

# Zorg vanuit zorgen gedacht: de veranderende ethiek in een gedecentraliseerde zorg

*Bij de decentralisatie van delen van de gezondheidszorg naar gemeenten verandert het weefsel van de samenleving. Het 'zorgen' en de zorgethiek worden op een nieuwe leest geschoeid. Niet langer staan gespecialiseerde, geprofessionaliseerde organisaties voorop, maar worden nabijheid en verantwoordelijkheidszin van burgers verondersteld. Vooral nog ontbeert Nederland echter een nieuw politiek vocabulaire om uit te drukken wat het lijden van de patiënt inhoudt en wat het betekent dat er voor je gezorgd wordt. Te vaak stuit de eigen taal van de burger voor de werkelijkheid van ziek-zijn en lijden op het gevoelloze jargon van new public management.*

.....  
door *Frans Vosman*  
.....

De auteur is als hoogleraar zorgethiek verbonden aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht.

DE NEDERLANDSE GEZONDHEIDSZORG verkeert in een diepgaande transitie, die niet enkel bestuursmatig is. Ook de *verhoudingen zelftussen overheden en burgers* veranderen drastisch. Dat strekt zich ver uit buiten het domein van zorgen en verzorgd worden: de buurman komt helpen douchen, komt met burgerinitiatieven en zal de overheid anders en zelfbewuster tegemoet treden. Overigens is de buurman doorgaans een buurvrouw. De *verhoudingen tussen zorginstellingen en wat er in de wijk gebeurt* veranderen eveneens grondig. Het ziekenhuis dat zich in de high-techburcht terugtrekt mist gegarandeerd de boot: de expertise moet op de een of andere manier de wijk in. Transitie houdt dus ook in dat de verhou-

ding verandert *tussen expertise en 'gewoon' alledaags verzorgen* (zoals bij de Wmo). In plaats van alles in de gezondheidszorg als een verdelings- en bezuinigingskwestie te *framen* ('dure overbodige behandelingen tegen gaan') moeten we ons realiseren dat we voor een kennisomwenteling staan. Kortom, decentralisatie is onderdeel van de transitie, maar is zeker niet de enige bewerkende oorzaak.

Dit essay concentreert zich op de positie van de zogenoemde zorgdragers 'aan de basis', de burgers, in deze transitie. Dat gebeurt vanuit de zorgethiek, een vorm van politieke ethiek. Zorgen is immers een activiteit die samenleven constitueert. Zorgen ordent en schraagt het samenleven, ook als er tegenstrijdige belangen en opvattingen aan de orde van de dag zijn. Door de activiteit van zorgen, ofwel iets doen waardoor een ziek, zwak mens wordt gesteund om te genezen of een draaglijk leven te leiden, wordt de samenleving mede tot stand gebracht en gehumaniseerd. Houden we met die zorgpraktijk op, dan zakt het geordend samenleven in. Zorg is niet zomaar een beleidsdomein maar een van de constituenten van samenleven. We moeten daarom naar de spelers op het veld van samenleven, de burgers, kijken. Eerst wordt daartoe dieper ingegaan op hoe de zorg door de transitie in een nieuwe dimensie terechtkomt. Ik zal vervolgens twee vragen opwerpen, de eerste over het democratisch gehalte van de transitie, en de tweede over het zwijgen van de burger-patiënt.

