



Zorginstituut Nederland

Zorg is een waarde in zichzelf

Désanne van Brederode



Zorg is een waarde in zichzelf

Désanne van Brederode

Lezing bij het afscheid van Bert Boer
17 december 2015



Waarden in de zorg

Inleiding van Bert Boer

Dames en heren,

In augustus 2015 was ik samen met Zorginstituut-collega Lise Rijnierse op werkbezoek in de *Viersprong*, een gespecialiseerde instelling in de geestelijke gezondheidszorg. Lise en ik kregen een presentatie van Marion Dik, ggz-psycholoog, over MST: Multi Systeem Therapie, een nieuwe behandelaanpak van probleemjongeren thuis; jongeren die dermate ernstige gedragsproblemen hebben dat ze bijna aan uithuisplaatsing of aan de jeugdgevangenis toe zijn. De MST-benadering is gericht op de hele sociale context van het probleemgezin, vandaar ‘systeemtherapie’. Het is *outreaching*, dus aan huis. Er is één therapeut, die 24/7 bereikbaar is gedurende de hele behandelperiode die drie tot vijf maanden duurt. De behandeling wordt strak gesuperviseerd vanuit de instelling, maar bovendien is er om de instelling heen een ‘derde’ ring van supervisie. De behandeling is wetenschappelijk geëvalueerd en er ligt dus een *evidence base* onder; er zijn kosten-effectiviteitsanalyses gedaan die zeer voordelig uitpakken. De methode is internationaal gestandaardiseerd en inmiddels door een flink aantal gemeenten in Nederland erkend dan wel gecontracteerd.

Ik zou allerlei redenen kunnen hebben om mijn introductie op het thema van mijn afscheidsbijeenkomst met dit voorbeeld te beginnen. Bijvoorbeeld omdat het een zorgvorm betreft die aan de maat is, zowel op het punt van onderbouwing als van systematische kwaliteitsbewaking. Ik zou dit verhaal kunnen gebruiken omdat het als een zorgprogramma met stevige ankers binnen de ggz valt, waarmee een vertrouwd vooroordeel ontkracht wordt: veel interventies in de somatiek kunnen er een voorbeeld aan nemen. Of omdat het een goed onderbouwd programma is, juist in zo’n veelkoppig, moeilijk te evalueren zorggebied. Dat zijn belangwekkende, hoopgevende ontwikkelingen. Maar de echte reden voor dit voorbeeld zit voor mij in twee dingen die ik nog niet genoemd heb. In de eerste plaats sluiten de mensen die MST aanbieden niemand uit, ook niet gezinnen met grote problemen: ernstige verslavingen, geweld en onwilligheid van de ouders – er zit een bepaalde vastberadenheid in om niet te wijken voor die problemen. In de tweede plaats, bovenal, vanwege het motto van het behandelteam, dat mij raakte. Hun motto is: *whatever it takes*. Een persoonlijk *commitment* van de behandelaar aan een probleemgezin, voor de hele behandelperiode.

Dit verhaal demonstreert een aantal waarden in de zorg. Bij mijn vertrek als bestuurder van het Zorginstituut stel ik met opzet dat thema aan de orde. Ik geef daarvoor drie argumenten.

Waarde van zorginterventies

Laten we dichtbij huis beginnen: de waarde van zorginterventies. Het Zorginstituut doet, uiteraard niet als enige, aan de vaststelling van de toegevoegde waarde ofwel evaluatie van zorg, *health technology assessment (HTA)*. Wij stellen zorginterventies aan de orde waarvan de waarde niet vast staat, we doen evaluatiestudies en bevorderen dat anderen dat doen, en we wegen de gebleken inhoudelijke waarde tegen de kosten af. *So far, so good.*

Wij drukken de waarde uit in grootheden, bijvoorbeeld klinische parameters, of de overlevingsduur in combinatie met de kwaliteit van leven. Of de toename van een loopafstand van iemand met een aangeboren enzymdeficiëntie, of de afname van de BMI bij ernstig obese kinderen. En nu wordt het al wat minder rechttoe rechtaan. Want hoe groot en langdurig moet een effect zijn om te rechtvaardigen dat de medeburger daarvoor betaalt? En nog ingewikkelder: welke effecten tellen dan mee?

Voor dit moeilijke probleem is er een relatief geslaagde uitkomstmaat beschikbaar in de vorm van de QALY (*Quality-adjusted life year*), geslaagd omdat die generiek is. Maar wel relatief geslaagd, want we komen in het maatschappelijk debat over QALY's en over wat ze mogen kosten nogal wat vragen tegen, vragen die te maken hebben met achterliggende waarden. Waarderen mensen een bepaalde mate van herstel wel hetzelfde, en wordt de waardering voor de kwaliteit van het hun leven niet anders bij mensen die ineens patiënt zijn? En als die QALY zo met waarden geladen is, waar betaalt de premiebetaler dan voor? Dit lijkt een technisch verhaal, maar het gaat over wat we maatschappelijk relevant, dus van waarde, vinden. En als dat al geldt voor de QALY, het geldt nog veel meer voor andere manieren om effecten van zorg uit te drukken.

De oplossing hiervoor is niet om dan maar niet meer te meten, of geen QALY's meer te gebruiken, want die zijn nog het beste wat we hebben. De oplossing ligt er mijns inziens in dat we deze hele HTA-exercitie van zorgevaluatie niet langer als een technische operatie zien, maar als integraal onderdeel van maatschappelijke afweging, en dan ook die afwegingen betrekken in de manier waarop we HTA doen (in plaats van erna). Dat heeft implicaties voor de werkwijze van het Zorginstituut en ook van zorgevaluaties in de academische wereld.

Dit argument ging over onderzoek: het contrast tussen een technische evaluatie en een evaluatie van waarden, waarbij we niet bang zijn voor verschillen in waardering maar die expliciet maken.

Waarden in zorgbeleid

Mijn tweede argument gaat niet over onderzoek maar over beleid en management en hoe we daarin met waarden omgaan. Mij zijn de laatste jaren een aantal dingen opgevallen over doelen van beleid en instrumenten van beleid. De doelen van beleid berusten op maatschappelijke waarden als toegankelijkheid, doelmatigheid, rechtvaardigheid, keuzevrijheid van patiënten. Om die doelen te bereiken worden instrumenten ingezet. Zo hebben we een transparantiekalender en richtlijnen en pakketbeheer en

controlemechanismen en wat niet al. Tussen haakjes: we denken ook in beleid nog te weinig na over de evidence base en veronderstellen van instrumenten dat het effect verzekerd is. Het valt op hoeveel beleid en zelfs wetgeving er is geformuleerd in termen van instrumenten. Daarmee raken gemakkelijk de achterliggende doelen buiten beeld.

De laatste tijd hebben we het als Zorginstituut bij pakketbeslissingen en kosteneffectiviteit niet alleen over de technische uitkomsten van de beoordeling, maar bijvoorbeeld ook over de vraag hoe gerechtvaardigd het is om de gelden aan bepaalde zorg toe te wijzen ten koste van andere zorg. Dan hebben we het over waarderingsvragen. Het Zorginstituut organiseerde in maart 2012 een debat over dilemma's in de oncologische zorg, zoals de beslissing over een agressieve behandeling met onzeker effect. Van de patiëntenzijde werd een voor velen nieuwe overweging ingebracht. Eén van de argumenten om toch voor een volgende chemokuur te kiezen kwam voort uit de angst om de zorg en aandacht van de dokter te verliezen als je van de behandeling afziet. Voor niet-patiënten was het een eyeopener om zo'n beweegreden te horen. De tegenkant van de waarde 'aandacht' is de angst om die te verliezen.

