

# Menselijke waardigheid in de klem?

## Negende ‘Quasimodo-lezing’

R.Ruard Ganzevoort

In: Coster-van Urk, E. & Smit, P.-B. (2016 red.) *Menselijke waardigheid in de klem? Quasimodolezing 2015*. Met reacties van: André Rouvoet, Marieke Ridder en Jan Kimpen. Publicatieserie Stichting Oud-Katholiek Seminarie 54. Amersfoort/Sliedrecht: Merweboek

---

### **Inleiding**

Men moet maar durven. Een jaarlijkse lezing organiseren over de actualiteit van het gedachtegoed van de eigen traditie, inzetten op de relevantie en verstaanbaarheid daarvan en die lezing dan de cryptische naam ‘Quasimodolezing’ geven. De fijnproevers weten natuurlijk direct dat het dan gaat over Zondag Quasimodo, beloken Pasen waar we met de woorden van 1 Petrus 2:2 – quasi modo geniti infantes – als pasgeboren zuigelingen verlangen naar de zuivere melk van het woord, opdat we daardoor groeien en onze redding bereiken.

Schijnbaar toepasselijk voor het onderwerp van dit jaar, menselijke waardigheid in de zorg, is het feit dat zondag Quasimodo in 2000 ook tot Barmhartigheidszondag is uitgeroepen door paus Johannes Paulus de Tweede. Dit deed hij op voorspraak van de Poolse zienares Maria Faustina Kowalska. Zij had gezegd dat Christus haar sinds de jaren dertig verschenen is en zichzelf bekendmaakte als de ‘Goddelijke Barmhartigheid’. Het is verleidelijk om Barmhartigheidszondag te koppelen aan de barmhartige Samaritaan, een iconisch model voor veel werkers in de zorg. Maar Kowalska en paus Johannes Paulus dachten toch eerder aan de vergeving van zondaars dan aan de zorg voor zieken. Maar dat is allemaal voor de fijnproevers. Wie iets minder gepokt en gemazeld is in het kerkelijk jargon, zal bij de naam ‘Quasimodo’ toch eerder denken aan de klokkenluider van de Notre Dame, zeker bij een lezing over zorg en waardigheid. Google maar eens op ‘klokkenluider’ en ‘zorg’, en onmiddellijk komen er artikelen in beeld over mensen die aan de bel trekken over wat er allemaal fout gaat in de zorg. Ben Oude Nijhuis bijvoorbeeld, die de publiciteit zocht over falende zorg in een Haags verpleeghuis. Een verpleeghuis waarin ook de moeder van de staatssecretaris bleek te verblijven. Of Arthur Gottlieb, de klokkenluider binnen de Nederlandse Zorgautoriteit, die pas postuum werd gerehabiliteerd. Ook stuit je op

R.Ruard Ganzevoort, ‘Menselijke waardigheid in de klem’.

In: Coster-van Urk, E. & Smit, P.-B. (2016 red.) *Menselijke waardigheid in de klem?*

Amersfoort/Sliedrecht: Merweboek

© R.R. Ganzevoort

de klokkenluidersregelingen die instellingen en zorgbranches tegenwoordig hebben. Kennelijk is het niet vanzelfsprekend dat mensen en instellingen in de zorg altijd het belang van de zorgontvanger vooropstellen.

Ook de persoon van Quasimodo zelf biedt genoeg aanknopingspunten voor het nadenken over de zorg. In de roman van Victor Hugo ontleent hij zijn naam aan de zondag waarop hij als vondeling voor de deuren van de Notre Dame gevonden wordt. Met zijn medische afwijking – een misvormde hoge rug vanaf zijn linkeroog wegtrekkend tot zijn gebochelde rug – krijgt hij van zijn adoptievader de zorg die hij nodig heeft. Althans gedeeltelijk, want in de jaren dat hij als klokkenluider werkt wordt hij geleidelijk doof. Dit zou de bedrijfsarts ongetwijfeld een arbeidsgerelateerde aandoening noemen. Dat Quasimodo in de kerk een functie krijgt, wil bovendien nog niet zeggen dat hij in sociaal opzicht ook geaccepteerd wordt. Hij blijft grotendeels onttrokken aan het oog en de omstanders beschouwen hem als een monster. Zijn liefde voor Esmeralda blijft onbeantwoord. Ze kan zijn handicap niet verdragen. Sociale onrechtvaardigheid en menselijke wreedheid blijven zijn deel.

Voor de psychische gevolgen daarvan – en die ondervindt deze complexe persoonlijkheid genoeg – zou Quasimodo vandaag de dag een beroep kunnen doen op de ggz. Maar in de ggz zou hij direct te maken krijgen met de politieke vraag of elke psychische aandoening vergoed wordt, of dat daarvoor een duurder, aanvullende polis nodig is.

De verschillende taalvelden buitelen over elkaar heen als je begint over Quasimodo. Dat is eigenlijk heel passend bij een reflectie op de gezondheidszorg. Dat geldt nog meer als je zoals ik theoloog en politicus bent en dus voortdurend zoekt naar de diepere waarden in, met en onder de gewone praktijk, om het maar eens in woorden uit de lutherse sacramentstheologie te vatten.

Ik benader de vragen rondom de zorg vanuit drie invalshoeken: de relationele, de technologische en de economische invalshoek. Steeds verken ik het kernthema 'menselijke waardigheid'.

## **Zorg als relatie**

Ik begin met een relationele visie op zorg. Wie zijn oor te luisteren legt in het brede veld dat wij 'zorg' noemen, die vindt – met alle onderlinge verschillen van dien – steeds de constante factor dat zorg in de eerste plaats een relationele kwestie is. Zorg is een zorgrelatie. Zeker, de verzorgende in de langdurige zorg beleeft dit sterker dan de patholoog die weefsels onderzoekt, maar in de kern geldt het overal. En ook voor de patiënt of cliënt is de kwaliteit van de zorgrelatie en de bejegening – hoe kortstondig en technisch ook – van groot belang.

