De waarde(n) van waardigheid in de zorg – Henk Nies

Lezing gehouden op 28 november 2018 op het Congres Een nieuwe generatie (ouderen)zorg, NBC Nieuwegein

Casus

Ze was 's ochtends gevonden door de thuiszorg, liggend naast haar bed, verkleumd en uitgeput. Op de vloer en tegen de muren spetters ontlasting, urine en bloed. Na haar geholpen te hebben en nadat de ergste was opgeruimd, belde de thuiszorg haar oudste dochter, Marjan. Marjan woonde vlakbij en was eerste aanspreekpunt voor de familie. Binnen tien minuten was ze er. Geschokt zag ze haar moeder, ontredderd. De sporen van wat er gebeurd was, waren nog zichtbaar. Het was ontluisterend.
Terwijl moeder verschoond en weer aangekleed aan een kopje thee zat, en terwijl de ramen tegen elkaar open stonden en de wasmachine draaide, zei Marjan: 'Mam, hoe kon je het zo ver laten komen? Waarom belde je niet? Zoals we je nu vinden, dat kán toch niet?'
Haar moeder was gevallen en had niet meer op kunnen staan. Het alarm lag in de huiskamer, 'dat ding doet het toch nooit'. Na hard roepen en een uur proberen het bed weer in te kruipen had ze het opgegeven. Ze was maar op de grond gaan slapen. Ze had alles laten lopen. Marjan belde haar twee broers en haar enige zus en vertelde uitgebreid, met alle details, hoe het gegaan was. Haar moeder zat er als een klein vogeltje naast, en zweeg.

Drie weken later kwam moeders oudste broer Theo op bezoek. Marjan zorgde voor de koffie met een taartje. Goed en wel gezeten vertelde ze - met moeder erbij - letterlijk in geuren en kleuren wat er gebeurd was. Theo werd eerst ongemakkelijk en vervolgens geïrriteerd: 'Zoiets vertel je niet waar je moeder bij zit. Ik hoef dat allemaal niet te weten. Zie eens wat je haar aandoet.' Marjan was nog vol van het incident en *stond* erop dat ze haar verhaal kon vertellen. Zíj draaide voor alles op, zíj stond altijd klaar en zíj had het er óók moeilijk mee om haar moeder zo te zien! Theo liep daarop boos weg, met verontschuldigingen aan zijn zus, die het allemaal hulpeloos aanzag.

Het is duidelijk. Dit is een situatie waarin de waardigheid van de moeder is aangetast. Niemand heeft in deze situatie dat woord 'waardigheid' gebruikt, maar het draait er wel om. De waardigheid van de moeder is aangetast omdat ze in zo'n ontluisterende situatie werd aangetroffen. Maar misschien erger nog is het dat het verhaal uitgebreid aan anderen werd verteld; en dat met alleen maar goede bedoelingen. Wat is hier aan de hand? En waarom gaat het in de goede relatie tussen moeder en dochter hier mis met haar waardigheid? Ik ga het begrip waardigheid in de zorg wat ontleden, hoe waardigheid in de zorg zich aandient, hoe je er naar kunt kijken en wat de opgaven in de praktijk zijn.

Wat is waardigheid?

Allereerst het begrip zelf. Waardigheid is een lastig begrip, beetje ouderwets, een beetje chique.[1] In het dagelijkse spraakgebruik kom je het haast nooit tegen. Toch is het begrip 'waardigheid' in onze beleidstaal gekomen.[2] In februari 2015 bracht staatssecretaris Van Rijn zijn plan 'Waardigheid en Trots, liefdevolle zorg voor onze ouderen' uit. Het werd een startpunt om de verpleeghuiszorg in Nederland te verbeteren. Kernwoorden van dit beleid zijn: kwaliteit door de ogen van de bewoner; de deur open voor mantelzorgers; trotse zorgverleners; en ruimte voor goede verpleeghuizen met ambitie.[3]
Deze lijn wordt voortgezet door minister Hugo de Jonge. Hij presenteerde dit voorjaar de nota 'Thuis in het verpleeghuis. Waardigheid en trots op elke locatie'. Er is een flink bedrag aan gekoppeld om waardigheid handen en voeten te geven. Maar wat 'waardigheid' nou precies is en waar het voor staat, blijft wat onduidelijk. Het lijkt vooral een synoniem voor goede zorg. Maar is het dat?

