

‘Een te functionalistische benadering van zorg tast de menselijkheid aan’

In gesprek met Carlo Leget

door *Pieter Jan Dijkman & Jan Prij*

Dijkman is hoofdredacteur van *Christen Democratische Verkenningen* en Prij is publicist en oud-redactiesecretaris van *Christen Democratische Verkenningen*.

De wijze waarop we in onze cultuur de gezondheidszorg hebben georganiseerd, is op een functionele, natuurwetenschappelijke leest geschoeid. Daarin staat het denken in termen van oorzaken en gevolgen centraal. Dat levert grote winst op. Maar de eigen dynamiek van dit denken drukt niet zelden de dimensie van betekenis weg. Dat is ernstig, omdat juist aandacht voor die dimensie van de zorg humaniserend werkt voor zowel de zorgverlener als de zorgontvanger, stelt hoogleraar Carlo Leget.

In zijn inaugurele rede getiteld *Zorg om betekenis* spreekt Carlo Leget (1964), hoogleraar zorgethiek en geestelijke begeleidingswetenschappen en bijzonder hoogleraar ethische en spirituele vragen in de palliatieve zorg aan de Universiteit voor Humanistiek, zijn bezorgdheid uit over de sterk functionele benadering van zorg.¹ Volgens een klassiek onderscheid van Wilhelm Dilthey (1833-1911) gaat het in de geesteswetenschappen om *verstehen* (het begrijpen, in de zin van het verstaan van betekenissen) en draait het in de natuurwetenschappen om

erklären (verklaren van oorzakelijke verbanden). ‘Wanneer het verklaren losraakt van het begrijpen, wordt een prijs betaald door zowel zorgvragers als zorgontvangers’, aldus Leget.

Hij opent zijn oratie met een voorbeeld ter illustratie van zijn punt; het verhaal gaat in grote lijnen als volgt. Er komt een vrouw van 45 jaar bij de dokter die zich zorgen maakt vanwege verdachte onregelmatigheden in de rechterborst. De dokter bekijkt haar borst en stelt voor om de jaarlijkse mammografie iets te vervroegen. Een week

later zit ze in het ziekenhuis. Daar wordt ze opgehaald door een jonge medewerkster die haar meeneemt naar een ruimte om zich te ontkleden. De medewerkster vraagt aan de vrouw of er borstkanker in de familie voorkomt. Het lukt niet goed om een foto te maken, omdat ze naar eigen zeggen nog niet zo ervaren is. Ze haalt er een tweede medewerkster bij. Deze geeft wat aanwijzingen en helpt, en vraagt aan de vrouw of deze afgevallen is. Het blijkt dat de foto technisch goed gelukt is, maar moeilijk te beoordelen. Daarom wil men graag een echo maken en wellicht nog een MRI. Vrij snel daarna wordt de vrouw opgehaald door een andere medewerkster, die haar naar een nieuwe ruimte brengt. Daar verschijnt na enige tijd een man die aan de vrouw vraagt of ze weleens vaker een echo heeft gehad; verder zegt hij weinig. Na het onderzoek zegt hij dat hij de foto's aan zijn baas laat zien. Na een tijdje komt hij terug en zegt dat het goed is, waarmee hij bedoelt, zo blijkt uit haar navraag, dat er geen bijzonderheden te zien zijn. De vrouw vraagt of de MRI nog nodig is. De man antwoordt dat dat besproken zal worden en in het verslag zal komen. 'En', vraagt ze, 'moet ik over vijf dagen nog de huisarts belten voor de uitslag?' 'Dat kun je doen', zegt de man.

ZORG OM BETEKENIS

*Wat wordt volgens u in dit voorbeeld ver-
geten?*

'In dit praktijkvoorbeeld is er geen aandacht voor de zorgen en emoties van de vrouw. Zij is doodsbang dat de artsen wat vinden en voelt zich niet serieus genomen. Vijf mensen zijn met haar bezig geweest, maar ze heeft



niet het idee dat iemand overziet wat er met haar aan de hand is, en nu moet ze nog een week in spanning zitten. Er is al helemaal geen aandacht voor angst voor de dood. Met als gevolg dat ze zich totaal alleen gelaten voelt tussen de apparaten.'

*Over die betekenisreductie maakt u zich
zorgen?*

'Ja, wanneer aan haar persoonlijke perspectief, haar beleving en ervaring geen aandacht wordt geschonken, kan geen goede zorg geleverd worden. Zorg wordt in onze cultuur heel erg op een reductionistische, functionele manier opgevat, gericht op de buitenkant, op herstel en reparatie, het zo nodig opereren van onderdelen uit het lichaam. Maar zorg is juist van belang omdat

die meer dan functioneel is. De vraag wat zorg voor mensen betekent (zowel voor de zorgverlener als voor de zorgontvanger) krijgt te weinig aandacht. Een teken aan de wand is dat in veel zorginstellingen voor langdurige zorg, zoals de ouderenzorg, de functie van geestelijk verzorger onder druk staat, wordt wegbezuinigd en niet relevant gevonden.’