De lovende woorden van patiënten of cliënten gaan natuurlijk over knappe dokters, waarbij men dan waarschijnlijk eerder denkt aan hun vakbekwaamheid dan aan hun uiterlijk. Maar hun woorden gaan vooral ook over lieve verplegenden en zorgzame artsen. Aandacht en omgang zijn fundamenteel voor hoe mensen de

R.Ruard Ganzevoort, 'Menselijke waardigheid in de klem'.

In: Coster-van Urk, E. & Smit, P.-B. (2016 red.) Menselijke waardigheid in de klem?

Amersfoort/Sliedrecht: Merweboek

© R.R. Ganzevoort

zorg waarderen. Of soms nog basaler: een ziekenhuisdirecteur vertelde me eens dat patiënttevredenheid vooral afhangt van een goede koffiecorner en voldoende parkeerplaatsen. En de woonzorgcentra van Humanitas hanteren als praktische en werkzame filosofie dat een goed restaurant en aardige medewerkers leiden tot significant lagere zorgvragen bij de bewoners.

Ik kom straks terug op de vraag wat dit alles betekent voor ons denken over de kwaliteit van de zorg; het is nodig dat we eerst spreken over de zorgrelatie en pas daarna over de zorgverlening. Precies ditzelfde inzicht staat ook centraal in de zorgethische benadering van Joan Tronto. Deze benadering is in Nederland uitgewerkt door onder anderen Annelies van Heijst, en is bijvoorbeeld te herkennen in de presentietheorie van onder anderen Andries Baart.<sup>1</sup> Zorgethiek gaat namelijk niet primair over zorghandelingen, over rechten en plichten, of over de vraag of een bepaalde keuze wel of niet te legitimeren is. Zorgethiek gaat over de waarden die nodig zijn om een zorgrelatie vruchtbaar te maken.

### *Vijf aspecten binnen de zorgrelatie*

Zorgethici onderscheiden vijf aspecten binnen de zorgrelatie. Het eerste aspect is dat iemand zich zorgen maakt om een ander, vanuit de morele waarde van aandachtigheid. De bereidheid om je te laten raken door de situatie, de behoefte en de nood van de ander gaat vooraf aan elk handelen.

De Leuvense ethicus Roger Burggraeve spreekt graag over de zorg vanuit het verhaal van de barmhartige Samaritaan – daar heb je hem weer. Deze is onderweg en gaat op in zijn eigen plannen en gedachten. Dan wordt hij geconfronteerd met een in elkaar geslagen man, die simpelweg door zijn aanwezigheid een beroep op hem doet. De Samaritaan is niet, zo zegt Burggraeve, “s ochtends op pad gegaan met de bedoeling onderweg een ander te helpen, noch vanuit het gebed of de wens ergens onderweg een slachtoffer tegen te komen of een goede daad te kunnen stellen”.<sup>2</sup> De priester en de Leviet die voor hem langs de gewonde man kwamen, liepen er in een boog omheen. Ze wilden ontsnappen aan precies dat appèl dat de gewonde ander op hen deed. Ze bezweken voor de verleiding van de onverschilligheid, die wij ons allemaal zo goed kunnen voorstellen.

Zorg begint met aandachtigheid, met de bereidheid te zien en geraakt te worden door wat we zien. Dat heeft niet zozeer te maken met emotioneel aangedaan zijn – al zou het goed zijn als we daar soms wat meer ruimte voor maken – maar met de morele basishouding van compassie en empathie voor de ander. Die aandachtigheid leidt tot het tweede aspect: de bereidheid zorg op je te nemen vanuit de morele waarde van verantwoordelijkheid. Wie zich laat aanspreken

---

<sup>1</sup> A. Baart, *Een theorie van de presentie*, Utrecht 2001; A. van Heijst, *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*, Zoetermeer 2008; J. Tronto, *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*, London 1993.

<sup>2</sup> Deze woorden zijn uitgesproken tijdens een lezing bij de UP-Leuven over ‘interreligieuze dialoog’ op 16 november 2013. In andere bewoordingen ook te vinden in R. Burggraeve, *Eigenwijze liefde. Fragmenten van bijbels denken*, Leuven 2000, 74.

door de nood van de ander, die kan niet anders dan antwoorden met verantwoordelijkheid. Aandacht en empathie zetten ons in beweging en maken dat we ons gaan inzetten voor de ander. Daarbij ontstaat ook asymmetrie in de relatie: de een gaat verantwoordelijkheid dragen voor de ander, en dat leidt onmiddellijk tot afhankelijkheid bij de een en tot macht bij de ander. Precies daarom is het zorgethische perspectief van verbondenheid en relationaliteit zo belangrijk als tegenwicht voor die machtsrelatie.

Als wij zorg en verantwoordelijkheid op ons nemen, dan is het derde aspect binnen de zorgrelatie dat we zorg verlenen. Nu gaat het om de morele waarde van competentie en komt de professionaliteit van de zorgverlener om de hoek kijken. Want natuurlijk moet er – ook in zorgethisch perspectief – iets concreets gedaan worden. Dat professionele, technische, competente verlenen van zorg is echter niet een losse handeling die we kunnen isoleren en ‘vermarkten’. Het is een aspect van de zorgrelatie dat pas tot zijn recht komt in combinatie met aandachtigheid en verantwoordelijkheid.

