

Care Justitia, op weg naar een rechtvaardige zorg

Ernstig zieken worden steeds vaker opgevangen door hun familieleden en vrienden in plaats van door beroepskrachten of vrijwilligers (Emanuel, 1999). In Nederland wordt sinds de jaren zeventig van de vorige eeuw over 'mantelzorg' gesproken. Hoogleraar Ziekenhuiswetenschappen Hattinga Verschure introduceerde het begrip. Sindsdien lijkt er een nieuwe doelgroep 'mantelzorgers' te bestaan, waar zowel wetenschappers als beleidsmaker steeds meer belangstelling voor hebben. Maar juist bij 'mantelzorgers' is een doelgroepgedachte niet logisch en zet een doelgroepenbeleid ons zelfs op het verkeerde been. Immers: waar een mantelzorger is, is er een zorgvrager. Zij delen een sociale relatie met elkaar. Oog hebben voor en gericht zijn op deze interpersoonlijke relatie kan niet langer uitblijven in de gezondheidszorg, waar tot op de dag van vandaag een individuele benadering of doelgroepgedachte overheerst.

Deirdre Beneken genaamd Kolmer

'Toen hij ziek werd, werden we eigenlijk samen ziek', hoorde ik een mantelzorger eens zeggen. Met die uitspraak illustreert zij een van de voornaamste kenmerken van mantelzorg: de relatie. Diezelfde relatie is ook kenmerkend voor het verschil tussen mantelzorg, vrijwilligerszorg, zelfhulpgroepen en beroepszorg. Alleen bij mantelzorg is er een sociale relatie die voorafgaat aan de situatie waarin de een voor de ander zorgt. Het primaat van de mantelzorg is de relatie.

Zorg en verantwoordelijkheid tussen individuen

Mantelzorgers ervaren fysieke, psychische, relationele, sociale en financiële knelpunten (Syron & Shelley, 2001). Zij geven aan dat zij moeite hebben om naast het verlenen van zorg op een volwaardige wijze aan het maatschappelijke leven deel te nemen (Kremer, 2000). Deze knelpunten treffen niet alleen mantelzorgers, maar ook hun zorgvragers met wie zij een relatie delen. Veel filosofen hebben hun licht laten schijnen over de onderlinge relaties tussen mensen en impliciet of expliciet hebben zij hun visie beschreven over waarom en hoe we voor elkaar behoren te zorgen.

In den beginne is de relatie

In den beginne is de relatie, zegt filosoof Buber (1948; 1958; 1966). De wereld van de relatie hoort thuis in het leven van de mensen. Lang voordat een kind 'ik' kan zeggen en kan reflecteren, is er de relatie tussen het

kind en de ander. Buber noemt twee grondwoorden: Ik-Jij en Ik-Het. Ik-Jij is de wereld van de relatie waar een kind natuurlijk naar verlangt. De ontwikkeling van een mens hangt samen met dit verlangen naar Jij, de vervulling of teleurstelling ervan. Ik-Het is de wereld van dingen en objecten. Door toenemende maatschappelijke structuren en technische prestaties wordt de wereld van de dingen, de objecten, steeds uitgebreider volgens Buber. Mensen worden steeds bekwaamer om ze te gebruiken. Ze 'gebruiken' wel, maar 'ontvangen' niet. Ik-Jij relaties zijn volgens Buber nodig om betekenis te geven aan het leven. 'Zonder Het kan de mens niet leven, maar wie enkel met een Het-wereld leeft is niet de mens', zegt Buber. Inherent aan zijn filosofie is dat mensen voor elkaar zorgen op basis van een natuurlijk verlangen om in Ik-Jij-relaties te staan. Dat maakt een betekenisvol en menselijk leven mogelijk.