In vergaderingen speelt die tegenkant net zo: die niet-uitgesproken angst stuwt het debat op. Dan helpt het om in te gaan op de achterliggende waarden van de spelers. Het kan bij vastlopende vergaderingen handig zijn om de vraag te stellen naar de achterliggende doelstellingen, waarden, angsten. Niet zelden blijkt er dan meer overeenstemming dan er op het eerste gezicht leek te zijn. Ik heb heftige meningsverschillen als sneeuw voor de zon zien verdwijnen toen een professionele moderator de spelers dwong om elkaar de vraag te stellen naar de persoonlijke waarden en belangen bij de kwestie.

En zelfs als we erachter komen dat de botsing toch dieper zit, namelijk op het niveau van conflicterende waarden, dan zal het open bespreken daarvan de besluitvorming sneller en beter en begrijpelijker maken. We willen bijvoorbeeld de transparantie over de zorg verbeteren en tegelijk de administratieve lasten terugdringen. Die conflicterende doelen liggen nog te veel op gescheiden tafels en we zouden er goed aan doen die tafels aan elkaar te schuiven.

Ik heb het en passant gehad over het stellen van vragen. Juist omdat achterliggende waarden zo sturend zijn, lopen discussies vast of gaan ze de verkeerde kant op als we daar bij de gesprekspartner niet naar vragen. Of, nog schadelijker, als we de achterliggende bedoeling denken te snappen. Het is niet ongebruikelijk in het beleidswereldje om andere partijen te *framen* in veronderstelde doelstellingen en waarden. Dat leidt zomaar tot cynisme. Daar is een betrekkelijk eenvoudige oplossing voor: stel eens een vraag! Niet zelden word je verrast door het antwoord, als die vraag tenminste oprecht was.

In dit tweede argument ging het over beleid maken en uitvoeren, over het contrast tussen instrumenten en achterliggende waarden, en over het contrast tussen veronderstellingen van doelen en een belangstellende vraag.

Intrinsieke waarde van mensen

Mijn derde argument zit in de zorg zelf. Het hangt samen met de intrinsieke waarde van mensen in de zorg: mensen in de rol van ontvanger van zorg, maar ook in de rol van zorgverlener, of van organisator, financier of regulator, of van bestuurder. Patiënten, artsen, onderzoekers, richtlijnontwikkelaars, politici, beleidsbedenkers bij het Zorginstituut of PhD-studenten aan de universiteit. Allemaal mensen die we van tijd tot tijd niet alleen als functionaris, maar ook als persoon moeten zien; dat zorgt meteen voor wat ontspanning. Mensen met een intrinsieke waarde. Intrinsiek betekent dat die waarde meegegeven is met het geschonken bestaan en niet – uitsluitend – bestaat door de toekenning, attributie van die waarden door anderen. Mensen hebben een voorgegeven waarde en zijn het object en subject van zorg, en van beleid en van onderzoek.

Die voorgegeven waarde ligt ook ten grondslag aan de publieke waarden als kwaliteit, toegankelijkheid, doelmatigheid, rechtvaardigheid en solidariteit. En in die waarde vinden zorg en beleid en onderzoek hun beweegredenen en hun richting. Zorg, en ook beleid, dat *in the end* niet die beweegredenen of richting heeft, en dus andere motieven en richtingwijzers, zal snel ongepast zijn. Er zijn in de zorg steeds meer van die andere richtingwijzers: economische, juridische, organisatorische en technische.

Ik zeg nu alleen nog wat over die juridische richtingwijzers die de zorg ongepast kunnen maken. Ik doel op het juridische label van een zakelijke transactie. Wij zetten in Nederland steeds vaker juridische instrumenten in, en die hebben over het algemeen als doel om de patiënt te beschermen. Maar net als medicijnen hebben juridische interventies ook bijwerkingen en dan kan bijvoorbeeld iets als het klachtrecht ook een paardenmiddel worden. Zorgverleners hebben naast hun oorspronkelijke drive voor goede zorg voor patiënten al langer met economische en organisatorische sturing te maken. En nu ook steeds meer met juridisering en dat prikkelt tot defensief handelen en rapporteren.

We moeten in het beleid gepast gebruik maken van juridische en economische prikkels, juist omdat ze zoveel effect hebben. Maar in plaats van tegen die alternatieve richtingwijzers te pleiten, kunnen we mogelijk beter pleiten vóór de goeie en dat doen we als we expliciet spreken over waarden in de zorg.

Mijn derde argument ging over de waarde van de mensen in de zorg. Ik contrasteer de drijvende krachten in de zorgpraktijk en vraag aandacht voor wat ik maar noem 'functionalisering van mensen'.

Gesprek over waarden

Met mijn drie argumenten voor het gesprek over waarden in de zorg zit ik in het voorprogramma van Désanne van Brederode, die ik gevraagd heb om dat gesprek inhoud te geven. Ik heb Désanne gevraagd, omdat ik haar vaker gelezen en aanhoord

heb, juist ook over waarderingsvragen. Dat stemde mij altijd tot nadenken. Dat zij dat met grote literaire begaafdheid doet, maakt het bijzonder om naar haar te luisteren. Désanne, ik ben buitengewoon ingenomen dat je op mijn uitnodiging bent ingegaan en zie uit naar je woorden.



Zorg is een waarde in zichzelf

Lezing van Désanne van Brederode

Geachte aanwezigen,

Laat ik de lezing op deze feestelijke dag meteen maar ernstig beginnen. Dan hebben we dat alvast gehad. Misschien vraagt u zich, geconfronteerd met een terminale ziekte of een al dan niet acuut sterfgeval in uw nabije omgeving, weleens af: “Waar zou ik ooit zelf aan doodgaan?”

Stel u voor, dat er over pakweg een jaar of tien een mogelijkheid bestaat om op deze vraag een helder antwoord te krijgen. Zoiets moet te doen zijn, als er allerlei data aan elkaar worden gekoppeld en men daar vervolgens een speciaal rekenprogramma op loslaat. Stel u voor, uw persoonlijke ziektegeschiedenis wordt verbonden aan de ziektegeschiedenissen in uw familie, uw DNA is zelf ook al getest op aanwezigheid van bepaalde ‘gevaarlijke’ genen, en aan de hand van informatie over uw dagelijkse boodschappen, over de tijdstippen waarop u ontwaakt en naar bed gaat of in ieder geval uw smartphone uitzet, ontstaat er al een preciezer profiel. Er is bij te houden wanneer u de sportschool bezoekt en voor hoe lang, aan de hand van uw mails en uw social-mediagedrag krijgt men inzicht in de curve van bepaalde stemmingswisselingen, er is te zien welke digitale activiteiten u even hebt onderbroken voor een sanitaire pauze of misschien wel een rookpauze, en uit de stijl en kleine typefoutjes in berichten is af te leiden op welk moment u hoeveel alcohol hebt gedronken, zelfs al gaat het om slechts één glas wijn of bier.