Wat is precies de verklaring voor de reductie van betekenis?

‘De eerste reden is cultureel en heeft met het dominante neoliberale denken te maken. “Betekenis” is iets wat vooral in de privé-sfeer uitgezocht moet worden, en niet in het publieke domein thuishoort. De tweede reden is professioneel van aard: een zekere vorm van afstand en reductie van betekenis is nodig. Je kunt ook te dichtbij komen en te betrokken raken. Als er bepaalde grenzen van intimiteit overschreden worden, ontstaan er problemen, en ter wille van de goede zorg moet er soms alleen maar aandacht zijn voor de vaktechnische kant van de zaak. De vraag is alleen hoe deze functionele reductie weer ongedaan wordt gemaakt op het moment dat die niet meer nodig is. De derde verklaring is de economisering van de samenleving en ons onderwijssysteem; de neiging om bij alles te denken “Wat levert het op?” of “Is het nuttig?”. Binnen een instrumentele logica vallen een heleboel zaken als nutteloos af. “Wat heeft een kerkbezoek of een bezoek aan het concertgebouw nou voor nut?” Of: “Wat levert een goed gesprek nou op?”’

‘Meer algemeen gesproken heeft onze cultuur ankerpunten nodig tegenover de zwaartekracht van het functionele dat voortdurend in de wereld heerst. Dan gaat het dus

niet alleen om aandacht in de zorg, maar kan het ook gaan om een bezoek aan een majestueuze kathedraal of het luisteren naar een muziekstuk in een concertzaal. Zoiets werkt vertragend, verdiepend en verbindend.’

Volgens u gaat het om niets minder dan investeringen in een humanere cultuur?

‘Ja. Zorginstellingen kunnen – evenals andere instituties die in wezen buiten het spoor van de nuttigheid vallen – een belangrijke werkplaats van humanisering zijn. De menselijkheid van de cultuur zit in het vermogen om aandacht te hebben voor en verbinding te maken met betekenisvragen, voor de fundamentele emoties, verlangens en angsten die een mens tot mens maken. Dit veronderstelt het vermogen om te luisteren, vrije ruimte en tijd, op elkaar kunnen afstemmen; allemaal verworvenheden waardoor de menselijkheid van de cultuur als het ware ingeoeffend wordt, en waardoor we ons gehoord en erkend weten en minder alleen voelen.’

U stelt het belang van de existentiële betekenislaag centraal in uw zorgvisie. Waarom gebruikt u niet een veel gangbaarder begrip als ‘menselijke waardigheid’?

‘Ik merk rond dit begrip te vaak spraakverwarring. Naar mijn idee zijn er drie vormen van waardigheid. De eerste vorm is die van “subjectieve waardigheid”, die je kunt herkennen in uitspraken als: “Ik wil niet meer leven als mijn vrienden me niet meer herkennen of als ik mijn plas niet meer kan ophouden. Dat is een onwaardig leven.” De tweede vorm van waardigheid is de “objectieve waardigheid”, de waardigheid die je

terugvindt in het christendom of bij Kant. Deze vorm van waardigheid is onlosmakelijk met de menselijke natuur verbonden, dus ook al voelen mensen zelf die waardigheid niet meer, hij is er nog wel. De derde vorm van waardigheid is de relationele of sociale vorm van waardigheid, en dan gaat het om de waardigheid die wij elkaar verlenen, die wij met elkaar gestalte geven door de wijze waarop we met elkaar omgaan.’

En deze relationele waardigheid heeft u op het oog als u het heeft over die existentiële betekenislaag?

‘Precies. Dan gaat het om het delen van onze menselijkheid en kwetsbaarheid. Het elkaar op deze wijze toekennen van menselijke waar-

Het gaat erom verschillende praktijken van waardig met elkaar omgaan daadwerkelijk overeind te houden

digheid werkt humaniserend. Je kunt twisten over de vraag of een persoon al dan niet een intrinsieke of objectieve waardigheid bezit. Maar hoe dan ook: het gaat erom dat we verschillende praktijken van waardig met elkaar omgaan daadwerkelijk overeind houden.’

PALLIATIEVE ZORG EN DE OMGANG MET HET LEVENSEINDE

Hoe zou u de specifieke vorm van zorg in hospices willen omschrijven?