De wederkerigheid die dat met zich meebrengt, wordt uitgedrukt in het vierde aspect: zorg ontvangen. De morele waarde van responsiviteit of misschien ook wel ontvankelijkheid maakt het mogelijk om met de asymmetrie van de zorgrelatie om te gaan op een manier die niet afhankelijkheid maar empowerment versterkt. Dit draagt bij aan de menselijke waardigheid. Het ontvangen van zorg is evenzeer constitutief voor de zorgrelatie als het verlenen van zorg. Dat nodigt omgekeerd de zorgverlener uit tot waardering voor de bereidheid van de ander om zorg te ontvangen. De fundamentele empathie van de zorgverlener heeft alles te maken met erkennen dat het toelaten van zorg misschien wel net zo ingewikkeld is als het verlenen van zorg.

We zijn aangekomen bij het vijfde aspect van de zorgrelatie: respect, vertrouwen en solidariteit. Of anders gezegd: het medemenselijke besef dat het uiteindelijk een kwestie van toeval is wie in het bed ligt en wie het uniform aanheeft; wie uitzichtloos lijdt en wie beslist over de aanvaardbaarheid van euthanasie; wie een behandeling vraagt en wie over de vergoeding beschikt; wie snijdt en wie gesneden wordt. Het had steeds net zo goed andersom kunnen zijn. Dat herinnert ons aan de principiële wederkerigheid tussen mensen in een zorgrelatie.

Veel zorgverleners herkennen deze zorgethische inzichten, vooral in de zachtere sector waarin het allemaal draait om de zorgrelatie. Wie patiënten enkel ziet via een microscoop of met hen van doen heeft middels een declaratieformulier zal daar iets verder van af staan. En wie de zorg alleen ziet langskomen in statistieken, wetgeving en politieke beleidsvoornemens, die kan gemakkelijk vergeten waar het eigenlijk over gaat. Daardoor ontstaat er een kloof tussen het beleid en de praktijk. Beleid is gebaseerd op abstracties en cijfers, terwijl de praktijk draait om medemenselijkheid en empathie. Wie die praktijk probeert te veranderen zonder zich fundamenteel rekenschap te geven van de relationaliteit van die praktijk, die is bijna per definitie bezig de echte kwaliteit van de zorg af te breken.

R.Ruard Ganzevoort, ‘Menselijke waardigheid in de klem’.

In: Coster-van Urk, E. & Smit, P.-B. (2016 red.) Menselijke waardigheid in de klem?  
Amersfoort/Sliedrecht: Merweboek

© R.R. Ganzevoort

### *De discussie over de participatiesamenleving*

Ik zeg zo dadelijk meer over de kwaliteit van de zorg. Eerst wil ik de verbinding leggen met de bredere discussie over de participatie-samenleving ('Van Dale Woord van het Jaar 2013') en de decentralisaties in de zorg. In 2014 is de wettelijke basis gelegd voor deze decentralisaties en ze zijn in 2015 hortend en stotend ten uitvoer gebracht.

Laat ik maar niet de discussies herhalen die ik in Den Haag voer over de problemen met de persoonsgebonden budgets (pgb's) in de langdurige zorg voor mensen met een meervoudige complexe handicap, over de vraag of de staatssecretaris zijn risicomanagement wel op orde had toen hij tegen de Kamer zei dat het allemaal goed zou komen, over grootouders die een boete krijgen als ze onbetaald op hun kleinkinderen passen, over de kwestie van privacy nu de gemeenten verantwoordelijk zijn voor de jeugdzorg en de jeugd geestelijke gezondheidszorg (ggz), en over ouders die daarom geen hulp zoeken voor hun kind of het geld dan nog liever uit eigen zak betalen. Ik laat die politieke discussies nu eens even rusten en stel in plaats daarvan de vraag naar het functioneren van de participatiesamenleving. Daarmee kom ik heel dicht bij het zorgethische criterium van wederkerigheid en bij een buitengewoon belangrijke paradox. Een interessant rapport uit 2014 van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) beschrijft de grote betekenis van 'Verschil in Nederland'.<sup>3</sup> Op allerlei fronten dreigt een toenemende tegenstelling te ontstaan tussen groepen met meer kansen en groepen met minder kansen. Dat heeft te maken met allerlei dimensies van segregatie. Op het terrein van de zorg houdt het rechtstreeks verband met het feit dat economische kwetsbaarheid vaak samengaat met bijvoorbeeld sociale en medische kwetsbaarheid. Heel concreet betekent dit dat als we niet uitkijken, de participatiesamenleving bijdraagt aan het vergroten van de tweedeling in de samenleving.

Dat prachtige, zorgethische verhaal van aandachtigheid voor het lijden van de ander, het nemen van verantwoordelijkheid voor elkaar en het verlenen en ontvangen van zorg in een medemenselijk besef van wederkerigheid doet het ongetwijfeld goed in een wijk van bovenmodale bakfietsgezinnen of, met andere woorden, in de hechte gemeenschappen van de biblebelt en op de Wadden. Het grote risico is alleen dat het sociale kapitaal dat daarvoor nodig is veel minder beschikbaar is in Utrecht Overvecht en Kanaleneiland. En voor zover het aanwezig is, is het veel minder aangesloten en afgestemd op de formele zorgstructuren waarvoor de overheid garant staat. Het gevolg is dat de participatiesamenleving aardig tot bloei komt in die wijken waar mensen het redelijk goed hebben en er genoeg mensen zijn om een beroep op te doen, maar dreigt te verzanden in een 'gooi het over de schutting en laat ze het zelf maar uitzoeken'-filosofie in de kwetsbare wijken.

