitnodiging om verwenzorgideeën in te sturen. De brieven waren gericht aan ver-



Joke Zwanikken-Leenders en Madeleine Timmermann met een spreuk van Mike Leers (foto: A. van Heijst).

pleegkundigen en activiteitenbegeleiders, dus aan de werkvloer en niet aan de top van de organisatie.

In de wintermaanden plaatste CZ bovendien nog een uitnodiging op de website om deel te nemen aan de CZ Verwenzorgprijs, met een link naar het aanvraagformulier. Ook daar stond welke regio's in aanmerking kwamen. De oproep luidde: 'Wilt u uw cliënten een mooie verwendag aanbieden?' Ook werd het jaarthema toegelicht.

Wie een prijs wilde winnen, moest het deelnameformulier op de website invullen, met een projectplan, een omschrijving van de verwenzorgactiviteit en een begroting. De activiteit moest plaatsvinden binnen het jaar van de prijstoekenning. Alleen groepsgebonden plannen kwamen in aanmerking, geen verwenzorg voor individuele personen. De oproep tot deelname sloot af met een wens: 'Vol verwachting kijken wij ook dit jaar weer uit naar uw bijzondere ideeën en wensen u de nodige inspiratie toe!' <sup>7</sup>

### Inzendingen voor de CZ Verwenzorgprijs

De laatste jaren kwamen er gemiddeld zo'n 125 inzendingen per jaar binnen in reactie op het uitschrijven van de CZ Verwenzorgprijs. Een driekoppige jury bepaalde wie tot de veertig prijswinnaars behoorden.

De trend dat het aantal inzendingen schommelde rond de 130 en 150 - met een recordaantal van 156 in het jubileumjaar 2014 - leek in 2015 doorbroken. Op 1 mei van dat jaar, de sluitingsdatum van de inzendingen, stond de teller op 86 inzendingen.<sup>8</sup> Het is niet duidelijk waar dat aan lag. Was het een toevallige inzinking, lag het aan het jaarthema, of was het een uiting van de toegenomen werkdruk en bezuinigingen in de gezondheidszorg?

Vast staat dat het papierwerk rond de prijsaanvraag als moeizaam werd ervaren. De mensen van de werkvloer, die de aanvragen indienen, hebben al te veel papierwerk. Een van de prijswinnaars van 2014 zei dat het bedenken van een verwenplan gemakkelijk was,

7. [www.cz.nl/over-cz/CZ-Fonds/verwenzorgprijs](http://www.cz.nl/over-cz/CZ-Fonds/verwenzorgprijs) geraadpleegd op 21 februari en 16 april 2015.

8. Archief Verwenzorg CZ Fonds: dossiers Winnaars 2010-2013 en digitale dossiers Winnaars 2014; interviews met de juryleden; en Vragenlijsten ingevuld door de winnaars van 2014.

maar dat het uitwerken ervan heel wat had gekost, terwijl er toch al zoveel tijdsdruk was op hun afdeling. Daarom leek het haar belangrijk dat managers en collega's zich mee achter een aanvraag schaar-den en er medewerking aan verleenden. Deze opmerking verraad-t dat de aanvraag (minstens ten dele) binnen werktijd was gedaan.

Deze aanvrager zag het als een onderdeel van haar werk. Andere aanvragers leken het aanvragen juist te beschouwen als iets dat ze in hun vrije tijd deden. Dat verschil van 'werk'of 'vrije tijd' lijkt te maken te hebben met de cultuur van de organisatie waarin de aan-vragers werkzaam zijn. In de ene zorgorganisatie valt verenzorg binnen de werktijd, daar is dat de gewoonste zaak van de wereld. Elders doen medewerkers het juist in hun vrije tijd en beschouwen dat als vanzelfsprekend.

### De jaarthema's

Sinds 2007 is de CZ Verenzorgprijs gebonden aan een jaarthema. In 2007 luidde dat: 'Net iets meer en net iets mooier.' In 2008 was het: 'Beter kijken naar de zorg. Naar de mooie tinten tussen zwart en wit.' In 2009: 'Mensen maken de zorg. Door aandacht voor en door mensen.' In 2010: 'Zorg is van én voor alle leeftijden.' In 2011: 'Echt zorgzame zorg verdient bewust-zijn.' In 2012: 'Een lach kan de zorg optillen en lichter maken!' In 2013 was het: 'Zorg met kunst.' In 2014: 'Aandacht voor de kleine dingen in de zorg'.

Wat zeggen deze jaarthema's over de CZ Verenzorgprijs en het CZ Fonds? Ze hebben gemeen dat niet wordt bedoeld op spectaculaire veranderingen. Drie betekenisvelden springen eruit. Ten eerste dat van mooier maken; het woord 'mooi' komt tot twee keer terug in de gekozen jaarthema's. Het accent ligt verder op het intensiveren van de betrokkenheid van de zorgverleners, met name in de jaarthema's van 'beter kijken', meer 'bewust-zijn' en 'aandacht'. Wat er verder uitspringt, is het creatief en los willen omgaan met de situ-atie; daarop zinspelen de jaarthema's die gaan over 'lachen', 'kunst' en 'spelen'.

Verenzorg gaat over kleine dingen die er veel toe doen. In 2014 was het jaarthema: 'Aandacht voor de kleine dingen in de zorg'. In de toelichting stond onder meer: tijd nemen om naar de patiënt te luisteren, of om even iets rustig uit te leggen. Verschillende ingezon-den verenzorgplannen speelden daarop in onder verwijzing naar de kers, die tot symbool van verenzorg is uitgegroeid: 'Het zijn de kleine dingen die het doen: een kers op de pannenkoek'.

Het jaarthema van 2015 luidt: 'Spelen met licht in de zorg'. Er wordt gevraagd om ideeën die daar letterlijk op ingaan: licht kan te fel zijn, en lichtgebrek kan de alertheid en het dagnachtritme van bewoners en zorgprofessionals beïnvloeden. Maar ook kan het jaarthema fi-guurlijk worden opgevat, in de zin van lichtende voorbeelden voor de verenzorg.

### De jury

De driekoppige jury functioneerde vanaf het begin in dezelfde sa-menstelling. Joke Zwanikken-Leenders en Elly Breedveld zijn des-

kundig op het gebied van verenzorg en beoordelen de inzendingen inhou-delijk. Dr. Elly Breedveld is programma-coördinator van de executive Master of Health Business Administration aan de Erasmus Universiteit van Rotterdam. Het jurylid drs. Josephine Vogel is, zo-als vermeld, werkzaam bij CZ; zij denkt mee en let vooral op formele zaken die te maken hebben met de inzendings-voorwaarden.

De jury hecht waarde aan de toonzet-ting van de aanvraag: of er hart en be-zieling in doorklinken. Ook het plan van aanpak weegt mee. Dat geeft aan of het idee goed doordacht is en wie bij de activiteiten betrokken worden. De voor-

Josephine Vogel, programmamanager Maatschappelijk-Verantwoord Ondernemen/CZ Fonds, tevens coördinator en jurylid van de CZ Verenzorgprijs. (privécoll. J. Vogel)



keur gaat uit naar activiteiten die iets extra's bieden en een feestelijk tintje geven.

De jury houdt verder rekening met het brede scala aan doelgroepen en de regionale spreiding: zo breed mogelijk spreiden en allerlei doelgroepen een kans geven. Ook originaliteit speelt een rol. Zo werd een aanvraag toegekend die uitging van het feit dat verpleeghuisbewoners nooit meer op vakantie kunnen. Het bekroonde idee was om vakantie te bieden in eigen huis, door iedere dag een ander land centraal te zetten, zoals Frankrijk en Duitsland, met bijbehorende muziek en hapjes en drankjes.

De jury let er verder op wat een verenzorgidee voor de specifieke doelgroep betekent. Zo ligt een dagje naar de Efteling voor jongeren met een psychiatrische beperking vrijwel buiten hun bereik en is daarom het toppunt van verenzorg. Wat betreft doelgroepen kijkt de jury breed. Ook verenzorgideeën bedoeld voor dak- en thuislozen, jongeren met gedragsproblemen, en prettiger ziekenhuiszorg voor nierdialysepatiënten kwamen in aanmerking.

Wat de jury tevens belangrijk vindt, is of het idee afgestemd is op, en met, de doelgroep. Soms inventariseerden de aanvragers bij leden van de doelgroep wat zij leuk zouden vinden. (Zelfs al gebeurde dat, dan nog kan een groepsactiviteit niet voor iedereen precies passen, maar dat is eigen aan het groepsgebeuren.)

Versterken van sociale cohesie, is voor de jury ook een aandachtspunt. Extra waardering krijgen de verenzorgplannen die bruggen bouwen tussen mensen die elkaar gewoonlijk nauwelijks tegenkomen, en voor plannen waar familieleden bij betrokken zijn. Ook een pluspunt is of op de begroting aanvullende middelen zijn gevonden. De aanschaf van materiaal valt niet onder verenzorg. Maar blijkt uit een begroting dat de aanvragers zelf extra middelen hebben weten te vinden, bijvoorbeeld door de lokale middenstand te benaderen, dan is dat voor de jury extra waardering waard.

Gezien de actuele sluiting van grote instellingen en de scheiding van wonen en zorg hoopt een van de juryleden op een toekomstige verschuiving in de richting van thuiszorg. Zij voorziet grote vereenzaming en hoopt dat de verenzorg in de toekomst ook door professionals in de thuiszorg zal worden opgepakt.

### **De prijswinnaars**

De prijsaanvraag is ingebed in een administratieve procedure. Aan het begin van de zomer vernemen alle inzenders of ze wel of niet gewonnen hebben. De winnaars ontvangen een felicitatiebrief met de voorwaarden voor de prijstoekenning en de datum van de prijsuitreiking. Er staat ook in dat ze voor de uitvoering van hun verenzorgactiviteit in principe een beroep kunnen doen op CZ Vrijwilligers. Dit zijn medewerkers van CZ die bereid zijn om tijdens een verenzorgactiviteit de handen uit de mouwen te steken, zoals assisteren bij een evenement. CZ staat toe om dit onder werktijd te doen. In de brief wordt de prijswinnaars ook gevraagd om de hoogste leiding van hun organisatie te informeren over de gewonnen prijs. Het CZ Fonds verwacht dat dit goed is voor de beroepseer en de zichtbaarheid van verenzorgactiviteiten.

De feestelijke prijsuitreikingen zijn in de loop van tien jaren nogal van opzet veranderd. Enkele van die uitreikingen zijn op beeld vastgelegd in het persoonlijke filmarchief van Joke Zwanikken-Leenders: drie van de 103 daar bewaarde filmpjes gaan over de CZ Verenzorgprijsuitreikingen. Gefilmd werd er te Goes in 2007, te Vught in 2009, en te Valkenburg in 2010. In de beginjaren vonden de prijsuitreikingen plaats in een zorginstelling bij één van de CZ regiokantoren. Het waren kleinschalige bijeenkomsten. De vaste onderdelen waren een toelichting per project, met een motivering door de jury en het overhandigen van de cheque. Dit werd muzikaal omlijst en er was koffie met wat lekkers voor de prijswinnaars en hun cliënten. Vanaf 2009 werden de prijsuitreikingen grootschaliger, in locaties als een voormalig klooster of kasteel. Ze groeiden uit tot evenementen met bekende artiesten als Willeke Alberti, Gerard van Maasakkers, volkszangeres Bepie Kraft en het orkest van Guido



Dieteren. Voor CZ hadden de meer grootschalige prijsuitreikingen het gunstige neveneffect van naamsbekendheid.

Van de prijswinnaars wordt een financiële verantwoording verwacht. Ze moeten het toegekende bedrag factureren via hun eigen organisatie, op naam en briefpapier van de koepelorganisatie. Dan betaalt het CZ Fonds het bedrag als voorschot uit. Na afloop van de verwenactiviteit moeten kopieën van bonnen bij CZ worden ingeleverd. Is een project ingrijpend gewijzigd uitgevoerd, dan is opnieuw toestemming nodig van het CZ Fonds. Krijgt een project geen doorgang zoals het is ingediend, dan wordt meestal een alternatief gevonden. Incidenteel is er een dossier gesloten zonder dat het project is uitgevoerd.

Uit correspondentie tussen prijswinnaars en het CZ Fonds blijkt dat de betaling en verantwoording vaak vlekkeloos verlopen. Kleine misverstanden worden opgelost en alleen als het eindbedrag meer dan tien euro afwijkt van de raming moet soms iets worden terugbetaald. Desgevraagd lieten de prijswinnaars van 2014 weten dat de financiële afwikkeling bewerkelijk was, vooral wanneer veel mensen hun bonnetjes moesten inleveren. De financiële verantwoording kost doorgaans bergen administratieve energie, zowel van de aanvragers als van CZ. Per project gaat het slechts om achthonderd euro, maar omdat jaarlijks veertig projecten een prijs krijgen, zijn er voor CZ duizenden euro's mee gemoeid en moet de afrekening correct verlopen.

Positief waren de prijswinnaars over de ondersteuning door het administratieteam van de CZ Verenzorgprijs. Een winnaar: 'Het hele gebeuren had ik in een fotoboekje verwerkt en als dank naar het CZ Fonds verstuurd samen met uitleg en bonnen, zodat men bij CZ een impressie had. Dit werd zo enthousiast ontvangen en omdat mijn begroting in de praktijk een stuk lager uitviel, mocht ik dat bedrag gebruiken om fotoboekjes te bestellen voor cliënten en medewerkers. Nou, dat was echt de parel op de kroon!' <sup>9</sup>

9. Vragenlijsten ingevuld door de winnaars van 2014.

#### 4. De CZ Verenzorgprijs in de praktijk

Hoe werkt nu de CZ Verenzorgprijs in de praktijk? Wie zijn de verenzorgers, wat bieden ze aan, en hoe reageren de verenden op wat hen wordt aangeboden? Op basis van een analyse en codering van het CZ archiefmateriaal over de periode 2010-2014, alsmede interviews met enkele betrokkenen en een schriftelijke vragenlijst, volgt nu een schets.<sup>10</sup> Om te laten zien welke mensen erbij betrokken zijn, is die schets geïllustreerd met concrete voorbeelden en ervaringen van betrokkenen.

#### De prijswinnende aanbieders van verenzorg

In wat voor zorgsetting zijn de winnaars van de CZ Verenzorgprijs actief? Ongeveer een derde van hen is werkzaam als activiteitenbegeleider in een zorggerelateerde organisatie.<sup>11</sup> Een derde komt uit de hoek van welzijn, met een grote variatie in functienamen. Dat varieert van persoonlijk begeleider, cliëntbegeleider, coach of medewerker op het gebied van cultuur, welzijn, kwaliteit, ontspanning, creativiteit en dagbesteding. Het resterende derde deel komt uit diverse disciplines, zoals verpleging en verzorging, administratie en management.

Heel af en toe zijn er andere aanvragers. Zo diende een 69-jarige vrijwilligster een aanvraag in vanuit een vrijwilligersplatform. Ze hielp in een zorgcentrum voor ouderen met breien en borduren. In het projectplan schreef ze dat de ouderen tevreden leken, maar behoefte hadden om iets nieuws te ontdekken. Daarom wilde ze creatief aan de slag gaan met vilten, voor de ouderen een nieuwe techniek. Bij uitzondering dienen artsen een aanvraag in. Een arts die op een psychogeriatrische afdeling werkt, wilde een 'belevingsclown' uitnodigen, gespecialiseerd in het, als clown, contact maken met dementerenden. Ze verwachtte dat haar patiënten daar blij van zouden worden.

