

**CAMPUS HANDBOEK**

MIEKE GRYPDONCK  
LINUS VANLAERE  
MADELEINE TIMMERMANN

# Zorgethiek in praktijk

**De basis**

D/2018/45/69 – ISBN 978 94 014 5053 9 – NUR 752, 737

Vormgeving omslag: Keppie & Keppie

Vormgeving binnenwerk: theSWitch

© De auteurs & Uitgeverij Lannoo nv, Tiel, 2018.

Uitgeverij LannooCampus maakt deel uit van Lannoo Uitgeverij, de boeken- en multimediodivisie van Uitgeverij Lannoo nv.

Alle rechten voorbehouden.

Niets van deze uitgave mag veelevoudigd worden en/of openbaar gemaakt, door middel van druk, fotokopie, microfilm, of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Uitgeverij LannooCampus  
Erasme Ruelensvest 179 bus 101  
3001 Leuven  
België

[www.lannoocampus.be](http://www.lannoocampus.be)

# INHOUD

<b>INLEIDING</b>	<b>7</b>
<b>HOOFDSTUK 1. ZORGETHIEK</b>	<b>19</b>
1. Ethiek van de zorg en zorgethiek	20
2. Relatie als centraal punt	22
3. Wederkerigheid en asymmetrie	27
4. De zorg voor het alledaagse leven	30
5. De organisatorische en politieke context van goede zorg	31
6. Groeien in zorgethisch handelen en de rol van een zorgethisch coach	34
7. De competentie zorgethisch handelen	35
Ervaringsprikkels	38
<b>HOOFDSTUK 2. DE ZORGETHISCHE DEELCOMPETENTIE ZIEN</b>	<b>41</b>
1. De ander zien staan	41
2. Kenmerken van en voorwaarden voor zorgethisch kijken	45
3. Zien en afstemmen	49
4. Een voorbeeld van zorgethisch kijken: het kijkraam au, kou, help	52
Ervaringsprikkels	54
<b>HOOFDSTUK 3. DE ZORGETHISCHE DEELCOMPETENTIE WETEN</b>	<b>57</b>
1. Weten vanuit zorgethisch perspectief	57
2. De relatie met de zorgontvanger als bron van kennis	59
3. Het grote maar relatieve belang van objectieve kennis voor het zorgethisch handelen	63
4. De ontwikkeling van de zorgethische competentie weten	66
5. Van zien naar weten en doen: zorgethisch klinisch redeneren	68
Ervaringsprikkels	73
<b>HOOFDSTUK 4. DE ZORGETHISCHE DEELCOMPETENTIE REFLECTEREN</b>	<b>77</b>
1. Wat is reflectie?	77
2. Belang van reflectie voor het zorgethisch handelen	79
3. De relatie als thema van reflectie	81

4. Andere thema's voor reflectie	85
<i>Reflecteren over zichzelf als zorgverlener</i>	86
<i>Reflecteren over waarden die niet tegelijkertijd behartigd kunnen worden</i>	89
<i>Reflecteren over het toepassen van wetenschappelijke kennis, protocollen en regels</i>	90
<i>Reflecteren over minder dan optimale zorg</i>	93
<i>Reflectie als onderhoudsbeurt</i>	93
5. Hoe reflecteren	94
<i>Alleen of samen</i>	94
<i>De plaats van de zorgontvanger in de reflectie</i>	95
6. De vrucht van reflectie	97
Ervaringsprikkels	99
<b>HOOFDSTUK 5. DE ZORGETHISCHE DEELCOMPETENTIE DOEN</b>	<b>101</b>
1. De kern van het zorgethisch handelen	101
2. De persoon laten primeren	102
3. Handelen in afstemming	105
4. De zorgethische inbedding van het technisch handelen	106
5. Doen en laten, en de tragiek in de zorg	108
6. Doen in relatie met andere deelcompetenties	110
Ervaringsprikkels	110
<b>HOOFDSTUK 6. DE DEELCOMPETENTIE ZORGETHISCH ZIJN</b>	<b>113</b>
1. De deelcompetentie zorgethisch zijn als grond	113
2. Raakbaarheid	117
3. Zich verbinden	121
4. Ruimte om de eigen behoeften naar de achtergrond te verplaatsen	123
5. De zorg voor het ethisch zijn of: zorgethische groei bevorderen	127
6. Zorgethische competenties en 'middelmatigheid'	130
Ervaringsprikkels	132
<b>TER UITLEIDING</b>	<b>133</b>
<b>LITERATUURLIJST</b>	<b>135</b>
<b>DANKWOORD</b>	<b>141</b>
<b>EINDNOTEN</b>	<b>142</b>

# INLEIDING

Aan de ethische vorming van zorgverleners in het algemeen en van verpleegkundigen in het bijzonder wordt toenemend belang gehecht. Daar zijn vele goede redenen voor. De invloed van de kwaliteit van de zorg op de kwaliteit van het leven van zorgontvangers is bijzonder groot. Mensen zijn veel langere perioden dan vroeger van zorg afhankelijk. De geneeskunde vermag immers zeer veel, veel meer dan vroeger. Ze kan heel wat ziekten, die vroeger tot de dood leidden, genezen. Veel ziekten kunnen echter niet genezen worden maar slechts ingedamd, onder controle gehouden of in hun evolutie vertraagd. Mensen met deze ziekten komen herhaaldelijk en langdurig in aanraking met zorg, en die zorg bepaalt mee hoe groot de invloed van de ziekte op hun leven is. Hun leven speelt zich af in een context van zorg, en die context bepaalt heel veel, zowel in hun eigen leven als in dat van hun familieleden.