Roze envelop

Vreest u niet, er komen geen medici aan deze geavanceerde koppelingen van data te pas: het systeem is kunstmatig intelligent, het weet hoe uw hartslag zich verhoudt tot uw dagelijkse inname van koolhydraten, het kent de wisselwerking tussen uw seksuele activiteiten, uw rijgedrag en de opname van zink, calcium en vitamine B6, maar het voelt geen enkel waardeoordeel. Het systeem koppelt met maar één doel: het met 83 procent zekerheid kunnen aankondigen van ziektes, op een termijn van pakweg tweeëneenhalf tot vijf jaar. Het spreekt voor zich dat alleen echte specialisten kunnen vaststellen hoe het zit met eventuele uitzaaiingen, met de kans op terugkeer van de aandoening, met de reactie van uw lichaam op medicatie, operaties en andere behandelingen.

Het kan goed zijn dat u tijdens uw leven een paar maal een bericht krijgt van een naderende ziekte, gewoon per mail. Pas als dit zeer waarschijnlijk uw laatste ziekte zal

worden of wanneer het hier om een combinatie van op den duur terminale aandoeningen gaat, ontvangt u hierover een brief, per post, in een discrete envelop die u niet verplicht bent open te maken. Laten we zeggen: in een roze envelop, want sterven is toch ook een soort opnieuw geboren worden in het ongewisse. Het motto van de club van de blauwe enveloppen, de Belastingdienst, kan in iets aangepaste vorm gehandhaafd blijven: “Sterven. Leuker kunnen we het niet maken, makkelijker wel.”

U kunt natuurlijk nog steeds voortijdig overlijden, bijvoorbeeld bij een verkeersongeluk, een al dan niet terroristische schietpartij of door u te verslikken in een handvol noten – maar zelfs voor dit soort kansberekeningen is nog best wat progressie te verwachten. Vergeeft u me alstublieft, ik zeg het maar gewoon zoals het is. Excuses: zoals het over een aantal jaar zou kunnen zijn. Nu vindt u dit waarschijnlijk nog een gruwelijk idee, maar u zult er geleidelijk aan wennen en begrijpen dat er met alle privacygevoelige data en uitkomsten niets onbetamelijks buiten u om gebeurt. Het spreekt voor zich dat het systeem nog wat kinderziektes zal kennen, maar als het eenmaal op Europees niveau is ingevoerd en iedere burger boven de 18 ervan doordrongen is dat hij of zij vroeg of laat een melding kan verwachten, zal men er al snel de vele voordelen van inzien.

Nee, een bericht ontvangen over een op handen zijnde, ernstige ziekte die niet meer is af te wenden, is geen aangename verrassing. Maar verrast worden in de spreekkamer van de specialist die stelt dat u per direct onder het mes moet, is altijd nog minder aangenaam. Het leed overkomt je, je bent te verzwakt om op de reeks van volledig nieuwe situaties evenwichtig en met beleid te reageren, en mocht er toch nog een ‘achteraf’ zijn, dan is de kans groot dat u en uw naasten zullen zeggen: “Hadden we dit allemaal eerder geweten, dan zouden we het heel anders hebben aangepakt.” Kijk, en dit is nu precies de verzuchting die dankzij het nieuwe meldingssysteem voorgoed tot de verleden tijd zal gaan behoren.

Vorbereid op ziekte en dood

Een gewaarschuwd mens telt voor twee. Iemand die ruim tevoren weet dat hij of zij zwaar ziek zal worden, zal wellicht even tijd nodig hebben om van de schrik te bekomen en wie weet nog wat vergeefse pogingen ondernemen om het noodlot te keren, maar tenslotte zal er berusting intreden. Hierna is er dan ruimschoots de gelegenheid om in samenspraak met anderen de goede maatregelen te treffen. Er is niet alleen gelegenheid om alle tijd voorafgaand aan de ziekte zo zinvol, economisch én feestelijk mogelijk ‘uit te braden’, maar de aanstaande patiënt en diens naasten kunnen zich ook volop oriënteren op het zorgaanbod en hierin de beste keuzes te maken.

De thuiszorgmedewerksters met wie er meteen een wederzijdse klik blijkt te zijn, kunnen de periode waarin ze bij de aanstaande zieke aan de slag moeten al lang van tevoren vastleggen, chirurg en anesthesist zijn voorbereid, geliefde en kinderen kunnen goed beslagen ten ijs komen door het volgen van een cursus bij ervaringsdeskundige mantelzorgers die eerder al aan een dergelijk ziekbed hebben gestaan, en natuurlijk kan de aanstaande zieke zelf in verschillende chatgroepen bij lotgenoten zijn licht opsteken waar

het complementaire, alternatieve therapieën betreft. Nu is hij daar nog energiek genoeg voor en bovendien is hij nog gezond kritisch.

Een paar jaar later, wanneer de eerste ziektesymptomen zich daadwerkelijk openbaren, kan de zieke meteen in een gespreid bedje stappen. Letterlijk. Daarmee zullen het leed en de pijn niet minder worden, maar men is niet meer zomaar willoos overgeleverd aan de beslissingen van anderen, aan het doordrammen van ambitieuze artsen, aan verpleegkundigen die men niet mag, aan de hulp van een zorgrobot waar men nooit om heeft gevraagd. En de familieleden en burens van de patiënt weten inmiddels allang hoe ze injecties en zuurstof moeten toedienen: daar hebben ze bijtijds een training in gehad.

Onnatuurlijk? Integendeel. Overal ter wereld zijn vrouwen ongeveer negen maanden zwanger voordat ze het kind ter wereld brengen. Negen maanden waarin ze zich kunnen voorbereiden op wat er komt, het huis kunnen aanpassen en extra verzorging voor de eerste dagen kunnen regelen. Zeker komt er een moment waarop ze de regie uit handen moeten geven en er kunnen ook al tijdens de zwangerschap veel dingen anders lopen dan verwacht, maar dan nog: in grote lijnen weet een zwangere vrouw wat haar te gebeuren staat en dat geeft alleen al mentaal en psychisch voldoende rust om de grootste schokken op te vangen.

Met dit in gedachten is het besproken meldingssysteem vooral op te vatten als een nabootsing én verbetering van de natuur. Waarom zouden alleen vrouwen negen maanden tevoren al worden ingelicht over de ziekte die ‘een kind krijgen’ heet? Waarom niet alle zware patiënten inlichten, lang voordat ze patiënt zijn – zodat ze tenminste nog iets te zeggen, te kiezen hebben? Past dat niet uitstekend bij de wensen van geëmancipeerde, mondige individuen, gesteld op hun keuzevrijheid en met een diepe behoefte om ook het meest zinloze, tragische lijden intens, *mindful* en waardig te beleven, in plaats van het nederig, slaafs, als een slachtoffer te ondergaan?