#### TRANSITIE VAN ZORG

Transitie betekent: overgang naar een nieuwe opzet van de samenleving. Er worden niet binnen een bestaand model veranderingen toegepast, maar er grijpt een omslag plaats. Transitie veranderen kortom 'het weefsel van de samenleving'. Bij de transitie van zorg wordt 'zorgen' op een nieuwe leest geschoeid. Ik noem hiervoor slechts drie van de vele aanwijzingen en focus daarbij op zelfzorg. Een eerste richtingwijzer is natuurlijk de decentralisatie waarmee de rijksoverheid haar centrale rol deels opgeeft. Op basis van een heel ander (lager) niveau van kennis dan de huidige hooggespecialiseerde 'zorgaanbieders' en van veronderstelde nabijheid tot burgers zijn nu de gemeenten aan zet. De zogenoemde participerende samenleving, waarin families, kennissen en wijken verantwoordelijkheid voor zorg op zich moeten nemen, is terug, nadat ze enige tijd uit het discours verbanen is geweest. Nu 27 jaar geleden tekende Margaret Thatcher een veel kleiner bestek van verantwoordelijkheid met haar gewraakte opmerking: 'There is no such thing as society... People must look to themselves first. It's our duty to look after ourselves and then, also to look after our neighbour.'<sup>1</sup> Het is de vraag of Thatchers zelfredzame individuen, hun sterke families

en hun hulpvaardige burenen werkelijk bestaan, en of de participerende samenleving wel echt bestaat. Tonkens heeft laten zien dat er nogal wat afstand is tussen het openbare discours en de dagelijkse ervaring van de buurtbewoner-burger.<sup>2</sup>

In de tweede plaats staan niet langer gespecialiseerde, geprofessionaliseerde organisaties voorop, maar veronderstelde nabijheid en verantwoordelijkheidszin. Pregnanter gezegd, ook deprofessionalisering hoort bij zorgtransitie. Van een modern idee (voortgaand specialiseren) gaan we naar een laatmodern idee: ook ont-specialiseren is mogelijk. In plaats van het op spaarzame plekken alloceren van kennis en kunde komt het ook weer aan op lokale creativiteit.<sup>3</sup> Is nu, na de tijd van specialisering en professionalisering, een tijd van zelfzorgende groepen aangebroken, waarin niet kundigheid maar betrokkenheid centraal staat? Nee, want specialisering en professionalisering in de zorg gaan door, alleen langs andere lijnen dan voorheen. Tot voor kort was het quasi-normatieve gebod dat alle zorg immer verbeterd moest worden door meer expertise en meer specialisatie. Nu zien we echter andere ontwikkelingen, zoals het concentreren van hoogspecialistische medische en therapeutische kennis op een paar plekken in het land en het verdwijnen van kennis en kunde in de breedte. Kleine algemene ziekenhuizen raken hun oncologieafdeling kwijt en sturen door, maar ook de Brandons van Nederland kunnen op slechts een paar hooggespecialiseerde plekken terecht. Kortom, we lijken in de transitie ook met paradoxen te maken te hebben. *Meer hier* is verbonden met *minder daar*. Wat dat *daadwerkelijk* voor burgers en patiënten gaat betekenen, ook voor de minder mobiele burgers, is een vraag waar wel veel overheidsdiscours over is, maar weinig onderzoek. Kortom, *a lot of talk, no inquiry*.

Ten derde is er ook specialistische hulp, zoals het preventieprogramma darmkanker, waarbij juist meer kennis en kunde *breed* wordt ingezet. Behalve dat die hulp duur is en zich binnen een specialisme afspeelt, grijpt die hulp ook diep in het alledaagse leven van de gewone, niet-ziek-zijnde burgers in. De omslag van ‘niet weten of je wat hebt’ en ‘solidariteit met wie de pineut is’ naar preventie en eigen verantwoordelijkheid schept brede vormen van *voorzorg*.

#### DENKVACUÛM IN OVERHEIDSBELEID

Aan de huidige transitie liggen culturele factoren ten grondslag, zoals individualisering. Maar ook economische, politieke en beleidstechnische factoren stuwden de transitie. Om ons tot politiek en beleid te beperken: hoewel de transitie deels met wettelijke maatregelen wordt doorgezet, zijn de feitelijke gevolgen van het beleid nog slecht te overzien (en vaak

ook slecht doordacht). Dat komt onder meer doordat het overheidsbeleid op een aantal abstracties rust, zoals ‘de gemeente staat dicht bij de burger’. Gemeenten, die naarstig zoeken naar manieren om de nieuwe taken in goede banen te leiden, komen intussen voortdurend voor onverwachte consequenties van het landelijke beleid te staan. De nadruk op zorg-vandichtbij drukt de gemeenten met de neus op de werkelijkheid van de wijken: ‘de’ wijk blijkt niet te bestaan, want de draag- en spankracht van wijken is heel verschillend.<sup>4</sup> Evenmin was voorzien dat in wonderbaar-