*Cyriel heeft een cerebro-vasculair accident gehad. Hij is in het ziekenhuis behandeld, waar ze erin geslaagd zijn zijn leven te redden. Hij heeft revalidatie gekregen, maar die heeft niet zo veel uitgehaald. Cyriel heeft zware restletsels. Hij is afatisch: hij kan niet meer in woorden weergeven wat hij denkt, wil of ziet. Hij is verlamd, en kan niet meer lopen. Ook zijn arm is verlamd, en dat brengt met zich mee dat hij heel veel dingen die hij in het dagelijks leven moet doen, niet meer kan. Cyriel wordt, met professionele ondersteuning, verzorgd door zijn vrouw, Myriam. Omdat de zorg voor Cyriel fysiek en psychologisch zwaar is, komt er twee keer per week thuisverpleging. De thuisverpleging neemt het dan even van Myriam over. Eenmaal per week komt er ook gezinshulp. Dan kan Myriam even wat langer weg. Want Cyriel wil niet dat ze hem alleen laat. Myriam vindt het soms erg zwaar: als Cyriel niet overgebracht krijgt wat hij bedoelt, wordt hij boos, en ook wel eens agressief. Soms slaat hij Myriam in het gezicht. De ene keer kan Myriam dat relativeren: het hoort bij zijn aandoening. De andere keer ervaart ze het als erg lastig.*

*Myriam heeft wisselende relaties met de professionele zorgverleners, en ook Cyriel reageert verschillend op hen. Er zijn zorgverleners bij wie Myriam zich echt goed*

*voelt: begrepen en gewaardeerd. Als ze adviezen geven, kan Myriam er meestal iets mee. Ze lijken haar aan te sluiten bij haar situatie. Ze nemen van haar over wat ze wil dat ze overnemen, en lijken te begrijpen dat dat zomaar niet voor alles kan. Ze lijken er begrip voor te hebben dat Myriam alles voor Cyriel wil doen, maar het tegelijkertijd soms kotsbeu is. En dat ze, na een potje huilen, er weer tegenaan gaat. Bij sommige zorgverleners ziet Myriam dat Cyriel rustig is als ze klaar zijn. Hij 'kijkt lichter', zegt ze. Hij kan een tijdje rustig naar zijn favoriete muziek luisteren. En meestal is hij dan ook vriendelijker tegen haar. Met andere zorgverleners gaat het niet zo goed. Ze heeft de indruk dat ze veel kritiek hebben, dat ze het altijd beter willen weten, dat ze vinden dat ze niet de juiste beslissingen neemt. Als ze weg zijn is Cyriel meestal ontevreden, lastig en soms agressief.*

In de biomedische ethiek staan de grote kwesties van de hulpverlening centraal. Kun je anderen hulp verlenen die ze niet wensen (het principe van de autonomie)? Kun je mensen het leven opdringen als ze niet meer willen leven? Wat als niet duidelijk is of een prematuur geboren kindje wel levenskansen heeft, maar alleen in leven gehouden kan worden door invasieve behandelingen die pijn en grote stress veroorzaken? Wat als ouders de behandeling van hun kind willen voortzetten, ook als dat hooguit tot een beperkte levensverlenging leidt, en het kind er veel last van ondervindt? Wat als familieleden voor een comateuze patiënt een behandeling eisen die medisch gezien geen betekenis heeft? Wat als de familieleden van een patiënt die aan kanker lijdt, vragen de diagnose niet aan de patiënt mee te delen? Mag een patiënt met beginnende dementie tegen zijn zin in een woon- en zorgcentrum (WZC) opgenomen worden? Een goed antwoord op deze ethische kwesties is zeker van groot belang, en het is nodig dat hulpverleners, artsen, maar ook verpleegkundigen, er kritisch en genuanceerd een antwoord op zoeken.

Ethiek komt echter veel vaker bij zorg kijken dan alleen wanneer het gaat over deze grote vraagstukken, deze grote ethische dilemma's. Zorg wordt gegeven aan kwetsbare mensen. Elke interactie kan een deugddoende ontmoeting zijn of een schurend samenzijn. Elke beslissing in de zorg kan tot kwetsuren of tot heling leiden. Elke handeling kan zo uitgevoerd worden dat ze door de zorgontvanger gewaardeerd wordt of dat hij ze als een (bedoelde of onbedoelde, vermijdelijke of onvermijdelijke) aanslag ervaart. De zorgontvanger kan met zijn emoties serieus genomen worden, en zich daardoor als persoon gezien of erkend weten, of hij kan ervaren dat de professional zich concentreert op wat haar te doen staat, en hoe hij erbij ligt of zit als irrelevant behandelt. Hij kan in zijn lijden en klachten gehoord worden, of de zorgverlener kan ze negeren.

Het is evident dat deze ethiek van de dagdagelijkse interacties voor de zorg, en bij uitstek voor de verpleegkunde, van grote betekenis is. Het werk van verpleegkundigen en verzorgenden is immers grotendeels gevat in dagdagelijkse interacties. Wat ze doen en beslissen heeft een grote invloed, niet alleen op hoe de zorg maar ook op hoe het dagelijkse leven ervaren wordt.

*Izy komt thuis uit het ziekenhuis met een colostomie. Die heeft ze omdat ze omwille van darmkanker geopereerd is. De colostomie moet verzorgd worden, en haar man heeft het, ondanks zijn weerstand tegen alles wat met verstoorde lichamelijkeheid te maken heeft, op zich genomen dat te gaan doen tot Izy in staat is daar zelf voor in te staan. Nel, de thuisverpleegkundige die ze ter ondersteuning gevraagd hebben, komt de eerste dag dat Izy thuis is op bezoek. Ze kijkt de wond en de colostomie na. Ze geeft zakelijk uitleg over hoe het in elkaar zit, zodat Izy en haar man nu beter zicht hebben op wat er kan voorvallen. Ze toont een beheersing van de situatie die in sterk contrast staat tot de ontreddeering waarin Izy en haar man zich nog bevinden. Haar hele optreden laat zien dat ze de ontreddeering van Izy en haar man begrijpt. Izy voelt zich met haar ontreddeering geaccepteerd. Het hoort erbij, en het gaat over, is de boodschap van Nel. Nels gevoel van controle werkt aanstekelijk. Nel maakt Izy en haar man duidelijk dat ze veel ervaring heeft met colostomies – ze heeft zich erin gespecialiseerd – en dat ze haar altijd mogen bellen als ze vragen hebben of als ze willen dat ze komt. En Nel heeft gelijk: de ontreddeering verdwijnt na een tijd. De stoma blijft erg lastig maar, op een paar episodes na, is er wel mee te leven.*

De zorgethiek, een stroming in de bredere ethiek van de zorg, heeft zich met deze ethiek van de dagelijkse zorg beziggehouden. Wat is er nodig, is de centrale vraag, opdat zorg als deugddoende zorg ervaren zou worden? Hoe kan zorg gegeven worden om de persoon van de zorgontvanger tot zijn recht te laten komen?