10. Archief Verenzorg CZ Fonds: dossiers Winnaars 2010-2013 en digitale dossiers Winnaars 2014.

11. Archief Verenzorg CZ Fonds: dossiers Winnaars 2010-2013.

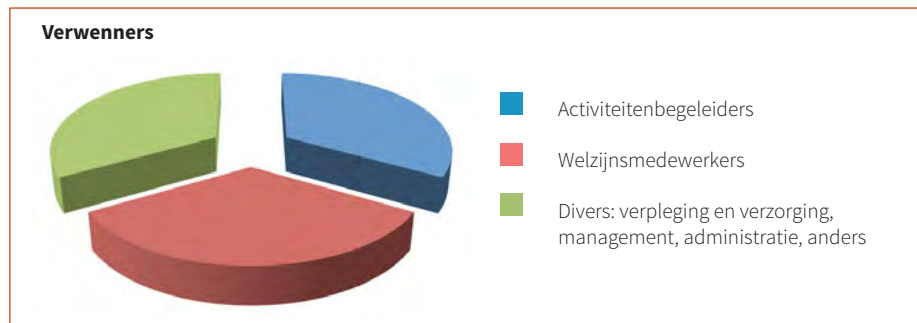


Diagram 1: Beroepsmatige achtergrond van verenzorgers die de CZ Verenzorgprijs wonnen in de periode van 2010 tot en met 2013

Voor welke doelgroepen waren de winnende verenzorgideeën bestemd? Uit gegevens over de periode 2010-2013 blijkt dat het in meer dan de helft van de gevallen ging om de doelgroep van ouderen. Ongeveer tien procent van de prijzen ging in deze jaren naar een aanvraag voor mensen met een verstandelijke beperking, onder wie kinderen vanaf vier jaar. Ongeveer twintig procent van de aanvragen betrof verwenactiviteiten voor kinderen, volwassenen en ouderen met psychiatrische ziekten en aandoeningen. De resterende groep verwenden, ongeveer twintig procent van het totaal, bestond uit kwetsbare mensen en patiënten die buiten de drie genoemde categorieën vielen, bijvoorbeeld cliënten van de thuiszorg of van een afdeling uit het ziekenhuis, maar ook dak- en thuislozen, tienermoeders en prostituees en jongdemementerenden.

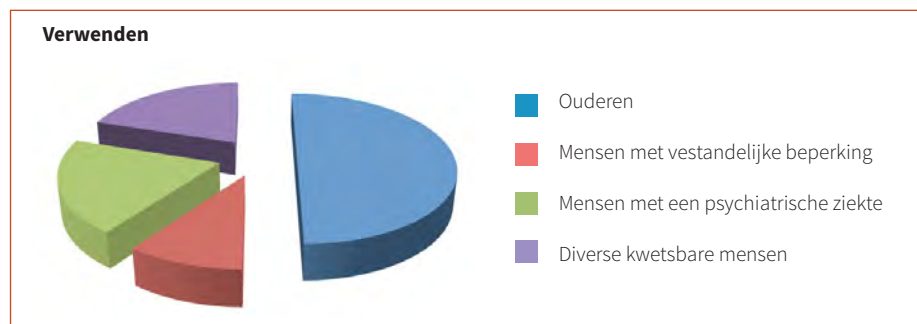


Diagram 2: Doelgroepen voor wie de prijswinnaars van de CZ Verenzorgprijs activiteiten organiseerden in de periode van 2010 tot en met 2013.

Hoe waren de verenzorgactiviteiten die in de periode 2010-2013 in de prijzen vielen, geografisch verspreid? Een derde kwam uit de regio Zuidoost-Brabant, een derde kwam uit Zuid-Limburg en een derde uit de overige drie CZ-regio's van het oorspronkelijke werkgebied, waarbij Zeeland dubbel zoveel winnende aanvragen indiende als West-Brabant en de Zuid-Hollandse eilanden. Het is moeilijk om hieraan conclusies te verbinden omdat de geografische spreiding en concentratie van relevante instellingen en organisaties onevenredig zijn.

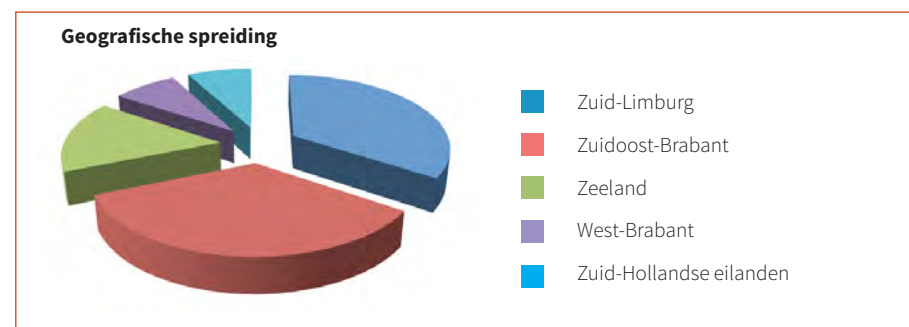


Diagram 3: Geografische spreiding CZ Verenzorgprijswinnaars in de periode van 2010 tot en met 2013.

### Aanstekelijke effecten

Op verschillende manieren blijken de CZ Verenzorgprijzen aanstekelijk te werken. Er trad een soort 'gestapeld effect' op: organisaties die een prijs binnensleepten, deden daarna meer moeite voor nieuwe aanvragen, en vaak met succes. Zo won een van de locaties van de MeanderGroep in Zuid-Limburg in 2014 al voor de vijfde keer. Een woordvoester: 'Wij hebben geen officiële ambassadeurs van de Verenzorg, alhoewel ik me wel een informele ambassadeur voel!'<sup>12</sup> Een aantal koepelorganisaties dong ieder jaar met meerdere locaties mee naar de CZ Verenzorgprijs en maakte daarom een relatief grotere kans op een prijs. Doordat de huisbladen van instellingen en organisaties berichten plaatsten over de prijswinnaars – berichten die vaak ook op internet staan – kwamen nog meer mensen binnen dezelfde organisatie op het idee om een aanvraag te doen.

12. Vragenlijsten ingevuld door de winnaars van 2014.

Een ander aanstekelijk effect was dat de CZ Verwenzorgprijs ten voorbeeld werd genomen. In de afgelopen tien jaar integreerden sommige instellingen verwenzorg in hun organisatiestructuur. Zo richtte de GGZ koepelorganisatie Emergis in Zeeland een verwenzorgcommissie op.<sup>13</sup> De Zuid-Limburgse ouderenzorgorganisatie Sevagram stelde zelfs een eigen tweejaarlijkse verwenzorgprijs in: de Sevagramverwenzorgprijs.<sup>14</sup> Die werkt op dezelfde manier als de CZ Verwenzorgprijs, via een uitnodiging, met insturen van verwenzorgideeën, een jury en een prijsuitreiking.<sup>15</sup> Verder stimuleerde Sevagram de eigen locaties óók nog om mee te doen aan de CZ Verwenzorgprijs.

### Categorieën van prijswinnende verwenzorgactiviteiten

Zoals gezegd, reikt het CZ Fonds al tien jaar prijzen uit voor verwenzorg. In de loop van die jaren werden zo'n 1.250 verwenzorgideeën ingediend, waarvan er vierhonderd werden bekroond. Wat voor activiteiten vielen in de prijzen? Op basis van de winnaars van 2010 tot en met 2014 konden de aanvragen in vier categorieën worden verdeeld: 'uit in eigen huis', 'uit in eigen omgeving', 'iets creatiefs doen' en 'een attractie beleven'.

De categorie 'uit in eigen huis' wil zeggen dat een speciale belevenis werd georganiseerd waarvoor de cliënten, bewoners of patiënten het bekende terrein niet hoefden te verlaten. Dit bleek de meest gangbare categorie en omvat ongeveer zestig procent van de winnende voorstellen. Het ging om een feest in de tuin met kersen eten, of gezellige uurtjes met muziek, dansen of een kinderkoor. In deze categorie vielen ook de activiteiten die het gevoel van welbehagen vergroten door middel van persoonlijke verzorging; zoals wellness, en beautybehandeling, relaxatie en massage.

De categorie 'uit in eigen omgeving' omvatte ongeveer twintig procent van de winnende ideeën. Het betrof uitstapjes naar in de buurt gelegen bijzondere plaatsen. Deze zorgverwennerijen bestonden uit bijvoorbeeld een tocht met een huifkar, een uitje naar de bioscoop of het theater en een bezoek aan een kasteel.

13. [www.emergis.nl/ik-ben-in-behandeling/extra-zorg/verwenzorg/](http://www.emergis.nl/ik-ben-in-behandeling/extra-zorg/verwenzorg/) (geraadpleegd op 3 juni 2015).  
 14. [www.sevagram-verwenzorg.nl/geraadpleegd](http://www.sevagram-verwenzorg.nl/geraadpleegd) op 3 juni 2015.  
 15. [www.sevagram-verwenzorg.nl/geraadpleegd](http://www.sevagram-verwenzorg.nl/geraadpleegd) op 19 juni 2015.

De categorie van 'iets creatiefs doen' besloeg ongeveer vijftien procent. Daaronder viel een scala aan activiteiten, van taarten of bonbons maken, tot schilderijen vervaardigen, iets knutselen met vilt of een sprookjesboek samenstellen. Toen in 2013 het jaarthema 'zorg met kunst' was, kwamen extra veel aanvragen op creatief gebied binnen. Zoals werken met klei, hout, textiel en verf. Soms werden regionale kunstenaars bij de activiteiten betrokken die een workshop leidden. Zo waren er sessies schilderen naar herinnering voor oudere bewoners, geleid door een kunstenaar. De vierde categorie, die van 'een attractie beleven', besloeg ongeveer vijf procent. Dat betrof een dagje naar de dierentuin, naar een evenementenpark als De Efteling of Duinrell, of een bezoek aan de stad Antwerpen.

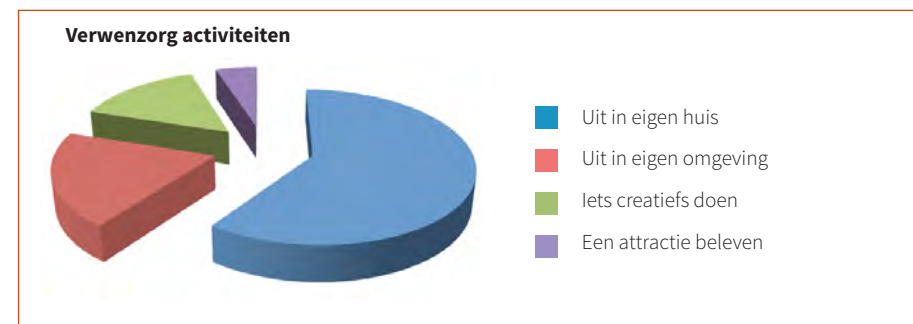


Diagram 4: Categorieën van prijswinnende CZ verwenzorgactiviteiten in de periode van 2010 tot en met 2014.

### Afstemming op de doelgroepen

Hoe stemden de aanvragers van de CZ Verwenzorgprijs hun ideeën af; wie bepaalde wat er ging gebeuren en op grond van wat? Afstemming op wat afzonderlijke personen nodig hebben, is niet gemakkelijk omdat de CZ Verwenzorgactiviteit een groepsactiviteit moet zijn. Daarom gaan de aanvragers af op de grootste gemene deler. Echter niet iedereen houdt van appeltaart, kersenijs, klassieke muziek of een uitbundig feest. Zolang een groepsactiviteit maar niet gedwongen plaatsvindt, kunnen individuen het aan zich voorbij

laten gaan. Wel rijst de vraag of de individuen die liever niet meedoen, zich dan juist extra alleen voelen.

Een voorbeeld van bedenkelijk afstemmen lijkt de verenzorg die werd aangeboden op een afdeling geriatrie van een ziekenhuis. Daar kregen zestien oudere, veelal verwarde, patiënten, na een feestelijke lunch een handreflexologie: 'of het nu in bed of op de stoel is, in de verpleegkamer of de gezamenlijk huiskamer', zo was in de aanvraag voorzien. De handreflexologie houdt in dat druk wordt uitgeoefend op de reflexpunten van de handen om de patiënten rustiger te maken. Dit zou bijdragen aan hun zelfherstellend vermogen. Het was ongetwijfeld goed bedoeld, maar was bedacht dat sommige personen hier misschien huiverig of afkerig voor konden zijn? Dat ze het gebeuren misschien konden ervaren als deel van een medische behandeling, of als een ongewenste intimiteit? Zeker als er lichamelijk contact bij de verenzorgactiviteit hoort, is het belangrijk om een escape te bieden, gezien het relatief grote aantal mensen dat ervaringen heeft met misbruik en geweld. Van de andere kant kan kennismaken met iets onbekends ook goed uitpakken. Een vijftienjarige verenzorger, die met andere leerlingen van zijn VMBO-school meehielp bij een grootschalige verenzorgactiviteit (ze gaven aan ouderen een gezicht- of handverzorging of een hoofdmassage, onder het toezien van docenten) stelde verwonderd vast: 'Zó eenvoudig kun je dus je medemens verwenen.'<sup>16</sup>

Veel aanvragers van verenzorgplannen probeerden rekening te houden met hun specifieke doelgroep.<sup>17</sup> Tijdens de uitreiking van de CZ Verenzorgprijs in 2009, die plaatsvond in de orangerie van Kasteel Maurick te Vught, werd op film vastgelegd hoe een cliënt en twee medewerkers van een woon- en werkvoorziening voor mensen met beperkingen vanuit het autistisch spectrum tot afstemming kwamen.<sup>18</sup> Zij praatten over wat een aangename verenzorgactiviteit zou kunnen zijn. Zo rees het plan om te gaan skydiven. Leven met autisme wordt wel eens beschreven als 'zwevend door

16. [www.ghc.nl/nieuws\\_algemeen/verwendag\\_orbis\\_glana/](http://www.ghc.nl/nieuws_algemeen/verwendag_orbis_glana/) (ge raadpleegd op 21 februari 2015).

17. Archief Verenzorg CZ Fonds: dossiers Winnaars 2010-2013 en digitale dossiers Winnaars 2014.

18. Persoonlijk filmarchief van Joke Zwanikken-Leenders.

het leven gaan' en dan konden cliënten eens meemaken wat het is om echt in een windtunnel te zweven.

Activiteitenbegeleiders in de ouderenzorg zochten naar afstemming door te vragen wat de ouderen deed glimlachen. Er kwamen antwoorden als: 'samen iets doen' en 'kinderen zien spelen'. Van daaruit ontstond het verenzorgidee om kinderen van een dansgroep in de leeftijd vier tot tien jaar uit te nodigen voor een optreden. De ouderen konden naar de kinderen kijken, en jong en oud genoten na afloop samen van iets lekkers.

Een ander voorbeeld van afstemming was de aanvrager die een groepsmiddag organiseerde voor mensen met een verstandelijke beperking en een wensloterij opzette. Alle bewoners hadden voorafgaand aan de verenzorgmiddag persoonlijk een wens mogen indienen die in de weken erna in vervulling zou gaan dankzij de medewerking van buurtbewoners. Er waren wenssen naar boven gekomen zoals samen naar de markt gaan, een optreden bijwonen met buikdansen, naar de film gaan, of op een terrasje iets gebruiken.