Het gezicht komt op bezoek, telkens anders

'Ontmoeting is met een Ander van aangezicht tot aangezicht in betrekking staan', volgens filosoof Levinas (1969; 1994). 'Het is zijn blik, zijn naakte ogen die mij aankijken. De blik van de Ander is een uitnodiging tot sociale omgang. Als ik oog in oog met hem sta, kan ik hem niet ontkennen. Het gezicht van de Ander spreekt, het is een levend gezicht. Het gezicht komt op bezoek, telkens anders', zegt Levinas. 'Ik kan niet doof

blijven voor zijn appèl en ik kan het ook niet vergeten. Ik-zijn houdt in dat ik mij niet aan mijn verantwoordelijkheid kan onttrekken. Een naaste is naderbij gekomen.' Verantwoordelijkheid in de filosofie van Levinas is geen ballast maar juist het tegenovergestelde: het maakt van iemand een uniek mens. Verantwoordelijkheid is onvoorwaardelijk: de Ander hoeft niets te bewijzen, te verdienen of terug te geven. In de filosofie van Levinas staat niet het Ik centraal maar de Ander, wat bevrijdend is voor de zelfgenoegzaamheid van het Ik. Uit de filosofie van Levinas is af te leiden dat zorg voor elkaar voortkomt uit het bestaan van anderen die een beroep doen op menselijke verantwoordelijkheid, en 'zorg dragen voor elkaar' vloeit daaruit voort. Een relatie tussen mensen zoals Levinas het beschrijft is tamelijk altruïstisch.

Geven en ontvangen

Volgens Boszormenyi-Nagy (1972; 1984) is de basis van goede gezonde relaties een proces van wederkerig en rechtvaardig geven en ontvangen. Boszormenyi-Nagy noemt dit ontmoeting. Het erkennen van de ander en het ervaren van loyaliteit dragen deze ontmoeting. Het is niet de bedoeling dat de een zich wegcijfert en opoffert voor de ander. Het evenwicht tussen geven en ontvangen is een vorm van rechtvaardigheid. Een ziek gezinslid zal extra zorg nodig hebben. Familieleden zorgen voor elkaar op basis van loyaliteit die voortkomt uit onherroepelijke familiebanden en gedeelde ervaringen. Boszormenyi-Nagy heeft het in zijn contextuele benadering dan ook over familiezorg. Boszormenyi-Nagy gaat ervan uit dat mensen voor elkaar zorgen op basis van een existentiële loyaliteit en dat 'geven en ontvangen' in balans moet zijn.

Deze korte wijsgerige antropologische excursie laat zien dat mensen niet alleen zorgen vanuit een morele of existentiële overtuiging, waarbij de zorg in principe 'een geven' is, maar ook vanuit een behoefte om te 'ontvangen'. Het verlenen van zorg, geeft betekenis en onderhoudt menselijke relaties. Maar waar eindigt deze verantwoordelijkheid wat betreft het voor elkaar zorgen? Levinas en Boszormenyi-Nagy beschouwen deze verantwoordelijkheid als principieel en oneindig, terwijl Buber de verantwoordelijkheid relateert aan Ik-Jij-relaties. Maar alles welbeschouwd, geen van de genoemde filosofen spreekt zich uit over de exacte grenzen van individuele zorgverantwoordelijkheid. Wat mogelijkerwijs kan worden toegevoegd aan de verschillende visies is dat de zorgverantwoordelijkheid daar eindigt waar die verantwoordelijkheid het tegenoverstelde met zich meebrengt van wat ze eigenlijk wilde bereiken. Bijvoorbeeld: u zorgt voor uw zieke partner met wie u een Ik-Jij-relatie deelt, maar door deze zorg komt de Ik-Jij-relatie zo onder druk staan dat de relatie verwordt tot Ik-Het, dan is de grens van zorgverantwoordelijkheid overschreden. Dus wanneer de zorgverantwoordelijkheid een dermate

grote belasting wordt dat bijvoorbeeld het bestaan van Ik-Jij-relaties (Buber) in gevaar komt of dat het iemand in een staat van zelfgenoegzaamheid brengt (Levinas) of dat 'geven en ontvangen' in disbalans raken (Boszormenyi-Nagy), wordt de grens overschreden.

'Care Justitia'

Bekend in het Recht is 'Vrouwe Justitia', de Romeinse godin die met haar weegschaal belangen wikt en weegt. Voor de gezondheidszorg is wellicht een nieuwe weegschaal interessant, met drie schalen in plaats van twee. En met als doel om in balans te raken en niet door te slaan naar één kant: een 'Care Justitia'. Op de werkvloer zien we zorgvragers, mantelzorgers en beroepskrachten wikken en wegen hoe de zorg te delen.

