

Fair care, omvorming van binnenuit

Zal het de gezondheidszorg net zo vergaan als de bankensector en komt de bezinning achter de crisis aan? In dat geval gaan de cure en de care pas nadenken over hun uitgangspunten en toekomst als ze financieel vastlopen. Of kunnen we nu pas op de plaats maken, helder krijgen waartoe de sector eigenlijk al weer diende, onderliggende waarden herijken en de bakens verzetten? Omdat er niet één enkelvoudig probleem speelt, maar tal van kwesties in elkaar grijpen, heeft niemand dé oplossing.

Graag wijzen we naar anonieme anderen die het maar moeten oplossen: de instanties, de overheid, de zorgverzekeraars, de beroeps- of patiëntenverenigingen.

Ik probeer de kwestie in een ruimer kader te zetten en schets een antwoordrichting die van binnenuit komt en voorziet in een regiefunctie van mensen zelf. De gedachte is dat mensen die een beroep doen op de cure en care zich vrijwillig mee verantwoordelijk kunnen maken voor wat ze wel of niet vragen, mits er professionals zijn die hen bij zulke afwegingsprocessen gidsen en er nieuwe vormen van zorgsupport in de samenleving opkomen. Dat idee heet Fair Care. Het ligt in de lijn van Fair Trade: meer betalen voor een kleiner banaantje omdat het product eerlijk tot stand is gekomen en je in een wereld wilt leven die ietsje rechtvaardiger en duurzamer is.

Hoewel Fair Trade spot met economische wetten slaat het aan. Sommige mensen zijn bereid meer te betalen voor een kleiner banaantje dat een eerlijke prijs heeft en duurzaam is geproduceerd. De consument is niet alleen een verbruiker die goedkope spullen wil, maar hecht aan waarden omdat zij de wereld samen met anderen bewoont en nalaat aan volgende generaties. Kun je dat type denken overzetten naar het domein van de gezondheidszorg? Ook daar staan zaken op het spel als eerlijk delen en collectieve voorzieningen niet uitputten. Fair Care is: minder voor méér. Minder vaak, of langdurig, een beroep doen op professionele zorg, minder zorgrechten claimen, meer zorgplichten op je nemen en niet afschuiven naar de onderkant van de arbeidsmarkt.

Kosten en baten

Wat doorgaans als eerste wordt genoemd in debatten over de gezondheidszorg zijn de kosten. Omdat veruit de grootste kosten worden gemaakt in het laatste levensjaar focus ik nu vooral daarop. Onder financiële pressie worden stelselhervormingen doorgevoerd die jarenlang



Prof. dr. Annelies van Heijst

Hoogleraar Tilburg School of Humanities
Department of Culture Studies
Postbus 90153
5000 LE Tilburg
E-mail: J.E.J.M.vHeyst@uvt.nl

onbespreekbaar waren. De afslanking van de AWBZ is een feit en er is discussie over kostbare medische behandelingen rond het levenseinde. Het moet anders want straks is het onbetaalbaar geworden.

Geldgebrek mag een krachtige motor tot verandering zijn, maar het gevaar bestaat dat alle vraagstukken worden gereduceerd tot kostenprobleem en alleen als zodanig aangepakt. Dat is te schraal. Het instrument van de zogeheten 'QALY' is er een voorbeeld van. Het is een economisch rekenmodel, waarin de jaren van levensverwachting en de kosten van een behandeling tegen elkaar worden afgezet. Enerzijds is de QALY nuttig, voor zover die bijdraagt aan meer kostenbewustzijn. Zowel gebruikers van de gezondheidszorg als de werkers lijden aan kostenbewusteloosheid. Fair Care veronderstelt een groeiende kennis van de 'zorg-voetafdruk' die ieder nalaat, te vergelijken met de ecologische voetafdruk. Welke aanspraak maakt een ieder op de – schaarse – collectieve middelen en hoe is die aanspraak te verantwoorden? Anderzijds is de QALY een onding. Dit rekeninstrument laat niet alleen weinig ruimte voor individuele afwegingen (de ene 85-jarige is de andere niet), maar stelt ook het automatisme van de ingeburgerde diagnostische en behandeltrajecten niet ter discussie.