‘Hospices zijn bedoeld als plekken waar de dood niet bestreden of weggedrukt hoeft

te worden, waar ruimte is om naar dat natuurlijke einde toe te groeien, maar wel met optimale pijnbestrijding. Cicely Saunders (1918-2005), die toch als een van de aartsmoeders van de hospicebeweging in Europa wordt beschouwd, had in haar oorspronkelijke ideeën over hospices bijna een soort kloosterachtige omgeving voor ogen. Die religieuze inspiratie zit nog steeds in het idee om sterven niet als een medisch, maar als een psychisch, sociaal en eerst en vooral een existentieel gebeuren op te vatten, en mensen daarin te begeleiden.’

Het toegroeien naar een natuurlijke dood is bepaald niet meer vanzelfsprekend. Ouderdom en verval vormen, zo stellen sommigen, eigenlijk een ziekte die bestreden moet worden.

‘In de definitie van palliatieve zorg van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) wordt expliciet gezegd in de toelichting: “Sterven is een normaal en natuurlijk proces”, en: “Men probeert de dood niet te bespoedigen of te verhaasten.” Daar zit heel duidelijk een filosofie achter: het is het aanvaarden van je beperkingen als mens en het accepteren van je eindigheid en vergankelijkheid.’

Onderzoekers stellen dat er een soort grensvervaging is opgetreden, waardoor de oorspronkelijke idealen van de hospices wat dreigen te verwateren, ook door medicalisering van zorg en nadruk op zaken als pijnbestrijding.

‘Er zijn twee stromingen in de geneeskunde, die je ook terugvindt in de palliatieve zorg. Ten eerste de hippocratische stroming, genoemd naar de Griekse arts Hippocrates

(460-370 v.Chr.), gericht op medicalisering, beheersing en de functionaliteit, en ten tweede een stroming die wordt geassocieerd met Asklepios, de god van de geneeskunst uit de Griekse mythologie, die minder op genezing, maar meer op leefstijl is gericht. De hospicebeweging is begonnen als een Asklepios-beweging, maar naarmate de hospices meer mainstream zijn geworden is de hippocratische stroming ook daar sterker geworden. Dat heeft inderdaad nadelige kanten, maar het is binnen de huidige cultuur wel goed te verklaren. Wil de palliatieve zorg aansluiting vinden bij deze cultuur, dan kun je niet anders dan je in die taal uitdrukken; denk bijvoorbeeld aan kwaliteitskeurmerken voor hospices, alleen al nodig omdat je in een verzekeringssysteem zit waarin de kwaliteit van de zorg op die manier geborgd is.’

‘Daarbij komt nog dat de palliatieve zorg al moeite genoeg moet doen om aan te haken: ze staat laag in de medische pikorde. De heroïsche chirurg die levens redt, heeft veel aanzien. Met de wegwijnende bejaarden in de tehuizen en de mensen voor wie geen genezing meer mogelijk is, hebben we als samenleving niet veel op; daar weten we geen raad mee.’

‘Die grensvervaging beoordeel ik echter niet als louter negatief. Dat een bepaald gedachtegoed ontwikkeld in de palliatieve zorg doordringt tot andere plekken, betekent ook dat daardoor zorgpraktijken een menselijker gezicht kunnen krijgen.’

Maar hier gaat het ook specifiek om de grensvervaging tussen palliatieve zorg en euthanasie. Is dat zo wenselijk?

‘De schematische voorstelling van zaken “ofwel je doet aan palliatieve zorg, ofwel aan euthanasie” doet geen recht aan de situ-

atie in Nederland. Ik ben blij dat er voor de meeste artsen en betrokkenen geen harde tegenstelling meer is, maar dat scholing in palliatieve zorg voor alle artsen van belang wordt gevonden. Dat neemt niet weg dat hier nog veel voor verbetering vatbaar is, want veel patiënten (en soms helaas ook zorgverleners) zijn beter op de hoogte van euthanasie dan van de mogelijkheden op het gebied van palliatieve zorg.’

‘De huidige wetgeving vind ik een knap staaltje evenwichtskunst: dat euthanasie een uitweg kan bieden, mits aan een aantal zorgvuldigheidseisen is voldaan, terwijl het in principe strafbaar is. Ik vind het getuigen van praktische wijsheid om euthanasie zo te regelen. Waar ik niet blij van word is dat de NVVE op een drammerige manier probeert de grenzen nog verder op te rekken.’

Wat vindt u daar drammerig aan?