De vraag komt op of zorgethische aandachtigheid zich alleen afspeelt op individueel niveau of ook op collectief niveau. Laten we ons ook collectief

---

<sup>3</sup> [www.scp.nl/Publicaties/Alle\\_publicaties/Publicaties\\_2014/Verschil\\_in\\_Nederland](http://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2014/Verschil_in_Nederland)

aanspreken door de zorgbehoevende ander, die door zijn of haar aanwezigheid een beroep op ons doet? Wat blijft er over van de solidariteit in de zorg als verzekeraars – met subtiele wervings- en uitsluitingsmethoden – liever alleen jonge en gezonde mensen als klant willen? Waar is de basale verbondenheid in de samenleving als we het participeren alleen gunnen aan mensen die voor zichzelf kunnen zorgen? En waar is die verbondenheid wanneer je jezelf volgens de minister-president als nieuwkomer moet invechten in de maatschappij? Wat blijft er over van een participatiesamenleving, wanneer die niet is gegrond in een verzorgingsstaat waarin we ons collectief verantwoordelijk weten voor elkaar?

### *Een verbinding met de ecclesiologie*

Als theoloog maak ik graag een koppeling met de ecclesiologie. Dat is de leer van de gemeenschap. Ik beperk ‘gemeenschap’ niet – zoals te vaak gebeurt – tot de kerkelijke gemeenschap, alsof die iets heel anders is dan de wereld daarbuiten. Ik beschouw het theologisch spreken over de kerkelijke gemeenschap juist als symbooltaal voor het spreken over de ideale wereld. Dat is riskant. Het spreken over de kerk als ideale samenleving, als *societas perfecta*, heeft het grote risico in zich dat je die twee uit elkaar trekt tot een totale scheiding van kerk en staat, of zelfs dat je in de hoogmoedige val trapt te denken dat de kerk ook in empirische zin beter is. Abraham Kuyper zei het al: “De wereld viel meê en de kerk tegen.”<sup>4</sup> Typisch woorden van een kerkmens overigens die bovendien schrijft dat hij het omgekeerde ook zou kunnen aantonen. In elk geval stelde hij dat de goddelijke werking, de ‘gemeene gratie’ of algemene genade, overal te vinden is. De theoloog Van Ruler ging zelfs nog een stap verder; het gaat helemaal niet om de kerk. De kerk is slechts een intermezzo. Het gaat God om de wereld. Een standpunt dat bij hem leidde tot een visie op theocratie die ik probeer te vermijden.<sup>5</sup>

Ik ben geïnspireerd door de pogingen van deze theologen om theologisch denken maatschappelijk relevant te maken, maar dan met de bescheidenheid die het leven in een plurale en postseculiere wereld met zich meebrengt. Ik beschouw de ecclesiologie als een manier van denken over hoe de gemeenschap eruit zou moeten zien en de vraag wat dat betekent voor het grotere verband van onze nationale en wereldwijde samenleving. In de ecclesiologie wil ik graag het leven uit genade vooropstellen; het besef dat het totale bestaan ons in de schoot geworpen is en dat er niets voorwaardelijks aan is. Wij mogen er zijn om de simpele reden dat we er zijn. We hoeven niet eerst ergens aan te voldoen. We zijn er gewoon. En in die genade zijn we aan elkaar gegeven en hebben we elkaars bestaan te aanvaarden, te verdragen en zelfs mede mogelijk te maken. Hoe ongemakkelijk dat soms ook is. Genade in de ecclesiologie betekent dan ook het werken aan een inclusieve gemeenschap. Het betekent dat we niet de vraag

---

<sup>4</sup> A. Kuyper, *De Gemeene Gratie Deel 2*, Amsterdam 1903, 9.

<sup>5</sup> A.A. van Ruler, *Verwachting en voltooiing – een bundel theologische opstellen en voordrachten*, Nijkerk 1978, 9-28.

stellen hoeveel het leven waard is van iemand in vegetatieve toestand. Het betekent dat we zijn of haar bestaan en aanwezigheid in ons samenleven beamen en de zorg bieden die van ons gevraagd wordt. We kunnen erover doorpraten of dat zorg zou moeten zijn die het leven in stand houdt of misschien wel zorg die het leven beëindigt, maar principieel zijn we geroepen tot zorg voor de ander.

### *De positie van cliënten en patiënten*

We leven in een interessante tijd. De vertaling van dit idee van zorg in een inclusieve samenleving is eeuwenlang gedragen door geloofsgemeenschappen. Hun verantwoordelijkheid met betrekking tot de barmhartigheid, de caritas, leidde ertoe dat diaconieën de spil werden van het sociale stelsel, net zoals de medische zorg sterke religieuze wortels had. Dat alles is in de twintigste eeuw grondig veranderd en gesecculariseerd. (Even terzijde: zelfs dat woord ‘seculier’ is gesecculariseerd, want vroeger duidde het op priesters die niet in een kloosterorde, maar in de wereld hun werk deden – vandaag de dag zou je een priester juist niet seculier noemen.) De medische en sociale zorg zijn in de vorige eeuw omgevormd van caritas naar verzorgingsstaat. Het grote voordeel daarvan is geweest dat er meer nadruk werd gelegd op de rechten van cliënten en patiënten. Ze werden minder afhankelijk van de goedwillendheid van gevers. Talrijk zijn de verhalen van zorgbehoefte mensen die door regenteske diakenen gekleineerd werden. De mondige bewoner in een zorgcentrum en de patiëntenraad in een zorginstelling zijn de belichaming van die beweging naar meer rechten.

