

## Waardigheid: een te grote luier?

dr. Alistair Niemeijer, universitair docent Zorgethiek

Column uitgesproken op de Dies Natalis, Universiteit voor Humanistiek

29 januari 2018

**Slide 1** *Autonepiophilia* is een zeldzaam fenomeen dat in de DSM-V omschreven wordt als een niet- fetisjistische parafilie gericht op een veranderde status in termen van leeftijdsidentiteit door bijvoorbeeld het willen dragen van luiers.

**Slide 2** Anders dan *adult baby syndrome* waarbij de behoefte om luiers te dragen met name masochistisch en/of seksueel van aard is, hoeft dat bij *autonepiophilia* niet het geval te zijn.

**Slide 3** Zo kwam ik laatst in Psychologie Magazine de volgende, toch wel opmerkelijke noodkreet van een 36-jarige man tegen, gericht aan de vaste 'agony aunt'/psycholoog Jolet:

*Beste Jolet*

*Ik ben een man van 36 jaar en ik heb de bijna onbedwingbare neiging om luiers te dragen. Hoe kan dit? (.....)*

Wat voor sommigen het ultieme schrikbeeld of doemscenario van verlies aan waardigheid en gezondheid lijkt – als volwassene een luier moeten dragen - is voor deze mijnheer een sterk verlangen. Waarom roept het dragen van een volwassen luier bij sommigen mensen zoveel weerzin op? Zien wij het moeten dragen van een luier als het uiterste voorbeeld van controle- of regieverlies? En ligt hier mogelijk de clou als het gaat om waardigheid?

**Slide 4** Het gegeven van onderzoeksinstituut Nivel dat 1 op de 5 verzorgenden signaleert dat bewoners van verpleeghuizen regelmatig incontinentiemateriaal (inleggers, luiers) moet dragen, omdat er niet genoeg tijd is om ze te helpen bij toiletbezoek, heeft toentertijd tot een enorme rel geleid, of recenter nog de bewoners van een verpleeghuis die maar 3x op een dag mochten plassen waarvan ook de toenmalige staatsecretaris Van Rijn zei dat dit "mensonwaardig" was. Hoewel dit om voorbeelden gaan waarbij met name een gebrek aan zorg wordt ervaren, wordt in het publieke discours regelmatig de metafoor van onzindelijkheid of het beeld van de demente patiënt in een luier als ultiem wapen ingezet in de discussie over de teloorgang van zorg, en daar wordt dan inderdaad ook verwezen naar het verlies aan waardigheid, dat ermee gepaard gaat.

**Slide 5** Susan Sontag was een van de eersten om te wijzen op het gebruik van misleidende metaforen van ziekte die soms onbedoeld als gevolg hebben dat ze mensen dehumaniseren,

stigmatiseren en zelfs uitsluiten. Denk bijvoorbeeld aan uitdrukkingen als de ‘oorlog tegen Aids’ of ‘tsunami van dementie’ die ons te wachten staat. Sontag dwingt ons kritisch na te denken over vooroordelen en metaforen in relatie tot ziekte en aandoeningen en de sociale gevolgen hiervan. Dat geldt ook voor het schrikbeeld van de luier dragende bejaarde persoon.

**Slide 6** Volgens mijn oud- promotor, de geriatrisch ethicus Cees Hertogh die afgelopen zaterdag een interview in Trouw gaf, definieert kwetsbaarheid ons juist: wij zijn als mensen kwetsbare wezens. Maar zo kijken we niet naar onszelf. We projecteren die kwetsbaarheid op bepaalde groepen, en geven er vervolgens een negatieve invulling aan. Dat heeft volgens hem ook te maken met de verwachtingen van de samenleving bij de laatste levensfase te maken die ‘volstrekt niet reëel zijn’ Zo geeft hij aan: we hebben het over “bewoners” van het verpleeghuis, over het “voortzetten van het gewone leven”. Wat daar allemaal onder tafel wordt geveegd van de rauwe realiteit van die periode. Bezoek eens een website van een verpleeghuis. Je krijgt het idee dat je verhuist naar luilekkerland als je daar mag wonen.’ Een dergelijke publieke verontwaardiging over het moeten dragen van een luier lijkt dan te ontstaan door de botsing tussen verwachtingen en realiteit. Is het veronderstelde probleem dan dat niet helder is hoe menselijke waardigheid in de zorgpraktijk van omgaan met zowel incontinentie patiënten als mensen die verlangen een luier te dragen, invulling krijgt? Met als risico dat de menselijke waardigheid verloren gaat (of zelfs ‘weggenomen’ wordt)? Of is het eerder zo dat niet helder is wat er onder menselijke waardigheid verstaan kan worden, tot welke zorgpraktijken dat zou moeten leiden en hoe wij deze kunnen verantwoorden? En toch zie je nog steeds een voortdurend gebruik van menselijke waardigheid’ in maatschappelijk-morele discussies, ondanks dat het een onhelder clusterbegrip is.