Nog een vorm van afstemmen was om extra krachten in te zetten, om deelname aan een activiteit mogelijk te maken. Sommige patiënten konden alleen mee naar een uitje als ze door gespecialiseerde beroepskrachten werden begeleid. Ook in andere aanvragen bleek het verenzorgidee afgestemd op de mogelijkheden en beperkingen van de doelgroep, zoals een korte concentratieboog en snel vermoeid of overprikkeld raken. Zorgverleners van psychogeriatrische cliënten wisten bijvoorbeeld dat een life optreden met klassieke muziek welkom was, maar een grootschalige setting de cliënten onrustig zou maken. Daarom vroegen ze artiesten om binnen de instelling zelf op te treden.

Afstemmen gebeurde ook door zorgvuldig te letten op kleine signalen over iemands wensen. Zo beschreef een verenzorger die in de thuiszorg werkt, altijd goed te luisteren naar haar cliënten. Ze lette op stille verlangens, bijvoorbeeld een patiënt die verzuchtte dat ze



graag een ritje door de polder zou maken in plaats van steeds naar het ziekenhuis voor de controles.

Soms ontstond er afstemming op basis van eerder opgedane ervaringen. Had men gemerkt hoe leuk een activiteit was en hoe lang erover was nagepraat, dan was de verwachting dat dit ook zou gelden voor een volgende activiteit. Soms werd gevraagd om een heel geslaagde activiteit te kunnen voortzetten. Zo was de jaarlijkse carnavalsavond in een ouderenorganisatie altijd een groot succes, maar wegbezuinigd. Met geld van de CZ Verenzorgprijs kon die toch weer plaatsvinden.

De tot dusver beschreven vormen van afstemming zijn afgeleid uit het geraadpleegde archiefmateriaal. Mogelijk is niet alles op papier gezet en hebben er processen van afstemming plaatsgevonden die hier niet zijn opgesomd. Tevens mag worden aangenomen dat er bij sommige aanvragen niet zo goed is afgestemd, omdat het sneller en makkelijker is om zelf iets te verzinnen, en omdat mensen geneigd zijn dat wat ze zelf aangenaam vinden ook aan anderen te gunnen, zonder na te denken over de noodzaak van afstemmen. Samengevat bleek het onder de prijswinnaars van de CZ Verenzorgprijs tamelijk uitzonderlijk om echt te overleggen met leden van doelgroep. Dat is begrijpelijk omdat lang niet alle cliënten en patiënten in staat zijn om mee te praten over hun wensen en die duidelijk onder woorden te brengen. Toch zijn met praten de mogelijkheden voor afstemming niet uitgeput, zo blijkt uit het bovenstaande. Goed letten op kleine signalen, zoals lichamelijke reacties of verzuhtingen, bieden ook aanknopingspunten voor afstemming.<sup>19</sup>

### De motivaties die verenzorgers noemden bij hun aanvraag

De aanvragers van de CZ Verenzorgprijs moesten bij de projectomschrijving motiveren waarom zij hun voorstel geschikt achten voor de doelgroep. De argumenten die ze aanvoerden, hadden vooral een strategische lading, want ze waren gericht op het in de wacht slepen van de prijs. De gegeven 'motivatie' op het aanvraagformulier duidde dus niet op de beweegredenen of drijfveren van

19. Mieke Grypdonck, 'De kunst van het verwennen', in: Piet-Hein Zwanikken, Cecile aan de Stegge, Grace Herrmann (red.), *Een passie voor verplegen, Liber Amicorum voor Joke Zwanikken-Leenders*, ('s-Hertogenbosch 2006), 112-122.

Voorgerecht van een verenzorgmaaltijd in het Toon Hermans Huis Maastricht, voor mensen die te maken hebben met kanker.



degenen die verenzorg gaven; de motivatie slaat op de redenen die aanvragers noemden om hun activiteit zo te promoten dat die zou worden bekroond.

In wat de aanvragers op het aanvraagformulier noteerden, kwamen verschillende punten naar voren.<sup>20</sup> Het eerste punt was: kleine gelukservaringen mogelijk maken. De aanvragen stonden bol van positieve zegswijzen zoals: de mensen blij maken, ze een leuke dag bezorgen, plezier beleven, genieten, ontspannen, stralen, fonkelen, spetteren, een lach op het gezicht toveren, de ogen doen glimmen.

Een tweede punt liep als een rode draad door voorstellen heen: namelijk 'ze verdienen het'. Dat woord 'verdienen' werd niet gebruikt in de zin van: iets krijgen vanwege een prestatie, maar in twee heel andere betekenissen. De ene betekenis

was: leden van de doelgroep hebben er recht op iets te ontvangen omdat ze als mens van waarde zijn, net zo goed als andere mensen. Het gaat dan over iemands intrinsieke waardigheid. Die veronderstelling klonk in verschillende aanvragen door. Een enkeling stelde vierkant: 'Onze mensen zijn het waard om verwend te worden.' En: 'Onze kwetsbare ouderen verdienen het om eens in het zonnetje gezet te worden.' En: 'Onze jongeren die net wat anders zijn, verdienen iets extra's'.

Om de intrinsieke menselijke waardigheid van de cliënten te onderstrepen, werd bijvoorbeeld een CD samengesteld en opgenomen. Dit kon gebeuren dankzij de CZ Verenzorgprijs. Medewerkers van een instelling voor jeugdpsychiatrie namen liedjes op, bedoeld voor jongeren tot achttien jaar met een psychiatrische problematiek. De boodschap in de songteksten was: 'Ik mag ik en jij mag jij

20. Archief Verenzorg CZ Fonds: dossiers Winnaars 2010-2013 en digitale dossiers Winnaars 2014.

zijn'. In dezelfde lijn liggen voorstellen die erop waren gericht het gevoel van eigenwaarde te vergroten door extra verzorging van het uiterlijk. Bijvoorbeeld de verwezenactiviteit voor jongeren met een psychiatrische achtergrond en/of een verstandelijke beperking, die na visagie en hairstyling een professionele fotoshoot kregen. Dit was bedoeld om hen een extra steuntje in de rug te geven, een ervaring waardoor ze meer eigenwaarde kregen.



De andere betekenis waarin het woord 'verdienen' werd gebruikt, is: iets verdienen bij wijze van compensatie. De veronderstelling daarachter was dat leden van de doelgroep iets mislopen wat andere mensen wel hebben en dat het hen daarom toekomt om, ter compensatie, iets extra's te krijgen. Het gemis kan liggen op lichamelijk en geestelijk vlak, maar ook op materieel vlak en sociaal vlak, zoals de volgende voorbeelden laten zien.

In enkele verwezenvoorstellen stond ronduit dat de personen van de doelgroep iets aangenaams mochten hebben als tegenwicht voor het fysieke of geestelijke gemis waar ze mee leven. Bijvoorbeeld: 'Onze dialysepatiënten hebben zoveel ingeleverd, ze leven met beperkingen voor de rest van hun leven. Zij zijn het waard om verwend te worden en daarom willen we hen een dag met een gouden randje bezorgen.' De compensatie kan ook op materieel vlak liggen. Deze motivatie werd met name aangevoerd bij de doelgroepen van (chronische) psychiatrische patiënten en bij dak- en thuislozen. Bijvoorbeeld: 'Deze mensen hebben geen geld of middelen om er zelf eens op uit te gaan.' Daarom verdienen ze iets, in de vorm van een uitje of etentje of theaterbezoek. Van compensatie op sociaal vlak was sprake bij doelgroepen die een uiterst gering sociaal netwerk hebben vanwege hun aandoening of beperking.

### Even iets extra's, uit de sleur, en meer samen

Meerdere aanvragers gaven als motivatie hoe prettig het was om de sleur te doorbreken: 'Een dagje niet opgesloten zitten en niet bovenop elkaars lip, maar open en vrij eens uit te waaien.' Of: 'Door een keer hard te lachen kunnen de dagelijkse problemen even vergeten worden.' Of: 'Door de verwenmiddag kunnen de mindere kanten van het ouder worden even worden vergeten en worden onze ouderen afgeleid van hun pijnen, gebreken en verdriet.' Met regelmaat baseerden aanvragers de motivatie op het contrast met de ervaren dagelijkse realiteit van de zorg: 'Wij van de verzorging vliegen bij hen binnen en weer buiten, er is geen tijd meer voor een praatje. We gunnen ze een dag met tijd en aandacht als slagroom op de taart.' In sommige aanvragen werd de routine doorbroken door een stukje van de samenleving naar het instellingsterrein te halen. Bij een prijswinnende activiteit werden de bewoners getraakteerd op een puntzak met frites, die ze konden halen bij een echte friteskraam, die op het instellingsterrein was gezet.

In sommige motivaties werd ingespeeld op tijdgebrek in de zorgsector. Zo noemde een ouderenzorgorganisatie die een koffiebuffet wilde organiseren voor de cliënten samen met hun mantelzorgers dat de aanwezigheid van laatstgenoemden ook belangrijk was met het oog op een actieve familieparticipatie in de toekomst.

In menige aanvraag stond als motief dat de verwenactiviteit de saamhorigheid bevorderde tussen de gevers en ontvangers van verwezenactiviteit. De aanvragers omschreven hun plan als: 'een feest van samenzijn, samen feesten, samen zingen, samen smullen, samen genieten en samen nagenieten'. Ze verwachtten dat de activiteit relaties tot stand zou brengen, verbeteren of intensiveren. En, afhankelijk van de activiteit, ook tussen hen en vrijwilligers, buurtbewoners, mantelzorgers, lotgenoten of de administratieve medewerkers van de organisatie als zij met zelfgebakken appeltaarten de cliënten op de afdelingen kwamen verwennen.

### Belevingen van de ontvangers van verenzorg

Het allerbelangrijkste is wat de leden van de doelgroepen zelf vonden van de aangeboden activiteiten in het kader van de CZ Verenzorgprijs. Om dat te achterhalen, is gezocht naar indirecte sporen en directe uitingen.

Indirecte sporen zijn die waarin anderen vertelden hoe leden van de doelgroep hadden gereageerd. De prijswinnaars stuurden niet alleen de bonnetjes van de uitgaven naar CZ op, maar voegden ook bedankjes toe waarin ze beschreven hoe het was verlopen: 'Alle personen vonden het een geslaagde dag. Dank hiervoor.' Of: 'Het was een heel gezellige avond. We hebben veel gelachen en genoten. Dankzij jullie. Namens het team en de bewoners'.<sup>21</sup>

Indirect laten ook de ingestuurde foto's zien wat de ontvangers van de verenzorg vonden. In het archief van het CZ Fonds zitten losse foto's en discs met foto's van verenzorgactiviteiten. Soms zijn foto's van een tekst voorzien, zoals die met veertien ouderen erop die lachend in de zon staan: 'We hebben het getroffen met het weer en deze dag. Onvergetelijk.' Andere foto's tonen ouderen met hun voeten in een badje, een versierde afdeling, een doosje bonbons, hapjes en schoonheidsspecialiste en clowns aan het werk. Ook zijn er foto's met feestelijk gedekte tafels, met op de achtergrond een musicerende groep en klappende, zingende en etende mensen, die het naar de zin hebben.

Directe uitingen van de ontvangers van verenzorg zijn door hen zelf geschreven briefjes, kaarten en uitgeprinte e-mails. Sommige prijswinnaars stuurden dat materiaal naar het CZ Fonds op. Zo was er een tevreden terugkijken op de musical *Sister Act*, door mensen met een psychiatrische ziekte die eveneens doof of slechthorend zijn. Zij hadden het een mooie dag gevonden, alleen vonden ze het jammer dat het niet was gelukt om een doventolk in te schakelen. Ze schreven: 'wat aardig dat wij mee mochten', 'ik ben nog nooit eerder in een theater geweest', en 'een supergave voorstelling'.

21. Archief Verenzorg CZ Fonds: dossiers Winnaars 2010-2013 en digitale dossiers Winnaars 2014.

22. [www.allevo.nl/media/773861/goed-beschouwd-def.pdf](http://www.allevo.nl/media/773861/goed-beschouwd-def.pdf) (geraadpleegd op 21 februari 2015).

23. [www.dichtbij.nl/helmond/regionaal-nieuws/artikel/3751195/ria-vaik-brengt-sfeer-bij-savant-zorg-in-sonnehove.aspx](http://www.dichtbij.nl/helmond/regionaal-nieuws/artikel/3751195/ria-vaik-brengt-sfeer-bij-savant-zorg-in-sonnehove.aspx), geraadpleegd op 21-2-2015

Andere blijde uitingen van verenden luidden: 'de beauty- en belevingsdag was de moeite waard', 'leuk om te schilderen', 'een heerlijk optreden', 'een geweldige middag met high tea', 'een fantastische dag', 'het had wel langer mogen duren', 'de volgende keer weer mee doen', 'meer van dat soort snipperdagen'. Een cliënte van een GGZ-instelling, die had meegedaan aan een beauty- en belevingsdag, schreef dat ze het gevoel had gehad van één grote familie te zijn. Dertig vrouwelijke religieuzen die in een ouderenzorginstelling een beauty- en belevingsdag meemaakten, zetten hun handtekening op een kaart om te bedanken. Een van hen voegde er aan toe: 'Wij, zusters, hebben genoten van deze verwennerij.'

De naar CZ gestuurde bedankjes van de verenden passen binnen de fatsoensnormen, want wie iets ontvangt, zegt dank je wel. Niettemin is eraan af te lezen wat zo op prijs werd gesteld, namelijk dat er nu ook aan hen was gedacht, dat ze erbij mochten zijn, deel uitmaakten van een grotere sociale kring. Een enkeling hoopte al op een herhaling in de toekomst. Maar sommigen zetten ook een kanttekening: 'ik ben moe', 'voel me geen kunstenaar', 'niet goed bij stem', 'eigenlijk eerst geen zin', 'uit principe levenslang geen klederdracht aangedaan en nu dan toch'. Wel bleken dat bedenkingen ook wel eens waren verdwenen toen men was gaan meedoen: 'toch blij'.

Positieve respons vanuit de doelgroepen is ook op internet te vinden. Bronnen daarvoor zijn de webpagina van de zorginstelling die een prijswinnende activiteit organiseerde, of berichten overgenomen uit een regionale krant of omroep. Geregeld staan daar uitspraken van de verenden in. Zo zei een bewoner uit een woonzorgcentrum te hebben genoten van de verenzorgactiviteit 'Schilderen naar herinneringen'.<sup>22</sup> Zeer tevreden toonde zich een andere cliënte over het optreden van de zangeres Ria Valk. De meeste liedjes kende ze nog van vroeger: 'Als ik een betere stem zou hebben, zou ik meezingen, maar nu heb ik heerlijk zitten luisteren'.<sup>23</sup> Twee dames uit Zeeland die hadden meegedaan aan de verenzorgactiviteit 'Poseren voor de Nachtwacht', hadden veel plezier gehad. Ze hadden in Zeeuw-

se klederdracht model gestaan en die foto zou, heel groot afgedrukt, als decoratie worden gebruikt voor hun nieuwe wooncentrum.<sup>24</sup>

### Ervaringen van verwezeners

Op basis van de vele positieve ervaringen die aan CZ teruggerapporteerd zijn, kan worden gezegd dat ook de aanbieders van de verwezenactiviteit het voor zichzelf waardevol vonden. Voor deze casestudie werd aan de prijswinnaars van 2014 gevraagd naar hun ervaringen.<sup>25</sup> Uit de antwoorden bleek dat veel aanbieders van verwezen het leuk hadden gevonden om iets speciaals neer te zetten en dat ze hadden genoten door te zien genieten. Een dialyseverpleegkundige vertelde hoe het haar goed had gedaan toen ze zag dat haar patiënten opgingen in de verwezenactiviteit; zij kregen een gezichtsmassage, handmassage of manicure, tijdens de zware en langdurige behandeling van de nierdialyse. Een enkele aanbieder van verwezen sprak zelfs van: 'een ervaring van verwezen worden'. Het bedenken en uitvoeren kostte veel energie, maar leverde ook iets op. Diverse prijswinnaars vermeldden dat, in hun optiek, bewoners, cliënten en patiënten, zelfs dagen na de activiteit nog blij, ontspannen en dankbaar waren. Dat zagen ze als een gevolg van hun verwezenactie en dat deed hen als verwezenner goed. De prijswinnaars waren CZ dankbaar dat ze dit hadden kunnen doen.<sup>26</sup>

Dat de cliënten echt hadden genoten, ondervond de aanbieder van verwezen soms pas achteraf. Zo merkte een thuisverwezen dat haar dementerende cliënte uit zichzelf lachend vertelde over de geweldige dag die ze had beleefd. De thuisverwezen vond het bijzonder dat de cliënte het zich kon herinneren en vette dat op als aanwijzing voor een geslaagde dag.