De zorgethiek gaat ervan uit dat voor goede zorg, voor zorg die deugd doet en heelt, de relatie essentieel is. De relatie die de zorgverlener met de zorgontvanger aangaat, de relatie die de zorgontvanger met de zorgverlener heeft, de relaties die de zorgontvanger met de mensen uit zijn directe omgeving heeft (zijn partner, zijn kinderen, zijn ouders, zijn andere relevante familieleden en betekenisvolle vrienden): ze zijn voor de zorgverlening van betekenis. Alleen door een betrokken relatie met de zorgontvanger en zijn naasten aan te gaan, kan de zorgverlener ontdekken wat goede zorg voor de zorgontvanger en zijn

naasten kan inhouden; alleen in zo'n betrokken relatie kan ze ontdekken wat zij voor de zorgontvanger en zijn naasten kan betekenen.

De zorgethiek hecht veel belang aan de relatie tussen zorgverlener en zorgontvanger, niet alleen omdat die relatie de mogelijkhedenvoorwaarden creëert voor goede zorg. De zorgethiek gaat ervan uit dat een zorgzame relatie tussen zorgverlener en zorgontvanger een goed op zich is. Een betrokken relatie tussen een zorgverlener en een zorgontvanger, waarbij de zorgontvanger ervaart dat het de zorgverlener er echt om te doen is dat het hem goed zou gaan, heeft op zich een helende werking.

In dit boek is het deze zorgethiek die ons voor ogen staat. Het boek wil een handreiking zijn voor studenten en professionals die bekwaamer willen worden om zorg te geven die de zorgontvanger, kwetsbaar als hij is, meer en vaker tot zijn recht laat komen. Het wil een handreiking zijn voor zorgverleners die meer en beter oog en oor willen hebben voor wat de zorg voor kwetsbare mensen van hen vraagt, voor wat ze voor kwetsbare mensen kunnen betekenen. Het boek wil helpen om vorderingen te maken om een beter zorgethisch professional te worden.

Eenvoudig is dat niet. Het is immers niet mogelijk om te zeggen wat de zorgverlener dan moet doen, welke beslissingen zij moet nemen, wat zij moet nalaten. Een grondgedachte van de zorgethiek is immers dat alleen in de concrete relatie met de zorgontvanger helder kan worden wat goede zorg is, of zorg goed is, of wat goede zorg vereist. Alleen in de context van die relatie, in de specifieke situatie waarin de zorgontvanger en de zorgverlener zich bevinden, kan uitgemaakt worden of iets nu goede zorg is of niet.

*Theo doet stage in een WZC waar mensen met dementie wonen. De eerste dagen mag hij met zijn mentor, Lea, samenwerken. Hij hoeft alleen maar te kijken en aan te sluiten bij wat Lea doet. De derde dag vraagt hij, enigszins verward, aan Lea: 'Maar hoe zit het nu eigenlijk: moet je nu met de dementerenden meegaan als die iets zeggen wat niet juist is, of moet je ze naar de werkelijkheid terugbrengen? Want ik zie je de ene keer wel, de andere keer niet meegaan met wat de bewoner zegt.' 'Dat hangt ervan af', zegt Lea. 'Daar heb ik geen algemene regel voor. Soms is het goed met de gedachten van de dementerende mee te gaan, soms is het goed hem naar de realiteit terug te brengen. Het hangt ervan af. Ik schat het iedere keer weer in, wat nu in die situatie het beste zou zijn. Ik probeer zo goed mogelijk te begrijpen van waaruit de man of de vrouw zegt wat hij of zij zegt of doet wat hij of*



*zij doet. En van daaruit probeer ik te bedenken wat hen op dat ogenblik het meeste zou helpen. En dat probeer ik dan. Aan de reactie van de bewoner zie ik meestal of ik de situatie goed beoordeeld heb of verkeerd.’ Theo had graag een algemene regel gehad, zegt hij tegen Lea. Dat zou het veel gemakkelijker maken. Je onthoudt de regel, en je weet wat je moet doen. ‘Maar zo werkt het helaas niet’, repliceert Lea. ‘Want wat kun je met een algemene regel als die soms of vaak verkeerd uitpakt? Wie betaalt dan het gelag?’*

De verhalen van zorgverleners en zorgontvangers die het boek biedt, kunnen dus ook niet gelezen worden als na te volgen voorbeelden. In veel gevallen geven de zorgverleners blijk van een zorgethische instelling. In sommige gevallen ontbreekt die juist. Maar wat goede zorg is kan alleen in een bepaalde context en voor een bepaalde persoon uitgemaakt worden, en of het dan goed was moet blijken uit het vervolg van het verhaal. Meer dan inspireren kunnen de voorbeelden niet, maar dat is al heel veel.

Zichzelf op het gebied van zorgethiek ontwikkelen en bewaken is dus geen kwestie van regels leren. Het is ook niet een zaak van theorie of principes leren vertalen naar de praktijk. Onze overtuiging – en ze wordt door velen gedeeld – is dat zorgethische ontwikkeling alleen door ervaringen plaats kan vinden. Ervaren betekent aan den lijve gewaarworden hoe de dingen gaan, met eigen ogen zien en nadenken over de betekenis van wat je meemaakt.

