

CAMPUS HANDBOEK

MIEKE GRYPDONCK
LINUS VANLAERE
MADELEINE TIMMERMANN

Zorgethisch leiderschap in praktijk

D/2019/45/289 – ISBN 978 94 014 6187 0 – NUR 890, 801

Vormgeving omslag: Keppie & Keppie
Vormgeving binnenwerk: Crius Group

© De auteurs & Uitgeverij Lannoo nv, Tielt, 2019.

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

Alle rechten voorbehouden.

Niets van deze uitgave mag verveelvoudigd 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

Vaartkom 41 bus 01.02

3000 Leuven

België

www.lannoocampus.be

Postbus 23202

1100 DS Amsterdam

Nederland

www.lannoocampus.nl

INHOUD

INLEIDING	9
Reflectieprikkels	11
HOOFDSTUK 1 ZORGETHISCH ZORG VERLENEN	15
1.1 Alledaagse beslissingen	15
1.2 De centrale plaats van relaties in de zorgethiek	16
1.3 Afstemmen op het leven van de persoon	18
1.4 De zorgethische deelcompetenties	23
1.5 Schaarste en middelmatigheid	26
1.6 Zorgethisch leiderschap	27
Reflectieprikkels	28
HOOFDSTUK 2 DE EIGEN AARD VAN ZORGETHISCH LEIDERSCHAP	31
2.1 De onafdwingbaarheid van het zorgethisch handelen	31
2.2 Ruimte scheppen voor relaties	34
2.3 Zorgethisch coachen	37
2.4 Grenzen aan het zorgethisch leiderschap	41
Reflectieprikkels	43
HOOFDSTUK 3 DE AMBITIE VAN ZORGETHISCH LEIDERSCHAP	45
3.1 Zorgethische groei bevorderen	45
3.2 Een op de zorgethiek afgestemde professionaliteit ontwikkelen	52
3.2.1 Omkering van de blikrichting van de professional	53
3.2.2 Omkering van de finaliteit	58
3.2.3 Omkering van de sturing	64
3.3 Zorgethiek de hele organisatie laten doordeseemen	72
3.4 Middelmatigheid en de ambities van een zorgethisch leider	78
Reflectieprikkels	81
HOOFDSTUK 4 ZORGETHISCH LEIDERSCHAP IN TIJDEN VAN SCHAARSTE	85
4.1 Zorgethische efficiëntie	86
4.1.1 Een goed begrip van efficiëntie	86

4.1.2	Passende efficiëntie in het kader van een zorgethische benadering	87
4.1.3	Afgestemde zorg als middel om (zorgethische) efficiëntie te bereiken	89
4.2	De zorgethisch leider en zorgethische efficiëntie	92
4.2.1	Aandacht voor zorgethische efficiëntie van het eigen werk	92
4.2.2	Afgestemde zorg bevorderen als bijdrage tot het zorgethisch omgaan met schaarste	94
4.2.3	Aandacht vragen voor de zorgethische consequenties van beslissingen	98
4.2.4	Op een zorgethische manier omgaan met de consequenties van schaarste	99
4.3	Schaarste aan de orde stellen als zorgethische opdracht	101
4.4	Uitbreken uit de schaarste	102
	Reflectieprikkels	105
HOOFDSTUK 5 DE PRAKTIJK VAN HET ZORGETHISCH LEIDERSCHAP		109
5.1	Groei-ethiek, groeидidactiek en zorgethisch handelen	109
5.1.1	Groei-ethiek	109
5.1.2	Groeидidactiek	115
5.2	De vier praktijken van de groeидidactiek	119
5.2.1	Aanwezigheid	119
5.2.2	Verbondenheid	124
5.2.3	Nederigheid	128
5.2.4	Discipline	130
5.3	Het zorgethisch 'zijn' als bron van de groeидidactiek	134
	Reflectieprikkels	135
HOOFDSTUK 6 WERKINSTRUMENTEN VOOR HET ZORGETHISCH LEIDERSCHAP		137
6.1	Zorgethische groei bevorderen in de dagelijkse omgang met medewerkers	137
6.2	Exposure	140
6.2.1	Het wezen van exposure	142
6.2.2	Exposure: een oefening in zorgethisch kijken	145
6.2.3	Bescheidenheid en kracht als uitkomst van een exposure-ervaring	146
6.2.4	Van extrinsieke naar intrinsieke motivatie	148
6.2.5	Exposure in vele vormen	148
6.2.6	Exposure blijvend noodzakelijk	151