Filosofische insteek

In allerlei wetenschapsgebieden – filosofie, geneeskunde, verplegingswetenschappen, sociale wetenschappen - hebben academici zich het hoofd gebroken over de vraag wat waardigheid nou eigenlijk is.[4] Ik volg graag de Zweedse filosoof Nordenfelt.[5] Hij onderscheidt vier vormen van waardigheid.
Allereerst *universele menselijke waardigheid*. Deze heeft ieder mens, juist omdát hij of zij mens is; of mens is geweest. Want zelfs als iemand overleden is, kennen we hem of haar nog waardigheid toe. Deze vorm van waardigheid geldt altijd en voor iedereen.
Naast dit universele begrip is waardigheid een individuele en sociale component. Nordenfelt spreekt over *waardigheid als maatschappelijk aanzien*, die weerspiegelt iemands maatschappelijke positie. Vaak is dat vanwege de maatschappelijke functie bijvoorbeeld de koning, de paus, een minister, dominee, priester, officier, rechter of professor. De derde categorie waardigheid gaat over *moreel gedrag*: de achting die iemand krijgt omdat hij of zij moreel goed handelt. Het gaat dan om iemand die goed doet, die respect voor anderen laat zien of in bijzondere mate rechten van mensen respecteert. Het omgekeerde kan ook zijn: mensen die laag moreel gedrag laten zien. De vierde vorm van waardigheid noemt Nordenfelt *waardigheid van identiteit*. Deze komt tot stand in de relatie tot anderen: we kennen deze aan onszelf

toe en anderen kennen die aan ons toe, aldus Nordenfelt. Bij optimale waardigheid van identiteit zien we onszelf als een geïntegreerd iemand: iemand die in balans en compleet is, een autonoom persoon die voor zichzelf spreekt. Iemand met een geschiedenis en een toekomst, iemand met relaties met anderen. Schending van waardigheid van identiteit zien we als mensen iemand vernederen, het gevoel geven minderwaardig en mislukt te zijn.

Waardigheid en waarden
Waardigheid van identiteit krijgt voor ieder mens een eigen inkleuring in de omgang met anderen; dus ook in de zorg. De Australische filosofe Linda Barclay ziet waardigheid in zorgsituaties als kunnen leven overeenkomstig je eigen waarden en standaarden, betekenis en zin aan je leven kunnen geven, dat ervaren, evenals eigenwaarde ervaren en gerespecteerd worden. Eigenlijk gaat het erom dat je iemand kunt zijn, die er mág zijn en die van waarde is.[6]

Dat klinkt nog behoorlijk hoogdravend, maar je kunt het heel concreet maken. Bijvoorbeeld in hoe je iemand aanspreekt: zeg je 'u' of zeg je 'je', 'mijnheer', 'mevrouw' of de voornaam? Dat je weet wie je voor je hebt, en wat deze persoon voor anderen betekent. Dat je die persoon als je gelijke ziet, als persoon en niet alleen als cliënt, patiënt of 'zorgvrager', of – nog erger -als object van zorg. Dat laatste gebeurt als over iemands hoofd heen gepraat wordt alsof hij of zij er niet is of een 'ding' is waar je geen rekening mee hoeft te houden. In feite wordt iemand dan als mens genegeerd. Dat speelde bij de moeder van Marjan, in het begin van mijn praatje. Ze werd niet in het gesprek betrokken, er werd niet gevraagd of het verhaal verteld mocht worden, er werd over haar gepraat; en dat op een manier alsof ze alleen maar een bron van zorg en overlast was. Je zult het maar over je heen krijgen!