Zij verdienen de nieuwe moderne weegschaal (afbeelding 1). In die weegschaal heeft iedere partij zijn identiteit en zijn de zorgvrager én de mantelzorger ook onlosmakelijk aan elkaar verbonden vanuit relationeel perspectief. De vraag voor de zorg van vandaag en voor de toekomst luidt: Hoe kunnen zorgvragers, mantelzorgers en beroepskrachten een rechtvaardige zorgbalans vinden? Wat is er nodig om de nieuwe weegschaal 'Care Justitia' haar werk te kunnen laten doen?

Het hart van de zorg is daar waar zorgvragers, mantelzorgers en beroepskrachten elkaar ontmoeten. 'Wat mij nu dus de keel dichtknijpt, is het idee dat ik hem gezien de voortgang van zijn dementie op een gegeven moment achter zal moeten laten in een omgeving waarvan ik denk: mijn god, dít niet. Begrijp je? Want die GGZ-verpleegkundige zegt: "Je moet er toch eens aan denken hoor, of je het nog wel aan kan en of hij niet ergens permanent..." Ik zeg: "Nou, tot op heden zie ik dat het voor mij veel energievretender en verdrietiger is als ik dat doe, [...] dan dat ik het nog volhoud. Ik weet niet wanneer die balans de andere kant [op slaat], dat weet ik niet (Palmbom & Pols, 2008, p. 46)." Wat betekent dit voor gezondheidszorgonderwijs en de beroepspraktijk? Welke kennis en vaardigheden zijn nodig?

Relationeel werken

Er is kennis nodig over de zorgsituatie en de betrokkenen. Bijvoorbeeld: Wat gebeurt er in gezinnen als een gezinslid ernstig ziek wordt? Hoe verloopt de communicatie tussen de gezinsleden? Is er sprake van rolomkering bij jonge mantelzorgers en wat zijn daarvan de gevolgen op het gezin, de ontwikkeling en schoolprestaties? Relationeel werken is essentieel om bij te dragen aan een rechtvaardig evenwicht tussen zorgvragers, mantelzorgers en beroepskrachten. De focus ligt op observeren en kennis ontwikkelen met zicht op en respect voor de verbondenheid tussen zorgvragers en mantelzorgers.



Afbeelding 1. Care Justitia (Victor Sonna, 2011).

Vraaggericht werken

Dit houdt in dat zorgvragers en mantelzorgers behoefte hebben aan kennis over de 'vraag achter de vraag'. Zowel betrokkenen zelf als deskundigen in het beroepenveld hebben een visie op wat nodig is in zorgsituaties. Stel een man vraagt een stoeltjeslift voor zijn vrouw. Vraagt hij dan om een stoeltjeslift of zegt hij misschien: 'Ik heb een drukke baan. Mijn vrouw heeft een hartinfarct gehad. Ik heb twee pubers, de een wil niet meer naar school en die ander gedraagt zich als een moeder, maar dat is niet normaal voor een kind van 14 toch? Ik weet niet of ik het zo ga volhouden thuis. Ik meld me steeds vaker ziek en mijn collega's kijken me raar aan. Maar ja, wat moet ik anders?' Bij vraaggericht werken draait het om analyseren vanuit een professionele grondslag en met als vertrekpunt de

ervaringen van de betrokkenen in de zorgsituatie. Wat 'vragen' de betrokkenen en wat 'vraagt' de zorgsituatie?

Filosofisch werken

Filosofisch werken is vaak onderbelicht, maar in wezen de essentie van het werken in de zorg. Het 'wikken en wegen' is in feite in iedere afzonderlijke zorgsituatie nodig. In hoeverre is een volwaardige deelname aan de samenleving mogelijk? In hoeverre is er ruimte om informeel voor elkaar te zorgen? In hoeverre is het wenselijk dat deze jonge mantelzorger voor zijn vader zorgt? Bij filosofisch werken is 'overwegen' een must. Relationeel- en vraaggericht werken zijn gericht zijn op het verzamelen en analyseren van informatie terwijl filosofisch werken gericht is op reflectie en moreel beraad.