*Theo, hierboven, heeft nog niet ervaren hoe het omgaan met mensen met dementie in elkaar zit. Hij heeft, misschien mede door de stageopdracht die hij van de opleiding meegekregen heeft, het standpunt van een buitenstaander ingenomen. Hij heeft geobserveerd. Hij heeft goed geobserveerd, want hij heeft gezien hoe Lea niet een vast patroon hanteert. Hij heeft zichzelf geen deel gemaakt van de interactie. Na zijn gesprek met de mentor gaat hij dat nu wel proberen. Hij komt de kamer binnen niet als een observator, maar als een participant. Hij laat zichzelf deel zijn van het gebeuren. Hij raakt nu verweekeld met Lea en de bewoners. Hij probeert, net als Lea, aansluiting met de bewoners te vinden, deel te worden van het gebeuren, en hij voelt nu, net als Lea, dat sommige reacties van haar heel passend zijn, en dat het soms verkeerd gaat. Hij weet nog niet waarom. Daarvoor moet hij nog veel meer weten en nog veel meer oefenen in het ervaren.*

Dat ervaren een sleutelrol speelt in de ontwikkeling van het zorgethisch denken en handelen, betekent niet dat wetenschappelijke kennis of vakkennis niet belangrijk zou zijn voor het zorgethisch handelen. Het gaat er juist om die wetenschappelijke en vakkennis zo in te zetten dat ze zo goed mogelijk ten goede komt aan de zorgontvanger. Daarvoor is nodig dat de zorgverlener zich eerst met betrokken aandacht naar de zorgontvanger toewendt.

*Prosper wordt opgenomen voor een hartkatheterisatie. Prosper is 78, en hij vindt het een hele ingreep op zijn leeftijd. Elza heeft als opdracht hem op de katheterisatie morgen voor te bereiden. De afdeling heeft een brochure ontwikkeld waarin alle uitleg over de katheterisatie staat, opgesteld in overeenstemming met de meest recente evidence over wat iemand nodig heeft om met minder stress een bedreigend onderzoek of ingreep te ondergaan. Elza komt, gewapend met bloeddrukmeter, thermometer en de brochure, bij Prosper op de kamer. Ze stelt zich voor, zegt wat de bedoeling van haar komst is, en vraagt aan Prosper hoe het voor hem is 'hier nu te zijn'. Prosper zegt dat het wel gaat, maar zijn lichaamstaal zegt iets anders. Elza nodigt hem uit verder te vertellen. Hij maakt zich zorgen om Denise, zegt hij. Denise is zijn vriendin. Met haar gaat het alsmaar slechter. Denise heeft MS. Daarom is ze niet meegekomen. Maar nu maakt hij zich grote zorgen dat Denise zich te veel zorgen zal maken. Dat is, denkt Prosper, niet goed voor haar. Als hij straks door de ingreep haar niet kan opbellen, wat dan? Denise is niet zijn echtgenote en ze wonen niet samen. Wie laat straks Denise weten dat alles goed verlopen is, als hijzelf nog niet in staat is het te doen? En wat als het niet zo goed afloopt?*

*Elza merkt dat het op dit moment niet de katheterisatie is die Prosper de meeste angst lijkt in te boezemen. Ze vraagt Prosper of ze dat goed ziet. Als Prosper dat bevestigt, weet Elza dat ze nu eerst daaraan aandacht wil geven. Ze overloopt met Prosper wat hem bekommert en noteert een aantal zaken in het dossier: dat Denise direct na de ingreep gebeld zal worden om te zeggen hoe het verlopen is en, aangezien Prosper dat goed vindt, dat Denise naar de verpleegkundigen mag bellen om te vragen hoe het nu met hem gaat en dat ze op die vraag een eerlijk antwoord zal krijgen. Als dat geregeld is, kan Elza aan de taak beginnen waarvoor ze gekomen was. 'Zal ik je nu wat met rust laten', vraagt ze, 'en straks terugkomen voor de parameters en de uitleg, of wil je liever dat ik het nu doe?' Prosper kiest ervoor, zoals Elza verwachtte, om eerst nog wat te rusten. Ze brengt hem nog een kopje koffie om de periode van rust te accentueren.*

Opdat ervaringen zouden helpen het zorgethisch denken en doen te verdiepen, is het nodig dat de zorgverlener die ervaringen bekijkt vanuit het perspectief van de zorgontvanger.

*Lucien, 78, moet naar het ziekenhuis voor een cataractoperatie. Op zich is dat een ingreep met beperkte consequenties, weet Mimi, de thuisverpleegkundige die bij hem komt voor de verzorging van een wond aan zijn onderbeen, die niet zo goed geneest. Maar Lucien heeft de laatste tijd al veel meegemaakt. Hij heeft in korte tijd een heupoperatie, een hartoperatie en een ingreep voor zijn aortaklep ondergaan. Hij is met zijn fiets gevallen en heeft zijn been lelijk bezeerd. Daarom is ze nu bij hem. Mimi begrijpt dat het allemaal veel is voor Lucien, en dat elk klein probleem nu voor hem een bijna onbeklimbare berg wordt. Ze zegt dus niet dat een cataractoperatie eigenlijk niet veel voorstelt, wat ze haar collega's wel eens hoort zeggen. Ze zegt ook niet dat het allemaal meevalt. Ze kijkt met Lucien op de site van de oogkliniek, waar alles zorgvuldig uitgelegd wordt, en daar waar Lucien vragen bij heeft, soms 'ongeruste vragen', geeft ze een eerlijk antwoord. Dan vraagt ze of er nog iets is dat ze voor Lucien kan doen. De zakelijke aanpak van Mimi heeft Lucien – voorlopig toch – rust gegeven. De problemen die hij moest oplossen (zijn vervoer enzovoort) zijn nu weer tot hun eigenlijke proporties teruggebracht. Hij kan nu verder, zegt hij tegen Mimi. 'En als er nog iets is, hebben we het er morgen wel over', zegt Mimi. Het stelt Lucien gerust dat hij haar morgen nieuwe vragen of oude zorgen kan voorleggen. Angst is overdraagbaar van zorgverleners op zorgontvangers, weet Mimi uit haar opleiding, maar rust is dat blijkbaar ook.*

Omdat in het verdiepen van een zorgethische praktijk het leren uit ervaringen een cruciale en onvervangbare rol speelt, hebben we in dit boek ruim gebruikgemaakt van verhalen over zorgontvangers – patiënten, bewoners, familieleden – en zorgverleners, zoals we reeds in deze inleiding deden. Ze brengen niet alleen de discussie terug naar de praktijk, waar alles wat met zorgethiek te maken heeft een plaats heeft, ze nodigen ook uit om in de eigen ervaring te duiken en vergelijkbare situaties naar boven te halen. Ze moeten gezien worden als aanleiding om stil te staan bij de vraag: 'En ik, waar heb ik zoiets meegemaakt? Hoe heb ik toen gereageerd? Wat denk ik er nu van? Wat zou ik in het vervolg nog meer of anders kunnen doen? Waarvoor zou ik kiezen, en waarom?'