Ik voorzie dat het systeem, eenmaal ingevoerd en zo’n jaar of tien actief, enorme voordelen zal opleveren voor de gehele zorgsector. Iemand die begrijpt dat hij nog hooguit zeven jaar te leven heeft, zal niet meer zo snel geneigd zijn om zich kostbare implantaten door zijn tandarts te laten aanpraten. Een kunstheup kan een vervelend euvel verhelpen, maar hoeveel zin heeft zo’n operatie als iemand weet dat hij nog maximaal zeven jaar te gaan heeft, waarbij hij zeer waarschijnlijk, door de toekomstige, voorzegde long-aandoening, in de laatste jaren toch niet meer in staat is om lange wandelingen te maken? Waarom een teruggekeerde kanker even intensief behandelen als de vorige keer, nu bekend is dat binnenkort een felle vorm van Alzheimer zijn intrede zal doen? Afwegingen die niemand graag maakt, kunnen, dankzij het nieuwe systeem, in ieder geval worden gemaakt in relatieve rust en in overleg.

Er zullen wellicht zelfs nieuwe banen worden gecreëerd, onder het motto “Sterven doe je maar één keer”. Denk aan luxecaterars, maar ook aan de biograaf aan huis die graag in oude fotoalbums en liefdesbrieven snuffelt en het levensverhaal van de prepatiënt, de

patiënt én de ten dode opgeschrevene minutieus wil vastleggen, opdat hij niet onbegrepen het graf indaalt. Aan de documentairemaker die het sterfbed levensecht in beeld wil brengen om zo de verwerking makkelijker te maken. Ten langen leste zal sterven, zal ‘de ziekte tot de dood’ zoals Sören Kierkegaard dit noemde, niet alleen normaal worden – mensen zullen er ook het beste en het mooiste van willen maken. Terminaal ziek zijn, hoe kort ook, zal een onvergetelijk *event* worden, waar ook de meest inventieve, originele uitvaart nog bleekjes bij afsteekt. Uiteraard blijft goede medische zorg van levensbelang, maar de zorg zal niet meer worden overvraagd, en omgekeerd: geen patiënt zal meer de druk voelen om in te gaan op alles wat er wordt aangeboden.

De illusie van autonomie

Echter, degene die een aankondiging krijgt van een ernstige aandoening die zich nog helemaal niet laat voelen, denkt misschien dat hij zijn ideale ziekbed samen met anderen aan de tekentafel kan vormgeven, maar de kans is groot dat hij, eenmaal ziek, volkomen andere wensen en behoeften heeft. In de dagverse, in eigen keuken bereide Italiaanse maaltijden waarop hij zich nog kon verheugen toen hij ze bestelde, blijkt hij simpelweg geen trek te hebben. Liever te lang gekookte witlof, met wat lauwe, fletse aardappel-puree: smaken, texturen die hem aan zijn jeugd doen herinneren.

Mensen die ziek zijn, veranderen door hun ziekte. Ook tot hun eigen verbazing, en ergernis soms, en schaamte en ontzetting. Die verandering gebeurt niet alleen bij heel ernstige, zelfs ongeneeslijke aandoeningen, maar soms ook al bij een griepje, menstruatieklachten, een ontstoken kies, een overbelaste schouder of een knie die bij een valpartij verwond is en verstuikt.

U kent het misschien wel van uzelf: de pijn trekt zoveel aandacht, dat u nauwelijks meer aan iets anders kunt denken, terwijl u dat wel uit alle macht probeert. Maar ook als het gaat om doffe, zeurende pijn die die naam niet eens verdraagt, is er voortdurend dat besef “er is iets niet goed in mij”. Moet ik even gaan liggen, met de gordijnen dicht en zo min mogelijk geluiden aan mijn hoofd? Of is het beter om naar de buiten te gaan, voor een lange wandeling, waarbij ik diep ademhaal? Wat, als ik nu ga slapen, en dan vannacht klaarwakker ben? Helpt het om wat te eten, te drinken? Wil ik eigenlijk wel eten? Waarom staat de geur me plotseling tegen, terwijl ik me een uur geleden nog zo verheugde op een kop kippensoep? Waarom schieten de tranen me bij alles en nog wat in de ogen? Ik wilde toch zelf dit boek lezen, dit televisieprogramma zien – waarom kan ik me dan niet concentreren? Is er misschien ook iets met mijn ogen aan de hand? Of met mijn gehoor? Alle vertrouwde geluiden klinken opeens veel holler, scheller, haast metalig. Voelt niemand anders dat het in deze ruimte heel benauwd is? Dat het hier tocht? Zit deze broek opeens te strak, of ligt dat aan mij? Zit er altijd zoveel afstand tussen de traptreden, gaat deze duizeligheid nog wel over?

Iemand die zich niet goed voelt, merkt dat alles wat tot voor kort nog vanzelfsprekend was, nu problematisch is geworden. Soms resulteert dit in een langdurig, woordeloos tweegesprek tussen ‘ik’ en ‘ik’. Het normale ‘ik’ neemt de veranderingen waar die door

de aandoening zijn bewerkstelligd en wordt daarmee een buitenstaander van het eigen lichaam. Een buitenstaander die in meer of mindere mate machteloos moet toezien hoe het lichaam alle macht opeist en uiteindelijk ook dit waarnemende 'ik' kan overheersen en zelfs uitschakelen. Wanneer dat gebeurt, zal er ook geen beleving van machteloosheid meer resten: de zieke wordt dan zijn onmacht. Althans, dat is de vrees, want het hoeft niet altijd zo te gaan. Maar het lukt iemand hoe dan ook niet die heel vanzelfsprekende, los-vaste verbinding tussen zichzelf en zijn lichaam te hervinden.

Ik vrees soms dat wij, in het verlichte Westen, deze machteloosheid en onmacht liever niet meer erkennen als behorend niet alleen bij het ziek-zijn of bij het oud en hulpbehoevend worden, maar bij het mens-zijn zonder meer. Autonomie is een hoge waarde in onze samenleving en waar mensen ook maar een klein beetje hun autonomie kunnen behouden, willen zijzelf en anderen er alles aan doen om dat voor elkaar te krijgen. Niemand wil van anderen afhankelijk worden als dat niet per se hoeft en niemand wil dat anderen van hem of haar afhankelijk zijn of zullen worden.

Een nobel streven. Waarbij wordt vergeten dat mensen per definitie afhankelijke wezens zijn. Afhankelijk van zuurstof, van licht, van water, van voedsel, voldoende slaap, hygiëne, een dak boven hun hoofd – noem maar op. Wie afhankelijk is geworden van drugs, sigaretten, drank, zijn smartphone, social media, kan besluiten dat hij zijn autonomie wat wil terugwinnen en afkicken van zijn verslaving. Maar, op anorexiapatiënten na, probeert geen weldenkend mens af te kicken van zijn afhankelijkheid van voedsel. Sterker nog, de anorexiapatiënt die zo graag het eten, die de calorieën niet meer nodig wil hebben, noemen we afhankelijk van een dwanggedachte. Die noemen we verslaafd. Omdat zij (heel soms is het een hij) geobsedeerd is door het niet-willen van iets waar geen mens zonder kan en daarmee de natuur hoogmoedig tart.