6.2.7	Zorgethische overwegingen bij het gebruik van exposure	152
6.3	Zorgethische projecten als vorm van het bevorderen van zorgethische praktijk	153
6.3.1	Mogelijkheden van projecten voor zorgethische beïnvloeding	153
6.3.2	Beperkingen van projecten als instrument voor zorgethische ontwikkeling	156
6.4	De 'learning community' als een instrument voor zorgethische ontwikkeling	164
6.4.1	De 'learning community' als plaats bij uitstek voor zorgethisch leren	165
6.4.2	De 'learning community': de rol van de gemeenschap	166
6.4.3	Samen leren	168
6.4.4	Leren uit ervaring en uit ervaren	173
6.4.5	De rol van de begeleiders	176
	Reflectieprikkels	178
	SLOTBESCHOUWING	181
	Reflectieprikkels	183
	LITERATUURLIJST	184
	DANKWOORD	188
	EINDNOTEN	189

INLEIDING

Iedereen is erom bekommerd dat *goede* zorg verleend wordt. Mensen die op zorg een beroep moeten doen, zijn immers kwetsbaar. Ze zijn van anderen afhankelijk om te (laten) doen wat ze nodig hebben, wat hun leven betekenis geeft, wat hun leven de moeite van het leven waard maakt. Hun kwetsbaarheid wordt nog verhoogd door de schaarste en de economische druk. Niet alles wat hen deugd zou doen, niet alles wat ze nodig hebben, kan geboden worden. Er moeten scherpe keuzes gemaakt worden, ook waar je ze liever niet wilt maken. De vrijheid van zorgverleners om te doen wat ze goed achten, wordt beperkt door standaardisatie en geprotocolleerde zorg. En misschien is de goede zorg nog het meest bedreigd doordat er weinig tijd is voor reflectie en bezinning.

Wat goede zorg is, is niet altijd vanzelfsprekend. De zorgontvangers hebben zorg nodig op verschillende terreinen, en die vragen om verschillende, soms tegenstrijdige, antwoorden. Behalve de zorgontvangers zelf, zijn er ook de familieleden die de weerslag van de ziekte, van de afhankelijkheid en van de zorg voor hun familielid in hun eigen leven voelen. Ze voelen vaak niet alleen met hun familielid mee, maar lijden ook door de beperkingen die de situatie in hun eigen leven meebrengt. Ook daarmee moet in de overwegingen wat goede zorg is, rekening worden gehouden. Een zorgverlener zorgt ook steeds voor meerdere zorgontvangers, en ook dat maakt het nodig af te wegen wat wel en wat niet te doen, wat eerst te doen, en wat uit te stellen. Verder zijn er de organisatorische en economische overwegingen die nopen tot een verstandig gebruik van de beschikbare middelen. En ten slotte zijn er de belangen van de zorgverleners zelf, die ook meetellen. Zorgverleners moeten dus voortdurend vaak niet eenvoudige en soms heel moeilijke afwegingen maken. De zorgethiek die de grond is waarin dit boek geworteld is, gaat daarover. In die zorgethiek staat de relatie van de zorgontvanger en de zorgverlener centraal. Het uitgangspunt is dat een mens mens wordt en tot zijn recht komt in relaties. De relatie is cruciaal om zorg als goed te kunnen ervaren, en om goede zorg te kunnen geven.

In het ochtendrapport wordt verteld dat Francine een slechte nacht heeft gehad. Ze heeft 'ruzie' gehad met een van de nachtverpleegkundigen. Die wou een blaassonde steken, omdat het voor Francine alsmaar moeilijker wordt – en ook voor de verpleegkundigen – om de bedpan te gebruiken. Maar Francine wil geen sonde, en dat leidde kennelijk tot een scherpe woordenwisseling. Zoiets willen ze op de palliatieve afdeling niet hebben, en Petra die Francine vandaag verzorgt, vindt het dus dringend om met haar het gebeuren 's nachts te bespreken, en ervoor te zorgen dat Francine zich weer begrepen en veilig voelt op de afdeling. Maar Petra heeft nog andere dingen te doen. Mathias heeft een aerosol nodig, Emma moet klaargemaakt worden voor de palliatieve bestraling, Wouter moet IV-medicatie krijgen en die moet op tijd gegeven worden. Deze dilemma's ervaart Petra veel meer dan vroeger, nu patiënten op hun afdeling in een vroeger stadium van hun ziekte worden opgenomen.