De opgaven in de praktijk
Wat betekent dat nu voor de praktijk? Het gaat er dus om of iemand kan zijn wie die wíl en kán zijn. Dat is best moeilijk als het om hele kwetsbare ouderen gaat. Het zijn vaak
mensen die veel verliezen hebben meegemaakt: hun levenspartner, werk, huis, vrienden, verenigingsleven, lichamelijke en geestelijke functies. Er is nog maar weinig over van wie ze ooit waren en je kunt dat ook zomaar niet aan ze zien. Hoe ga je daarmee om? Een groep Scandinavische onderzoekers heeft drie opgaven benoemd om waardigheid bij kwetsbare ouderen te ondersteunen.[7] Ik benoem de opgaven en geef er nog een eigen inkleuring aan.

1. Zorgen dat iemand als volwaardig mens betrokken wordt.
Ga even voor jezelf na: wat voel je als je niet meer de baas bent over je eigen lijf, als voor het eerst in een rolstoel naar buiten gaat of als de Parkinson trillingen niet meer te verbergen zijn? En wat als je met vlekken in de kleren erbij zit en als als vrouw met haren op je kin rondloopt? En als je incontinent bent en weet dat anderen dat ruiken en zien? Voel je je dan nog volwaardig mens?
Incontinent zijn is zowat het meest vernederend wat je kunt meemaken. Amerikaanse soldaten sloten in de Afghaanse Abu Graib gevangenis weddenschappen af wie als eerste erin zou slagen dat 'zijn' of 'haar' gevangene het in zijn broek deed! Zo erg tast incontinentie je waardigheid aan!

Lichamelijke integriteit is een belangrijke voorwaarde om als volwaardig mens gezien te worden. Dat lukt dus niet bij hele kwetsbare mensen. Maar medewerkers in een goed verpleeghuis of bij goede thuiszorg scheppen een tolerant klimaat voor 'incomplete', kwetsbare mensen. Deze medewerkers maken er geen probleem van als er een 'ongelukje' is gebeurd: 'daar zijn we toch voor?'.
Eigenlijk maken ze daarmee het niet-gewone gewoon. Ook zorg voor het uiterlijk van mensen - kleding, de haren goed, beetje make-up - helpt vaak mee aan dat gevoel van volwaardig mens zijn, ondanks beperkingen en tekortkomingen. En dat is wat de meeste mensen willen: gewóón zijn, geen uitzondering, geen last voor anderen, maar van waarde zijn.

2. Zorgen dat iemand als de persoon diegene kan zijn, die hij of zij ís en wíl zijn, betrokken wordt.
Het is een harde werkelijkheid als waardigheid van identiteit niet lukt. Verlieservaringen op hoge leeftijd – ik noemde ze al - stapelen vaak op: niet goed meer kunnen lopen, een amputatie, de grip kwijt zijn in je handen, je niet meer kunnen wassen of kammen en het al genoemde incontinent zijn. En als je brein gaten vertoont: vergeetachtigheid, dementie, afasie. Veel heel oude mensen hebben de leeftijdgenoten verloren met wie ze zijn opgegroeid en met wie ze vertrouwd waren. Wie weet dan nog wie je bent en wie je was? Wie bevestigt jou in je unieke 'jij zoals je bent en zou willen zijn'? Die bevestiging heeft ieder mens nodig. Maar kun je je gemankeerde zelf nog zien als een geïntegreerd en autonoom mens, in balans, met een geschiedenis en een toekomst, en met relaties met anderen? Dat is een erg lastige opgave als je veel hulp nodig hebt. Maar er zijn gelukkig ook veel kwetsbare ouderen en zorgmedewerkers die dat goed weten op te pakken. Zij weten van afhankelijkheid een positieve waarde maken.