Degenen die in een inloophuis voor mensen met kanker een uitje organiseerden voor de bezoekers en hun naasten, noemden nog iets dat zij eraan overhielden, namelijk meer onderlinge verbondenheid: 'Je leert elkaar beter kennen in een informele sfeer.' In dit geval kregen ook de aanbieders van verwezen iets terug omdat zij onderling een hechtere band kregen.

24. [www.omroepzeeland.nl/nieuws/2013-10-03/536797/ouderen-bresjes-poseren-voor-nachtwachter,geraadpleegd](http://www.omroepzeeland.nl/nieuws/2013-10-03/536797/ouderen-bresjes-poseren-voor-nachtwachter,geraadpleegd) op (21 februari 2015).

25. Vragenlijst ingevuld door de winnaars van 2014.

26. Archief Verwezen CZ Fonds: dossiers van Winnaars 2010-2013 en digitale dossiers van Winnaars 2014.

Aanbieders van verwezen ontvingen ook dankbaarheid en blijken van waardering, met name van familieleden. Een ander effect straalde af op de organisatie waarin de prijswinnaars werken: het imago van de organisatie werd er beter van. Sommige familieleden zeiden dat ze de verwezenactiviteit zagen als een teken dat de zorgorganisatie veel deed voor het welzijn van de bewoners.

### 5. Voortzetting na het winnen van de CZ Verwezenprijz

Wat valt er te zeggen over de nawerking en voortgang van de CZ Verwezenprijz? Is het afgelopen als de prijs is gewonnen en de erbij horende activiteit is uitgevoerd? Of geeft de prijs een impuls, waardoor ook in de toekomst iets extra's wordt gedaan voor de zorgbehoevende mensen?

Soms blijft het bij iets eenmaligs, maar er tekenen zich ook verschillende vormen van voortgang af. Ten eerste brengt het indienen van aanvragen mensen al op ideeën. Zelfs als ze geen prijs winnen, voeren ze hun verwezenplannen soms uit. Verder is er de inspirerende voorbeeldwerking van verwezenactiviteiten door de prijswinnaars. Herhaaldelijk gebeurde het dat mensen die bij zo'n activiteit werden betrokken, of er getuige van waren, daardoor zelf ook op het idee kwamen om iets te gaan opzetten. Dan is er nog het effect van eenmaal winnen en daarna weer meedingen: winnaars die de smaak te pakken hebben, blijken zeer gemotiveerd om nog eens mee te dingen naar de CZ Verwezenprijz.

Voortzetting is er ook in de vorm van doorgaan met wat begonnen is. Aan de prijswinnaars van 2014 werd gevraagd of zij een vervolg zagen van hun verwezenactiviteit in de toekomst. Verschillenden bevestigden dat.<sup>27</sup> Dat kwam mede vanwege de positieve reacties die waren binnengestroomd. Bijvoorbeeld van de mantelzorgers die waren uitgenodigd voor een koffiebuffet in een zorginstelling. Deze mensen hadden zo positief gereageerd, dat er voortaan jaarlijks zoiets zou plaatsvinden, maar kleinschaliger en gekoppeld aan

27. Vragenlijst ingevuld door de winnaars van 2014.



afdelingen. Verpleegkundigen van een diabetespoli waren al bezig met een vervolgactiviteit omdat de deelnemers aan hun verwenzorgactiviteit daar om hadden gevraagd.

Een ander type voortzetting is dat in het kielzog van de gewonnen CZ Verwenzorgprijs nieuwe verwenzorgtradities tot bloei kwamen, aangestuurd door het management. Verschillende zorgorganisaties gaven hun medewerkers, die de prijs hadden leren kennen, sindsdien de kans om ideeën te ontwikkelen ten behoeve van meer welbevinden en kwaliteit van leven van de cliënten.

Verder blijkt ook de procedure van de CZ Verwenzorgprijs een voorbeeldwerking te hebben: leidinggevend in sommige zorgorganisaties gingen de medewerkers uitnodigen en faciliteren om ideeën te ontwikkelen voor laagdrempelige verwenzorgactiviteiten. Zo maakte een ouderenzorgorganisatie er een gewoonte van om in alle woonzorgcentra een dag te reserveren voor een verrassingsactiviteit; het idee wordt ingediend bij de CZ Verwenzorgprijs, maar mag ook worden uitgevoerd als het geen prijs krijgt.<sup>28</sup>

De toekomst van de CZ Verwenzorgprijs is niet duidelijk. De financiën ervoor zijn, via het RVZ-fonds, tot aan 2018 gegarandeerd. Moet er een vervolg komen? Enerzijds kan worden gezegd dat de prijs moet blijven bestaan omdat met relatief weinig middelen veel resultaat is behaald. Anderzijds kan worden geredeneerd dat, nu de RVZ-gelden verbruikt zijn, andere partijen dan zorgverzekeraars aan zet zijn om nieuwe impulsen aan verwenzorg te geven. De tijd zal het leren...

## 6. Nieuwe inzichten

Welke nieuwe inzichten levert deze casestudie nu op over de uitbreiding en aanstekelijkheid van verwenzorg dankzij de CZ Verwenzorgprijs? En welke effecten heeft deze prijs gehad? Dankzij de interviews, de participerende observatie en het geraadpleegde

28. Interview met Ivonne Megens, in: 10 jaar CZ Verwenzorg (z.p. 2015) 33-35.

archiefmateriaal kon een breed en toch fijnmazig beeld worden geschetst van het hele scala aan verwenzorgactiviteiten dat vanaf 2004 op touw is gezet. De casestudie geeft meer duidelijkheid over de beroepsgroepen die (sinds 2010) prijswinnend waren bij het bedenken van nieuwe verwenzorgplannen. Ook geeft de casestudie aan voor welke doelgroepen de meeste prijswinnende activiteiten werden opgezet, wat de geografische verspreiding van prijswinnaars was en welke soorten activiteiten er werden georganiseerd. De diagrammen in dit hoofdstuk tonen deze cijfers.

Uit de casestudie lijkt te volgen dat het oorspronkelijke doel waarvoor de RVZ-gelden bestemd waren, is behaald. Het CZ Fonds heeft, door het instellen van de CZ Verwenzorgprijs, dat deel van de RVZ-gelden volgens afspraak besteed. De geldreserve vloeyde terug naar de gemeenschap en kwam ten goede aan zeer kwetsbare en zorgafhankelijke groepen. De verhouding tussen doel en middelen is adequaat gebleken. Met relatief weinig middelen is veel effect behaald. De uitbreiding van verwenzorgactiviteiten heeft het CZ Fonds gerealiseerd door te kiezen voor een formule van veel kleine prijzen uitgereikt aan een groot aantal prijswinnaars. Uit de casestudie blijkt dat, zowel geografisch als qua sector én doelgroep, een zeer breed scala is bestreken. Duizenden professionals en honderden zorginstellingen zijn door het instellen van de prijs aan verwenzorg gaan doen. Vele duizenden kwetsbare en zorgafhankelijke mensen hebben aangename uren beleefd en een prettige ervaring opgedaan.

Nog een conclusie die uit de casestudie volgt, gaat over de moeite die is gedaan om goed af te stemmen. Afstemmen is altijd een teerpunt bij het aanbieden van zorg en dat geldt zeker ook bij het aanbieden van verwenzorg. De prijswinnaars van de CZ Verwenzorgprijs leken zich echt in te hebben gespannen om hun aanbod te laten aansluiten bij de mogelijkheden en beperkingen van de doelgroep. Om die reden hielden ze de activiteiten vaak klein: dichtbij huis, niet te veel, niet te lang, niet te intensief.

Een effect van de CZ Verwenzorgprijs is verder de verspreiding en grotere naamsbekendheid van verwenzorg binnen Nederland. Dat kan een innovatie worden genoemd voor het Nederlandse zorglandschap als geheel. Verwennend zorgen en zorgzaam verwennen bestond al wel, maar nu kreeg het echt een naam. Wat een naam heeft, heeft een reden van bestaan. Anderzijds heeft het jarenlang promoten van verwenzorg ook iets opgeleverd voor CZ zelf. De zorgverzekeraar kwam er op een positieve manier mee in het nieuws, en kon daarmee gestalte geven aan de eigen identiteit als een maatschappelijk verantwoorde en maatschappelijk betrokken onderneming.

Geconcludeerd kan worden dat, vanwege de insteek van de CZ Verwenzorgprijs die per definitie op professionals binnen de gezondheidszorg mikt, een flink deel van de beroepsgroep aan verwenzorg is gaan doen. Anders dan in de casestudie van het vorige hoofdstuk traden in dit hoofdstuk geen vrijwilligers of maatschappelijke partners naar voren; hier waren het de professionals zelf, de medewerkers van zorginstellingen die al dag in en dag uit voor cliënten en patiënten zorgen. Veel werkers voelen de last van een hoge werkdruk, bezuinigingen, stelselhervormingen en steeds weer nieuwe eisen; ze ervaren verwenzorg dan als een weldadige uitzondering op de dagelijkse gang van zaken. In die zin heeft de CZ Verwenzorgprijs een enthousiasmerende en motiverende uitwerking op de beroepsgroep.

## Hoofdstuk 5

### Kleine filosofie van de verwenzorg

Ter afronding van dit boek stijgen we boven concrete toepassingen van verwenzorg uit. Met een helikopterblik geven we een begripsmatige omschrijving en duidingen van verwenzorg. Naast lichtpunten worden ook aandachtspunten benoemd. In eerste instantie gaat het hier om verwenzorg zoals Joke Zwanikken-Leenders die op de kaart heeft gezet, maar in ruimere zin gaat het over alle vormen waarin iets extra's wordt geboden aan zorgafhankelijke mensen. Vooraf een opmerking over de woordkeuze. Aanbieders van verwenzorg hebben het meestal over 'cliënten', 'bewoners, of 'patiënten'. Wie over verwenzorg schrijft, kan daar niet omheen. Daarom is in de voorgaande hoofdstukken dat woordgebruik overgenomen. Ook in dit laatste hoofdstuk komen we er niet onderuit, maar we gebruiken die woorden met tegenzin. Ze zijn namelijk reducerend, om niet te zeggen amputerend. Ze doen iets af aan het vele dat een mens is.

Zo brengt het woord 'cliënt' zorgafhankelijke mensen terug tot een speler in de (vermeende) marktwerking van de zorg. Het woord 'be-

woner' probeert te suggereren dat zorgafhankelijke mensen thuis zijn en horen in de instellingen waar zij wonen, maar toch vormen zij een andere groep dan de bewoners van woningen in een gewone straat. Het woord 'patiënt' gaat het verst terug in de tijd, en reduceert de zorgbehoevenden tot mensen die iets mankeren. Door alle drie de genoemde woorden komt degene die zorg behoeft een beetje apart te staan van de rest van de mensen. Dan kan op de achtergrond raken dat hij of zij ook, en vooral, een medemens is. De herontdekking van dat laatste is wezenlijk voor verenzorg.

## 1. Wat verenzorg is

### Een woordverkenning

Verenzorg is het samengaan van verwennen en zorgen. Hebben die twee werkwoorden dan raakvlakken? 'Verwennen' doet denken aan de beleving van iets weldadigs en heel fijns, maar 'zorgen' roept associaties op met de harde kant van de werkelijkheid, met wat noodzakelijk gebeuren moet en inspanning kost. De eerste associatie met zorgen is dat mensen eronder gebukt gaan. De eerste associatie met verwennen is juist aangenaam.

Toch maakt verenzorg de combinatie, het is zorg geven met het bijzondere karakter van een verwennerij. Verenzorg ervaren is: door tussenkomst van een ander mogen ervaren dat het leven goed is. Dat gaat gepaard met behaaglijkheid en welbevinden. De verwennerijen kunnen allerlei vormen hebben. Vaak zijn ze verbonden met zintuiglijke gewaarwordingen: ja, dat voelt prettig, dat smaakt lekker, dat ruikt fijn, en dat is leuk!

Verenzorgactiviteiten hebben iets speciaals. Bijna altijd is er iets lekkers te eten en te drinken, vaak is er muziek te horen of iets spectaculairs te zien, soms is het een dagje uit, of 'op chique' gaan, en soms mogen de genodigden als echte *celebrities* over de rode loper naar binnen als ze een evenement bezoeken. Voor even is alles anders.

Sinds 2005 is er een website in de lucht: [www.verenzorg.nl](http://www.verenzorg.nl). Deze site biedt beknopte algemene achtergrondinformatie en contactgegevens, maar is niet geactualiseerd. In datzelfde jaar werd het woord verenzorg opgenomen in de Dikke Van Dale. Daardoor ging het deel uitmaken van de Nederlandse taal. Nieuwe woorden worden alleen opgenomen als ze een bepaald aantal keren zijn gebruikt; ze moeten fungeren in de levende taal. In het genoemde woordenboek stond verenzorg omschreven als: 'Patiëntenzorg, met name zorg verleend aan chronisch zieken, die niet alleen gericht is op adequate medische verzorging, maar ook op verbetering van de kwaliteit van hun leven, onder meer door het schenken van persoonlijke aandacht.'

Alle onderdelen van de woordenboekomschrijving doen ertoe. Verenzorg gaat dus om een bepaald type zorg, bedoeld voor mensen die een ziekte, aandoening of beperking hebben die bepalend is voor hun hele leven, en die mogelijkheden afsnijdt die gezonde mensen doorgaans wel hebben. Wat deze mensen vooral missen, is de kans om eens iets heel anders te doen: zichzelf iets aangenaams gunnen, iets moois zien, ergens aan deel nemen of een uitstapje maken.

In de Dikke Van Dale staat verenzorg niet omschreven als iets dat haaks op de medische en verpleegkundige zorg staat, maar juist als iets in het verlengde ervan. Verenzorg is *nét* dat beetje extra. Maar ook de professionele zorg van artsen, verpleegkundigen, verzorgenden en andere professionals in de gezondheidszorg is erop gericht om de levenskwaliteit te verbeteren. Die vakkundige inzet is onmisbaar en daarom mag professionele zorg niet worden uitgespeeld tegen verenzorg. Kwaliteit van leven, daar draait het allemaal om. In de verenzorg is er vooral aandacht voor bepaalde groepen van zorgafhankelijke mensen. Niet de mensen die even ziek zijn staan centraal. Maar men is bekommerd om de levenskwaliteit van mensen met wie het langdurig en chronisch minder goed gaat en die daardoor minder mogelijkheden hebben dan anderen. Daarbij horen verschillende groepen van patiënten, cliënten en bewoners.

Wat de meesten gemeenschappelijk hebben, is dat hun ziekte, aandoening of beperking niet beter kan worden gemaakt en ze er daarom mee moeten leren leven.