We leven in een spannende tijd. Enerzijds willen we cliëntenrechten steeds preciezer definiëren en versterken, terwijl we anderzijds met maatwerk, keukentafelgesprekken en participatiewetten de knop omzetten en stellen dat niet iedereen recht heeft op hetzelfde. Dit vanuit het idee dat er per situatie gekeken moet worden of er wel behoefte is aan dezelfde zorg en of mensen dat niet zelf kunnen opvangen. Op zich is die gedachte natuurlijk niet zo vreemd. Mensen zijn nu eenmaal verschillend. Maar hoe voorkomen we dat afhankelijkheid en willekeur weer toeslaan? Hoe voorkomen we dat juist de kwetsbaarsten het onderspit delven, doordat zij minder goed in staat zijn het systeem te bespelen? Hoe voorkomen we dat het recht op zorg toch weer een gunst wordt?

Ik koppel dit aan de discussie die eind 2014 losbrandde rond de vrije artskeuze. De minister had het voorstel enigszins onder de radar binnengevloegen als deel van een redelijk technisch combinatiewetsvoorstel, en met een vrij summiere argumentatie. Het idee was dat zorgverzekeraars beter kunnen sturen op prijs en kwaliteit als ze geen behandelingen hoeven te vergoeden van alle zorgverleners. De kritiek daarop was dat zorgverzekeraars maar heel beperkt kunnen sturen op kwaliteit, doordat ze in heel veel gevallen niet de informatie hebben en in feite vooral – of zelfs uitsluitend – sturen op prijs. Bovendien zou met het voorstel de tweedeling in de zorg versterkt worden. Mensen die een duurdere polis nemen krijgen dan wél de arts van hun keuze en mensen met een goedkopere polis niet.

R.Ruard Ganzevoort, ‘Menselijke waardigheid in de klem’.

In: Coster-van Urk, E. & Smit, P.-B. (2016 red.) Menselijke waardigheid in de klem?

Amersfoort/Sliedrecht: Merweboek

© R.R. Ganzevoort

Volgens de minister krijgen verzekerden dan juist meer keuzevrijheid, omdat er meer verschillende polissen komen en verzekeraars ruim op tijd moeten aangeven welke zorgaanbieders ze zullen contracteren.

Ik heb in dit debat rond de vrije artsenuitvoering een paar vragen gesteld, omdat ik de realiteitszin van de argumenten wilde toetsen: 'Hoeveel procent van de verzekerden kiest een polis enkel op basis van de prijs? Hoeveel verzekerden zijn in staat om een adequate inschatting te maken van risico's en randvoorwaarden bij het kiezen van een polis? Hoeveel procent van de verzekerden heeft te maken met twee of meer zorgbehoeften en zal dus moeten checken of alle zorgaanbieders ook gecontracteerd zijn? Hoeveel procent van de verzekerden weet überhaupt van te voren wat hun in het volgende kalenderjaar zal overkomen en dus welke zorgaanbieders sowieso gecontracteerd zouden moeten zijn door een zorgverzekeraar?' Ik had er ook maar de antwoorden bijgedaan: 'Het antwoord op de eerste vraag kan alleen gegeven worden op basis van de kleine groep overstappers. Die overstappers bleken in 2014 vooral op prijs te selecteren, maar geen polis te willen met een beperking van het aantal zorgaanbieders. Op de tweede vraag is mijn antwoord dat we een tweedeling kunnen verwachten tussen mensen mét en mensen zonder de economische, intellectuele en sociale hulpbronnen om dit te kunnen bepalen. Op vraag drie is het antwoord dat mensen met complexe zorgbehoeften het meest in de knel komen en dus veroordeeld zijn tot de duurdere zorgverzekering. En op vraag vier is het antwoord 'nul'. Niemand weet van te voren wat er op zijn of haar weg komt en dat betekent dat we vaak helemaal geen goede keuze kunnen maken en er dus verstandig aan doen om een polis zonder beperkingen te nemen.'

Het plan is afgeblazen. Dit lijkt dus een oude koe, die we misschien beter in de sloot kunnen laten liggen. Maar ik vrees dat ze linksom of – veel waarschijnlijker – rechtsom in een nieuwe gedaante weer uit die sloot komt. Daarom is het goed om de principiële weerstand tegen dit plan goed te bekijken. Die is wat mij betreft nog niet eens gericht tegen de onrealistische benadering van keuzevrijheid of risico-inschatting. De echte weerstand heeft ermee te maken dat de primaire relatie tussen zorgverlener en zorgontvanger niet meer centraal staat.

In de driehoek van patiënt, zorgverlener en verzekeraar verschuift de aandacht naar de relatie tussen zorgverlener en verzekeraar; daar vind je de macht en de strijd. De relatie tussen arts en patiënt wordt daaraan ondergeschikt gemaakt. Ook hier is het goed om te differentiëren. Als mijn knie moet worden vervangen, dan wil ik graag een arts die daar heel goed in is, ook al is die arts wat minder aardig. Bij hartproblemen wil ik iemand die een beetje snapt dat ik daar erg onzeker over ben. En als ik met mijn depressie bij een psycholoog aanklop, dan wil ik iemand met wie het klikt. Hoe dan ook moet het iemand zijn die ik kan vertrouwen en met wie ik een vertrouwensrelatie kan aangaan. Dat kan geen verzekeraar voor mij regelen. Als de huisarts mij verwijst naar een ziekenhuis, dan vertrouw ik erop dat die huisarts vertrouwen heeft in dat ziekenhuis. En als ik anderen heb horen zeggen dat die of die kinderarts of deze of gene psychiater goed is, dan is dat de basis van mijn vertrouwensrelatie. Als de verzekeraar daar

R.Ruard Ganzevoort, 'Menselijke waardigheid in de klem'.