Wanneer autonomie niet zomaar maar meer een hoge, maar onze allerhoogste waarde gaat worden, zullen er misschien werkelijk mensen opstaan die denken dat ze andere autonome mensen een dienst bewijzen door ze alvast goed voor te bereiden op een tijd van malaise, op een sterfproces. De ontvanger van het bericht hoeft dit niet te lezen: het blijft een vrije keuze. Maar dan moet hij later niet klagen dat de ellende hem overkomen is: hij had het kunnen weten en er zijn voordeel mee kunnen doen. Hij had kunnen kiezen voor kwaliteit, zeker in de zorg. Hij had daarbij zelfs om advies kunnen vragen, want toegegeven, niet iedereen is even autonoom en ook daar is rekening mee gehouden.

Waar in dit scenario aan wordt voorbijgegaan, en volgens mij is dat al vaak een realiteit, is dat ieder mens weer een beetje anders op een dergelijk bericht zal reageren en dat er grote kans bestaat dat veel ontvangers van zo'n bericht op het moment van ontvangen, of in de dagen erna, echt niet meer weten hoe het nu verder moet. Ze mogen dan bejegend zijn als uiterst autonome individuen, het effect van die bejegening is dat hun autonomie volslagen wegvalt. Onmacht en machteloosheid laten zich gelden, lang voordat de ziekte dit onaangename duo met zich meebrengt.

Mogelijkheden om de zware periode naar eigen smaak en behoefte in te richten zijn er ruim voldoende, maar ik vermoed dat veel mensen, oog in oog met hun eigen sterfelijkheid, toch vooral in een veel te vroeg rouwproces zullen belanden, waarbij ze op gespannen, misschien zelfs vijandige voet met hun eigen lichaam komen te staan – want dat is de drager en voltrekker van dit noodlot. “Waarom wist ik niet dat ik een erfelijke aanleg heb? Waarom heb ik al die tijd gezond geleefd, nu ik toch rond mijn zeventigste doodga, zij het niet aan kanker of een hartkwaal, maar aan ALS? Waarom voel ik daar nu nog niets van? Vindt mijn geliefde me nog wel aantrekkelijk, als ik straks niet meer kan bewegen, als ze me moet voeren, als ik alleen nog rare klanken uitstoot? Ja, ik kan nu nog vakantie. Maar wil ik dat wel, met dit verdriet? Hoe moet ik er ooit nog niet aan denken?”

En gesteld dat iemand zelf prima kan omgaan met het bericht, dan zijn er nog de zeer uiteenlopende reacties van zijn naasten. Het bericht raakt ook aan hun leven, hun toekomst, en misschien krijgt de prepatiënt er een dagtaak aan om al die emoties, al die suggesties, al die wensen en al die plannen van al die lieve dierbaren in juiste banen te leiden. Misschien wordt hij al veel eerder ziek of depressief van alle nieuwe spanningen en stress en hoopt hij heimelijk veel eerder dood te gaan: dan is hij er maar vast vanaf. Hoeveel mensen zullen, een paar maanden na het ontvangen van hun strikt persoonlijke bericht, euthanasie aanvragen? En mag die wens dan worden ingewilligd? Nee, want er is geen sprake van aantoonbaar ondraaglijk lijden. Ja, want de persoon is in de verste verte nog niet wilsonbekwaam. Hoe ga je zoiets wegen – in de wetenschap dat iemand inderdaad wel een lange en pijnlijke lijdensweg voor de boeg heeft? Wie is er aansprakelijk als hij de hand aan zichzelf slaat? De instantie die het bericht heeft aangemaakt en verzonden? Of blijven we de persoon in kwestie als volstrekt autonoom beschouwen?

De gezondheidszorg heeft trekken van de genoemde anorexiapatiënten. Ze lijkt verslaafd aan de gedachte dat mensen die medische zorg en hulp nodig hebben nooit verslaafd mogen raken aan afhankelijkheidsrelaties en dat je, waar mogelijk, hun autonomie zoveel mogelijk moet respecteren, in stand houden en bevorderen. En ook de patiënten zelf lijken dit te willen, zelfs te eisen. Wie wie hier in de tang houdt, laat ik graag in het midden.

Zorg ontstaat waar mensen elkaar nodig hebben

Hopelijk heb ik zojuist voldoende vraagtekens bij de autonomie van patiënten geplaatst. En laten zien dat onmacht en machteloosheid altijd onderdeel zijn van welke aandoening dan ook, zelfs van een simpele keelontsteking. Degene die zorg en hulp vraagt, kan niet meer wat hij gewoonlijk wel kon, wil niet meer wat hij gewoonlijk wel wil, of hij kan het nog wel maar wil niet, of hij wil nog wel maar kan niet. Dat is een heel andere toestand dan die waarin je besluit een nieuwe computer te kopen, omdat de computer die je hebt helaas niet meer te repareren valt. Ook dan kan er sprake zijn van onmacht en machteloosheid, maar dan nog, als één of meer deskundigen vaststellen dat er niets meer te verhelpen is aan je oude computer, heb je dit maar te aanvaarden en zit er niets anders op dan zo snel mogelijk vertrouwd te raken met de nieuwe. Waarbij je best soms nog zult treuren om alles wat je kwijt bent, maar als je huis in vlammen was opgegaan, was je nog veel meer kwijt geweest dan je computer alleen.

Die relativering is minder makkelijk te maken waar het gaat om jezelf, je lichaam, je ziel, je geest, die los-vaste binding daartussen. Middenin de pijn wéét je misschien wel dat het over een paar weken weer over is, maar je kunt je daar niets bij voorstellen. Je hebt niet zomaar even pijn, je bent je pijn. Je voelt je niet alleen machteloos: je bent machteloos. Je hebt geen neerslachtige, lusteloze gevoelens – daar is inderdaad best mee te leven. Maar zodra je die gevoelens bent of zelfs helemaal niets meer voelt, is je toestand echt zorgwekkend.

Dat is een prachtig woord: zorgwekkend. Mits er natuurlijk wel zorg is die gewekt kan worden. En dat wordt problematisch in een wereld waarin men zonder protest het woord ‘zorgaanbieders’ heeft kunnen munten en men dit woord hierna ook zonder schaamte in de mond durft te nemen. Zorg is geen product. Zorg is geen computer, geen breedbeeldtelevisie, geen fabrieksbrood, ook geen ambachtelijk, eerlijk, handgekneet, in een houtoven afgebakken speltbrood, zorg is geen luxeartikel en geen eerste levensbehoefte. Gewoon omdat zorg geen tastbaar object is.

‘Zorgverlening’ of ‘zorgverlener’, ook al nooit fatsoenlijk over nagedacht. Gunsten, diensten en hulp kun je verlenen, je kunt iemand een ontheffing verlenen, maar of je nu over ‘zorggevers’, ‘zorgschenkers’, ‘zorgverleners’ of ‘zorgaanbieders’ spreekt, in alle gevallen geldt dat zorg pas is te geven als de ontvangende partij de zorg ook werkelijk als zorg beleeft. Om die reden is ‘zorgverzekeraar’ wel het meest absurde woord in het rijtje. Als iets niet te verzekeren is, dan is het zorg. Nogmaals, zorg wordt pas zorg als de te verzorgen partij zich daadwerkelijk verzorgd voelt. Niet eerder.