‘De NVVE heeft al de oplossing voordat er serieus onderzoek naar het probleem is gedaan. Neem het Burgerinitiatief voltooid leven. Een promovendus van mij houdt lange interviews met mensen die vinden dat hun leven voltooid is. De meeste verhalen gaan toch over de vraag: “Ben ik nog verbonden met mensen

.....
: : : : :
: : *Als mensen zich eenzaam en*
: : *uitgerangeerd voelen in de*
: : *samenleving, moeten we niet*
: : *faciliteren dat ze gemakkelijker*
: : *uit het leven kunnen stappen*
: : : : :
.....

en met mijn tijd? Kan ik nog iets betekenen voor een ander?’ Het zijn vaak heel actieve mensen die veel betekend hebben in de sa-

menleving en die zich uitgerangeerd voelen. Ze zijn bang om driehoog-achter, blind en eenzaam te vegeteren. Dat roept de vraag op of je als eerste moet kijken naar een aanpassing van de wet. Eigenlijk laat je die uitgerangeerde mensen dan aan hun lot over. Als mensen zich eenzaam en uitgerangeerd voelen in de samenleving, dan moet daar iets aan gedaan worden, en moeten we niet faciliteren dat zulke mensen gemakkelijker uit het leven kunnen stappen.’

Zegt u daarmee dat de voorstanders van het Burgerinitiatief aan betekenisreductie doen en weinig recht doen aan de humaniteit van die persoon?

‘Ja. De eigen vrije wil moet volgens hen vooropstaan, onder het mom van termen als “waardigheid” en “autonomie”. Hoe kan het in vredesnaam dat er in zo’n veilig, rijk en weldoorvoed land zoveel mensen dood willen? Het feit dat we over dit soort vragen zo weinig met elkaar spreken, duidt op een vorm van gemakzucht en luiheid.’

DE DOOD ALS TABOE

In hoeverre is de dood een taboe? En in hoeverre is het wenselijk dat de dood een taboe is?

‘Ik maak een onderscheid tussen de dood als sociaal taboe en de dood als psychologisch taboe. Het sociaal taboe duidt op het onvermogen van de samenleving om over de dood te praten. Bij de dood als psychologisch taboe gaat het erom dat we onze eigen sterfelijkheid niet onder ogen willen zien. Ik denk dat het psychologisch taboe universeel menselijk is. De dood is een intieme gebeurtenis,

die voor de directe omgeving diep ingrijpt en niet snel vergeten wordt. Het heeft ook te maken met het mysterie van het bestaan en het gegeven dat we geconfronteerd worden met een soort onbegrijpelijke grens.’

‘Euthanasie en palliatieve zorg zijn ook wel beschouwd als pogingen om de dood te “temmen” en in handen te krijgen, om met de Franse historicus Philippe Ariès te spreken. Maar ik zou zeggen: laten we onszelf niet rijk rekenen. De dood is altijd groter en ondoorgroendelijker dan wij kunnen bevatten. In dat opzicht kan een taboe best zinvol zijn.’

De dood mag psychologisch gezien min of meer een taboe zijn, in sociaal opzicht is toch nauwelijks nog sprake van een taboe?

‘Als je kijkt naar tv-programma’s als *Over mijn lijk* en de eigen wijze waarop begravingen worden vormgegeven en gearrangeerd, soms tot aan het bizarre toe, dan is er inderdaad geen enkel sociaal taboe rond de dood meer. Misschien is dat juist wel een reactie op het feit dat het psychologisch allemaal wat ingewikkelder ligt en dat we ons met lijden, pijn en angst geen raad weten. Die existentiële laag laat zich niet keurig regelen. We zullen ons uiteindelijk allemaal persoonlijk moeten zien te verhouden tot onze kwetsbaarheid en vergankelijkheid. Dat kunnen we uit de weg gaan, maar om de humaniteit van de samenleving hoog te houden, moeten we dat juist niet doen.’

Is er ook iets wat u hoop geeft? Wat zijn tekenen die tegen de dominante cultuur ingaan?

‘Er is in Nederland een zogeheten coalitie *Van Betekenis tot het einde*. Dat is een brede

beweging die is opgestart vanuit Agora, een ondersteuningspunt voor palliatieve zorg dat een platformfunctie vervult tussen politiek, overheid, wetenschap en samenleving, met volop aandacht voor de diepere betekenisvragen rondom ouderdom en sterven.’

‘Wat ik ook heel positief vind is dat er in de medische literatuur internationaal, maar ook in Nederland meer aandacht is gekomen voor de spirituele dimensie. Het is een nieuw onderzoeksterrein dat sterk in opkomst is. In 2010 is de eerste landelijke richtlijn spirituele

zorg verschenen, die binnen de medische wereld nu een erkende status heeft. Dat helpt enorm. Dan kun je op basis daarvan met een arts of verpleegkundige in gesprek komen. Ik merk dat die richtlijn in een groeiende behoefte voorziet.’

Noten

- 1 Carlo Leget, *Zorg om betekenis. Over de relatie tussen zorgethiek en spirituele zorg, in het bijzonder in de palliatieve zorg*. Amsterdam: swp, 2013.