Wel is de manier waarop verenzorg de levenskwaliteit probeert te verhogen net wat anders dan hoe professionals in de gezondheidszorg dat gewoonlijk doen. De professionals bieden ondersteuning en hulp bij de dagelijkse levensverrichtingen, doen behandelingen en verrichten ingrepen. Maar kenmerkend voor verenzorg is het zomaar schenken van iets extra's. De gave is geen massaproduct, maar heeft een persoonlijk karakter. Verenzorg is een geschenk voor mensen die allemaal verschillend zijn, één voor één.

Nog een ander stukje van de woordenboekdefinitie is essentieel. Wat er wordt geschonken is 'aandacht'. De filosoof Andries Baart gaf daar een pakkende beschrijving van toen hij zei: 'Aandacht biedt de kiem van een relatie, en daaruit zal een mens ontstaan.'<sup>1</sup> Iemand die aandacht geschonken krijgt, heeft het gevoel meer zichzelf te worden, omdat hij of zij in de gegeven aandacht betrokkenheid voelt van de ander. Er wordt geen hulppakket gedeponeerd, maar iemand spant zich voor de zieke of zorgafhankelijke in en is daar zelf ook bij betrokken.

Sinds verenzorg in 2004 een naam kreeg, is het deel van onze woordenschat en beter aan te wijzen. Toch is het niet de bedoeling om van dat woord een exclusief etiket te maken, of een merknaam. Iedereen die het wil, kan het woord toepassen op wat hij of zij doet. Maar je kunt het woord ook weglaten. Er gebeurt heel wat verwennen-en-zorgen zonder dat de term 'verenzorg' valt. Beslissend zijn daden, niet dat ene woord.

### Verwend worden

Verwennen is iets dat iemand zichzelf kan geven, in de zin van: 'Jezelf eens lekker verwennen'. Verwennen kan echter ook door een ander worden gedaan: 'Laat je maar eens fijn verwennen'. Wie verwend wordt, heeft het goed. Voor zolang het duurt is het leven even beter dan gewoonlijk.

1. Andries Baart, *Aandacht. Etudes in presentie* (Utrecht: Lemma 2004) 7.

Kenmerkend voor de mensen voor wie verenzorg bedoeld is, is dat de zelfverwennerij hen niet zo gemakkelijk afgaat, of helemaal niet (meer) lukt. Het betreft groepen zorgafhankelijke mensen: patiënten, cliënten en bewoners die voor het dagelijks functioneren ondersteuning nodig hebben, van wie sommigen langdurig in zorg- en verpleeginstellingen verblijven, of die aan huis gekluisterd zijn. Door de ziektelast of beperkingen waar ze aan lijden is het dagelijks leven al een hele opgave en schiet er weinig over voor iets extra's. Tekorten zijn er op verschillende vlakken: lichamelijk, geestelijk en financieel. De verwennerij moet daarom van anderen komen. Nemen die geen initiatieven, dan gebeurt er niets extra's.

De zorgsetting waarin langdurig zorgafhankelijke mensen zich bevinden, is mee van invloed. Hoewel er ieder jaar veel geld naar de gezondheidszorg gaat, houdt het daar toch niet over. Veel zorgorganisaties hebben maar net genoeg middelen voor alles wat echt noodzakelijk is, laat staan dat er tijd en geld overblijft voor iets extra's. Juist dat schepje er bovenop kan aan patiënten, cliënten en bewoners het gevoel geven dat ze méér zijn dan hun aandoening of beperking.

Voor mantelzorgers en naasten van langdurig zieken, die een vaak zware en eenzame taak vervullen, kan het een grote steun zijn om te merken dat ook anderen proberen om het leven van hun dierbare wat meer kleur te geven. Indirect komt verenzorg zo ook aan mantelzorgers ten goede.

### Verwenzorgers

Is verenzorg iets nieuws of bestaat het al zolang mensen voor elkaar zorgen? Voor allebei is iets te zeggen. Omdat het begrip pas enkele jaren geleden is geïntroduceerd en omdat niet iedereen het kent, lijkt verenzorg iets heel nieuws. Toch is de combinatie van zorgen en verwennen van alle tijden. Tegen welke achtergrond kun je dat zien?

Schaarste is in de zorg een hardnekkig gegeven. Altijd waren, en zijn, er wel mensen nog onverzorgd. Is het niet in de eigen directe



omgeving, dan wel kilometers verderop. Wat geldt als een normale voorziening in West-Europa, bijvoorbeeld een solide ziekenhuisbed of schone naalden voor injecties, is in veel regio's van de wereld een luxe. Zo bezien is de grens tussen 'gewone alledaagse zorg' en 'verwenzorg' vrij betrekkelijk. Volgens de definitie in het woordenboek komt verwenzorg bovenop de gewone professionele zorgverrichtingen, maar dat is tijd- en cultuurgebonden.

Kijken we naar het verleden, dan waren er altijd al zorgverleners die er een schepje bovenop deden, al gaven ze daar niet de naam 'verwenzorg' aan. De kraamverzorgster die vroeger een boeketje veldbloemen meebracht voor de kraamvrouw. De dokter die wat cognac sprenkelde op de verdroogde lippen van een stervende. De verpleegster in het gasthuis uit het verleden, die beloofde de zieke in haar gebeden te zullen gedenken.

Kortom, zolang er zorgvoorzieningen bestaan, waren er zorgverleners die probeerden om méér te doen dan het verplichte en het hoognodige. In die zin heeft verwenzorg een lange, zij het ongeschreven, traditie. Geschiedschrijvers hebben die extraatjes echter nooit systematisch belicht. Ze zetten de schijnwerper vooral op grote gebouwen en medisch-technische vooruitgang.

Ook tegenwoordig 'doen' veel mensen aan verwenzorg terwijl ze dat niet zo noemen. Velen kennen die term niet, maar bieden wel een surplus. De combinatie van verwennen en zorgen is dus breder dan de naamsbekendheid van het woord. Gelukkig rust op verwenzorg geen copyright of patent. Het belangrijkste is, zoals gezegd, dat het gebeurt, niet hoe het heet.

Iemand die zorg draagt voor een ander komt, vaak letterlijk, in aanraking met de behoeften van die ander. Professionals maken dat mee, maar mantelzorgers en de naasten van een zorgafhankelijke ook. Zij zien met eigen ogen de situatie waarin de zorgafhankelijke persoon zich bevindt. Omdat ze er zo dicht op zitten, openbaart zich aan hen wat die persoon moet missen omdat die minder ge-

zond is dan de meeste andere mensen. Weten waar het aan schort, dat kan de wens opwekken het leven voor die ander een tikje lichter te maken.

Nu verwenzorg meer naamsbekendheid heeft gekregen, gaan steeds meer mensen die naam gebruiken om aan te geven wat ze doen. Zo scharen ze zich in de nog jonge traditie van verwenzorg. Een reden om ermee te beginnen kan zijn dat ze er ergens een voorbeeld van hebben gezien, dat ze erover hebben gehoord of gelezen. Dat spreekt aan.

Mensen met heel verschillende achtergronden geven verwenzorg. Er zijn twee hoofdgroepen te onderscheiden. De ene groep is zelf als professional werkzaam op een of ander terrein van de gezondheidszorg. Deze zorgprofessionals doen zo nu en dan een schepje bovenop hun gewone werk, omdat ze weten hoe blij de mensen dan worden die aan hun zorgen zijn toevertrouwd. Sommige van deze professionals zijn beleidsmatig verantwoordelijk in de top van hun organisatie, anderen zijn werkzaam op het uitvoerende vlak. Een reden waarom sommige organisaties met verwenzorg beginnen, is omdat ze het zien als een uitingsvorm van maatschappelijk verantwoord ondernemen.

Soms treedt er verwarring op als professionals in de gezondheidszorg aan verwenzorg gaan doen. Moet dat buiten werktijd, of gedeeltelijk, of helemaal niet? In de wereld van de betaalde arbeid gelden andere regels dan bij de inzet van vrijwilligers. Hoeveel kan van zo'n verwenzorgende professional gevraagd worden en wanneer is het te veel?

De andere hoofdgroep van verwenzorgers werkt juist niet in de gezondheidszorg. Zij doen heel andere soorten werk, of zitten niet meer in het arbeidsproces. Verwenzorg is voor hen vrijwilligersinzet. Zij zijn door een aansprekend voorbeeld op het idee gebracht, of ze gingen aan de slag omdat iemand een gericht appèl op hen deed.

## 2. Hoe verwenzorg werkt

Verwenzorg gebeurt, zoals gezegd, door het schenken van persoonlijke aandacht. Aandacht is een schaars goed, zeker nu er in de gezondheidszorg zo'n grote tijdsdruk heerst. Tijd is geld. Minder werkers moeten meer doen, en bovendien moeten ze hun handelingen administreren om aan te kunnen tonen wat wel en niet is gedaan.

### Vrijuit geven

Aandacht geven lukt slecht met een stopwatch in de hand. Het heeft een vrije ruimte in de tijd nodig. Om aandachtig te zijn moet je dingen loslaten. Wie zich aandachtig naar de ander wendt, zal kant-en-klare opvattingen over wat er wel zo ongeveer aan de hand zal zijn met die ander terzijde moeten schuiven. De aandachtige stelt zich open voor wat er vanuit de ander op hem of haar toe komt. Aandacht geven vereist ontvankelijkheid. Het is niet alleen een soort zenden en geven, maar ook, en misschien nog wel meer, een soort ontvangen. Aandachtig zijn vraagt om bij de ander te verwijlen en die persoon in haar of zijn eigenheid op je af laten komen.

Aandacht wordt geschonken, niet gedoneerd. Aandacht wordt niet zo maar even gedropt. Veeleer is het een vorm van uitnodigen en plaats maken. De aandachtige stelt zich open; hij of zij is zelf het 'instrument'. In het schenken van aandacht geeft de aandachtige iets van zichzelf weg en raakt zo zelf betrokken.

Aandacht kan verschillende bestemmingen hebben. De aandacht kan uitgaan naar iemands verhaal (over het leven, over de pijn van die ochtend of de aangrijpende droom van afgelopen nacht). Maar de aandacht kan ook gaan naar de manier waarop die persoon eruit ziet. Ook kan aandacht worden geschonken aan iemands wensen en verlangens: wat zou je willen, of nog willen? Wat vond je vroeger fijn?

Tot nu toe ging het over aandacht geven, maar aandacht willen en kunnen ontvangen is minstens zo wezenlijk. Want aandacht die niet

aankomt, mist zijn doel of verglijdt. Het is een wisselwerking. Er is iemand nodig die zich de aandacht laat welgevallen, deze verwelkomt, of een plaats wil bieden. Een bekende uitdrukking is: *It takes two to tango*. Dat geldt ook voor aandacht. Er zijn twee partijen voor nodig om het tot iets zinvols te maken.

### Afstemmen op de ander

Om de geschonken aandacht werkelijk persoonlijk te maken, is afstemming op de zorgbehoevende een must. Alleen verwennerijen die aansluiten bij wat de persoon in kwestie aangenaam vindt, komen over. Is er niet goed afgestemd, dan kan een verwennerij de betreffende persoon koud laten, of misschien zelfs tegenstaan. Daarom is aansluiten bij wat er omgaat in de patiënt, cliënt of bewoner zo nodig.

Eigenlijk let het nog nauwer en moet je zeggen: de afstemming op de persoon alleen is niet genoeg, er moet ook worden gekeken naar deze persoon op dit moment van haar of zijn leven. Want wat de ene keer goed valt, kan een andere keer niet geschikt zijn. Idealiter gebeurt het afstemmen zowel door degenen die verwenzorg direct in praktijk brengen - al doende letten ze op de reacties - als door de professionals en naasten die de zorgafhankelijke persoon gewoonlijk omringen.

We stuiten hier op iets dat een pluspunt en een valkuil kan zijn: zich inleven. Mensen zijn geneigd, met de beste bedoelingen, om datgene wat ze zelf leuk vinden ook aan een ander te willen geven. Wie zelf dol is op musicals, zal daar ook anderen naartoe willen laten gaan. Wie gek is op een feestje met veel spektakel, zal dat ook aan anderen gunnen.

Het pluspunt van zich inleven is dat men op basis van eigen positieve ervaringen anderen iets soortgelijks gunt. Maar dat heeft ook een keerzijde, want niet alle mensen lopen warm voor dezelfde dingen. Het grote evenement dat de één beleeft als een warm bad, kan voor iemand die op rust is gesteld, of die gehoorproblemen heeft, een

hoop herrie zijn. Nieuwe kleren aantrekken, vinden veel mensen prettig. Maar sommige langdurig zieke mensen kunnen het ervaren als losgeweekt worden uit hun vertrouwde huid van textiel.

Wie de kunst van het afstemmen verstaat, kan goed luisteren naar waar de ander blij van wordt. De Griekse filosoof Aristoteles omschreef vriendschap als 'bedacht zijn op het goed van de ander'. Volgens hem is een vriend iemand die weet wat jou goed doet. De vriend kent je, weet waar jij prijs op stelt en probeert om precies dat dichterbij te brengen. Een echte vriend zal dus geen gift kiezen die diens eigen voorkeur weerspiegelt, maar zal een cadeau geven dat aansluit bij jouw voorliefde.<sup>2</sup>

Het komt voor dat aanbieders van verenzorg vooral op zichzelf afgaan. Ze bieden dan verwennerijen aan die zijzelf leuk vinden, zonder voldoende te weten of dat aansluit bij de verlangens van de mensen voor wie de verwennerij bedoeld is. De verwennerij wordt dan een *mismatch*. Ook binnen een en dezelfde groep zorgafhankelijke mensen zijn er vaak grote verschillen. Al leef je met eenzelfde ziekte of beperking, daarom vind je niet allemaal hetzelfde leuk. Wat driekwart van een groep geweldig vindt, kan bij sommigen juist helemaal niet aanslaan. Afstemmen blijft daarom het sleutelwoord. Wil verenzorg goed aankomen en overkomen, dan passen de activiteiten bij de personen voor wie ze bedoeld zijn. Luisteren naar de ontvangers van verenzorg heeft nog een toegevoegde waarde. Niet alleen omdat de activiteiten beter zullen landen. Maar ook omdat luisteren naar cliënten en patiënten betekent dat zij nu eens 'op de spreekpositie' terecht komen, terwijl er vaak voor, over en zonder hen wordt geregeld en besloten.

Niet in alle gevallen is het van te voren afstemmen goed mogelijk. Kan bijvoorbeeld iemand, die nog nooit een theater heeft bezocht, weten of zo'n bezoek zal bevallen? Wel kan dan worden gepolst of zo iemand er zin in heeft om het eens te proberen. Soms zal het nodig zijn om obstakels uit te weg te ruimen die worden ingegeven door onzekerheid of angst. Bijvoorbeeld als een zorgafhanke-

2. Aristoteles, *Ethica*, Boek VII-IX.

lijke persoon het helemaal niet (meer) gewend is om naar buiten te gaan.