Zou ik het woord zorg door het woord liefde vervangen, dan zou het volstrekt duidelijk zijn wat ik bedoelde. Gaat u maar eens naar een datingsite. Daar zijn talloze liefdesaanbieders. Het kan best zo zijn dat deze mensen inderdaad heel veel te bieden hebben: warmte, romantiek, mooie gesprekken, schoonheid, erotiek, zorg, vrolijkheid, ontspanning, en dat zij een ander graag met al deze gulle gaven overladen en dit zelfs met overgave doen, zonder iets terug te verwachten. Dat is natuurlijk prachtig, maar zolang de ander daar onbewogen onder blijft, gaat het met die liefde niet veel worden en is er hooguit sprake van een eenzijdige, onbeantwoorde verliefdheid. Net als liefde is zorg niet een gave die je hebt en die je maar hoeft aan te bieden of in te kopen – zorg is iets wat dáár ontstaat waar gever en ontvanger beiden autonoom erkennen dat ze niet volledig autonoom zijn, maar elkaar nodig hebben. En gever en ontvanger zijn dus al niet de correcte termen.

Zorg is een samenspel van mensen

Permitteert u me nog een uitstapje. In mijn eigen beroep zit een hoop inefficiëntie. Ik ben schrijver, ik maak verhalen, boeken, en ik schrijf teksten in opdracht. De inefficiëntie zit ‘m in het uitspreken van mijn eigen teksten. Ik moet daarvoor reizen, ik moet liefst al een half uur eerder komen, ik moet soms luisteren naar heel veel andere sprekers, en al die tijd gaat af van de productie van teksten.

Nu is er uiteraard een heel handige oplossing voor dit probleem te bedenken. Ik lever de tekst nog wel, maar de opdrachtgever zoekt er zelf een tekstvoorlezer bij. Het bespaart me een hoop gedoe en stress, ik kan een veel hogere productie draaien, en de kans dat een professionele acteur of actrice de woorden beter ten gehore brengt dan ikzelf, lijkt me zeer groot. Nog een voordeel: als de lezing niet in goede aarde valt bij het publiek, kan ikzelf denken dat het aan de acteur ligt, de organiserende partij kan beweren dat het toch echt aan mijn tekst heeft gelegen, en de acteur kan mij verzekeren dat het aan het publiek lag, of aan de haperende geluidsinstallatie, of aan het overvolle symposiumprogramma. Al krijg ik na afloop de zeer kritische uitslag van een publieksenquête thuisgestuurd en ben ik zeker bereid van die kritiek te leren, het is toch iets anders dan ergens staan spreken en voelen dat je woorden niet werken. Een andere oplossing is: de tekst zelf in een studio bij mij om de hoek voorlezen, om de vakkundig bewerkte en gemonteerde film dan later door te laten sturen naar de organisatie van die lezing, die deze vervolgens op groot scherm kan vertonen. Kost iets meer tijd, is wel iets persoonlijker.

En toch zal er veel verloren gaan. Ook voor mezelf. Een goede tekst schrijven is bij het geven van een lezing maar een kwart van het werk. De tekst goed uitspreken is een ander kwart. Dat is in zekere zin nog maakbaar. Maar de overige helft komt op een samenspel van factoren én van mensen aan. En nee, dan bedoel ik niet dat de dingen beter worden wanneer ik me flexibel en kwetsbaar opstel – zodra ik mijn eigen tekst voor een publiek ga uitspreken, ben ik sowieso kwetsbaar, daar kan ik niet autonoom voor kiezen. Ik heb het publiek nodig, willen mijn woorden niet in het luchtledige verdwijnen. Het gaat niet om de hoeveelheid mensen in een zaal, maar om de sfeer die er kan ontstaan tussen spreker en toehoorders, tussen toehoorders onderling, tussen woorden en stem en gebaren en stilte. Daar kunnen ogenblikken bij zijn waarop je als spreker de ervaring kunt hebben dat je, ook al heb jijzelf thuis alles in afzondering al rustig uitgedacht, toch werkelijk samen aan het denken bent, samen iets aan het beleven bent, wat nergens in je papieren is terug te vinden. Alsof die woorden alleen maar de aanleiding, de opmaat zijn tot iets wat pas in de ontmoeting wil en kan ontstaan.

Ja, dat klinkt zweverig en vaag. Maar u weet wat ik bedoel. De echtheid van het moment telt. Natuurlijk is het geven van een lezing onvergelijkbaar met het voeren van een intiem een-op-eengesprek, maar voor die echtheid komt u ook helemaal niet. Laat ik dan zeggen: u hoopt op waarachtigheid, op geloofwaardigheid. Ik heb niet de waarheid in pacht, ik zeg u ook niet per se de waarheid – maar ook al verzwijg ik misschien mijn hoofdpijn voor u, ik lees hier wel een tekst voor die niet alleen in inhoud, maar ook in de vorm, de stijl ‘van mij’ is. Ook al zal ik over een paar jaar heel anders over dezelfde onderwerpen denken, dan nog zal ik nooit kunnen zeggen dat ik op de automatische piloot maar wat gedachten bij elkaar heb gegooid, alleen omdat er nu eenmaal een tekst over dit en dat onderwerp van mij werd verwacht.

Zou ik inderdaad tekstaanbieder worden, dan zou dat gevaar wél op de loer kunnen liggen. Er is nog wel samenwerking via mail en telefoon, ik heb nog wel contact met de tekstafnemer en de tekstvertolker, maar er sneuvelt iets heel wezenlijks: het samenspel in

het moment. Daar is een echte ontmoeting tussen echte mensen voor nodig, ook al laten ze het achterste van hun tong niet zien, simpelweg omdat zoiets niet passend is bij de gelegenheid. Maar waarachtig zijn we wel. Een tekstaanbieder is dat niet per se niet, maar hij of zij loopt wel het risico het belang van waarachtigheid en van de behoefte daaraan uit het oog te verliezen. En daarmee doet hij niet alleen de ander, maar ook het leven tekort. Het mens-zijn. En tenslotte doet hij zichzelf tekort. Dan gaan zijn teksten niet meer over mensen, maar over ideeën. Dan droogt de bron op, blijven er alleen nog fonkelende kristallen over. Die te tellen en te meten zijn, dat wel. Maar nodig heeft niemand ze meer.

Iets vergelijkbaars kan gebeuren wanneer we met z'n allen oprecht gaan geloven dat zorgaanbieders zorgaanbod leveren, en dat er een zorgmarkt is waarop zorgbehoevenden of zorgzoekenden zich autonoom kunnen oriënteren. Als de taal die hier gebruikt wordt de kostbare lading al niet eens dekt, heeft het weinig zin om over waarden in de zorg te denken. Zorg eerst maar eens dat de woorden zelf weer hun waarde en hun waardigheid terugkrijgen. Het valt me op, dat de woorden 'waarde', 'waarden' (met een n), 'waarheid', 'waardigheid', 'waarachtigheid', 'geloofwaardigheid' en 'waardering' de laatste tijd veel worden gebruikt, maar zonder dat er een verband wordt gelegd tussen deze begrippen. Toch kan het helpen om ze steeds samen te denken, om aldus een soort fingerspitzengefühl te krijgen voor de gemeenschappelijkheid in al deze afzonderlijke woorden. Of misschien is dat nog een te theoretische oefening.