*‘De’ wijk blijkt niet te bestaan,  
want de draag- en spankracht  
van wijken is heel verschillend*

lijke mengvormen zowel private als commerciële initiatieven zouden verschijnen, waarvoor op voorhand ook geen criteria zijn te ontwikkelen. De hybriditeit van nieuwe zorgvormen, *welfare hybrids*, vormt voor gemeenten een zware

denkhobbel, ondanks het feit dat lokale besturen in sterk op Nederland gelijkende samenlevingen (zoals Canada en het Verenigd Koninkrijk) het probleem al jaren geleden voor de kiezen kregen. Het lijkt erop dat er sprake is van een enorme reflectieachterstand. Howard en Taylor stellen dat er zonder ‘clear vision’ niet alleen (onnodig) spanningen ontstaan, maar dat dit zelfs tot de instorting van bestuur kan leiden.<sup>5</sup> Een concreet voorbeeld van deze reflectiekloof: nadat de gemeente vanwege een subsidiëringmogelijkheid de oproep heeft gedaan om wijkinitiatieven te melden, vraagt de betreffende gemeente zich af: is de jonge ondernemer die zorg wil aanbieden voor demente ouderen gelijkwaardig aan het initiatief van een groep zestigers die op basis van serieuze vrijwilligersinzet voor hun oudere wijkgenoten een ontmoetingsplek wil realiseren?

De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) tracht dit denkvacuüm te vullen met tal van nota’s, zoals *Gemeentezorg*, *De wijkprofessional*, *De participerende patiënt* en *Regie aan de poort*. Deze landelijke nota’s, en tal van gemeentelijke, zwijgen echter over twee grote problemen: (a) de armen van de overheid zijn wezenlijk te kort om een cultuur en om een gemeenschap te herorganiseren; (b) al deze nota’s ontberen zowel bestuurskundig zelfinzicht in wat wél en wat niet stuurbaar is, als stopregels. Immers, van sommige zaken moeten overheden afblijven, omdat ze meer kapotmaken dan goeddoen. Zo komen we bij het gebied dat met beleid niet ingenomen kan worden: het leven van burgers, zieken en de dagdagelijkse zorgverleners.

#### BURGER, PATIËNT EN ZORGVERLENER

De Britse zorgethica Marian Barnes werpt op basis van kwalitatief em-

pirisch onderzoek naar zorg in buurten een aantal pittige vragen op.<sup>6</sup> Ik versterk haar vragen hier. De eerste vraag luidt: wat is het democratische gehalte van transitie? Weliswaar stuwten gekozen parlementen en gemeenteraden de transitie van ‘specialismegeoriënteerde verticale zorg’ naar de ‘horizontale wijkgebonden zorg’ op, maar *waar is de stem van de hoofdpersoon*? Die hoofdpersoon is de burger, die weinig actief ‘burgert’, wel in een wijk leeft, tot (chronisch) patiënt kan worden en als zorgdragende persoon optreedt. Al die hoedanigheden komen samen in burger-zijn, ofwel erkend lid van een geordende samenleving zijn. Veelgebruikt in de zorgethiek is de uitdrukking van Nortin Hadler, ‘the citizen patient’, waarin deze realiteiten worden bijeengenomen om vervolgens te vragen hoe de stem van deze reële burger-patiënt tot klinken kan komen.<sup>7</sup>