In het leren uit ervaringen speelt reflectie een grote rol. De reflectie helpt om kritisch naar de ervaring te kijken en te begrijpen wat er gebeurt, en zorgt ervoor dat de ervaring een bewuste plaats krijgt in het geheugen. Daardoor kun je de

ervaring ook op meerdere manieren gebruiken. Zonder reflectie daarentegen leidt wat je meemaakt of ervaart niet altijd tot echt leren.

*Johan is eerstejaarsstudent. In een onderzoek naar hoe en wat studenten op stage leren over goede zorg, vertelt hij dat hij van de hoofdverpleegkundige feedback krijgt, en dat hij daarvan veel leert. Hij geeft dan het volgende voorbeeld: Hij was de kamer binnengegaan van een van de patiënten bij wie hij de bloeddruk moest meten. Hij vroeg de patiënt: ‘Mag ik je bloeddruk meten?’ De hoofdverpleegkundige had het gehoord en had hem gezegd dat hij dat zo niet mocht doen. ‘Als de patiënt nee zegt, zit je in de problemen.’ Johan zegt dus in het vervolg: ‘Ik kom je bloeddruk meten.’*

*Hij heeft zich niet afgevraagd of de hoofdverpleegkundige wel gelijk had. In wat voor problemen komt hij, als de patiënt ‘nee’ zegt? Als de patiënt hem zijn bloeddruk niet wil laten nemen, is dat dan geen belangrijke informatie, die hij moet exploreren? Wat is er aan de hand dat de patiënt dat niet wil? De weigering onderzoeken zou een belangrijk luik opentrekken. Het zou iets duidelijk maken over de wijze waarop de patiënt naar Johan kijkt, en dat zou heel belangrijk zijn voor de zorg. Stel dat de patiënt geen vertrouwen heeft in Johan, en toch iedere keer de zorg van Johan moet dulden? Of stel dat de patiënt niet wil dat zijn parameters gemeten worden omdat hij het nutteloos vindt? Dan zou informatie over waarom de parameters gemeten moeten worden toch een goede zaak zijn? Of, als ze echt geen betekenis hebben, dan kunnen ze toch beter niet meer genomen worden? Omdat Johan niet verder nagedacht heeft over wat de hoofdverpleegkundige zei, is er heel veel wat hij niet geleerd heeft.<sup>1</sup>*

*Zorgethiek in praktijk* wil vooral behulpzaam zijn bij de reflectie die nodig is om uit ervaringen te leren. Het boek wil fungeren als een ‘kritische vriend’ bij die reflectie, een vriend die welwillend meekijkt naar wat er gebeurt en meegemaakt wordt, maar tegelijkertijd soms de ogen opent voor wat niet (direct) gezien wordt. Reflectie maakt immers gebruik van kijkramen en denkkaders. Kijkramen bepalen wat we zien, en wat we relevant genoeg vinden om er aandacht aan te geven. Van de kijkramen die we hanteren zijn we ons vaak niet bewust, maar ze bepalen wel de waarnemingen, en dus alles wat eruit volgt. Denkkaders bepalen verder wat we doen met wat we waargenomen hebben.

*Johan gebruikt een denkkader waarbij de hoofdverpleegkundige gezien wordt als degene die weet hoe de zaken in elkaar zitten. Hij kent zichzelf geen kritische functie toe. Hij is op stage om te leren hoe de dingen in de praktijk gaan. Het lijkt, in zijn verhaal, dat het vanzelfsprekend is dat hij voor waar aanneemt wat de hoofdverpleegkundige zegt. Hij neemt ook kritiekloos haar denkkader over: dat verpleegkundigen gezag hebben over patiënten, gezag dat ze aan de opdrachten van de artsen ontlenen, en dat van patiënten vanzelfsprekend verwacht wordt zich daarnaar te schikken. Mimi hanteert een denkkader waarin veel ruimte is voor de subjectieve beleving van de zorgontvanger. Zorg wordt als goed ervaren als niet alleen de problemen opgelost worden, verminderen of achterwege blijven, maar als ook de ervaring voor de zorgontvanger niet moeilijker is geweest dan nodig. Elza heeft niet alleen aandacht voor de patiënt maar ook voor zijn naasten. Die naasten zijn in haar opvatting niet alleen de familieleden maar ook diegenen met wie de patiënt zich nauw verbonden voelt. De verpleegkundigen die Myriam als 'goed' ervaart, hebben aandacht voor meer dan alleen de zorgvraag van Cyriel.*

Kritische vrienden helpen om zich bewust te worden van de grenzen die de in gebruik zijnde kijkramen en denkkaders stellen, en om die te overschrijden. Ze doen dat door de vraag te stellen of het wel zo is, of het ook niet anders kan zijn, door alternatieven aan te dragen voor de ziens- en denkwijzen die in gebruik zijn. Wie het boek leest en zich afvraagt hoe het in de eigen praktijk is, zal het boek in deze zin als een kritische vriend ervaren.

Een boek over zorgethiek kan op zich geen zorgethische ontwikkeling tot stand brengen. Zorgethiek gaat over doen, over relaties met anderen vorm geven, over zich verbinden met de ander en dan kijken wat de ander goed kan doen, en bereid zijn daar iets aan te doen, ook als het niet evident is en moeite kost. Een boek kan wel kijkramen en denkkaders beïnvloeden. Dat is dan ook wat de lezer aangeboden krijgt.