**Slide 7** En dat heeft wellicht te maken met het krachtige van ‘menselijke waardigheid’ als evocatief idee dat als het ware boven diepe verschillen van opvatting uitstijgt en instemming vraagt en krijgt. Dit is bijvoorbeeld een van de redenen waarom waardigheid rechtstreeks is opgenomen als pijler in het beleidskader van de afdeling Gezondheid van de Gemeente Utrecht en daar ook bijval vindt.

**Slide 8** De achterliggende gedachte van de Gemeente Utrecht om het begrip ‘menselijke waardigheid’ te gebruiken is dat het noodzakelijk is burgers en hun waardigheid serieus te nemen, juist ook wanneer er in overheidsbeleid veel nadruk wordt gelegd op eigen regie en wanneer het aanbod tot ondersteuning nadrukkelijk faciliterend en tegelijk beperkt is.

Tegelijkertijd is het vanwege het notoir vage en moeilijk concretiseerbare karakter van het begrip 'waardigheid' voor hulpverleners erg lastig om in begrijpelijke taal helder te krijgen hoe het serieus nemen van waardigheid vorm zou moeten krijgen. En dat is voor mij en mijn collega's de aanleiding geweest om onderzoek naar waardigheid te doen samen met de Gemeente Utrecht. Jante zal zo meteen meer over dit onderzoek vertellen.

Naar mijn idee is het voor reflectie op waardigheid in ons onderzoek in elk geval van belang dat er niet de alleen gekeken wordt hoe waardigheid zo goed mogelijk wordt ingepast in gezondheidsbeleid, maar dat we ook kritisch kijken naar dat wat onder dit begrip ligt, welk mensbeeld gehanteerd wordt, en ook welke sociaal-culturele opvattingen er over gezondheid zijn.

**Slide 9** "Als het maar gezond is" zeggen moeders in verwachting vaak wanneer naar hun voorkeur gevraagd wordt voor een jongetje of meisje. Maar er wordt zelden gereflecteerd op het vanzelfsprekende en alledaagse van gezondheid: ademen, bewegen, de organen die het doen, de invloed van de omgeving op het lijf. Gezondheid gebeurt zonder erbij na te denken. Of zoals mijn collega Frans Vosman het zo treffend heeft geformuleerd: "gezondheid gebeurt aan' mensen": zij hebben invloed op gezondheid maar brengen gezondheid niet soeverein tot stand. Daarbij ontbreekt volgens hem het tegenpaneel ook: want wat is dan ziek-zijn, gehandicapt zijn? Dat ziekte iemand overkomt, zelfs toevalt, niet zelden pas op latere leeftijd, lijkt geen rol te spelen: wij moeten per definitie in het geweer komen tegen ziekte en ongemak en het daarbij behorende verlies aan waardigheid. En natuurlijk is het ook nodig en goed om op onze gezondheid te letten. Maar het is de vraag of zelfmanagement zoveel nadruk zou moeten krijgen als nu het geval is.

Wat ik in navolging van mijn collega hiermee wil zeggen: door het leven te beschouwen als iets dat ondergaan wordt, kunnen we op een andere manier gaan kijken naar het idee van een altijd zelf-beschikkende actor met keuzevrijheid. Overheidsbeleid dat is gericht op het vermeederen van gezondheid en dat ervan uitgaat dat voor gezondheid kan worden gekozen, mist het elementaire inzicht van Vosman, namelijk dat zowel gezondheid als het gebrek eraan worden ondergaan.