Ik heb zelf een keer de dementie-simulator Into D'mentia meegemaakt en mijn conclusie was: als ik mijn geheugen kwijt ben en het komt er echt op aan, dan draag ik mijn autonomie graag over aan iemand van wie ik weet en voel dat die het goed met mij vóór heeft. Iemand die ik kan vertrouwen en bij wie ik goed afhankelijk kan zijn. Onafhankelijkheid is niet per se het hoogste goed; afhankelijkheid heeft ook een waarde. Het accepteren van hulp en zorg kan waardevol zijn in een relatie.

3. Betrokken zijn bij een gemeenschap en je sociale leven

Erger dan afhankelijk zijn, is het voor veel mensen om van geen enkel sociaal verband deel uit te maken, nergens bij te horen en niet gezien te worden. In feite wordt dan de *universele menselijke waardigheid* niet waargemaakt. Dat komt best vaak voor.

Ga maar even na. Wat bedoelen ouderen als ze zeggen: 'ik zou best wat vaker een praatje willen maken, maar ze hebben het al zo druk'. Ze zeggen misschien wel: 'ik zou graag gezien willen worden als iemand die de moeite waard is om een praatje mee te maken, voor wie je tijd vrijmaakt. Maar eigenlijk word ik níet gezien'. Als zelfs in het verpleeghuis niemand je ziet, dan is dat erg pijnlijk. Het 'ze hebben het al zo druk', redeneert deze pijnlijke conclusie weg en maakt hem acceptabel. Werkdruk ligt buiten jezelf en buiten de medewerker. Dat is minder erg dan dat het aan jou zou liggen.

Je kunt deze opgave positief invullen: mensen helpen dat ze van betekenis kunnen zijn voor anderen, hun familie, het personeel en medebewoners. Toen ik een paar dagen als 'cliënt' in een verpleeghuis doorbracht, kwam ik tot de ontdekking waarom bewoners graag Bingo spelen.[8] Je kunt iemand helpen: nummertje verschuiven als je buurman erge Parkinson heeft, nummertje herhalen als je buurvrouw doof is en kijken of je vergeetachtige tafelgenoot bij een vol rijtje wel 'Bingo' roept. En dat het fijn is als een medebewoner vraagt of je mee gaat naar de Bingo. Van betekenis zijn, is vaak klein. Het hoeft niet allemaal op de schaal van Hendrik Groen te zijn!

Conclusies

Waardigheid bij kwetsbaarheid heeft veel te maken met hoe mensen om kunnen gaan met de bedreiging of aantasting van zichzelf als iemand met een verleden en een toekomst. Dat zij om kunnen gaan met hun eigen kwetsbaarheid en afhankelijkheid, en tóch betekenis kunnen geven aan hun bestaan. Kwetsbaarheid en waardigheid kunnen samen gaan.

Maar het is ook een voortdurend gevecht om eigenwaarde te herwinnen, om erkenning, bescherming, om gewaardeerd te worden, om erbij te kunnen horen en erkend te worden. Het is een zoektocht naar balans in het leven en naar hoe je een waardevol mens kunt zijn.

Bij dat speelt dikwijls een herwaardering van het eigen leven, wetende dat je niet meer bent zoals je was, dat het einde niet ver meer is, maar ook dat je nog wel betrokken kunt zijn, …. op een afstandje. Het gaat om het vinden en hervinden van je waarden in het leven. Ik breng nog even de Australische filosofe Linda Barclay in herinnering: waardigheid in zorgsituaties gaat over kunnen leven overeenkomstig je eigen waarden en standaarden, en die zijn niet statisch. Het gaat erom waardigheid van identiteit te vinden en voor hulpverleners om die op te zoeken en te ondersteunen. We moeten geen genoegen nemen met alleen universele menselijke waardigheid.

Terugblik

Kijken we nog even naar Marjan, die ik in het begin van mijn presentatie opvoerde. De aangetaste waardigheid van haar moeder schokte haar. Maar ze ontkende ook de waardigheid van identiteit, toen de enige nog levende broer op bezoek kwam. Deze wilde niet een onwaardig beeld van zijn zus zien, maar zijn zus zoals hij haar kende, weliswaar met mankementen, maar nog steeds zijn zus.