Zorg is liefde

Graag wil ik afsluiten met twee observaties. Onlangs las ik op Facebook de post van een vriend die ik maar eenmaal in het echt heb ontmoet. De vriend beschreef dat zijn geliefde ziek bij hem op de bank lag en zich schaamde voor haar vermoeidheid, haar ongewassen haar, haar make-uploze gezicht, haar gesnotter, haar koortsgeur, haar vormeloze joggingbroek en haar onelegante pose. Terwijl hij haar nog nooit zo mooi had gevonden, en aldoor naar haar wilde kijken, en het heerlijk vond om gewoon maar bij haar te zijn en iets lekkers voor haar te maken, een kop thee voor haar te zetten, dat soort dingen. Heel precies herinner ik me de woorden niet, maar het was een lieve, spontane hartenkreet. Die niet vergezeld ging van een fotootje van de zieke, noch van een fotootje van de verzorgende geliefde met bijvoorbeeld een bord met heerlijke hapjes in de hand. Het was zo'n kleine, alledaagse waarneming – alweer een woord met 'waar' erin.

Het berichtje raakte me, en ik wist meteen hoe dat kwam. Beide posities ken ik maar al te goed. Die van de zieke vriendin op de bank, en die van de geliefde die plotseling moet of mag zorgen. De ziekte, al is het maar zoiets kleins als een griepje, maakt dat je je allebei moet laten kennen. De zieke weet dat hij of zij nu even niet meer kan voldoen aan het mooie beeld dat de geliefde misschien van hem of haar heeft. En schaamt zich. Is de regie, de waardigheid kwijt, valt plotseling uit, of juist stil, weet niet goed waar hij of zij zin in heeft, vindt het pijnlijk om te moeten zeggen dat de geur van die ongetwijfeld heerlijke kippensoep hem of haar nu plotseling tegenstaat – en omgekeerd wil de zorgende geliefde niet zomaar in het wilde weg van alles geven wat hij of zij zelf zou willen ontvangen bij een dergelijke griep, maar zich een levendige voorstelling kunnen maken

van dat wat deze zieke wel eens zou kunnen willen, ook al kan die dat zelf niet meer goed kenbaar maken. Er moet worden geïmproviseerd, er zullen aan weerszijden fouten worden gemaakt en tegenvallers zijn die je elkaar nog lang zou kunnen nadragen, en onder al die onzekerheid kan er dan toch die ontroering, die eerbied zijn: “Goh, dat we dit bij elkaar durven tonen...”

Het is eigenlijk wonderlijk dat mensen die de liefde bezingen, of proberen onder woorden te brengen wat ze zo missen nu ze verlaten zijn, weduwe zijn, weduwnaar zijn, gescheiden zijn, wel uitvoerig spreken over mooie vakanties, gezamenlijk gevierde feestdagen, diepgaande, eerlijke gesprekken, gedeelde interesses, het begrip en de bewondering voor elkaar, over erotische intimiteit, het samen opvoeden van de kinderen – en het zo zelden hebben over de innigheid van het moe of ziek of verdrietig zijn bij elkaar. Terwijl ik denk dat er bijna niets bestaat wat meer bijzonder is in de liefde dan deze momenten waarop je tot in elke vezel van je lichaam mag beseffen hoezeer je de ander nodig hebt, nee, hoe graag je de ander nodig hebt, en hoe heerlijk het is om te mogen merken dat de ander jou graag nodig heeft.

Het vergt een moedige stap om bij de ander iets van je autonomie te laten varen en het aan de ander te laten om er zo goed mogelijk voor jou te zijn. Dat is voor beide gelieven een geschenk waarover je tevoren niets kunt plannen of afspreken, een geschenk in het moment zelf. En het is daar, waar het wezenlijke van de zorg zich onthult. Om te kunnen, te mogen zorgen, moet de zieke ander je toelaten in zijn of haar onmacht en machteloosheid – en het is een grote eer als je dat domein mag betreden. Omgekeerd geldt dat het een grote eer is als iemand om je geeft *ondanks* je zwakheid, je onmacht, je machteloosheid, en je laat voelen dat jij daarin evenzeer te ontmoeten bent als in al die bijzondere dingen die je wél kunt en wilt en doet. Jijzelf weet het even niet meer, maar de ander probeert het voor jou te weten. Probeert jouw raadsels op te lossen. Jijzelf weet niet of je wil eten, wat je wil eten, of je kunt eten, en de geliefde wacht niet af tot je het weer wél weet, maar maakt iets wat jij best wel eens lekker zou kunnen vinden in deze omstandigheden en laat jou verder de keuze. Hij of zij wil je niet afhankelijk maken, maar beseft dat je dat nu wel even bent, en wil daar zo behoedzaam mogelijk mee omspringen, geen gebruik maken van jouw overgave, maar die eren, door het nog wel gezonde, autonome deel in jou niet te overvragen, niet te miskennen, maar stapje voor stapje te versterken. Door erin te blijven geloven, ook daar waar er haast niets meer van te merken is. “Misschien ben je vandaag wél aan een wandeling toe? De zon schijnt, dus dat scheelt al...” Dat is iets anders dan: “Zeg het maar. Wil je naar buiten of wil je wéér een dag in deze benauwde kamer blijven?”

Nu realiseer ik me goed, dat zorg in een liefdesrelatie iets heel anders is dan de zorg van artsen, verpleegkundigen, thuiszorgmedewerkers en al die andere beroepszorgers. En toch denk ik dat het voorbeeld van de zorg in een liefdesrelatie ook voor hen van waarde kan zijn.

Het tweede voorbeeld: onlangs bezocht ik de uitvaart van de vader van één van mijn liefste vriendinnen. Ik kende hem niet zo heel goed, maar door de vele speeches leerde ik hem alsnog veel beter kennen. Zoals dat gaat op uitvaarten. Aan het einde van de bijeenkomst kreeg een thuiszorgmedewerkster het woord. Ze was met haar werk gestopt na gesprekken

met de vader van mijn vriendin, die goed had gezien dat ze toe was aan iets anders. Ze hadden al snel een vertrouwelijke band opgebouwd, ook al had de vader van mijn vriendin al Alzheimer, bovenop zijn fysieke aandoeningen. Een gedeelde liefde voor muziek, voor zingen, een bepaalde levenslust, blikken, gebaren, stembuigingen: de twee verheugden zich op ieder moment dat ze elkaar zagen, met als gevolg dat de verpleegkundige hem ook was blijven bezoeken toen dat niet meer hoefde voor haar werk. En ze volgde zijn wederwaardigheden op afstand door veel contact met haar opvolgster te onderhouden, die nu, tijdens dit toespraakje, ook naast haar stond en zelf nog wat aanvulde.

Te open, te intiem over het ziekteproces werd het verhaal nergens. Maar dit relaas van de laatste maanden gaf alle eerdere verhalen over de jeugd van de man, zijn levensloop, zijn carrière, zijn vaderschap en opaschap, een extra warme, bijzondere gloed. Er kwam nog meer binnenkant bij. Beleving. Sfeer. Stemming. Karakter. Nergens beweerde de vrouw “Bij mij was hij op zijn echtst”, noch werden de ziektes mooier gemaakt dan ze waren door ze van de één of andere hogere bedoeling of diepere intensiteit te voorzien. Wat raakte, was dat in alles zo duidelijk werd dat de vrouw van haar patiënt was gaan houden, niet alleen omdat hij haar zo nodig had, maar omdat ze hem ook nodig had, het fijn vond om nodig te zijn voor zo iemand als hij. En zich betrokken bleef voelen bij de dierbaren rondom hem. Ten slotte zong ze loepzuiver een gospel die ze vaak voor hem, met hem, had gezongen.