Wat afstemmen verder lastig maakt, is dat sommigen voor wie een verenzorgactiviteit wordt opgezet zich, vanwege hun aandoening of beperking, anders uiten dan de meeste mensen, of zich niet zo gemakkelijk kunnen uiten. Dat vraagt extra inspanningen van de aanbieders van verenzorg, en soms vereist het ook extra kennis van de aandoening waar de betreffende persoon aan lijdt. Gevers van verenzorg gaan af op reacties van patiënten, cliënten en bewoners, zoals gelaatsuitdrukkingen (een glimlach of verzaligd kijken), gebaren als de duim omhoog, of applaus. Dit kunnen aanwijzingen zijn voor hoe de activiteit wordt beleefd. Gefronste wenkbrauwen, tranen of schreeuwen duiden dan op het tegenovergestelde. Vaak zijn signalen subtieler. Het zorgvuldig 'lezen' van reacties is daarom belangrijk. Daarvoor is het eigenlijk nodig dat men de betreffende persoon kent en weet hoe die gewoonlijk reageert. Verder kan voor het afstemmen navraag worden gedaan bij verzorgenden en familieleden. Zij zijn immers gewend om te reageren op stemmingen van die persoon. Zo ontstaat een indruk of een verwenactiviteit bij een bepaalde persoon goed valt en al of niet voor herhaling vatbaar is.

### Iets extra's

In de verenzorgactiviteiten die in de afgelopen twintig jaar zijn georganiseerd, gaat het vaak om zaken als een keer uit eten, een beautydag, een cadeautje met Kerstmis, of naar een pretpark als de Efteling of Duinrell. Gewoon, maar toch bijzonder, als je wereld gekrompen is tot de afdeling waar je woont of de kamer waarin je verblijft.

Patiënten en bewoners die zelf mochten aandragen waarmee ze verwend wilden worden, kwamen vaak met iets simpels. Althans, in de ogen van gezonde mensen. Ze noemden wat ze graag wilden, maar zelf niet voor elkaar konden krijgen. Zoals de jus niet over, maar naast de aardappelen geserveerd krijgen, of douchen op een

zelf gekozen moment, of een hele dag biljarten in plaats van een uurtje. Schokkend gewone dingen zijn dat eigenlijk, maar blijkbaar zijn ze niet vanzelfsprekend.

Centraal in de wenspakketten van chronisch zieke en zorgafhankelijke mensen staat het verlangen naar doorbreking van de sleur. Ze willen hartgrondig graag 'een keer iets anders doen'. Bij zieken in zorginstellingen, maar ook aan huis gekluisterde zieken maken dat mee, lijkt de ene dag sprekend op de andere. De dagen rijgen zich in vaste routines aaneen. Voor sommige patiëntengroepen biedt dat de structuur die ze hard nodig hebben. Andere groepen kunnen het juist als vermoeiend ervaren. De mens mag een gewoontedier zijn, wanneer het hele leven uit herhaling bestaat, dan snak je naar iets anders. Dat kan zijn: een dag terug naar de eigen geboorteplaats, of een bezoek aan een van Nederlands grootste woonwinkels.

### **3. Hoe verenzorg bekender wordt**

Over het verschijnsel van verenzorg zijn in de afgelopen jaren veel berichten verschenen. De meeste zoomen in op wat er werd gedaan, wie daar allemaal bij waren, welke Bekende Nederlanders een bijdrage leverden, en dat het zo'n leuk gebeuren was. Verenzorg, dat brengt reuring.

#### **Aanstekelijke berichtgeving**

Organisatoren van verenzorg schuwen de publiciteit niet, zo blijkt uit artikelen in kranten en tijdschriften en stukken op internet. Organisaties komen er graag mee in het nieuws. De pret die van verenzorgactiviteiten afstraalt, werkt positief door op het imago en vergroot de naamsbekendheid. Verder zorgt de berichtgeving voor het effect van zwaan-kleef-aan; anderen gaan ook verenzorg doen. Minder positieve plaatjes en kritische berichten zijn er eigenlijk niet. Gedurende het onderzoek vernamen de onderzoekers af en toe wel eens kritische kanttekeningen. Bijvoorbeeld: maskeert het niet dat de basisvoorzieningen worden uitgehold? Trekt het niet teveel ho-

temetoten aan? Staan sommige mensen niet teveel in het middelpunt? Is het niet teveel afgestemd op de actieve patiëntengroepen? Naast tijdschriftartikelen zijn er inmiddels verschillende brochures en boekjes verschenen over verenzorg. Die geven geen analyse maar zijn vooral opsommend. Ze tonen de waaier van activiteiten, verlichtigd met foto's. Hier gebeurde dit en daar werd dat georganiseerd. Er spat van af hoe leuk de betrokkenen het vonden: allemaal blij gezichten.

De genoemde verenzorgfoto's vormen eigenlijk een verhaal op zich. Ouderwetse portretfoto's zijn nogal stijfjes. Ze werden meestal in de studio gemaakt en de gefotografeerden moesten stil staan omdat het beeld anders vaag werd. Toen de camera's technisch beter werden en bereikbaar voor de massa konden mensen zelf foto's gaan maken, ook buiten de studio. Dat veranderde de manier van fotograferen, het alledaagse leven kon worden betrap en mensen konden hun eigen gedenkwaardige momenten vastleggen. Door de opkomst van reclamefotografie werden bovendien ideaalbeelden van stralend gelukkige mensen verbreid. Dat wekte het verlangen om zelf ook zo iemand te zijn, om ook zo op de foto te staan. De beelden van verenzorg liggen in die lijn: het zijn familieachtige kiekjes van topmomenten.

Berichtgeving over verenzorg, geïllustreerd met prettige plaatjes, hoort thuis in de zeldzame categorie van goed nieuws. Er mag veel rottigheid zijn in de wereld, hier gebeurt iets goeds, en met die boodschap kun je aankomen.

#### **Grote spelers**

Tot de mensen op wie een appèl is gedaan, behoren ook toplieden van zorginstellingen en bedrijven. In een enkel geval heeft de zorgorganisatie verenzorg uitgeroepen tot speerpunt door het op te nemen in de bedrijfsvisie. Dat geldt bijvoorbeeld voor Sevagram, een organisatie voor zorg, wonen en welzijn voor ouderen. Aandacht voor het individu staat hoog in het vaandel. Deze organisatie stelde een eigen verenzorgprijs in en heeft een eigen netwerk van verenzorgambassadeurs opgericht.



Een ander voorbeeld van een organisatie die verenzorg omarmde is het Emergisinstituut voor geestelijke gezondheid in Zeeland. Daar werd in 2005 verenzorg omarmd na een rapport van het Trimbos-instituut. Nog een voorbeeld is de Van Hoeckelprijsvraag, in 2012 uitgeschreven door leverancier Van Hoeckel, zoals in een eerder hoofdstuk vermeld is dat een dochteronderneming van Sligro. De prijsvraag werd uitgeschreven vanwege het twaalf-en-een-halfjarig bestaan van verenzorg. Er werden prijzen beschikbaar gesteld voor goede ideeën over verennen met eten en drinken. Een van de winnaars bedacht een picknick in het bos samen met bewoners van haar instelling. Tot de prijzen behoorde een driedaags luxe verblijf, aangeboden in een vakantiepark, voor vier cliënten en twee begeleiders.

Bedrijven en organisaties die op de een of andere manier aan verenzorg doen, merken dat het voor hun imago en naamsbekendheid niet slecht is. Managers spreken van 'win-win'. Daar zit wel een bedenkelijke kant aan, vooral wanneer organisaties en bedrijven publiekelijk ter discussie staan vanwege hun bedrijfsvoering. Bijvoorbeeld omdat de medewerkers een slechte rechtspositie hebben of de salarissen aan de top erg hoog zijn. Het is denkbaar dat verenzorg dan mede, misschien zelfs voornamelijk, wordt ingezet om positiever in het nieuws te komen.

#### **Prijzen uitloven**

Een effectief middel om meer verenzorg van de grond te krijgen, is verder het uitloven van prijzen. Een voorbeeld is de CZ Verenzorgprijs, sinds 2004 uitgelooft door een van de grote zorgverzekeraars. Dat ook Sevagram zo'n prijs heeft ingesteld is al genoemd; de in 2009 ingestelde Goos Zwanikkenprijs is ook bedoeld om de levenskwaliteit van kwetsbare mensen te verhogen.

Het uitschrijven van prijzen prikkelt potentiële verenzorgers om met nieuwe plannen te komen op het terrein van verenzorg. Een neveneffect is dat de prijswinnaars een keer in het zonnetje worden gezet als mensen die zich inspannen voor de kwaliteitsverbetering

van de zorg en daarmee de kwaliteit van leven van kwetsbare mensen. Door het uitloven van prijzen zijn stromen nieuwe ideeën op gang gekomen met voorstellen voor verenactiviteiten. In de loop der jaren hebben vele tientallen prijswinnaars hun plannen kunnen realiseren. Ook is het geregeld gebeurd dat mensen die niet in de prijzen vielen toch zo enthousiast waren geworden dat ze hun plannen alsnog verwezenlijkten.

#### **4. Waarden in verenzorg**

##### **Menswaardigheid**

De misschien wel belangrijkste waarde waar verenzorg aan raakt, is menselijke waardigheid. De Universele Verklaring van de Rechten van de Mens, verschenen in 1948, proclameerde de waardigheid van iedere mens. Dat was een stap vooruit, een overwinning op de barbarij van de Tweede Wereldoorlog, waarin bevolkingsgroepen waren vervolgd op basis van herkomst en etnische identiteit.

Eenzijds is waardigheid eigen aan ieder mens en door niemand af te pakken. Het is ingebakken in het mens zijn; een motto van verenzorg sluit daarbij aan: 'Je wordt verend om wie je bent.' Dat wil zeggen: je bent in tel omdat je bestaat, dat hoeft je niet te verdienen door je netjes te gedragen of door uit te blinken. Je bent goed zoals je bent. Je mag er gewoon zijn - punt. Dit is intrinsieke waardigheid.

Anderzijds heeft waardigheid ook sociale dimensies van serieus genomen worden en meetellen in de ogen van anderen. De Universele Verklaring kan veraf blijven, niet meer dan een papieren realiteit. Wat betekent die verklaring bijvoorbeeld voor langdurig zorgafhankelijke mensen? Wordt hun werkelijkheid daardoor geraakt? Zijn ze eigenlijk wel in staat om zich vanuit zichzelf een waardevol mens te vinden, zelfvertrouwen en een besef van eigenwaarde te ontwikkelen? Of krijgen ze pas toegang tot die ervaring als ze in de ogen van anderen iets betekenen? Alle mensen worstelen daarmee, maar

voor zorgafhankelijke mensen is het extra aan de orde, omdat ze op eigen kracht minder zelf kunnen realiseren.

Officieel geproclameerde waardigheid blijft veraf, wanneer je niet de ervaring opdoet als een waardig mens te worden bejegend. Langdurig zorgafhankelijke mensen moeten zich veel laten welgevallen. Ook voor hen maakt het veel uit hoe anderen hen behandelen. Met hoeveel respect worden ze tegemoet getreden? Wie zegt er 'u' tegen hen en waarom worden ze eigenlijk zo vaak, bijna automatisch, getutoeerd? Krijgen ze wel het gevoel dat iemand echt prijs op hen stelt, of voelen ze zich op zijn best gedoogd? Kortom, sociale interactie, bevestiging van de ander, is nodig wil iemand toegang krijgen tot het eigen gevoel van menswaardigheid.

#### **Sociale verbinding en wederkerigheid**

Verenzorg brengt ook de waarde van sociale cohesie dichterbij: samenhang en verbindingen tussen mensen omdat ze familie, vrienden en bekenden van elkaar zijn.

Verenzorg is in de jaren zestig ontstaan als reactie tegen de uitsluiting en sociale onzichtbaarheid van met name psychiatrische patiënten. Maar die onzichtbaarheid in de ogen van de buitenwereld is wijder verbreid. Er waren – en zijn – helaas ook voorbeelden van patiënten in de psychiatrie of het verpleeghuis die geen of heel weinig contact met hun familie hebben. Soms wilde de familie liever niet herinnerd worden aan hun bestaan. Het kwam ook voor dat werd gedaan alsof deze personen waren overleden of nooit hadden bestaan.

De samenleving staat met de rug naar langdurig zorgafhankelijke mensen toe, zeker als ze zich moeilijk kunnen invoegen in de 'normale' manieren van doen. Niet alleen afweer en onverschilligheid vormen een grens. Ook het tempo in de samenleving ligt vaak te hoog. Dat betreft alleen al de snelheid die nodig is voor het oversteken bij een voetgangerslicht; de tijdsduur is ingesteld op vitale volwassenen, niet op andere bevolkingsgroepen. Verder is de graad

van geïnformeerd zijn, die van burgers wordt verwacht, hoog. Je moet tegenwoordig heel wat kunnen, en weten, om mee te doen. De hedendaagse sociale uitsluiting verloopt daardoor subtieler dan die van een halve eeuw en langer geleden. Toen stonden er hoge hekken om instellingen heen en waren deuren vergrendeld. Maar in de hedendaagse participatiesamenleving sluiten zich de sociale cirkels van wijk, club en facebook evenzeer.

Een van de gevolgen van verenzorg is dat sociaal geïsoleerde groepen mensen meer zichtbaar worden in de publieke sfeer. Dat gebeurt bijvoorbeeld als ze met vele autobussen naar een groot evenement toekomen, in een theater of evenementenhal. Iedereen is van de wereld – en de wereld is van iedereen. Zo nu en dan komt er door verenzorg wederkerigheid op gang: degenen die de zorg hebben ontvangen geven te kennen dat ze iets terug willen doen. Bijvoorbeeld niet alleen voor zich laten koken, maar ook zelf koken en een menu aanbieden.

#### **Eerlijker verdeling van overvloed**

Nog een waarde die in verenzorg op het spel staat, is herverdeling van overvloed. Aan de wortels van de verenzorg ligt verontwaardiging over hoe ongelijk het is verdeeld in de wereld. De ene mens heeft zoveel en de andere vrijwel niets, omdat hij of zij langdurig ziek is.

Weinig hebben, dat begint al op het materiële vlak: langdurig zorgafhankelijke mensen hebben doorgaans weinig bronnen van inkomsten. Ze hebben die bronnen niet meer, of nooit gehad. Dus moeten ze het doen met de regelingen die er voor hen bestaan, of met wat familieleden hen toestoppen. Er zijn wel basisvoorzieningen, maar die houden niet over en staan onder druk van bezuinigingen.

Ervaringen van gebrek, waar langdurig zorgafhankelijke mensen mee kampen, gaan niet zomaar over weinig geld en spullen. Wat menige patiënt, bewoner of cliënt misschien nog wel harder mist, is de weelde van ergens heen kunnen gaan, en wel op een tijdstip dat hen uitkomt. Of kunnen meepraten over een uitstapje.

Het tekort strekt zich ook uit tot sociale onwennigheid, zoals niet weten waar het leuk of mooi is om een paar uur te vertoeven, niet weten waar je heen zou willen. En ook: niet weten hoe je dingen geregeld krijgt. Zelfs voor het maken van een treinreis moet de reiziger tegenwoordig over vaardigheden beschikken, die heel wat moeilijker zijn dan een kaartje kopen aan het loket.

Qua gebouwen is er soms ook schaarste, al zijn er grote verschillen in de zorgvoorzieningen. In sommige woonzorginstellingen is het gebrek aan middelen speurbaar. Ze kunnen iets armoedigs uitstralen in hun verveloesheid of rommeligheid, vooral als gebouwen nog niet afgeschreven zijn, of als er vertraging optreedt in de nieuwbouw. Patiënten en bewoners verblijven dan in een geïmproviseerde of lichtelijk gehavende omgeving. Iedere dag die ze daar door moeten brengen is een dag van hun leven. Neemt iemand de moeite om het wat op te fleuren? Waar zijn de woonexperts die adviseren over opknappen van zorggebouwen die nog een paar jaar mee moeten, die als een Jan en Monique de Bouvrie optreden als verwezeners en adviseren hoe kleine verbeteringen wonderen doen? Gloednieuwe voorzieningen daarentegen zijn doorgaans smaakvol ingericht, soms zozeer dat het gebouw het paradepaardje van de instelling is. Maar ook in een fraaie behuizing kunnen bewoners zich eenzaam voelen, zeker als ze minder professionals om zich heen hebben dan voorheen.