In: Coster-van Urk, E. & Smit, P.-B. (2016 red.) Menselijke waardigheid in de klem?  
Amersfoort/Sliedrecht: Merweboek

© R.R. Ganzevoort



informatie over heeft, dan kan dat helpen bij die vertrouwenskeus. Maar ook niet meer dan dat. Uiteindelijk gaat het immers om het fundamentele recht om zelf te bepalen aan wie je je lichaam en geest toevertrouwt in de hulp- en zorgverlening. Dat is de meest principiële laag, die direct gaat over de menselijke waardigheid. Juist in situaties waarin de menselijke autonomie onder druk staat, waarin afhankelijkheid zijn intree doet, waarin macht en geld de kaders bepalen, kan de menselijke waardigheid in de klem komen. Juist in die situaties moet dan ook het vertrouwen in de zorgrelatie vooropstaan.

## **Een technologische visie op de zorg**

De tweede invalshoek om te kijken naar menswaardigheid in de zorg, betreft de toenemende technologische visie op gezondheid. In de zorgrelatie gaat het om professioneel en competent zorgverlenen, en dus over de kwaliteit die geleverd moet worden. Nu draait het om de vraag wanneer we zorg 'goed' noemen. Dit is niet de plaats voor een uitgebreide verhandeling over medisch-technologische ontwikkelingen, al ben ik de eerste om te erkennen dat die ontwikkelingen een essentiële bijdrage hebben geleverd aan het welzijn, de gezondheid en het levensgeluk van mensen. Ze hebben voor veel mensen geleid tot een herstel van hun menselijke waardigheid, die geschonden was door aandoeningen of handicaps. Toch zit hier een kwestie als we beter kijken naar de manier waarop we gezondheid definiëren.

### *De definitie van gezondheid*

De veelgebruikte definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) luidt: "Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity."<sup>6</sup> Dat is een brede en idealistische definitie, die eigenlijk impliceert dat niemand gezond is. Compleet lichamelijk, mentaal en sociaal welbevinden overkomt de meeste mensen niet vaker dan een paar keer in het leven. Misschien is het eerder een definitie van gelukzaligheid of menswaardigheid, dan van gezondheid. Dat zou niet zo vreemd zijn; taalkundig zijn woorden als 'health', 'heilzaam' en 'Heilung' nauw verwant aan religieuze begrippen als 'heil' en 'heelheid'. Daarom is het ook niet vreemd dat er sinds heel wat jaren een groeiende discussie is over het toevoegen van het begrip 'spiritual' aan de definitie van de WHO. Of dat nu wel of niet gebeurt, dit brede gezondheidsbegrip is eerder een visioen dan een maatstaf. Het vertelt ons welke kant we op willen en leidt tegelijk onmiddellijk tot acceptatie van het feit dat we daar nooit zijn, maar altijd alleen maar onderweg zijn. Het is niet moeilijk om een parallel te zien met het religieuze begrip 'koninkrijk der hemelen'. Daarin wordt

---

<sup>6</sup> Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948.

het toekomstige paradijs, de eeuwige sjalom, heelheid, ons voorgespiegeld. Theologen tekenen daar altijd graag bij aan dat er een dubbelheid aanwezig is, omdat het hemels koninkrijk er in beginsel al wel is, maar pas in alle volheid verschijnt in het einde van de tijd. Zo'n utopisch visioen moet bij de concrete realiteit gehouden worden. Anders verdampt het tot illusies. En tegelijk moet de realiteit bij dat visioen gehouden worden, omdat we anders stranden in defaitisme.

De vraag komt op hoe dat brede gezondheidsbegrip van de WHO zich vertaalt in de concrete discussie over de kwaliteit van de zorg. Ik definieer daarbij kwaliteit niet als efficiëntie en ook niet als klanttevredenheid, maar – ik zeg het maar even abstract – als de mate waarin een goed bijdraagt aan de waarde waarop dat goed intrinsiek gericht is. Concreter verwoord: de kwaliteit van de zorg wordt afgemeten aan de mate waarin die zorg bijdraagt aan de gezondheid van mensen. Daarvoor kunnen we terecht bij het door Machteld Huber en anderen ontwikkelde nieuwe concept van gezondheid: “people’s ability to adapt and self-manage in response to the physical, emotional and social challenges of life”.<sup>7</sup> Dat nieuwe concept sluit aan bij stromingen met labels als ‘positive health’ en ‘positive psychology’. Die stromingen kijken niet primair technisch naar het op te lossen probleem, maar zoeken vooral naar de positieve mogelijkheden die mensen hebben om verder te komen met hun leven. Het gaat bij de kwaliteit van de zorg dan niet om de mate waarin kwalen verholpen zijn, de mate waarin procedures gevolgd zijn, de mate waarin het leven verlengd is, of wat dan ook. Het gaat om de mate waarin de zorg bijdraagt aan de ervaring van fysiek, mentaal, sociaal en – zo voeg ik toe – spiritueel welbevinden.

### *Controledwang*

Er is daarmee sprake van een spanningsveld. In veel politieke debatten en ambtelijke stukken ontwaar ik pogingen om te komen tot precies gedefinieerde maatstaven, professionele standaarden en zorgprotocollen. Vaak zit er een sterk risicogedreven benadering achter. Als ergens iets fout is gegaan, moeten we de zaken zó regelen dat het nooit meer kan gebeuren. In Den Haag heet dat de risico-regel-reflex, en daar wordt wel eens tegen gewaarschuwd, maar ik zie geen vermindering. Volgens de Duitse socioloog Ulrich Beck leven we nu eenmaal in een risicosamenleving. We zijn steeds maar bezig om risico's uit te sluiten, omdat we niet goed kunnen omgaan met het tragische gegeven dat we heel veel zaken niet in de hand hebben.<sup>8</sup> Voor we het weten bouwen we daarom echter systemen met 30.000 diagnose-behandelcombinaties die eerder verstikken dan verder helpen. En ook al is dat aantal teruggebracht naar 4.400, het blijft onduidelijk of deze manier van beheersen ertoe leidt dat mensen meer lichamelijk, mentaal, sociaal en spiritueel welbevinden ervaren.