Natuurlijk, de burger delegeert door te stemmen of lid van een coöperatie te zijn. Maar klinkt zijn stem daar waar de werkelijke problemen zich voordoen? De lijnen tussen de coöperatief verzekerde en wat zijn verzekeraar als marktmeester aan het doen is, tussen de stemmer en het beleid waarin transitie wordt doorgeduwd, tussen de doodzieke patiënt die naar betrouwbare zorg snakt en de lokaal aanwezige zorg, zijn lang, zoals de Gezondheidsraad aantoonde in *Regie aan de poort*.<sup>8</sup> Aan de oppervlakte wordt van alles gedaan om lange lijnen korter te doen schijnen, zoals de zorgverzekeraar die herontdekt dat hij een onderlinge verzekeringsmaatschappij is en deelnemers laat ‘meepraten’ (maar natuurlijk niet over de hoofdzaken). In werkelijkheid spreekt de burger-patiënt nog niet zelf. Hij is *object van veel spreken*, van overheidsdiscours, dat met enkele ‘idealën’ – zoals ‘participatie’, sociale technologie en de taal van *new public management* – een culturele ruimte tracht te vullen. De burger-patiënt zwijgt vooralsnog. Hij verklaart nog niet tot wie hij zich rekent, voor wie hij zal zorgen en van wie hij hulp wil aannemen. Hij zwijgt in alle talen over de tijd die hij kan maken en heeft nog geen woorden voor de vraag of hij voor zijn ouders zal instaan.

Er is maar één politiek wezen dat de culturele ruimte van horizontale zorg kan vullen: de burger-patiënt. Maar hij is politiek tot nu toe sprakeloos. Hij heeft de taal nog niet om te zeggen waar hij staat, naartoe wil bewegen, van welke zorgconstructies hij genoeg heeft, welk specialismeverlies hij zal accepteren en welke ‘zorgcirkels’ hij tot bloei zal laten komen. Toch is het juist de burger-patiënt die maar al te goed weet dat zorgen moet worden gedacht vanuit wat zorg is. Alle professionele en beleidstaal over zorg ten spijt, de burger is intelligent en weet uit ervaring wat er werkelijk toe doet: langszij blijven met kennis, kunde en bekommernis, los van medisch eer of geldelijk gewin.

## POLITIEKE POSITIE EN TAAL

De tweede verontrustende vraag vanuit de zorgethiek is of er een nieuw soort burgervriendschap kan ontstaan. Dat is een manier om de verbinding aan te duiden die burgers met elkaar kunnen aangaan wanneer zij, zonder tussenkomst van bemiddelende organisaties of overheden, *metterdaad* zorg voor elkaar gaan dragen. Burgers zijn geen uitverkoren vrienden van elkaar. Maar is er op het overgangsdomein van privaat en openbaar *civic friendship* mogelijk? Precies op dat snijvlak van privaat en publiek is een nieuw politiek model nodig. Dat betekent: zijn burgers op basis van korte lijnen bereid en in staat op *de positie* van de vriendschap te gaan staan? Andries Baart en schrijver dezes hebben dat, mede op basis van de ideeën van de Britse ethicus Nigel Biggar, uitgewerkt.<sup>9</sup>

Op de positie van de burgervriendschap gaan staan betekent (a) vanuit concrete relaties (b) die helemaal niet steeds prettig hoeven te zijn (c) meekijken met mensen naast je en hun perspectief innemen als het erom gaat welke zorg iemand nodig heeft. Een persoon kan over de schouder meekijken van zijn Chinese burens die een leven lang keihard hebben gewerkt en ‘op’ zijn. Mensen die hij misschien nauwelijks kan verstaan en met wie hij geen vrienden is (de basis van de preferentiële vriendschap met de *sibi simili* is te klein). Maar iemand kan hun wel het goede wensen en zich daadwerkelijk voor hen inzetten. We gaan dan staan op de positie van vriendschap en kijken zo, als vriend, zonder een preferentiële vriendschap met iedereen aan te gaan. Dat is wat verstandige wijkagenten, probleemoplossende schoolleiders of informele wijkleiders feitelijk doen. Niet op basis van vaag nabuurschap, maar op een politieke positie, op het raakvlak van privaat en openbaar.