Dit boek gaat over zorg: over wat zorgverleners doen als antwoord op de bezorgdheid die ze voelen voor de mensen voor wie ze aangesteld zijn om zorg te verlenen. Het gaat dus niet over zorgen toedienen. Het toedienen van (bijvoorbeeld) voorgeschreven verpleegkundige zorgen maakt, vanuit zorgethisch perspectief, deel uit van de context van het zorgethisch handelen. De thuisverpleegkundige komt bij Myriam omdat Cyriel gewassen moet worden en het voor Myriam te zwaar is het iedere dag weer te doen. Elza ontmoet Prosper omdat er handelingen verricht moeten worden om hem voor te bereiden op zijn ingreep. Mimi komt bij Lucien aan huis omdat hij gevallen is met de fiets en een wond aan zijn

been heeft die verzorging vereist. Maar alle drie zijn ze bezorgd dat het met de mensen die ze als professional ontmoeten, en voor wie ze iets moeten doen, goed zou gaan. En dan merken ze dat dat niet vanzelf zal gaan, dat ze ook nog iets anders moeten doen. Wat ze al gehouden waren te doen, de zorgen die ze moeten geven, zullen ze vanuit hun bezorgdheid bekijken, en het zo doen dat het zo goed mogelijk bijdraagt tot wat zij denken dat hun zorgontvangers goed zal doen.

In dit boek hebben we het over zorgverleners. Met zorgverleners hebben we mensen op het oog, professionals maar ook vrijwilligers zoals uit de voorbeelden zal blijken, die vanuit hun positie de opdracht hebben zorg te geven aan mensen die een beroep doen op gezondheidszorg. We denken dan in de eerste plaats aan verpleegkundigen en verzorgenden. De meeste voorbeelden gaan daarop terug. Maar wat betoogd wordt geldt in ruime mate ook voor zorgverleners van andere disciplines. Degenen die de zorg van de zorgverleners ontvangen hebben we, bijna natuurlijk, zorgontvangers genoemd. Daarmee wijken we wel af van het ingeslepen taalgebruik, onder meer in de verpleegkunde, om ze zorgvragers te noemen. Daar hebben we goede redenen voor. De term zorgvrager suggereert dat de relatie begint bij degene die met (bijvoorbeeld gezondheids)problemen kampt. De zorgvrager-zorgverlener-terminologie lijkt te wijzen op een contractuele verbintenis: de zorgvrager vraagt om de hulp van de zorgverlener, en deze is bereid die, onder bepaalde voorwaarden, te geven. De zorgethiek maakt echter een andere constructie van de relatie tussen zorgverlener en zorgontvanger: in de ontmoeting met de zorgontvanger ontdekt de zorgverlener dat degene die zij ontmoet zorg nodig heeft, dat hij niet tot zijn recht kan komen als die zorg niet geboden wordt. De zorgverlener wordt opgeroepen aan die situatie iets te doen. Het is het gelaat, zegt Burggraave met Levinas, van de hulpbehoevende, dat de nood laat zien en bij de zorgverlener de overtuiging en de bereidheid wekt er iets aan te doen. Zorg wordt vaak gegeven zonder dat erom gevraagd wordt, of op terreinen waarop geen zorg gevraagd wordt. Ook dat is in de verhalen uit deze inleiding duidelijk. Mimi ziet en hoort de onrust van Lucien, en besluit er iets aan te doen. Elza zorgt ervoor dat Denise niet meer in spanning zit dan nodig, en dat Prosper zich daarover minder zorgen hoeft te maken. Myriam ervaart van sommige van haar zorgverleners begrip voor de ambivalentie in haar relatie met Cyriel, ze laten blijken dat ze er begrip voor hebben en houden er rekening mee. Omdat in de zorgethiek het relationele karakter van het mens-zijn als een kernaspect en als een kernervaring wordt gezien, worden patiënten of bewoners nooit los van hun relaties beschouwd. Ze komen altijd samen met hun naasten in beeld. Het is dan ook evident dat niet alleen de patiënten en bewoners maar evengoed hun naasten als zorgontvangers beschouwd worden, ongeacht

of ze mantelzorgers zijn of niet, ongeacht of ze zelf zorg vragen of niet. De term *mantelzorgers* hebben we in het boek niet gebruikt, en dat is een bewuste keuze. Familieleden en naasten voelen zich in de eerste plaats familieleden en naasten. *Mantelzorgers* verwijst naar de functie die ze hebben in de gezondheidszorg. Die functie kan in de ogen van de professionals wel de belangrijkste zijn, maar is het in de ogen van de familieleden en naasten niet, uitzonderingen daargelaten. Ze zijn familielid, ze lijden mee met de patiënt of bewoner, en lijden vaak ook dubbel, om hoe de patiënt of de bewoner lijdt en om wat er door de ziekte en het lijden in hun eigen leven gebeurt. Waar in de tekst zorgontvanger staat, moet dus steeds aan patiënten of bewoners en hun naasten gedacht worden. De voorbeelden laten dat ook steeds duidelijk zien.

In het eerste hoofdstuk van het boek zetten we uiteen wat we onder zorgethiek verstaan. In de volgende hoofdstukken wordt uitgewerkt wat de zorgethiek van de zorgverleners vraagt. Dat doen we aan de hand van vijf competenties die voor het zorgethisch zorgverlenen nodig zijn: zorgethisch zien, zorgethisch weten, zorgethisch reflecteren, zorgethisch doen en zorgethisch zijn. Elk van deze competenties, deelcompetenties van de zorgethische competentie, wordt dan uitvoerig toegelicht door aan te geven wat in de praktijk aan de orde is.

Omdat ervaren een cruciale plaats inneemt bij het leren van hoe zorgethisch gehandeld kan worden, worden aan het einde van ieder hoofdstuk enkele ‘ervaringsprikkelers’ gegeven: observatie-, reflectie- en doe-opdrachten die de uitvoerder kunnen helpen om een dieper inzicht te krijgen in waar het in de zorgethiek om gaat. De ervaringsprikkelers zijn ook bedoeld om de stap van weten naar doen te vergemakkelijken. De oefeningen kan de lezer alleen uitvoeren, of samen met anderen. Ze kunnen zeker ook in de opleiding gebruikt worden. Uitwisseling over de ervaringen en de inzichten die de lezer hieraan ontleent, zal de diepgang en dus ook de effectiviteit zeker ten goede komen. De deelnemers fungeren dan voor elkaar als kritische vrienden. Een logboekje bijhouden waarin de ervaringen, de overwegingen en de inzichten waartoe de ervaringen leiden genoteerd worden, zal het ethisch groeiproces bevorderen. Schrijven vergroot meestal de diepgang van de reflectie en terugkijken is waardevol om de eigen ontwikkeling te volgen.