Mensen die aan verwezenorg doen, stuiten op de tekorten waar chronisch zorgafhankelijke mensen mee te maken hebben. De armoede van deze patiënten wordt zelden benoemd. Deskundigen die in de media armoedesituaties analyseren, lijken het zich niet zo bewust en wijzen er zelden op. Bij 'armoede in Nederland' denkt men eerder aan de voedselbank en schuldsanering. Zelfs in het armoede-onderzoek vallen de chronische patiënten buiten beeld. De mensen en organisaties die aan verwezenorg gaan doen, zetten datgene in wat ze zelf te over hebben: energie, tijd en spullen. Zo bekeken zorgt verwezenorg voor een herverdeling van sociaal-cultureel kapitaal en van financieel kapitaal. Waaruit die overvloed bestaat, is verschil-

lend. Het ligt anders voor een topman van een instelling, een directielid van een bedrijf of winkelketen, een artiest, of wie dan ook. Maar altijd kan de verwezenorg de eigen kracht inzetten, hij of zij kan iets weggeven van de eigen core-business of de eigen talenten. Zo deelt de kersenhandelaar zijn vruchten uit, levert de groothandel levensmiddelen en leuke spulletjes, stelt de schouwburg de zaal beschikbaar, vervoeren de busonderneming en de autohandelaar patiënten, vervaardigen grafische vormgevers drukwerk, schrijven wetenschappers een stukje en treden artiesten gratis op.

## 5. Effecten van verwezenorg

### Veel blijge gezichten

Verwezenorg heeft verschillende effecten, zowel op de mensen die verwezenorg geven als die het ontvangen. In de voorgaande hoofdstukken is daar al het nodige over gezegd. Duidelijk werd wat de aanbieders van verwezenorg dreef om het te gaan doen en welke opbrengsten het voor henzelf had. Ook werd onder woorden gebracht wat de ontvangers van verwezenorg ervan vonden en hoe zij het waardeerden.

Hier past wel een kanttekening bij. Er zijn enkele gevallen bekend waar op de zeef van de herinnering niet de positieve gevoelens bleven hangen, maar een gevoel van gemis de overhand kreeg. Nu de cliënt of de patiënt had ervaren hoe het leven soms ook kan zijn, was die persoon zich scherper bewust van wat hetgeen er voor hem of haar niet was, of niet meer zou zijn. Dat maakte verdrietig. Meestal zijn er vooral blijge gezichten te zien, vaak worden die vastgelegd op foto's. Wat rest is een herinnering, althans voor de patiënten, cliënten en bewoners bij wie het geheugen niet is aangetast door hun ziekte of beperking.

### Eer van het werk

Verwezenorgers hebben eer van hun werk, ook dat is een belangrijk effect. Eer van je werk wil primair zeggen: zien dat de verwezenorg

een glimlach op de gezichten tovert en lichtjes in de ogen brengt. De verenzorgers vinden het fijn dat ze zich niet voor niets zo hebben ingespannen. Tevens zijn ze zelf deelgenoot van het gebeuren geworden en voelen ze zich ingeschakeld in een zinvol verband.

Daar komt bij dat verenzorg uitstraling heeft en waardering oogst in de buitenwereld. Ook dat is eer van het werk. Toch ligt in die waardering van buiten een verleiding op de loer; iets waarmee weldoeners van alle tijden te maken hebben gehad. Door goed te doen, krijg je sociaal prestige. Dat kan soms meespelen om aan verenzorg te doen. Voor sommige mensen kan het misschien zelfs het belangrijkste motief worden. Of dat individuele verenzorgers inderdaad drijft, kunnen alleen zij zelf uitmaken.

### **Meer greep op de dingen**

Een bepaald neveneffect van verenzorg is tot nu toe nog weinig belicht. Dat effect zie je wanneer zorgprofessionals aan verenzorg gaan doen. De verenzorgactiviteit geeft hen het gevoel van meer greep op de dingen. In de zorgsetting van nu komt veel onmacht voor op de werkvloer. Die onmacht van de werkers heeft deels te maken met de ernstige beperkingen van cliënten waar de professionals op in moeten spelen. Ook heeft die onmacht te maken met de systeemdruk in de gezondheidszorg van te weinig geschoold personeel, te veel wisselend personeel, onderbezetting, bezuinigingen, en de vele organisatorische veranderingen en de nadruk op protocollen en papierwerk. In die veeleisende omgeving is het voor professionals prettig om te ervaren dat ze wel ergens greep op hebben, dat ze zelf iets kunnen neerzetten. Dat geeft een oppepper. Het is een vorm van soft power, het vermogen om de situatie even wat te kantelen. Het prettige van verenzorg uitgevoerd door professionals is dus niet alleen dat ze iets leuks organiseren, maar dat ze - eindelijk en voor even - het gevoel hebben wat te kunnen veranderen aan de gang van zaken.

## **6. De verkeerde vraag naar het effect**

Verenzorg wordt bevestigd op het effect. Die vraag kan terecht zijn, maar ook zeer onterecht. De meeste aanbieders van verenzorg willen graag weten of hun inspanningen ergens goed voor waren. In die zin vragen zij naar het effect. Meestal meten zij het welslagen af aan de reacties die ze ter plekke zien en soms achteraf krijgen. Als het lukt om vreugde te brengen, en samen plezier te hebben, dan zijn ze voldaan. Nog een manier van effecten peilen, zagen we in het derde hoofdstuk van dit boek. Daar werd nagegaan of de ontvangers van verenzorg er baat bij hadden gehad. In beide gevallen is de vraag naar het effect terecht en wordt de georganiseerde verwennerij zelf opgevat als het effect.

De vraag naar het effect van verenzorg kan ook vervreemdend en oneigenlijk zijn. Dat is het geval wanneer wordt bedoeld op lange-termijndoelen, in de zin van: wat blijft er eigenlijk van over als de plezier- of gelukbrengende activiteit voorbij is? Dat is een vraag naar de functionaliteit van verenzorg, ofwel het duurzame effect-in-tweede-instantie. Blijkbaar vindt de vragensteller de oogst van de verenzorgactiviteit zelf niet voldoende en wil hij blijvende gevolgen of veranderingen kunnen bijbeschrijven.

Moet verenzorg echt blijvende verbeteringen nalaten om zinvol te zijn? Verschillende tegenvragen zijn mogelijk. Zoals: wat voor effecten wil je zien: gedragsveranderingen of stemmingsverbeteringen? Een hoe lang moeten die dan aanhouden om geldig te zijn: een uur, een maand, of de rest van het leven?

In die vraag naar de functionele rationaliteit zitten stilzwijgende aannames over wat de gezondheidszorg moet zijn en doen. Te weten, altijd bezig zijn met herstel en verbeteringen. Wie veronderstelt of suggereert dat verenzorg een blijvend effect moet hebben, het liefst ook nog meetbaar, voegt het in binnen de functionele rationaliteit. Er zit argwaan achter die vraag: de ongerustheid dat verenzorg misschien wel geld- en tijdsverspilling is. En er zit het idee



achter dat handelingen die in de zorg gebeuren altijd een therapeutisch effect moeten hebben. Indien ze niet leiden tot het optimaliseren van iemands welzijn of prestaties, dan hebben ze geen nut en kunnen ze achterwege blijven.

Wie zo naar verenzorg kijkt, is als een echtpaar dat na de huwelijkssluiting de waarde van alle cadeaus bij elkaar optelt, die afzet tegen de gemaakte onkosten, en dan becijfert of het feest wel de moeite waard was. Maar een trouwerij is geen balans van inkomsten en uitgaven; het is wezenlijk iets anders. Net als verenzorg, dat iets wil zijn in de orde van het extraatje, wat zomaar gegeven is, in de orde van de genade en het surplus.

Wat eigenlijk ter discussie moet komen te staan, is de gehanteerde meetlat. Waarom zou verenzorg pas zinvol en nuttig, zijn als er blijvende veranderingen door worden bewerkt? Waarom worden de ijkpunten van het functionalisme en het rendementsdenken ('het moet iets opleveren') en van medische en therapeutische interventies ('door deze ingrepen treden herstelprocessen of blijvende verbeteringen op') aangehouden? Die meetlat is niet adequaat voor verenzorg. Blijvende veranderingen veroorzaken, dat is helemaal niet de intentie. Evenmin als: mensen behandelen met de bedoeling om iets aan hen te versleutelen. Verenzorg neemt de patiënten, cliënten en bewoners zoals ze zijn en komt met een aanbod.

Ook op dit punt wees Aristoteles al een weg, toen hij zei dat men naar de zekerheid en nauwkeurigheid moet zoeken die bij de zaak past die ter discussie staat.<sup>3</sup> Over sommige zaken is grote zekerheid te krijgen, de producten van handwerk bijvoorbeeld, over andere veel minder, zoals aangelegenheden tussen mensen.

Kortom, de mensen die vragen naar het effect-in-tweede-instantie verlangen naar een zekerheid die niet bij verenzorg past. Ze hanteren een niet bij de zaak passende maatstaf. Het is eigen aan verenzorg dat verwennen iets speciaals en voorbijgaands is. Wie

3. Aristoteles, *Ethica*, Boek I.

er nog meer uit wil krijgen, die vraagt gewoon te veel. Hoogleraar verplegingswetenschappen Mieke Grypdonck noemde het jaren geleden al 'een sociaal verkeerde vraag'.

Een blijvend neveneffect van verenzorg kan zijn dat het op een positieve manier in het geheugen gegrift staat. Dat is dan mooi meegenomen, maar toch is dat niet beslissend. De zinnigheid zit primair in het gebeuren zelf, niet zozeer in de goed geconserveerde herinnering.

### **Niets vergankelijker dan een mens**

Als verenzorg iets duidelijk maakt, dan is het wel hoe broos en vergankelijk menselijke wezens zijn, en hoe vlierend zinervaringen zijn. Mensen zijn voor een tijd op aarde, de één langer dan de ander. Alles wat ze doen en maken, oprichten en neerzetten, gaat op den duur verloren. De zin van het menselijk doen en laten is niet afmeetbaar aan de instandhouding van wat gemaakt is. Bepalend is wat mensen, in alle tijdelijkheid, mee máken en méémaken, op de plaats en in de tijd waarin zij leven.

Moderne kunstenaars tonen een grote gevoeligheid voor die vergankelijkheid. Ze maken kunstwerken die soms al weer aan het vergaan zijn, terwijl ze nog worden vervaardigd, zoals een performance, of werken die maar een korte tijd standhouden, zoals een zandsculptuur op het strand of een ijssculptuur.

Niets is vergankelijker dan een mens, en toch vinden we dat die vergankelijke wezens waarde hebben. Ze ontlene hun waarde niet aan een eeuwig leven, maar aan het feit dat ze er zijn, voor de periode dat ze er zijn. Verenzorg sluit bij die tijdelijkheid aan. De activiteiten zijn inderdaad hoogst vergankelijk; al het meegemaakte plezier ebt na afloop weer weg. Maar, al is het voor even, toch is er verschil gemaakt.

## 7. De grotere betekenissen van verenzorg

Wat zijn nu de grotere betekenissen van verenzorg? Het verschijnsel staat niet op zich, maar is ingebed in de sector van de gezondheidszorg en de cultuur als geheel, met name in de gebruiken rond feestjes. En er zitten mogelijke schaduwzijden aan.

### Minder wenselijke kanten

Sommige mensen zeggen spontaan als ze voor de eerste keer over verenzorg horen: 'Wat erg dat het moet!' Ze betreuren de schraalheid van de alledaagse zorgrealiteit en vinden dat er minder sleur zou moeten zijn en minder gebrek aan tijd en persoonlijke aandacht.

Verenzorg kan ook minder wenselijke kanten hebben. Maakt bijvoorbeeld al dat positieve nieuws over verenzorg niet dat er een zwart-witbeeld ontstaat, van de sombere alledaagse zorgverlening met als contrast de o zo fijne verenzorg? Vanaf de negentiende eeuw zijn in Nederland zorgvoorzieningen opgericht voor de meest kwetsbaren. Daarin is veel tijd, geld, energie en deskundigheid geïnvesteerd en de oprichters van zorgvoorzieningen waren trots op wat ze hadden bereikt. In vergelijking met andere delen van de wereld bestaat er in Nederland een hoog voorzieningenniveau. Wordt dat nog als verworvenheid onderkend? Of vindt men het de gewoonste zaak van de wereld en alleen maar iets om over te klagen?

Dat raakt ook de zorgprofessionals die in al die instellingen en organisaties werkzaam zijn. Dag in dag uit zetten ze zich in om zo goed mogelijk zorg te leveren, voor niet een zo hoge beloning. Een deel van dat werk wordt laag aangeschreven en heeft maatschappelijk weinig aanzien, met name de verzorging van elementaire lichaamsfuncties. Als verenzorg wordt bewierrookt en de werkers in de alledaagse zorg worden afgeschilderd als routineslaven, dan doet dat afbreuk aan de maatschappelijke waardering voor het werk van zorgprofessionals. Natuurlijk oogt het leuker om iemand koffie met

taart te brengen dan de po of een verschoning. Maar voor zorgafhankelijk mensen zijn verwennerijen, zoals iets lekkers of een uitje, niet meer te waarderen dan de dagelijkse elementaire zorg. Wie verenzorg aanprijst, zou het daarom niet moeten afzetten tegen een zwart geschilderd beeld van de alledaagse zorg.

Een minder positieve bijwerking van verenzorg kan zich ook voordoen als activiteiten worden opgezet door een instelling of een bedrijf en alle medewerkers verplicht worden om mee te werken. Het is goed bedoeld. Maar afdwingen van verenzorg gaat in tegen het karakter van verwennen, dat een vrijwillig gegeven geschenk moet zijn. Aan verenzorg moeten doen omdat de werkgever het gebiedt, dat werkt niet. Verenzorg geven doe je niet tegen heug en meug.

### Verenzorg als een feestje

Er is een duiding mogelijk van verenzorg door te focussen op het feestelijke karakter ervan. Feestvieren is van alle tijden. Volgens schrijvers over rituele studies is een feest een ritueel.<sup>4</sup> Die laatste gedachtegang kan worden overgezet op verenzorg.

Feesten zijn er in soorten en maten. Ze spelen zich af in een groep, feesten doe je samen. Er bestaan seizoens- en datumgebonden feesten die op vaste tijden terugkeren. Ook zijn er feesten die de overgang naar een andere levensfase markeren, zoals het afstuderen of trouwen. Feesten hebben de functie om een contrast te vormen met het leven van alledag, even uit de tredmolen. Daarom is het feest ook wel een vrijplaats genoemd: terwijl het dagelijks leven schraal is en karig aanvoelt, opent het feest de toegang tot waardevolle ervaringen van mens zijn. Tijdens het feest wordt op een aparte manier beleefd wat het is om mens te zijn, en samen mens zijn. Het feest opent zo de toegang tot de ervaring van waarden: er wordt geopenbaard hoe goed het leven, soms even, kan zijn. Die ervaring blijft je bij.