Goede zorg komt er niet vanzelf. Ze vraagt zorgethisch leiderschap: de bemoeienis van iemand die anderen kan inspireren, ondersteunen en begeleiden om te groeien in het geven van goede, in een betrokken relatie gewortelde zorg, en die de voorwaarden daarvoor kan scheppen. Zorgethisch leiderschap is een opdracht voor allen die aan zorgverleners leiding geven.¹ Wat hen te doen staat, wat ze zullen doen zal verschillen volgens hun functie maar ze hebben allen een rol te spelen: de leden van de raad van bestuur, de directeur, de zorgmanagers, de staffleden die zorgverleners in hun werk ondersteunen, de hoofdverpleegkundigen, de teamleiders, de docenten en de mentoren. Ook teamleden of studenten onder elkaar kunnen zorgethisch leiderschap waarmaken. Over dat ethisch leiderschap, zorgethisch ingevuld, gaat dit boek.

In de volgende hoofdstukken komen verschillende aspecten van zorgethisch leiderschap in instellingen en organisaties waar gezondheidszorg verleend wordt, aan de orde, maar eerst, in hoofdstuk 1, staan we stil bij wat zorgethiek als ethische benadering kenmerkt. Veel uitvoeriger is het behandeld in het basisboek *Zorgethiek in praktijk*.² De eigen aard van het zorgethisch leiderschap komt aan bod in hoofdstuk 2. Daarna, in hoofdstuk 3, gaan we in op wat het zorgethisch leiderschap betracht, waarnaar gestreefd wordt bij zorgethisch leiderschap, wat de uitdagingen zijn die een zorgethisch leider aangaat. In hoofdstuk 4 beantwoorden we de vraag hoe er rekening kan worden gehouden met schaarste in de overwegingen over goede zorg. Schaarste bepaalt immers sterk wat wel en niet kan worden nagestreefd. Bovendien is schaarste onvermijdbaar en een niet-voorbijgaand aspect van de context waarin zorg wordt

verleend. In de laatste twee hoofdstukken wordt zorgethisch leiderschap praktisch bekeken. In hoofdstuk 5 gaan we in op de wijze waarop zorgethisch leiderschap uitgeoefend kan worden, in hoofdstuk 6 bespreken we een aantal concrete werkinstrumenten voor zorgethisch leiderschap.

Het boek heeft de bedoeling de lezer in beweging te brengen, eerst in haar gedachten, dan in haar praktijk. De talrijke casussen en voorbeelden willen dat in beweging komen stimuleren. Ze nodigen uit de vraag te stellen: 'En bij ons, hoe gaat het daar?' Ze kunnen herkend worden, of juist niet. Zo kunnen de ideeën die in het boek verwoord worden, de stellingen die worden ingenomen, de adviezen die worden gegeven, aan de eigen praktijk getoetst worden. Naast de casussen worden aan het einde van ieder hoofdstuk, reflectieprikkels aangeboden. Ze nodigen uit stil te staan bij een of meer aspecten van de inhoud van het hoofdstuk, en de brug te leggen met de eigen ervaringen, de eigen zienswijzen, de eigen praktijk.

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

REFLECTIEPRIKKELS

Ik, zorgethisch leider?

Aan het begin van je traject met het boek, is het goed even stil te staan bij je verhouding tot het boek. Dit boek gaat over zorgethisch leiderschap. Wat riep de titel bij je op? Wat roept de inleiding bij je op? Zie je uit naar de tocht door het boek? Of denk je dat het lastig wordt?

Zie je jezelf als een ethisch leider, als iemand die anderen inspireert en ondersteunt in het geven van goede zorg? Vind je zorgethisch leiderschap voor jezelf belangrijk? Als leider? En als iemand die van anderen leiderschap mag ontvangen?