---

<sup>7</sup> M. Huber, J.A. Knottnerus, L. Green, H. van der Horst, A.R. Jadad, D. Kromhout, B. Leonard, K. Lorig, M.I. Loureiro, J.W. van der Meer, P. Schnabel, R. Smith, C. van Weel en H. Smid, How should we define health? In: *British Medical Journal* 343 (2011).

<sup>8</sup> U. Beck, *Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne*, Frankfurt am Main 1986.

De echte vraag is die naar 'accountability'. Hoe kunnen we elkaar aanspreken op dat wat we doen? Hoe kunnen we via die weg komen tot meer kwaliteit? En hoe kunnen we bijdragen aan de integrale gezondheid van mensen? Die vraag komt natuurlijk scherp in beeld bij de grenzen van het leven. Veel van het menselijk lijden en veel van de zorgbehoefte valt in het laatste levensjaar. Onze medisch-technische mogelijkheden hebben ertoe bijgedragen dat we die grens van het leven in heel veel gevallen een behoorlijk stuk hebben opgeschoven. We worden ouder dan ooit. We houden vrij lang een relatief goede gezondheid.

Onherroepelijk komt echter het einde. Omdat we toch ergens aan moeten overlijden, is er bijna altijd ook wel een medische reden aan te wijzen. Een orgaan dat faalt, bijvoorbeeld. En dus komt de vraag op of er nog wat aan te doen is. Zeer begrijpelijk in een wereld waarin tragiek niet gewaardeerd wordt en waarin we altijd naar oplossingen blijven zoeken. Het gevolg is dat artsen, patiënten en familieleden steeds met de vraag worstelen of ze wel alles doen – en gedaan hebben – wat binnen de mogelijkheden ligt. Is er nog iets dat we kunnen doen? Zijn we schuldig aan een voortijdig overlijden als we het niet doen?

Je kunt de vraag stellen in hoeveel gevallen de laatste behandelingen (on)nodig waren en wat we aan extra leed en extra kosten zouden besparen als we ervan af zouden zien. In elk geval schijnt het zo te zijn dat veel artsen zelf zouden afzien van behandelingen die hun patiënten wél krijgen: te belastend, te weinig kans op een verbetering van de integrale gezondheid, en daarom eerder een aantasting van die gezondheid en zelfs van de eigen waardigheid. Het sterven en ook het rouwen wordt er niet makkelijker op wanneer je eigen lichaam of dat van je geliefde in toenemende mate een verlengstuk wordt van machines. Het hoort bij goede zorg dat artsen zich deze vraag serieus stellen en dat ze het thema ook proberen te agenderen in gesprekken met patiënten en familieleden. Hoe ingewikkeld dat ook kan zijn. Daarom moeten we liever het gesprek voeren over zinnige zorg dan over zuinige zorg. De kwaliteit van de zorg bestaat er niet uit dat mensen alle behandelingen krijgen die mogelijk zijn, maar dat ze díé zorg ontvangen die hun welbevinden nastreeft en hun waardigheid respecteert. En dat betekent dat we misschien wel meer en eerder op palliatieve zorg moeten overstappen.

### *Omgaan met tragiek*

Menselijke waardigheid komt in de klem wanneer we geen ruimte willen laten voor de menselijke tragiek. Dat is opnieuw een paradox, want de intentie is ongetwijfeld om bij te dragen aan een zo lang en goed mogelijk leven van mensen. Wie niet van ophouden wil weten, wie niet kan verdragen dat ons leven uiteindelijk een tragisch geheim is dat we niet in de hand hebben, wie niet beseft dat we het leven alleen maar kunnen ontvangen, wie niet in staat is om de doenerigheid uit handen te geven, maar wie probeert om de allerlaatste druppels uit het leven te persen, díé persoon ontdekt dat de mogelijkheid van een waardig einde wegwijnt. Dat is ook precies de les van spirituele tradities.

R.Ruard Ganzevoort, 'Menselijke waardigheid in de klem'.

In: Coster-van Urk, E. & Smit, P.-B. (2016 red.) Menselijke waardigheid in de klem?

Amersfoort/Sliedrecht: Merweboek

© R.R. Ganzevoort

Omgaan met de tragiek van het bestaan vraagt geen professioneel handelen, maar professioneel verantwoord spiritueel terugtreden. Dat betekent dat we in onze samenleving, politiek en zorginstellingen ruimte moeten inbouwen voor dat terugtreden. We moeten meer ruimte maken voor het tragische. Alleen al daarom pleit ik voor een ruimhartige bekostiging van geestelijke verzorging als behartiging van die ruimte. Natuurlijk doen geestelijk verzorgers dat niet als enigen, maar hun hele taakomschrijving is er feitelijk op gericht om niets te doen en er alleen maar te zijn. Vreemde vogels in een omgeving waarin alles op handelen is gericht is, maar onontbeerlijk.

### **Zorg als gezonde bedrijfstak**

Ik kom bij mijn derde invalshoek: de benadering van zorg als economisch veld. Ik begin niet met de discussie over marktwerking, maar behandel eerst een voorliggende vraag. Die marktwerking was immers bedoeld om de kwaliteit van de zorg te verbeteren en de kosten terug te dringen. Nu heb ik over die kwaliteit al iets gezegd, maar over de kosten nog niet.