Feest is daarom ook omschreven als remedie tegen de vluchtigheid van het leven en tegen het gevoel dat alles vergeefs is. Feest kan de

4. Paul Post, 'Feest', in: Marcel Bernard en Paul Post (red.), *In Ritueel bestek, Antropologische kernwoorden van de liturgie* (Zoetermeer 2001) 171-173; Gerard Lukken, *Rituelen in overvloed. Een kritische bezinning op de plaats en de gestalte van het christelijk ritueel in onze cultuur* (Baarn 1999); Ekkehard Muth, *De rijkdom van het ritueel. Naar een levende liturgie* (Kampen 2009).

positieve kanten van het leven uitvergroot en het vertrouwen in het leven versterken. De samen doorgebrachte uren maken de onderlinge verbondenheid sterker. Daarom kunnen feesten gemeenschapstichtend werken.

De hang naar 'een feestje' past in het huidige tijdsgewricht, waarin traditionele religieuze feesten minder gevierd worden, maar wel behoefte bestaat aan iets anders dan de dagelijkse sleur. Geïnstitutionaliseerde kerken en godsdiensten zijn minder duidelijk aanwezig. Er is een individualisering van de zingeving gaande; mensen willen niets opgelegd krijgen maar zelf uitmaken wat waarde en betekenis voor hen heeft. Tegen die achtergrond zijn nieuwe feestrituelen aan het ontstaan. Grote en kleine feestjes, vanwege voetbal of Koningsdag, de viering van iemands vijftigste verjaardag of de inwijding van een nieuwe woning.

Verwenzorg kan worden gezien als een onderdeel van nieuw opkomende feestrituelen. 'Gewoon doen!' is een van de motto's van verwenzorg. De verwenzorgactiviteiten zijn geen plechtig 'Feest' met een hoofdletter, maar een feestje, lichtvoetig en zonder veel pretenaties. De activiteiten werken aanstekelijk: mensen vinden het leuk en willen zelf ook zoiets opzetten. Misschien herkennen ze er waarden in, die hen na aan het hart liggen en waaraan ze gestalte willen geven, zonder dat er grote woorden aan te pas komen. Het feestelijke en toch laagdrempelige van verwenzorg kan ook worden ervaren als een verademing in de wereld van de gezondheidszorg, die behoorlijk bureaucratisch is en waarin een vergadercultuur heerst.

Verwenzorgactiviteiten worden aangericht om verschil te maken ten opzichte van het gewone leven, zo blijkt uit de ruim honderd op film vastgelegde kleine en grote verwenzorgfeestjes.<sup>5</sup> Daar gebeurt iets speciaals, daar wordt het leven boven de ziekte of beperking uitgetild. Alles is anders, ook de beleving van de tijd.

Het tijdsaspect is nog in een ander opzicht van betekenis. Met een toespeling op het Bijbelboek Prediker, waarin wordt gezegd dat er

5. De bron hiervoor zijn de filmopnamen uit het archief van Joke Zwanikken-Leenders geïnventariseerd door Madeleine Timmermann.

6. De meer uitgebreide zegswijze schijnt te zijn: 'Met hoge heren (of grote heren) is het kwaad kersen eten'; dat wil zeggen van hooggeplaatste lieden verlies je, of je hebt er niet veel voordeel van te verwachten, en plezier maken en belangrijke besluiten nemen gaat slecht samen, zie: <http://www.woorden.org/spreekwoord>.

voor alles wat er is onder de hemel een bepaalde tijd bestaat, kan worden gezegd: 'Er is een tijd om te verwennen'. Dat houdt in: verwennen kan en hoeft niet alle dagen. Er zijn ook dagen die voorbijgaan zonder dat het er is; verwennen is voorbehouden aan speciale momenten. Typisch voor de gebruikelijke tijdsbeleving is dat tijd zo efficiënt mogelijk gebruikt moet worden, je kunt jezelf weinig rust gunnen en moet zelfs de vrije tijd zo efficiënt mogelijk besteden. Misschien dat verwenzorgactiviteiten ook daarom lucht geven.

### De kers als symbool

In zijn algemeenheid geldt dat bij feesten symbolen en rituelen worden gebruikt die erop gericht zijn om de betrokkenen iets bijzonders te laten beleven. De feestrituelen 'doen' iets met het lichaam en de zintuigen. Ze wekken lichamelijke sensaties op, van de smaak en de reukzin, het gehoor en het zicht. Vooral voedsel en drank zijn onmisbaar: traktaties en lekkernijen brengen iets anders teweeg dan zomaar het vullen van de maag. De zinnen worden gestreeld in verwenzorgactiviteiten.

De kers is het symbool geworden van verwenzorg. Deze vruchten zien er appetijtelijk uit en zijn seizoensgebonden. Slechts eens per jaar is het kersentijd, even afgezien van de kersen die per vliegtuig uit warme streken komen. De kers is een zinnebeeld van smaak, kleur en zomerse genoegens. Een Nederlandse uitdrukking is die van 'de kers op de taart'. Dat ene rode vruchtje, midden op de lekkernij, dat doet het hem. En iets dat superfris is, heet 'kersvers'. Voor de volledigheid moet wel worden vermeld dat het Nederlands ook een minder gunstig kersen-gezegde kent, namelijk: 'Met die of die is het kwaad kersen eten.' Dat wil zeggen: met de genoemde persoon kun je maar beter niet te maken hebben.<sup>6</sup> Verwenzorgers daarentegen, willen juist mensen zijn met wie het goed kersen eten is.

De kers is het symbool geworden voor verwenzorg omdat de 'uitvindster', Joke Zwanikken-Leenders meer dan een halve eeuw geleden, kersen begon uit te delen en dat is gaan gebruiken als zinnebeeld voor de aangename en lekkere extraatjes van verwenzorg.

Ze is verwezorgactiviteiten gaan opfleuren met echte kersen, en brengt verwezorg onder de aandacht met allerlei afbeeldingen en woordspelingen over kersen. Met haar als voorbeeld zijn anderen eveneens 'met kersen gaan strooien'. Veel verwezorgactiviteiten gebeuren niet in de naam van de roos, een veel gebruikt symbool voor liefde, maar ze staan in het teken van de kers.

### Een breder maatschappelijk belang

Kenmerkend voor het eigentijdse levensgevoel zijn *fun* en *adventure*. Mensen willen iets meemaken dat bijzonder en opwindend is, iets waarover ze met trots kunnen vertellen. In dat verband valt geregeld de term *bucket list*. Dat is een persoonlijk lijstje van wensen met dingen die je wilt hebben gedaan, of wilt hebben meegemaakt, in je leven. Is de ene wens vervuld, dan kun je die afvinken en de volgende proberen vervuld te krijgen. Sommige tv-programma's springen daarop in door ernstig zieke mensen op te zoeken en – voor het oog van de camera – een wens van hun lijstje te vervullen. Chronisch zieke mensen zijn evengoed kinderen van hun tijd. Ook zij worden beïnvloed door wat ze om zich heen zien en horen. Zo bezien valt verwezorg in de groef van iets bijzonders mee willen maken. Het biedt geïntensiveerde levensmomenten aan, voor de meest kwetsbaren die zulke momenten niet voor zichzelf kunnen organiseren.

Verwezorgactiviteiten zijn ingebed in de Westerse welvaartmaatschappij, waarin een overvloed bestaat aan geld en vrije tijd. Er wordt wel gezegd dat verwezorg een politieke lading heeft, omdat het leidt tot een herverdeling van middelen en diensten. Gevestigde verhoudingen gaan schuiven; verhoudingen tussen groepen die veel hebben en zij die weinig (meer) hebben, van groepen die veel kunnen en zij die weinig (meer) kunnen. Wel rijst de vraag hoe ingrijpend die herverdeling is. Valt er alleen aan de randjes iets af en krijgen chronisch zorgbehoevende mensen alleen de kruimels van de welvaartmaatschappij? Of ontvangen zij echt iets substantieels?

### Verwezorg als kritiek op het therapeutisch functionalisme

Soms wordt gezegd dat verwezorg onderdeel is van het streven naar goede en steeds betere zorg, iets waar de professionals in de gezondheidszorg ook op mikken. Ze willen hun werk perfectioneren. De overheid, toezichhoudende instanties en zorgverzekeraars staan eveneens achter het doel van goede zorg, waar mensen baat bij hebben en die de kwaliteit van hun leven verhoogt.

Past verwezorg dus naadloos in dat streven naar steeds betere zorg? Of is het ingewikkelder? Van patiënt- en cliëntzijde, onder meer vanuit belangenorganisaties, wordt aangedrongen op zorg die zoveel mogelijk is afgestemd op en aansluit bij wat zorgbehoevende mensen echt nodig hebben. Wie hen goed beluistert, hoort dat zij niet gereduceerd willen worden tot iets vóór wie, maar zónder wie, gezorgd wordt. Ze willen behandeld worden als een iémand, niet als een iets. Dat betekent, met aandacht bejegend en met oog voor hun unieke zelf. Er bestaat een reëel gevaar dat verwezorgactiviteiten worden ingepast in het heersende therapeutische functionalisme. Dan schiet het zijn doel voorbij.

Een fundamenteel kritiekpunt op instellingen voor chronisch zorgbehoevende mensen is dat het systemen zijn die voornamelijk werken volgens de doel-en-middel-dynamiek. Alles moet ergens goed voor zijn, effect resulteren en nut hebben. Niets gebeurt zomaar. Doelen zijn: optimaliseren, verbeteren, herstellen, genezen, therapeutische effecten behalen.

Zo'n continue gerichtheid op resultaat is echter strijdig met het menselijk bestaan. Dat kent allerlei aspecten van niet functioneel zijn: je verpozen, je vervelen, dagdromen, je vermaken, van een kleine luxe genieten, iets verspillen, zomaar ergens heen gaan, zomaar iets geven of krijgen.

Voor mensen die hun dagen doorbrengen binnen zo'n systeem waarin de doel-middel rationaliteit regeert, is dat geen leven. Ze missen iets dat anderen wel hebben, namelijk het kunnen beleven



van niet-functionele momenten. Dat raakt zowel de ontvangers als de gevers van zorg. Ontvangers worden gereduceerd tot mensen die alsmaar worden gescreend op wat er aan hen nog te verbeteren is (met behulp van therapeutische interventies op het ene of andere vlak). De gevers van zorg worden verschaald tot degenen die deze interventies moeten aanbrenge(n) of aanbieden.

Het is eigen aan de mens om dingen te doen, te hebben en te ervaren die niet per se ergens goed voor zijn. Een mooi kledingstuk in plaats van zomaar een. Een sieraad nog van je oma. Tafelmanieren, een lievelingsliedje, dat ene fijne vest, het lekker zachte kussen, een waxinelichtje op het graf van je geliefde, kleurige bloemen in de vaas op tafel. Overleven doe je ook wel zonder zulke dingen, maar om het gevoel te hebben van echt leven, is het wezenlijk.

Bijzondere dingen, zoals op vakantie gaan of een sportwedstrijd bezoeken, ontlenu(n)en hun waarde aan wat ze zijn op zichzelf en omwille van zichzelf, precies daar en op dat moment. Dat is ook van toepassing op verenzorg. Hoe de activiteiten van verenzorg de betrokkenen goed doen, is waarneembaar voor wie aan de activiteiten deelneemt.<sup>7</sup> Zo bezien ligt de zin van verenzorg erin dat het haaks staat op het therapeutisch functionalisme. Het biedt iets extra's, iets dat de routine van functionele gebeurtenissen doorbreekt en juist daarom zo geweldig is.

### **Het mensenweb van geven en ontvangen**

Verenzorg is niet alleen betekenisvol voor de vele duizenden die er rechtstreeks mee te maken hebben, maar ook voor de samenleving als geheel. Verenzorg vertegenwoordigt iets van de algemeen menselijke processen van geven, ontvangen, en terugkrijgen. In die beweging van eb en vloed wordt ieder mens geboren, groeit op, en sterft. Ieder mensenkind is aan het begin van zijn of haar leven aangewezen op wat hem of haar geschonken wordt, en velen worden aan het eind van hun leven opnieuw afhankelijk van de zorg van anderen. Dat mensenweb vorm onze biotoop. Daarnaast zijn er groepen mensen die door een ziekte of beperking structureel kwetsbaar zijn en meer aangewezen op anderen. In beginsel kan dat iedereen

overkomen, want afhankelijkheid doortrekt het menselijk bestaan. Verenzorg plukt op die algemeen menselijke conditie in. Misschien spreekt het daarom wel zo aan.

Het geven en ontvangen van verenzorg is niet simpel. In de voorgaande hoofdstukken zagen we dat de gever soms zelf een ontvanger wordt door aan verenzorg te doen. Hij of zij krijgt iets terug door het te doen: zien genieten doet genieten, en soms is er dankbaarheid. Toch is de dynamiek van geven en ontvangen niet zomaar tweepolig. Verenzorg is geen voor wat hoort wat. Verschillende verenzorgers noemen als motief dat zij zich zo bevoorrecht voelen omdat ze het beter getroffen hebben dan zorgafhankelijke mensen. Ze geven vanuit de ervaring dat zij zelf iets hebben ontvangen: een goede gezondheid, een fijne jeugd, goede scholing, talenten die ze konden ontwikkelen, of een beginkapitaal voor hun bedrijf.

Aan het geven en ontvangen van verenzorg doen drie partijen mee, al krijg je die niet alle drie in beeld als je praktijken van verenzorg gaat onderzoeken. Je komt het pas op het spoor als je met de gevers van verenzorg gaat praten. Het is dus een een-twee-drietje. Meestal is de gever van verenzorg iemand die, eerder in het leven, en onverdiend, veel heeft ontvangen, en wel van een andere persoon dan van degene voor wie de verwenactiviteit wordt opgezet. Voor de een waren het de ouders, voor de ander een docent op school of iemand van de jeugdvereniging, voor weer een ander een buurman of goede vriend.

Er zijn, kortom, drie partijen betrokken bij het geven en ontvangen van verenzorg, niet slechts twee. Veel mensen die iets te geven hebben en die dat van harte doen zonder iets terug te eisen, zijn zich ervan bewust, dat ze zelf, eerder hun leven op de positie van ontvanger hebben gestaan. Al komt ook het tegenovergestelde voor: mensen die veel hebben gemist toen ze zelf afhankelijk waren, nemen zich voor om het anders te doen als ze daar de gelegenheid voor krijgen. Het besef van hoe waardevol het is om te ontvangen, wakkert de wens aan om zélf te gaan geven. Of misschien moet je zeggen: om dóór te geven.





Verwenzorg – daar wil je meer van weten! Dit boek geeft een inkijkje in verwennend zorgen en zorgzaam verwennen.

In de titel: *Verwenzorg in het bijzonder* klinken meerdere betekenissen door. Ten eerste is verwenzorg zélf iets dat eruit springt. Het is wat anders dan gewoonlijk, een vorm van zorg geven en zorg ontvangen ‘in het bijzonder’. Idealiter is het kenmerkend voor verwenzorg om niet zomaar in het algemeen iets te bieden, maar goed af te stemmen op afzonderlijke individuen, op iedere mens in het bijzonder. Tevens slaat de titel op het feit dat dit boek, naast een algemene typering van verwenzorg, twee casestudies bevat. Ofwel onderzoek in het bijzonder. De casestudies geven een beeld van hoe verwenzorg vorm kreeg en krijgt, speciaal op het terrein van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, en op het terrein van de CZ Verwenzorgprijs.

De mensen die deze publicatie hebben gemaakt, zijn verschillend qua opleiding, leeftijd en werkervaring. Maar ze herkennen in elkaar het enthousiasme over alle plekken waar goede zorg wordt geboden, alsmede de ongerustheid - om niet te zeggen verontwaardiging - over de schrale en ondermaatse zorg die helaas soms ook een feit is. Op hun eigen werk- en woonplek zetten ze zich in voor betere voorzieningen in de gezondheidszorg, speciaal voor kwetsbare groepen in de samenleving.