Omdat de zorgethiek zwaar schatplichtig is aan de feministische ethiek en de meeste zorgverleners vrouwen zijn, hebben we ervoor gekozen met vrouwelijke voornaamwoorden naar de zorgverleners te verwijzen. Voor de zorgontvangers gebruiken we dan mannelijke voornaamwoorden. In beide gevallen hebben we ook personen van een ander geslacht op het oog.

## HOOFDSTUK 1 ZORGETHIK

1. Ethiek van de zorg en zorgethiek
2. Relatie als centraal punt
3. Wederkerigheid en asymmetrie
4. De zorg voor het alledaagse leven
5. De organisatorische en politieke context van goede zorg
6. Groeien in zorgethisch handelen en de rol van een zorgethisch coach
7. De competentie zorgethisch handelen

## HOOFDSTUK 2 DE ZORGETHISCHE DEELCOMPETENTIE ZIEN

## HOOFDSTUK 3 DE ZORGETHISCHE DEELCOMPETENTIE WETEN

## HOOFDSTUK 4 DE ZORGETHISCHE DEELCOMPETENTIE REFLECTEREN

## HOOFDSTUK 5 DE ZORGETHISCHE DEELCOMPETENTIE DOEN

## HOOFDSTUK 6 DE DEELCOMPETENTIE ZORGETHISCH ZIJN



## HOOFDSTUK 1

# ZORGETHIEK

*In Topdokters, een televisieprogramma over vooraanstaande artsen, was een casus te zien van een Eritrees kind, twaalf jaar oud, dat door zijn ouders, die in Afrika verblijven, naar 'de professor' in België is gezonden. Bij de geboorte bleek het kind zowel kenmerken te hebben van een jongen als van een meisje. Tot nu toe ging het kind door het leven als jongen. Op de professor is nu een beroep gedaan om hem door een chirurgische ingreep, in overeenstemming met zijn inwendige organen, een meisje, en later een vrouw, te maken. Zijn oom, die in Zweden verblijft, treedt op als bemiddelaar. Zijn oom bevestigt dat de geslachtswissel ook de wens van het kind is. Maar de professor aarzelt, en het team met hem. Is het echt wel wat het kind wenst? Beseft het kind wel dat het straks als vrouw door het leven zal gaan, met alles erop en eraan? Het team wil de operatie alleen uitvoeren als ze voldoende zekerheid hebben dat het niet alleen zijn ouders zijn die dit wensen, maar dat het kind er zelf echt achter staat. De operatie wordt uitgesteld om hier meer klaarheid in te krijgen. De conclusie van dat onderzoek, waarvoor ze nu een tolk hebben ingezet zodat de oom niet meer hoeft te vertalen, is dat het kind zich wel echt een jongen voelt, en ook liefst als jongen door het leven wil gaan.*

*Het hele team is opgelucht dat ze daar achter zijn gekomen. De operatie wordt afgeblazen, en de jongen gaat naar zijn oom in Zweden, om vandaar naar zijn ouders, zijn stad en zijn land terug te keren. De profskypet nog eens met de oom, en met de jongen (de oom moet weer vertalen) hoe het nu met hem gaat, of hij tevreden is dat de operatie is afgeblazen. 'Ja,' zegt de oom die weer moet vertalen, 'maar hij is ook verdrietig dat hij terug moet. Want hij zal in zijn stad verstoten worden.' 'Ik ben ervan overtuigd', zegt de prof, 'dat kinderen beter bij hun ouders kunnen opgroeien. Als hij achttien is kan hij terugkomen, als hij dat wil. Dan kunnen we zien. Dan kan er weer over gesproken worden. En zeg hem maar dat hij goed Engels moet leren.' (Zodat hij met de prof kan spreken zonder intermediair van de oom of van een tolk.) En dan zwaait de professor de jongen uit: 'Daaag, tot als je achttien bent. En goed Engels leren.' De professor vindt dat zij het er als team goed vanaf gebracht hebben. Gelukkig hebben ze ontdekt dat het verlangen dat de jongen een echte vrouw zou worden, eerder het verlangen van*

*zijn ouders is dan dat van hem. Ze hebben die valkuil kunnen vermijden. Ze hebben zijn autonomie kunnen respecteren, en daar zijn ze blij om. En terecht. Hij heeft de deur opengelaten voor een latere interventie als de jongen dat later nog zou wensen, ziet ook voor zich dat hij dan goed en direct met hem zou moeten kunnen communiceren en raadt hem daarom aan goed Engels te leren. De professor is tevreden over het werk dat hij geleverd heeft.*

*Maar is het wel goed afgelopen? De jongen wordt – misschien letterlijk – de woestijn ingestuurd. Geldt het voor Eritrea, geldt het in dit concrete geval ook dat kinderen het best bij hun ouders kunnen opgroeien? Wie helpt de jongen straks uitleggen dat het toch normaal is dat de professor naar zijn verlangens luistert eerder dan naar die van zijn ouders? Wie zal er voor hem zijn als hij door zijn gemeenschap (en misschien ook door zijn ouders) verstoten wordt? En wie helpt de ouders om aan heel deze episode betekenis te geven, zodat ze verder kunnen met hun en zijn leven? Wat er met het kind gebeurt als het thuiskomt, hoe de ouders voorbereid zouden kunnen worden op de terugkeer van hun kind dat onverrichter zake uit Europa terugkomt, en hoe ze daarin opgevangen kunnen worden, en wat voor steun de jongen verder nodig heeft om met de negatieve reacties van de omgeving om te gaan, lijkt allemaal buiten beschouwing te blijven. Al deze dingen zijn nochtans van beslissende invloed op hoe het leven er voor hem zal uitzien. Vanuit zorgethisch perspectief zijn het belangrijke vragen.<sup>2</sup>*

## 1. ETHIEK VAN DE ZORG EN ZORGETHIEK

Dat in de zorg ethiek een heel belangrijke plaats heeft, daar is iedereen het over eens. Het gaat in de zorg immers over kwetsbare mensen, die in hun leven van iedere dag, voor hun gezondheid of zelfs voor hun voortbestaan, van anderen afhankelijk zijn, aan anderen zijn overgeleverd. In relaties waarin mensen zo kwetsbaar zijn, is bedachtzaamheid nodig. Er kan veel heil en genezing bewerkstelligd worden, maar ook veel onheil. De biomedische ethiek heeft zich van oudsher beziggehouden met de grote vraagstukken die dan aan de orde zijn. Er zijn theorieën en denkkaders ontwikkeld die de zorgverleners moeten helpen om tot verantwoorde beslissingen te komen. De meest bekende, die in de geneeskunde en de verpleegkunde ook het vaakst gebruikt wordt, is de principe-ethiek. Ethische beslissingen worden getoetst aan principes, meestal aan de vier 'basisprincipes': autonomie, het goede teweegbrengen, geen schade

berokkenen en rechtvaardigheid. De zorgverlener moet, als het kan, die principes in haar beslissingen recht doen.