Het verhaal leert ook dat professionele hulp eigenlijk maar een klein deel uitmaakt van het leven van mensen. Wie er echt toe doen en van waarde zijn, zijn de naasten, familie en vrienden. Meestal. Er zijn immers niet altijd naasten.

Het is een opgave voor zorgverleners, vrijwilligers en naasten om te begrijpen wat de standaarden en waarden zijn van de oudere om wie het gaat. Die veranderen in de loop van de tijd, gelukkig maar. Oudere mensen zijn vaak erg flexibel en passen hun waarden en standaarden vaak aan aan hun nieuwe situatie. Het helpt dan als er dan iemand is die ze kunnen vertrouwen.

Wat betekent dit allemaal? Ik denk dat bij alle grote acties rond waardigheid er oog moet zijn voor het kleine, het individuele. Dat er een goede toerusting moet zijn van de mensen die waardigheid gaan ondersteunen en eenzaamheid bestrijden. En hoe je dat doet? Ik zag in een recente Britse studie vier principes van waardige zorg vanuit de persoon geformuleerd:[9]

1. Steun me en zorg voor me op een manier die recht doet aan wie ik ben;
2. Communiceer met mij zodat ik me begrepen voel en mijn vragen beantwoord worden;
3. Werk samen om zorg te geven die veilig is en tegemoet komt aan mijn gevoelens, zorg voor een omgeving waarin ik mij thuis voel;

4. Zorg dat je voor mij en anderen óp kunt komen, zodat we ieders waardigheid kunnen waarborgen en bevorderen.

Mooie uitgangspunten, in een vaak lastige praktijk. Reden genoeg om de waarde van waardigheid en de waarden van kwetsbare mensen goed te willen begrijpen.

Rest nog één vraag: hoe bieden we waardige zorg aan de dochter?

---

[1] Lange, F. de (2013). *Waardigheid: voor wie oud wil worden*. Utrecht: SWP.
[2] Nies, H. (2016). Waardigheid als richtinggevend principe in de ouderenzorg? *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 47(3), 93-97. DOI 10.1007/s12439-016-0181-5.
[3] Rijn MJ van (2015). *Waardigheid en trots. Liefdevolle zorg voor onze ouderen*. Kamerbrief 723246-133104-LZ, 2014-2015.
[4] Hertogh, C.M.P.M. (2009). Waardigheid en behoeftigheid. *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde*, 34()3, 81-85.
[5] Nordenfelt L. The Concept of Dignity. In: Nordenfelt L (ed). *Dignity in Care for Older People*. Chichester: Wiley-Blackwell. 2009: 26-53.
[6] Barclay, L . (2016). In sickness and in dignity: A philosophical account of the meaning of dignity in health care. *International Journal of Nursing Studies*, 61, 136-41, doi: 10.1016/j.ijnurstu.2016.06.010.
[7] Hoy, B., Lillesto, B., Slettebo, A., Saeteren, B., Heggestad, ˚ A.K.T., Caspari, S., Aasgaard, T., Lohne, V., Rehnsfeldt, A., Raholm, M.-B., Lindwall, ˚ L., Naden, D. (2016). Maintaining dignity in vulnerability: A qualitative study of the residents' ˚ perspective on dignity in nursing homes, International Journal of Nursing Studies, 60:91-8. http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.03.011
[8] Bakkalim, H.T. (2016). Een zorgprofessor liet zich 72 uur lang opnemen in een verpleeghuis. Dit is wat hij leerde. *De Correspondent*, 4 april 2016. https://decorrespondent.nl/4272/een-zorgprofessor-liet-zich-72-uur-lang-opnemen-in-een-verpleeghuis-dit-is-wat-hij-leerde/1128472701840-9bb1f211
[9] Gallagher, A., Curtis, K., Dunn, M. Baillie (2016) Realising dignity in care home practice: an action research project. *International Journal of Older People Nursing*, doi.org/10.1111/opn.12128