Gelukkig komt tegenwoordig wel iets ter sprake dat direct met de kostenbeheersing verknoot is, namelijk de niet baat doende werking van opeengehoopte diagnostiek en behandeling in het laatste levensjaar. Indien er tijd aan het leven wordt toegevoegd dan is dat niet altijd kwalitatief goede tijd. Series van onderzoeken, interventies en therapieën leggen beslag op de schaarse middelen en 'roven' zo de kostbare tijd die mensen nog hebben.

Fair Care wil zeggen het automatisme van het afwikkelen van deze trajecten onderbreken. Zoiets kan van binnenuit ontstaan, in de mate waarin mensen daar zelf voor voelen. Fair Care moet niet worden opgelegd of afgedwongen, maar wortelt in de eigen verantwoorde-

lijkheid, afgestemd op ieders eigen maat van het mogelijke en iedere situatie in het bijzonder. Dat kan wanneer zorgprofessionals het als hun taak gaan zien om patiënten en cliënten te gidsen en wanneer ze de mogelijkheid van minder 'doen' als een serieuze optie onderzoeken, voor zover de betrokkene dat wil. (Medisch zinloze handelingen zouden sowieso niet verricht mogen worden, maar hier lijkt sprake van een hellend vlak omdat zieken of familie behandelingen eisen en sommige behandelaren níét níets willen bieden. Het is een vorm van pseudotroost bij gebrek aan een ander type aandacht.)

Professionals die in overleg met hun patiënt of cliënt uitkomen op 'minder doen' hoeven de zorgvragers niet in de steek te laten. Ze kunnen pijn en ongemakken blijven verlichten en de weg wijzen naar andere vormen van zorgsupport. Zeker vraagt het kiezen voor 'minder doen' iets lastigs van patiënten en cliënten en hun naasten. Namelijk verwachtingen temperen ten aanzien van de gezondheidszorg en eindigheid onder ogen zien. Dat vraagt moed. Daarom is het belangrijk te onderstrepen dat 'kiezen voor minder' niet puur gericht is op kostenbeheersing. Een sterk argument is verhoging van de kwaliteit van het resterende stukje leven, omdat dit niet (meer) wordt belast met procedures en ingrepen. Tevens wordt dan bijgedragen aan de duurzaamheid van het grotere geheel, door het niet uitputten van collectieve middelen.

Meedoen, meepraten en meedragen van zorglasten

Zich emanciperende groepen stellen zich op als rechts-subjecten om zich te doen gelden. Voor zover de opkomst van patiënten- en cliëntenbewegingen een emancipatieproces is – en ik denk dat recente ontwikkelingen zo geduid kunnen worden – gebeurt dat daar ook. Zorgvragers claimen rechten en zelfbeschikking. Dat is begrijpelijk tegen de achtergrond van het medisch, verpleegkundig en therapeutisch paternalisme en maternalisme uit het verleden. Hoe nodig die emancipatie ook was, deze is eenzijdig geworden. Elkaar verdringende belangengroepen op zorggebied maken aanspraken op rechten. Door de medicalisering van bestaansvragen en de pathologisering van bestaanspijn komen er steeds meer zorgclaimers bij. En al die rugzakjes moeten gevuld, al die budgetten uitbetaald...

Dat aan mensen- en burgerrechten ook *plichten* vastzitten is het onvertelde politieke verhaal van de afgelopen halve eeuw. Op het gebied van zorg geldt dat eveneens. Zorgrechten zijn één kant van de medaille, de andere kant heet zorgplichten. Fair Care kan alleen maar van de grond komen wanneer we groeien naar een andere invulling van burgerschap. Bestaande ideeën over burgerschap focussen te veel op meedoen en meepraten en te weinig op het meedragen van zorglasten, niet alleen door direct getroffen naasten en professionals maar ook door de 'onbetrokken meerderheid' van de burgers.

Wie dat onderwerp aansnijdt, raakt echter aan de burgerlijke vrijheden en die zijn heilig.