Soms is de situatie van dien aard, dat niet aan alle principes recht gedaan kan worden. Dan is er een ethisch dilemma. Een ethisch dilemma ontstaat ook als de professionele normen en waarden niet met die van de patiënt of de familieleden in overeenstemming zijn. Ouders weigeren bijvoorbeeld om religieuze redenen een levensnoodzakelijke behandeling voor hun kind; familieleden dringen erop aan met de patiënt de waarheid over zijn slechte prognose niet te bespreken, terwijl de beroepsethiek openheid tegenover de patiënt vraagt; een patiënt vraagt euthanasie in omstandigheden die met enige moeite wel onder de wet onder te brengen zijn, maar die de arts, vanuit professioneel perspectief, geen legitieme grond voor euthanasie kan vinden. Bij ethische dilemma's is zorgvuldige afweging nodig. Die is vaak niet eenvoudig. Ethisch beraad en ethische comités in ziekenhuizen dienen om individuele zorgverleners daarin bij te staan.

In de principe-ethiek gaat het vaak om dilemma's waarin een rationele keuze gemaakt moet worden. Er is echter ook een andere benadering mogelijk en legitiem. Aan kinderen van elf jaar wordt, in een onderzoek van Gilligan (1982) naar ethische ontwikkeling, het volgende 'dilemma' voorgelegd. Een vrouw is zwaar ziek. Ze heeft medicatie nodig die haar man, Heinz, niet kan betalen. Mag hij het geneesmiddel stelen, of mag dat niet? Voor Jake, een jongen, is het antwoord duidelijk. Hij geeft het zonder aarzelen: Heinz mag het geneesmiddel stelen. Immers, het leven van een mens is meer waard dan het geneesmiddel. Dat is zo, vindt Jake, omdat het geneesmiddel vervangbaar is, de vrouw van Heinz niet. Volgens Jake zou een wet in zo'n geval het stelen ook niet mogen bestraffen. Een wet kan immers niet alle situaties voorzien. Hij kan dus niet altijd onverkort geldig worden geacht. Amy, een meisje, antwoordt veel genuanceerder, minder stellig ook. De man zou niet moeten stelen, en zijn vrouw zou niet moeten sterven. Heinz en de apotheker kunnen met elkaar in gesprek gaan. Heinz zou kunnen onderhandelen met de apotheker, een prijs bedingen die hij wel kan betalen, of hij zou geld kunnen lenen, waardoor hij het geneesmiddel wel kan kopen. Als de man het geneesmiddel zou stelen en naar de gevangenis zou moeten, zou zijn vrouw nog veel slechter af zijn: ze zou niet alleen doodgaan, maar ook nog zonder dat er iemand is die voor haar zorgt en haar zijn liefde kan tonen.

De onderzoekers legden in de studie aan de proefpersonen het probleem in de vorm van een rationeel dilemma voor. Ze gaven, op Gilligan na, het antwoord

van Jake een hoge score. Jake bleek in staat te zijn tot een rationeel oordeel. Ze vonden dat Jake een beter antwoord gegeven had dan Amy. Zijn antwoord getuigde van een hogere ethische ontwikkeling, meenden ze. Tegen die overwaarding van het rationele ging Gilligan in. Ze trok in twijfel of een rationele benadering zoals die van Jake wel een uiting was van een hogere ethische ontwikkeling dan die van Amy, zoals de andere onderzoekers meenden.

Amy denkt veel meer relationeel. Ze heeft meer oog voor de menselijke relaties en de betekenis die ze in de situatie hebben. Jake plaatst rechtvaardigheid en de botsing van principes centraal. Voor Amy gaat het over verbondenheid, het creatief zoeken naar uitwegen, zich niet laten opsluiten in een tunnelvisie waardoor andere mogelijkheden en andere aspecten uit het zicht verdwijnen. Amy zoekt naar de mogelijkheden van dialoog, van overleg, en van appel op menselijke betrokkenheid.

Het werk van Gilligan ligt aan de oorsprong van wat *ethics of care*, in het Nederlands zorgethiek, is gaan heten en onderscheiden wordt van de rationele principe-ethiek. Het is een van de stromingen in de verpleegkundige ethiek en de ethiek die zorg verlenen en zorg ontvangen als voorwerp heeft. Deze zorgethiek (de term die het meest gebruikt wordt als vertaling van *ethics of care*) is behalve aan Gilligan vooral schatplichtig aan Tronto, die wellicht de meest bekende en meest invloedrijke vertegenwoordiger is van deze stroming. Het is deze ethiek die in dit werk als kader wordt gebruikt voor het nadenken over goede zorg.

## 2. RELATIE ALS CENTRAAL PUNT

Zorg geven en zorg ontvangen behoren tot het wezen van het mens-zijn. Op alle leeftijden en in alle omstandigheden mogen we zorg ontvangen en mogen we zorg geven. Daarvan gaan de zorgethici uit.

*Lydia is een erg verstrooide vrouw. De deur dichttrekken en de sleutels niet bij zich hebben, haar portefeuille in de trein laten liggen, de kookplaat inschakelen terwijl de frituurpan erop staat, het is haar allemaal overkomen. Haar man waakt zo goed mogelijk over haar. Als hij in de buurt is, vraagt hij steeds of ze haar sleutels bij zich heeft; en als ze samen weg zijn, let hij er steeds op dat er niets blijft liggen als dat niet de bedoeling is. Hij doet dat op zo'n vanzelfsprekende wijze dat het*