Om je helderder bewust te worden van (je) zorgethisch leiderschap, kun je gedurende een paar dagen, in het midden of bij het einde van je diensttijd,

stilstaan bij de vraag: waar heb ik (waarschijnlijk) zorgethisch leiderschap uitgeoefend, waar heb ik iemand geïnspireerd of ondersteund om zorgethische zorg te verlenen? Welke kansen dienden zich aan, welke heb ik benut? En waar heb ik ervaren dat anderen voor mij een zorgethisch leider waren? Wat deed die ander dat zij mij inspireerde of kracht gaf? Omdat je aan het einde van het boek dezelfde vragen voorgelegd krijgt, is het goed hierover een paar aantekeningen te maken. Zo kun je straks zicht krijgen op je eigen groei als zorgethisch leider.

HOOFDSTUK 1 ZORGETHISCH ZORG VERLENEN

1.1. Alledaagse beslissingen

1.2. De centrale plaats van relaties
in de zorgethiek

1.3. Afstemmen op het leven van
de persoon

1.4. De zorgethische deelcompetenties

1.5. Schaarste en middelmatigheid

1.6. Zorgethisch leiderschap

HOOFDSTUK 2 DE EIGEN AARD VAN ZORGETHISCH LEIDERSCHAP

HOOFDSTUK 3 DE AMBITIE VAN ZORGETHISCH LEIDERSCHAP

HOOFDSTUK 4 ZORGETHISCH LEIDERSCHAP IN TIJDEN VAN SCHAARSTE

HOOFDSTUK 5 DE PRAKTIJK VAN HET ZORGETHISCH LEIDERSCHAP

HOOFDSTUK 6 WERKINSTRUMENTEN VOOR HET ZORGETHISCH LEIDERSCHAP

HOOFDSTUK 1

ZORGETHISCH ZORG VERLENEN

Roland is opgenomen in kortverblijf. Zijn vrouw, Mathilde, kan even niet voor hem zorgen. Na de maaltijd vraagt hij Hilde: 'Wat was het voor vlees vandaag?' Hilde antwoordt dat het kalkoenlapjes waren. 'Ja,' zegt Roland met enige gêne, 'want straks moet ik dat aan mijn vrouw vertellen.' Hilde begrijpt dat Rolands vrouw bezorgd is of hij wel goed eten krijgt, en daar zicht wil op houden, en dat Roland daar enigszins verveeld mee is. Als Hilde Roland 's anderendaags bedient, zegt ze: 'Alstublieft Roland, vandaag zijn het varkenskoteletjes.'

In dit hoofdstuk willen we verduidelijken wat kenmerkend is voor de zorgethiek waarover het in dit boek gaat. Zorgethiek is een specifieke benadering in de ethiek van de zorg. Kenmerkend is onder meer en vooral dat het gaat over alledaagse situaties. De zorgethiek kent verder een primordiale plaats toe aan relaties. Een ander belangrijk kenmerk is dat in de zorgethiek altijd contextueel gedacht en geredeneerd wordt: wat goed is om te doen kan alleen in de context van het leven begrepen en bepaald worden. We gaan hierna op deze kenmerken in. Aan het slot van dit hoofdstuk staan we stil bij de invloed van schaarste. We sluiten af met de betekenis van zorgethisch leiderschap, het onderwerp van dit boek.

1.1 ALLEDAAGSE BESLISSINGEN

Ethiek in de zorg roept gemakkelijk het beeld op van 'grote ethische problemen': vraagstukken in verband met einde-leven, conflicten tussen wat de zorgontvanger en wat zijn familieleden willen, de toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen, de tegenstelling tussen de wensen van de zorgontvanger en wat zorgverleners vanuit professioneel standpunt nodig vinden enzovoort. Het zijn belangrijke vraagstukken, en ze zijn vaak niet gemakkelijk op te lossen. Maar ook de dagelijkse zorg voor patiënten, bewoners of familieleden heeft in (bijna) al zijn aspecten een ethische dimensie. Het gaat immers