Nog nooit heb ik zoiets moois bij een uitvaart meegemaakt. Waarmee ik zeker niet wil zeggen dat dit een nieuwe trend in de zorg zou moeten worden: verpleegkundigen, verzorgers, artsen, therapeuten, die het woord nemen bij een uitvaart, bijvoorbeeld omdat hierdoor het verhaal dan mooi volledig zou worden. Alsjeblieft niet.

Zorg is een waarde in zichzelf

Het spreekt voor zich dat zulke ervaringen niet te ‘maken’ zijn. Dat geen mens met evenveel van dergelijke hartstocht over al zijn of haar patiënten of cliënten kan denken, kan spreken. Maar het zijn wel dit soort verhalen die maken dat je je weer bewust wordt van de betekenis en de waarde van het begrip zorg. Het is onzin om na te denken over waarden in de zorg.

Zorg is zelf een waarde. Is een waarde in zichzelf. Een waarde die zich pas kan laten voelen daar waar mensen hun eigen en elkaars autonomie niet klakkeloos op een voetstuk vastmetselen, maar durven inzien dat onmacht en machteloosheid evenzeer bij het mens-zijn horen, en je zelfs meer mens, meer medemens kunnen maken. Onmacht en machteloosheid, vaak beleefd als tekorten, als falen, als een leegte, een gevoel van vervreemding, van geen grip meer hebben, schenken ook iets: ruimte. Ruimte voor waarachtigheid. Voor samenspel. Voor voorstellingsvermogen. Wat zou de ander nog wel kunnen? Wat zou de ander nog kunnen blijken te willen, nu hij zelf niet meer weet wat hij wil? Durf je jezelf te laten kennen? Durf je te blunderen? Durf je te merken dat je het verkeerd doet, of niet goed genoeg, of dat het beter had gekund? Of lees je dat liever in onderzoeken, in statistieken, in enquêtes – waarin cijfers staan, en afkortingen, en waarmee anderen vervolgens aan de slag gaan om slagvaardigheid, efficiëntie, klantvriendelijkheid, kwaliteit, kwantiteit en de eigen concurrentiepositie ten opzichte van andere zorgaanbieders te verbeteren?

Stel u voor dat er nieuw systeem bestaat, waarin u een aantal jaren voordat u sterft een bericht ontvangt over uw aanstaande dood en de weg die daar onherroepelijk naartoe zal leiden. Denkt u dan: “Wat goed dat ik in de zorg werkzaam ben en dus precies weet hoe ik dit moet aanpakken?” Natuurlijk niet. Ik gok dat u zich precies zo ontredderd en onmachtig zult voelen als het merendeel van de mensen dat zo’n bericht ontvangt. Al uw kennis over de medische wereld, over de diverse zorgaanbieders, is in één klap waardeloos geworden. Van enige voorsprong is misschien wel sprake, maar alleen in theorie. In de praktijk bent u er precies zo ellendig aan toe als anderen. Datzelfde geldt overigens voor filosofen die veel hebben nagedacht over de dood, over sterfelijkheid. Datzelfde geldt voor schrijvers die al heel wat personages hebben laten sterven. Voor acteurs die al vele malen ziek, zwak en hulpbehoevend zijn geweest, levensecht, waarachtig, geloofwaardig, en al vele doden zijn gestorven, soms in close-up.

Tegen een vroedvrouw die al tientallen bevallingen heeft begeleid en het nu zelf, voor de eerste keer, uitschreeuwt van ellende bij de laatste weeën, zeg je niet: “Jij hebt er toch verstand van? Red jezelf dan maar.” Ook zo iemand heeft een vroedvrouw nodig. En al doet die het minder goed dan zijzelf zou hebben gedaan, dat is in het uur van een bevalling niet aan de orde. Wat aan de orde is, is dat iemand bijtijds een koud washandje op haar voorhoofd mag voelen. Een washandje dat ook weer losgelaten wordt als iedere aanraking er een te veel blijkt te zijn. En dat begrijpt een verzorgende alleen door waar te nemen wat er nu, op dit moment plaatsheeft, en wat de ander niet meer kan en wil benoemen. Er hoeft geen diepgaande relatie te bestaan. Die ontstaat juist daar, vanzelf, waar twee mensen ruimte scheppen voor zorg. Een ander nodig durven hebben, voor een ander nodig durven zijn, met plezier en de durf om te improviseren. Zorg als een waarde die we vaak nauwelijks meer herkennen, omdat we zijn gaan geloven dat het een product is dat te maken valt en te distribueren en aan te bieden en waar iemand autonoom zijn keuzes in kan maken.

Soms is er gelukkig maar een griepje nodig om te bewijzen dat het om iets anders gaat. En als u niet wilt denken aan uw sterfbed en uw dood: kijk naar de eerste de beste pasgeboren baby in uw omgeving. Kijk naar zijn ouders, de mensen om hem heen. Zijn dat zorgaanbieders? Houden ze rekening met de autonomie van de baby? Godzijdank niet. Ze proberen op ieder moment van de dag het allerbeste te reageren op noden die ze niet eens echt kennen, en zo almaar door, totdat het kindje op den duur autonoom is. Daar hebben ouders niet voor doorgeleerd: zorgen wordt vanzelf een vorm van doorleren. En dat is een levenslang proces waarin je van mens steeds meer een medemens wordt. Er zijn zelfs mensen die tot in het uur van hun dood blijven zorgen voor hun aanstaande nabestaanden. Omdat die voor hen belangrijker zijn, of zijn geworden, dan zijzelf. Dan heeft niet de ziekte of de onmacht iemand overwonnen – maar de zorg. De zorgzaamheid.

Je kunt alleen maar hopen dat die zorg, die zorgzaamheid ook jou tenslotte overwint. En overleeft.

Over Zorginstituut Nederland

Zorginstituut Nederland adviseert het ministerie van VWS over de inhoud en de omvang van het wettelijk verzekerde zorgpakket (het basispakket). Ook verduidelijkt het instituut welke zorg wel of niet tot dit basispakket behoort. Verder richt het zich, samen met de betrokken beroepsgroepen en met patiënten, op de verbetering van de kwaliteit van de gezondheidszorg in Nederland en zorgt het ervoor dat iedereen toegang heeft tot betrouwbare informatie over de kwaliteit van de geleverde zorg. Tot slot ziet Zorginstituut Nederland erop toe dat burgers in Nederland verzekerd zijn en blijven voor het basispakket.

Beide teksten in dit boekje zijn uitgesproken op 17 december 2015 bij het afscheid van Bert Boer als bestuurder van Zorginstituut Nederland.

Colofon

Dit is een uitgave van

Zorginstituut Nederland

info@zinl.nl

www.zorginstituutnederland.nl

Fotografie

Hollandse Hoogte

Josi Nihot

Tekst

Bert Boer

Désanne van Brederode

Eindredactie

Heleen Moerland

Druk

De Bondt grafimedia communicatie

januari 2016