Kijken we even terug in de westerse geschiedenis van de gezondheidszorg. Onder invloed van een 'booming' verzorgingsstaat is in de loop van twee generaties het sociale verwachtingspatroon op het gebied van zorg compleet veranderd. Laat ik het bij mezelf houden. Toen mijn vader dement werd, heb ik niet overwogen om hem in huis op te nemen. Hij verwachtte dat ook niet – al heeft hij het misschien, diep van binnen, wel gehóópt. Zelf had hij het ook niet gedaan toen zijn moeder dement werd. Toch droeg deze vrouw, mijn oma, de zorg voor drie oude mensen, naast haar eigen acht kinderen plus de verweesde jongste broer en zus van haar echtgenoot. In de jaren dertig van de vorige eeuw bracht zij op het Brabantse platteland deze drie 'aan het eind'. Een was door een beroerte halfzijdig verlamd, de tweede uitte aanhoudende doodswensen en de derde had borstkanker met een opengebroken tumor. Wat mijn oma deed paste in het sociale patroon; om haar heen ging het ook zo. Recent archiefonderzoek leerde me hoe de opvang in mijn oma's regio georganiseerd was voor ouderen die niet bij familie terecht konden. In de dichtstbij gelegen stad, Bergen op Zoom, kochten ouderen met genoeg geld zich in bij het gesticht voor oude lieden, waar ze tot hun dood verzorgd werden. Hoe meer ze betaalden des te betere kamer en beter eten ze kregen. Voor de armen betaalde een armenkas van de gemeente of de kerk, zij verbleven op een zaal. Wij kunnen ons daar niets meer bij voorstellen, maar tot in de jaren vijftig van de vorige eeuw was dat zo geregeld. Zowel de familieopvang als de gestichtszorg waren circulaire zorgsystemen. Kosten en verrichtingen moesten verrekend kunnen worden en anders gebeurde het onbetaald. De rekening kon immers nergens worden neergelegd.

Onder invloed van de komst van de AOW en de Wet op de Bejaardenhuizen veranderde dat en ontstond er een lineair systeem. Zowel de ouderenzorg als andere typen van gezondheidszorg gingen steeds meer op de algemene middelen drukken. De verrekening vond plaats uit de algemene middelen. Stilzwijgend veranderde het zorgverwachtingspatroon van de burgers mee. We gingen gezondheidszorg zien als een recht, niet als iets waar je zelf voor op moest komen, of je familie of je stad. Aan dat idee zijn we gewend, erdoor verwend. In ons lineaire zorgmodel is het: ieder voor zich en de collectieve vergoeding voor ons allen. Iedereen wil in aanmerking komen om zorg te krijgen, maar wie is, afgezien van direct betrokken mantelzorgers en professionals wiens werk het is, nog bereid om zorg te geven? Willen we het niet, kunnen we het niet, of zijn we er niet meer op gebouwd? Laat ik voor mezelf spreken: vergeleken met mijn oma ben ik een weekdier met af en toe een sterk momentje. Hoe zij dat fikste is me een raadsel; ik zou het nog geen maand volhouden.

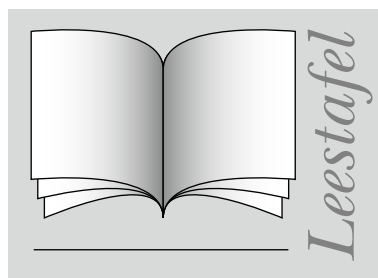
We kunnen en hoeven niet terug in de tijd, zorgarrangementen en het welvaartspeel zijn veranderd. Wel kunnen we zoeken naar mogelijkheden om meer zorgsupport te genereren vanuit de samenleving, aansluitend op ieders bereidheid en ieders maat van het mogelijke. Fair Care is bedoeld voor een eerlijker verdeling van de zorgbelastbaarheid. Mijn inschatting is dat tegenwoordig sommige groepen ernstig overbelast zijn. Dat geldt met name op de werkvloer in de gezondheidszorg en voor heel wat mantelzorgers, terwijl grote delen van de bevolking 'vrijuit' gaan. Dat is eigenlijk een vorm van sociaal onrecht. Van mantelzorgers mag niet nog meer worden gevraagd, sommigen hebben een werkbelasting die met de condities van slavernij te vergelijken zijn. Wel mag meer worden verwacht van de onbetrokken buitenstaanders. Al zijn ze zelf niet zorgbehoevend en hun naasten evenmin, ook zij zitten in de wachtkamer van de zorgafhankelijkheid. Ooit zijn ze zelf aan de beurt – en dan hopen ze dat anderen voor hen klaar staan.

Fair Care betekent het aanboren van zorgsupport op nog onbenutte plekken in de samenleving, niet door dwang maar door uitnodiging. Dat kan bij bestaande verenigingen zoals de Zonnebloem, kerkelijke of liefdadige clubs, maar ook op nieuwe manieren. Een aansprekend voorbeeld is de 'Verwenzorg', twaalf en een half jaar geleden opgericht door de psychiatrisch verpleegkundige Joke Zwanikken-Leenders. Zij slaat bruggen tussen maatschappelijke partners en chronische patiënten uit de psychiatrie, het verpleeghuis en de jeugdzorg. Instellingen, bedrijven en individuele personen geven iets van hun 'core-business' weg om deze doelgroepen te verwennen. Dat roept enthousiasme en plezier op aan alle kanten.