om zorg aan personen, en de dagelijkse zorg kan de persoon meer of minder recht doen. De mate waarin zorgverleners aan die aspecten van ethiek in de dagelijkse zorg aandacht geven, heeft een grote invloed op de kwaliteit van leven van de zorgontvangers en op de mate waarin familieleden zich in hun zorg voor en zorgen om hun zieke familielid gesteund voelen. Ziekte, en de zorgafhankelijkheid die eruit volgt, geven aan kleine gebeurtenissen vaak een groot gewicht. De zorg die gegeven wordt (of ontbreekt) beïnvloedt sterk hoe veilig de zorgontvanger zich voelt in al zijn kwetsbaarheid. Ze beïnvloedt of hij zich gehoord, gezien, erkend voelt. Wat de zorgontvanger nodig heeft, wat voor hem belangrijk is, wat hem verontrust, en wat hij veranderd wil zien, hij kan er niet meer zelf voor zorgen. Hij is aan de aandacht van anderen overgeleverd. Soms doorziet hij de situaties niet, weet niet wat hij wel en niet mag zeggen, wat hij wel en niet mag vragen. Wanneer de zorgontvangers de regie van de dagelijkse gebeurtenissen tijdelijk of blijvend voor een deel kwijt zijn, is de houding van anderen, en in het bijzonder van zorgverleners, vaak doorslaggevend. In de zorgethiek is dan ook de aandacht gericht op de ethische betekenis van de dagelijkse interacties en de dagelijkse zorg. Het is die dagelijkse zorg die in dit boek in de focus staat.

1.2 DE CENTRALE PLAATS VAN RELATIES IN DE ZORGETHIEK

Kenmerkend voor de zorgethiek is de centrale plaats die toegekend wordt aan relaties. In een relatie van betrokkenheid of van liefdevolle toewending, zoals sommige zorgethici het noemen, vinden mensen aandacht voor hun kwetsbaarheid en bescherming in die kwetsbaarheid. Het is in de relatie van de zorgverlener en de zorgontvanger dat de zorgontvanger naar boven kan laten komen wat er voor hem toe doet, en dat kan oplichten wat de zorgverlener voor de zorgontvanger kan betekenen.

In het voorbeeld waarmee deze paragraaf opende, is dat al duidelijk. Hilde hoort niet alleen de feitelijke vraag over het soort vlees. Omdat ze niet alleen met eten opdienen bezig is, maar ook bezorgd is om hoe het met Roland gaat, hoort ze, merkt ze op dat zijn vraag geen zuiver informatieve vraag is. En ze voelt zich aangesproken om de situatie voor Roland minder vervelend te maken. Ze komt hem tegemoet in zijn tegemoetkomen aan de ongerustheid van zijn vrouw, die hij wel begrijpt maar waar hij zich, ten aanzien van de zorgverleners, ook wel voor schaamt.

De relatie schept de ruimte waar de zorgverlener de zorgontvanger kan leren kennen, en de zorgontvanger zich kan tonen.

Omdat Roland ervaart of ervaren heeft dat Hilde met hem begaan is, dat ze graag wil doen wat hem goed doet, vertelt hij haar waar het om gaat. En zo kan Hilde weer beter zorgen dat Roland het kortverblijf positiever beleeft.

In de zorgethiek streeft men ernaar de relatie een ruimte te laten zijn voor een echte en een gelijkwaardige dialoog, waarin de zorgverlener probeert de zorg zo goed mogelijk op de noden van de zorgontvanger af te stemmen. De zorgverlener en de zorgontvanger spreken met en luisteren naar elkaar. Om tot een gelijkwaardige dialoog te komen, zijn van de zorgverlener bewuste inspanningen nodig. De zorgverlener is in vele opzichten de facto immers de sterkste partij: de zorgverlener beschikt over veel meer middelen en mogelijkheden dan de zorgontvanger om te doen wat zij wil of wenselijk acht; en vooral, de zorgontvanger kan niet zonder de zorgverlener. Anders dan bij een klantrelatie kan de zorgontvanger niet besluiten dat hij het dan maar zonder zorg zal doen, en vaak ook niet dat hij ergens anders zorg zal gaan zoeken. Zo'n beslissing, als ze al mogelijk is, zou meestal meer energie vragen dan de zorgontvanger heeft. Een gelijkwaardige dialoog vraagt dus van de zorgverlener bewust een positie in te nemen die zo een dialoog mogelijk maakt. Onder meer, of misschien vooral, moet de zorgverlener de neiging bedwingen om te denken dat zij wel weet wat het beste is omdat zij een professional is, veel ervaring heeft en het allemaal al eerder meegemaakt heeft. Ook moet de zorgverlener er zich van bewust zijn dat zij voortdurend bekoord wordt om selectief te luisteren: om datgene wat niet in haar kraam past, geen gehoor te geven.