**Slide 10** Om het in termen van de zorgethiek te zeggen: wie spreekt over zelfredzaamheid, veerkracht en aanpassingsvermogen, zou ook moeten meenemen dat mensen allen eenvoudigweg kwetsbare wezens zijn. Een zorgzame samenleving onderkent de intrinsieke

kwetsbaarheid van haar burgers en aanvaardt er de consequenties van: burgers worden niet individualistisch op eigen verantwoordelijkheid voor hun gezondheid of die van hun toekomstige kind aangesproken, maar als kwetsbare leden van een maatschappij die mee de verantwoordelijkheid draagt voor de gezondheid en waardigheid van de burgers. Zoals Hertogh afgelopen zaterdag ook in Trouw zei: “Kwetsbaarheid wijst ons op de relationele aspecten van ons bestaan. Het doet ons andere vragen stellen als: hoe verhouden we ons tot afhankelijkheid en hoe vinden we het aangewezen te zijn op een ander.

Dat is overigens een wezenlijk andere insteek dan de dominante vorm van ethiek bedrijven waarbij bepaalde dilemma's in kaart worden gebracht om daar vervolgens alles goed overwogen te hebben, een juist oordeel kunt vellen. Maar om erachter te komen hoe je moreel denkt zouden vragen over het hier en nu moeten volstaan: hoe ziet het leven er bijvoorbeeld uit voor mensen die aangewezen zijn op het moeten dragen van een luier?

**Slide 11** De Engelse socioloog Andrew Sayer heeft een helder vocabulaire ontwikkeld om het te kunnen hebben over 'wat ertoe blijkt te doen'. Hij spreekt van *concern*, in het Nederlands bekommernis - dat waar je je om bekommert, waar je je druk om maakt, om wat ertoe doet voor je. Dat blijft wat dicht bij het alledaagse dan abstractere taal en blijft ook dicht bij een kenmerk van het leven: het gaat over dat waar je je om bekommert tijdens het leven dat voortgaat en je ondergaat.

**Slide 12** Laat ik een voorbeeld geven van een persoonlijk concern:

*Sinds kort draagt mijn zesjarig zoontje een ander type luier. Vanwege zijn meervoudige handicaps is hij nog steeds niet zindelijk, en omdat de grootste maat Pamper voor hem te klein werd, zijn we overgestapt naar een nieuwe luier, die hoewel niet erg elegant eruitziet of van het merk Pamper, wellicht beter bij Samuel zou passen qua formaat. Ook zouden we hiermee aanspraak kunnen maken op de luiervergoeding, want, vergoed wordt alleen datgene uit de overheid waarmee een bulk-agreement of contract is afgesloten en niet de spullen die daadwerkelijk in of bij iemands leven passen. Hoewel het aanvankelijk een goede oplossing leek, was het toch wel even schrikken toen de luiers binnenkwamen. Deze waren wel heel erg groot en riepen bij mij – als onderzoeker in de verstandelijk gehandicaptenzorg – direct minder fraaie associaties op dan de lieflijke pamper-luiers die Samuel tot voor kort had. Tegelijkertijd vond ik mijn reactie opvallend- waarom vond ik het opeens zo vervelend dat mijn zoontje deze nieuwe luier dragen moest, terwijl ik tot voor kort zijn onzindelijkheid*

*naar mijn gevoel voldoende had geaccepteerd. Ik had het gevoel dat de luier hem niet stond- de luier paste niet bij mijn beeld van hem...*

**Slide 13** Om maar aan te geven: het alledaagse bevat iedere dag letterlijk dit soort kleine beproevingen. Moreel denken en handelen oefenen we uit in het alledaagse. In termen van waardigheid hoeft je dus niet in de *armchair* te gaan zitten als ethicus of als naaste, alsof je naar je eigen leven samen met anderen gaat zitten kijken, in plaats van op het veld te staan. Het leven is geen exercitie die we 'beschouwen' om dan tot de conclusie te komen dat je leven minder 'zingeving of kwaliteit zou hebben met een kind dat de rest van zijn leven een grote luier zal dragen'. Aan leven neem je tenslotte deel.

Vanuit de zorgethiek is het eerder zo dat het feitelijke zorgen en feitelijke samenleven al een zekere ordening in zich draagt, die niet begint met als voorwaarde te stellen aan burgers dat zij zichzelf maar moeten zien te redden wanneer hen iets overkomt, maar een *caring democracy* met oog voor preciaire posities die mensen van allerlei pluimage continue moeten innemen. En die juist bestaat bij de gratie van het besef bij elkaar te horen als kwetsbare wezens -die soms in verschillende fases van hun leven luiers dragen. En wellicht schuilt in deze gedachte van een preciaire gemeenschap de voor mij sterkst resonerende invulling van waardigheid.