Zorgwerkers van overzee

Er speelt nog een fundamentele kwestie, maar die dringt amper in ons nationale bewustzijn door. Toch zijn beleidsmakers in Brussel ermee bezig en de gevolgen zullen zich bij ons doen voelen. Vanwege de vergrijzing in Europa ontwikkelt de Europese Commissie toekomstscenario's, onder meer gericht op intercontinentale arbeidsmigratie van zorgprofessionals. Er zijn plannen om vanaf 2020 medische en verpleegkundige professionals vanuit onder meer Afrika zich gemakkelijker te laten vestigen in West-Europese landen, om daar de arbeidstekorten aan te vullen.

Misschien biedt het kansen op multiculturele verrijking, maar tegen de achtergrond van theorie en praktijk van de zorg zie ik drie nadelen. Ten eerste de *care drain*: het onttrekken van zorgprofessionals aan ontwikkelingslanden terwijl zij daar nodig zijn voor de opbouw van hun gezondheidszorg. Is hen hierheen halen geen eigentijdse uitbuiting? Verder zijn er de barrières van taal en culturele gewoontes waardoor deze professionals zich moeilijk kunnen afstemmen op de meest kwetsbaren uit onze samenleving, terwijl afstemming cruciaal is voor goede zorg. En er is de morele boodschap aan deze zorgafhankelijke mensen, namelijk 'wij hebben belangrijker dingen te doen dan naar jullie omzien'. In een circulair zorgstelsel wentel je zorglasten niet af op de onderkant van de arbeidsmarkt. Je komt voor elkaar op, ook als je iets van je eigen vrijheden moet opgeven. Gezondheidszorg is niet zomaar een goed op een markt van diensten en waren, maar raakt aan de basale waarden van democratisch samenleven in een globaliserende wereld. Fair Care betekent: niet alle verantwoordelijkheid elders leggen, maar zelf deel nemen aan een oplossing.



Bussche F & Distelmans W (red). *Een goede dood. 2002-2012: tien jaar 'controversiële' euthanasie?* Brussel: Academic & Scientific Publishers, 2012. ISBN 978-90-5487-990-9. 368 blz. Prijs: € 25,00.

Hoewel de ondertitel van dit boek een vraagteken bevat, zindert elk van de 20 bijdragen in deze bundel van de overtuiging

dat de Vlaamse euthanasiewet een belangrijke verworvenheid is die nog lang niet ver genoeg gaat. De bijdragen zijn alle geschreven door voorstanders van de 'goede dood' en het boek is uitdrukkelijk een uitgave van de Vlaamse humanisten. Tegenstemmen komen er niet in voor en twijfel is er ook niet. Wel ergernis dat er geen doorverwijsplicht is, en bepaalde groepen – zoals minderjarigen – in België uitgesloten zijn van euthanasie. Dat er nergens tegengeluiden of twijfels zijn maakt het boek tot een feestje van gelijkgezinden. Voor een deel een zeer geslaagd feestje. Het is zeer toegankelijk geschreven, bevat heel veel goede en ook nuttige informatie, bestrijkt een breed spectrum van invalshoeken – van juridisch, ethisch, historisch tot essayistisch en programmatisch – en zet zich daarmee

op de kaart als een goed naslagwerk voor wie zich in de Vlaamse euthanasiediscussie wil verdiepen. Wat minder geslaagd is, is dat de bundel de nodige overlap vertoont. Dat geeft bij lezing van tijd tot tijd een wat drammerig karakter. En wat helaas ook ontbreekt zijn kritische tegengeluiden. Als Nederlandse lezer bleef ik achter met de sterke indruk dat de euthanasiediscussie in Vlaanderen nog zeer gepolariseerd is en dat er van een evenwichtig gesprek nog geen sprake kan zijn. Dat maakt het boek minder overtuigend, en in die zin is het vraagteken in de titel wel weer terecht.

Carlo Leget, hoogleraar Zorgethiek en begeleidingswetenschappen en bijzonder hoogleraar palliatieve zorg, Universiteit voor Humanistiek Utrecht