Rolands opname in het kortverblijf loopt naar zijn einde. Zijn vrouw Mathilde zal, ondersteund door hun zoon, de mantelzorg weer opnemen. Hilde helpt Roland bij het ochtendtoilet. Met een zekere blijheid heeft ze het over 'straks weer thuis'. Roland zal weer op eigen ritme kunnen leven, in een vertrouwde omgeving, zijn eigen badkamer kunnen gebruiken enzovoort. Roland zegt: 'Ik hoop dat het allemaal goed gaat.' Hilde ziet daarin de overbezorgdheid van Roland naar voren komen, die ze tijdens het verblijf meermaals gezien heeft. Ze wil Roland geruststellen: 'Het zal wel allemaal meevallen', wil ze zeggen. De sociale dienst heeft immers alles goed geregeld. Roland heeft geen reden, vindt ze, om ongerust te zijn. Maar ze slikt nog net op tijd haar woorden in. 'Twijfel

je of het wel zal lukken?’ vraagt ze in de plaats. Ze weet dat ze nu misschien een geest uit een fles laat, en dat, als blijkt dat Roland vindt dat niet alles goed geregeld is, er een hele klus op haar afkomt. Maar de problemen bedekken in plaats van ze boven tafel te brengen, helpt Roland ook niet. En achteraf bedenkt ze dat haar geruststellende woorden, die ze niet heeft uitgesproken, eigenlijk meer voor zichzelf dan voor Roland waren bedoeld.

De zorgethiek legt ook de nadruk op relaties, omdat de relatie op zich een groot goed is. Gezien worden, het gevoel hebben dat er rekening met je wordt gehouden, dat anderen om je geven en dat het hun ter harte gaat dat het met jou de goede kant opgaat, is een troostende, een heilzame gedachte, zeker voor wie van zorg afhankelijk is, zeker voor wie weet dat zijn leven in grote mate door de aandacht en de zorgzaamheid van anderen bepaald wordt.

1.3 AFSTEMMEN OP HET LEVEN VAN DE PERSOON

In een zorgethisch perspectief richt de zorgverlener zich op de persoon, niet op de taak die moet worden uitgevoerd. Als Hilde Roland het eten brengt, is ze in de eerste plaats met Roland bezig, en niet alleen met eten brengen. Soms vraagt de taak alle aandacht. Goede zorg vraagt dan zich eerst op de persoon te richten, met hem in verbinding te treden, en na de uitvoering van het aandacht opeisende deel van de taak, zich weer op de persoon te richten.

Een persoon heeft een levensgeschiedenis en leeft in een familiale en sociale context. Zorgethisch kijken naar mensen vraagt om de persoon te zien in die context.

Hilde komt in haar gesprekken met Roland te weten dat hij zich veel heeft beziggehouden met de geschiedenis van het begijnhof in de stad. Als ze hem tijdens de ochtendzorg uitnodigt daarover te vertellen, gaat de tijd voor Roland veel vlugger voorbij. Roland maakt zich ook zorgen over Mathilde, die de zorg voor hem maar moeilijk aankan. Hilde luistert aandachtig naar zijn loftuitingen voor zijn vrouw, maar brengt ook ter sprake dat professionele ondersteuning van Mathilde mogelijk ook kan voorkomen dat hijzelf meer moet inleveren dan hem lief is.

In zorg die zorgethisch wordt ingevuld, staan dus niet alleen de bewoner of de patiënt op het netvlies, maar ook de betrokken familieleden, zeker niet alleen in hun functie van mantelzorgers, maar ook als mensen die door de ziekte en de omstandigheden van de bewoner of de patiënt mee kwetsbaarder zijn geworden. De bekommernis van de zorgverleners gaat evenzeer naar hen uit. Ze zijn immers vaak niet alleen de belangrijkste steunfiguren voor de patiënten en de bewoners, maar hebben ook veel te dragen: naast het leed en het lijden om de moeilijkheden van de bewoners en patiënten, ook het eigen leed en lijden. Wanneer we in dit boek spreken over zorgontvangers, dan slaat dat zowel op patiënten en bewoners als op familieleden.