#### *Verzet tegen de stijging van de zorgkosten*

Het intrigeert mij dat er in debatten – zonder veel argumentatie – gezegd wordt dat de kosten van de zorg te hoog zijn en dat we die moeten inperken. Kennelijk is het evident dat de stijging van de zorgkosten in de afgelopen decennia problematisch is. Daar is natuurlijk best iets voor te zeggen. Met een bedrag van 78 miljard is het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) verantwoordelijk voor de grootste post op de overheidsbegroting. Dat is heel veel geld. En dat betalen we met elkaar.

Om het in perspectief te plaatsen, is het interessant om een vergelijking te maken met de eveneens enorme bedragen – ruim 62 miljard in 2013 – die we uitgeven aan vakanties en dagactiviteiten. Hoe komt het toch dat we de toeristische sector zien als een gezonde bedrijfstak wanneer het bedrag groeit, maar dat we de gezondheidszorg zien als een kostenpost? Waarom zeggen we niet dat de gezondheidszorg een gezonde bedrijfstak is met groeipotentieel? De aard van de branche leent zich er goed voor. Voor veel mensen is hun gezondheid nog altijd het belangrijkste wat er is. Vakanties en uitgaan zijn natuurlijk heel fijn, maar ik vermoed dat veel mensen die zaken graag zouden inruilen voor een goede gezondheid. Het valt goed te verdedigen dat gezondheid, meer nog dan vakantie, een publiek belang is. Dus waarom niet wat positiever spreken over de stijging van de uitgaven aan zorg?

Kennelijk vinden we het met elkaar belangrijk om gebruik te maken van de toegenomen medische mogelijkheden. Kennelijk vinden we het prettig om professionele zorgverleners in te schakelen om voor onze ouderen te zorgen. Wat is daar mis mee? Die vragen zouden we ten minste als gedachteoefening moeten stellen.

R.Ruard Ganzevoort, 'Menselijke waardigheid in de klem'.

In: Coster-van Urk, E. & Smit, P.-B. (2016 red.) Menselijke waardigheid in de klem?

Amersfoort/Sliedrecht: Merweboek

© R.R. Ganzevoort

Ik zie maar twee overwegingen die zich werkelijk verzetten tegen zo'n positieve benadering van de gestegen zorgkosten. De eerste is dat het bij toerisme gaat om geld dat we privé uitgeven en dat het bij de zorg gaat om geld dat we collectief uitgeven. Dat maakt het lastig bijsturen, wanneer het economisch tegen zit. Je kunt immers wel kiezen om een jaar niet op vakantie te gaan, maar het is veel lastiger om een jaar niet te opereren. Wat deze overweging echter problematisch maakt, is dat we collectieve uitgaven niet beschouwen als iets dat we gezamenlijk doen, vanuit de gedachte dat dit handiger en eerlijker is dan 'ieder voor zich'. Nee, we beschouwen deze collectieve uitgaven als geld dat van ons wordt afgenomen door de overheid. Daarom willen we er zo weinig mogelijk aan bijdragen. Dat is een beetje kortzichtig, maar zo werkt het kennelijk. Vooral als we niet uitleggen dat dit onze gezamenlijke uitgaven zijn en als we meehuilen in het ideologische koor dat pleit voor een kleinere overheid zonder te zeggen dat die collectieve kosten dan gewoon veranderen in particuliere kosten.

De tweede overweging is dat het zorggebruik niet eerlijk verdeeld is. Er zijn mensen die weinig zorg nodig hebben en er zijn mensen die veel zorg nodig hebben. Daarbij is het bijna per definitie zo dat de duurste mensen ook degenen zijn die in economisch opzicht het minst bijdragen aan de samenleving. Dat is mensen die de maatschappij zien als een BV Nederland en mensen die opkomen voor de hardwerkende Nederlander een doorn in het oog.

Het leidt ook al snel tot stigmatiserend denken over zorgafhankelijke mensen. Ook hier zijn kritische vragen te stellen. Waarom zouden we eigenlijk meer waardering moeten hebben voor de 'hardwerkende burgers' op wie sommige partijen steeds de nadruk leggen dan voor mensen die vanwege hun gezondheidsproblemen of psychische beperkingen alleen zorg kunnen ontvangen? Ergens in de discussie over de zorgkosten loert altijd het venijn van een 'voor wat hoort wat'-mentaliteit. Dit was bijvoorbeeld zo in de WMO-debatten waarin het ging over de 'tegenprestatie'. Dan zijn we – alle mooie woorden ten spijt – ver verwijderd van de idealen van een inclusieve samenleving, onvoorwaardelijke aanvaarding van de ander, zorgethische aandachtigheid en wederkerigheid. Uiteindelijk kleeft aan het debat over de zorgkosten altijd het risico van sociale uitsluiting en onrechtvaardigheid.

### *Een rendabeler alternatief*

Ik pleit natuurlijk niet voor een ongebreidelde groei van de zorgkosten. Sterker nog, mijn pleidooi voor het aanvaarden van het tragische kan nog wel eens tot besparingen leiden. Bovendien kan de oproep om te kijken naar integrale gezondheid en een inclusieve gemeenschap heel goed leiden tot sterkere participatie en lagere kosten. Uiteindelijk hoeft een andere visie op de zorg helemaal niet duurder uit te pakken. De voorwaarde daarvoor is wel dat we sturen op die inhoudelijke principes die bijdragen aan menselijke waardigheid. De financiële afwegingen komen pas daarna.

## **Tot slot**

Quasimodo's verhaal van lichamelijke beperkingen en sociale uitsluiting sluit wonderlijk goed aan bij Barmhartigheidszondag. Die heeft hij als vondeling zo nodig gehad. Quasi modo geniti infantes – 'op de wijze van kinderen' heeft ook Disney het verhaal verteld en ons de vragen gesteld: Zien we de kwetsbare ander als de bultenaar en buitenstaander? Of zien we in de ander een medemens met waardigheid? Iemand als wijzelf?