Hoewel de vraag naar nieuwe politieke rollen in verband met de horizontalisering en ‘lokalisering’ van de zorg dringend is en de burgerpatiënt dat vocabulaire behoeft om tot spreken te komen, is de toekomst ongewis. Zal de burger daadwerkelijk spreken en een politiek model voor

zorgen voor elkaar formuleren?

Vooralsnog ontbeert Nederland een nieuw politiek vocabulaire om uit te drukken wat klein, lokaal burgerschap is, om uit te drukken wat het lijden van de patiënt – sociaal en politiek – inhoudt, en ook om uit te

*Ziek-zijn is overgekalkt met prietpraat over ‘zorgbehoefte’*

drukken wat het betekent dat er voor je gezorgd wordt. Ziek-zijn is overgekalkt met prietpraat over ‘zorgbehoefte’. Over lijden moet in zorgland gezwegen worden, de professional houdt van jouw ‘coping’ met jouw ‘uit-

daging’, maar kan moeilijk aanzien dat iemand lijdt. De psychologie – of beter de psychologismen – in de zorg verdrukt de werkelijkheid van het lijden en het politiek karakter van ziek-zijn. Met andere woorden: de eigen taal van de burger voor de werkelijkheid van ziek-zijn en lijden stuit op dikke lagen kalk. Even moeilijk is het om politieke woorden te vinden voor het feit dat wij allen altijd al zorgers zijn en dat er altijd voor ons gezorgd werd en wordt. Toch is die nieuwe politieke taal nodig als straks concreet wordt dat de buurvrouw jou onder douche komt helpen. Ongetwijfeld gaat die nieuwe taal er komen en de overheid kan daaraan meehelpen. Op het culturele domein van de zorgtransitie moet zij erkennen dat haar armpjes te kort zijn, en dat terrein niet bezet houden met de taal van het new public management. De overheid dient haar eigen taal op realisme te toetsen en te kuisen. Ze moet burgers toestaan om zelf te spreken in plaats van in haar formats. Kortom, weg met de ‘zorgbehoefietaal’, met de taal van ‘tools’ en al die andere taal die de burger nooit tot spreken laat komen.

#### Noten

- 1 Zie Douglas Keay, ‘Aids, education and the year 2000!’ (interview met Margaret Thatcher, 23 september 1987), *Woman’s Own*, 31 oktober 1987, pp. 8-10.
- 2 Evelien Tonkens en Mandy de Wilde, *Als meedoen pijn doet. Affectief burgerschap in de wijk*. Amsterdam: Van Genep, 2013.
- 3 Andreas Reckwitz, *Die Erfindung der Kreativität. Zum Prozess gesellschaftlicher Ästhetisierung*. Berlin: Suhrkamp, 2012.
- 4 Zie Linda Burgerhout-van der Zwaan, *De kanteling. Een onderzoek naar een omslag in benadering van burgers in een middelgrote gemeente* (proefschrift Universiteit voor Humanistiek). Utrecht: Universiteit voor Humanistiek, 2014. Zie [http://http://www.uvh.nl/](http://http://www.uvh.nl/uvh.nl/)up/Zcupmubjkb\_DE\_KANTELING\_Proefschrift\_Linda\_Burgerhout\_-\_Van\_der\_Zwaan.pdf.
- 5 David Billis, *Hybrid organizations and the Third Sector. Challenges for Practice, Theory and Policy*. Basingstoke: Palgrave MacMillan, 2010, p. 181.
- 6 Marian Barnes, *Care in Everyday Life. An Ethic of Care in Practice*. Bristol: Policy Press, 2012.
- 7 Zie Nortin M. Hadler, *The Citizen Patient. Reforming Health Care for the Sake of the Patient, Not the System*. Chapel Hill: The University of North Carolina Press, 2013.
- 8 Raad voor de Volksgezondheid en Zorg: *Regie aan de poort. De basiszorg als verbindende schakel tussen persoon, zorg en samenleving*. Den Haag: RVZ, 2012.
- 9 Frans Vosman en Brecht Molenaar, *Perpectieven op vriendschap*. Amsterdam: SWP, 2005.