Mathilde heeft zichzelf altijd voorgehouden dat ze voor Roland zou blijven zorgen. Voor haar is het een vanzelfsprekende vorm van trouw aan haar lieve man. Maar ze heeft moeten erkennen – en met de hulp van de huisarts is dat ook gelukt – dat de zorg haar te zwaar is geworden. Zij beseft nu ook dat deze episode van kortverblijf niet de laatste zal zijn waarin ze de zorg voor Roland moet 'afgeven'. Ze voelt aan dat het een voorbode is van een opname, waarin hun levens wel eens definitief op een ander spoor zouden kunnen raken. Daar is ze zeer bedroefd om, maar ze durft er nog met niemand over te spreken. Tegelijkertijd vindt ze dat ze goed in de gaten moet houden of Roland wel de zorg krijgt die hij nodig heeft. Dat is immers het enige wat ze nu voor hem kan doen. Voor de verpleegkundigen en verzorgenden maakt Mathildes behoefte om controle te houden het niet gemakkelijk. Alleen door goed in beeld te houden wat er voor Mathilde op het spel staat, zijn ze in staat om haar begripvol te blijven ontmoeten, en haar in haar moeilijke opgave om zich met het onvermijdelijke te verzoenen, te ondersteunen.

Omdat mensen ook kwetsbaar zijn in hun geliefden, zal er in de zorgethiek steeds oog zijn voor de betrokkenheid van familieleden op elkaar, voor de beleving van de familieleden en voor de bekommernissen en zorg van familieleden voor elkaar. In een zorgethische benadering zal men steeds zorgdragen voor het behouden van de band tussen patiënten en familieleden, en waar mogelijk, de zorgen verlichten en geen lijden toevoegen.

Zoë is sinds kort opgenomen op de afdeling voor mensen met dementie. Nathalie, haar dochter die de opname geregeld heeft, en blijkbaar ook de mantelzorger is, wordt door de zorgverleners aangesproken als er iets beslist moet worden wat Zoë niet zelf meer kan beslissen. Nathalie is vaak in het tehuis, om haar moeder

te bezoeken en om de praktische dingen te regelen. Zoë heeft nog twee andere dochters. Die spelen een heel andere rol in haar leven nu.

Eén dochter, Eva, woont in Canada. Nathalie vertelt de zorgverleners dat het voor Eva heel moeilijk is. Ze had altijd een heel goed contact met haar moeder via Skype. Maar tot skypen is Zoë niet meer in staat. Met Marleen is de band weer anders. Marleen woont nu in België, maar heeft bijna haar hele leven als ontwikkelingswerker in Afrika gewerkt. 'Ze kon vroeger een intieme band met mijn moeder vasthouden,' zegt Nathalie, 'ook als ze elkaar voor lange tijd niet zagen of spraken.' Nu is het voor haar een hele opgave uit het zuiden van het land, waar ze sinds haar terugkeer woont, naar het tehuis te komen. Nathalie zoekt erg hoe ze haar zussen bij de beslissingen over wat er met hun moeder gebeurt, kan betrekken. Dat is verre van gemakkelijk. Soms aarzelt ze daardoor lang vooraleer een beslissing te nemen, en dat is voor het tehuis en de zorgverleners niet altijd gemakkelijk.

De verzorgenden hebben dan ook geregeld de neiging om Nathalie tot wat meer spoed aan te zetten. Het hoofd van de afdeling probeert hen dan telkens weer duidelijk te maken, dat ze Nathalie de tijd moeten gunnen om erachter te komen wat nu het beste is. 'Voor ieder van hen is het belangrijk dat ze vrede kunnen hebben met wat er besloten is', zegt ze. 'Straks moeten ze verder met hun leven, en met elkaar. De herinnering aan deze periode, en hoe ze daarin met elkaar omgingen, zal daarin een grote plaats innemen. We moeten proberen hen daarbij te helpen, en niet in de weg gaan lopen.'