Conclusie

Mantelzorgers zijn er altijd geweest en zullen er ook altijd blijven. Ze zijn een schroef door de gehele gezondheidszorg: een gouden schroef door niet alleen hun hoge economische waarde, maar vanwege hun menselijke waarde. Mantelzorgers bestaan niet zonder zorgvragers. Hun relatie is betekenisvol en de motiverende kracht om zorg te geven en te ontvangen. Het primaat van de mantelzorg is de relatie met de zorgvrager. Alleen al om die reden is een doelgroepenbeleid onnatuurlijk. Ondersteuning behoort dus relationeel te zijn. De mantelzorgondersteuning hoort thuis in de reguliere hulpverlening met de opdracht aan professionals om relationeel, vraaggericht en filosofisch te werken. Dus: in de families, met alle betrokkenen en wanneer nodig bij hen 'thuis aan de keukentafel'. Het is daar waar de zorg plaatsvindt en ook daar waar ondersteuning nodig is. Ik zie hier een taak voor verpleegkundigen, verzorgenden, sociaal werkers, huisartsen, jeugdartsen, nurse practitioners, ouderenwerkers, zorgconsulenten en zorgloketmedewerkers. Focus op die families die getroffen zijn door een intensieve zorgsituatie. Er wordt gesproken over miljoenen mantelzorgers en over hun knelpunten en overbelasting. Zelden wordt er gesproken over hun zorgvreugde. Maar die is er wel. Het geven van mantelzorg maakt gelukkig, maar veel mantelzorg maakt ongelukkig. Zorg in de laatste levensfase ervaren mantelzorgers als het meest positief, ongeacht de zware belasting (De Boer & Campen, 2007). Het sombere beeld rondom mantelzorg is onterecht. We problematiseren wat we niet hoeven te problematiseren waardoor we wellicht de families die onze aandacht hard nodig hebben onvoldoende bijstaan. Bied zorg aan die gezinnen die getroffen zijn door een intensieve en vaak langdurige zorgvraag. Zorg voor kinderen die opgroeien in een moeilijke zorgsituatie, voor hun ouders en hun grootouders. Het

waarderen van de mantelzorg, vanuit een relationeel perspectief met een vaste plaats in de reguliere zorg en gericht op intensieve zorgsituaties, dat zou onze gezamenlijke focus moeten zijn.

Referenties

- Boer, A. de & Campen, C. van (2007). Informele helper en o zo gelukkig. In: *Veel geluk in 2007*, SCP-nieuwjaarsuitgave 2007. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boszormenyi-Nagy, I. (1972). Loyalty implications of the transference model in psychotherapy. *AMA Archives of General Psychiatry*, 27, 374-380.
- Boszormenyi-Nagy, I & Spark, G.M. (1984). *Invisible loyalties*. New York: Harper & Row.
- Buber, M. (1948). Guilt and guilt feelings. *Psychiatry*, 20, 14-129.
- Buber, M. (1958). *I and Thou*. New York: Charles Scribner's Sons.
- Buber, M. (1966). *The knowledge of man. A philosophy of the interhuman*. New York: Harper & Row.
- Emanuel, E.J. (1999). Assistance from family members, friends, paid care givers, and volunteers in the care of terminally ill patients. *The New England Journal of Medicine*, 341-13, 956-963.
- Kremer, M. (2000). Van zorgplicht naar burgerrecht. *Tijdschrift voor de Sociale Sector*, 9, 4-9.
- Levinas, E. (1969). *Het menselijk gelaat* (The human face). Baarn: AMBO.
- Levinas, E. (1994). *Tussen ons. Essays over het denken-aan-de-ander* (Between us: Essays about thinking of the other). Baarn: AMBO.
- Palmboom, G. & Pols, J. (2008). *Wat bezielt de mantelzorg?* Den Haag: Nicis Institute.
- Syron, M. & Shelley, E. (2001). The needs of informal carers: a proposed assessment tool for use by public health nurses. *Journal of Nursing Management*, 9, 31-38.

Over de auteur



Dr. D.M. Beneken genaamd Kolmer
Lector Mantelzorg
Faculteit Gezondheid Voeding en Sport
De Haagse Hogeschool, Den Haag
D.M.Beneken@hhs.nl