Wat goede zorg is, wordt ook steeds bepaald door de context waarin gezorgd wordt. Wat in de ene omstandigheid goede zorg is, kan in een andere niet zo goed zijn. Wat vandaag goede zorg is, kan het morgen niet zijn. Wat goede zorg is in de ene instelling, is het daarom niet in een andere, waar de omstandigheden anders zijn.

Mieke laat Lisa zo veel mogelijk keuzes maken in de zorg. Ze vraagt Lisa (bijna) altijd hoe ze het wil en doet (bijna) niets voor Lisa zonder eerst te vragen of het zo goed is voor haar. Maar Mieke voelt dat Lisa moe is vandaag. Ze heeft slecht geslapen, geeft ze aan. Mieke schat in dat Lisa nu meer gediend is met vlotte zorg dan met de kans (en de opdracht) om keuzes te maken. Daarom beslist ze nu zelf, terwijl ze op Lisa's reacties let. Ze ziet dat Lisa wat minder gespannen wordt, en besluit daaruit dat het zo goed is. Ze zal straks bij Lisa terugkomen om

te kijken wat er verder voor haar kan gedaan worden. Nu lijkt Lisa haar te moe voor een gesprek daarover. Als ze vraagt of ze nog iets voor Lisa kan doen, geeft Lisa ook aan dat het nu zo goed is.

Zorgethiek weegt dus het ethisch verantwoord zijn niet af aan algemeen geldende principes zoals autonomie, maar onderzoekt wat de zorg in een concrete situatie met een concrete zorgontvanger doet. Dat afwegen gebeurt steeds (of hoort te gebeuren) vanuit een betrokken relatie.

Pierre is opgenomen op de geriatische afdeling. Pierre lijdt aan dementie, en als hij met andere gasten in de living zit, heeft hij altijd de neiging op te staan en op de afdeling rond te gaan lopen. Dat is voor iedereen vervelend. Annie heeft gemerkt dat, als er een voorzettafeltje voor zijn zetel staat met daarop wat spullen zoals een krant, een tijdschrift, een boek, Pierre rustig blijft zitten. Ze stelt haar collega's voor Pierre zo te installeren. De voorwaarde is wel, dat hij direct geholpen wordt als hij toch uit de zetel wil. Annie weet dat ze zijn autonomie beperken. 'Maar waar gaat het om?' vraagt ze. Ze is ervan overtuigd dat Pierre zich veel beter voelt met de voorzettafel, als ze maar snel genoeg reageren op signalen dat hij uit zijn zetel wil of dat hij de voorzettafel niet meer goed vindt. Ze voegt eraan toe dat het voor Pierre een goede oplossing lijkt, maar dat het niet betekent dat het dat ook voor de andere bewoners is.

'Wat kan ik voor de zorgontvanger betekenen?' is de uitgangsvraag die een zorgethisch zorgverlener zich stelt. Om daarop een goed antwoord te kunnen formuleren, moet de zorgverlener een goed inzicht hebben in wat er voor de zorgontvanger op het spel staat. Ze moet begrijpen voor welke opgaven hij in de gegeven omstandigheden staat, wat hem daarbij bezighoudt en wat hij zou willen doen of zien gebeuren. Als de zorgverlener probeert te ontdekken wat ze voor de zorgontvanger kan betekenen, luistert ze niet alleen met een belangstellend oor, maar ook met een professioneel oor: ze brengt haar professionele kennis in de dialoog met de zorgontvanger in, zonder dat ze wat er gebeurt filtert door een professionele blik.

Hilde weet dat het voor familieleden, en vooral echtgenotes, moeilijk is te moeten erkennen dat ze beloftes die ze gedaan hebben of voornemens die ze zichzelf gemaakt hebben moeten opgeven, en dat dat vaak met schuldgevoel gepaard

gaat. Daar is ze zich van bewust als ze met Mathilde in gesprek gaat. Ze denkt niet dat ze weet wat voor Roland en Mathilde het beste is, ze gaat er niet van uit dat het bij Mathilde ook zo is, maar ze weet dat ze erop bedacht moet zijn, luistert zorgvuldig hoe het bij Mathilde is, en of ze het er met haar over moet hebben.

De vraag van de zorgverlener wat zij voor de zorgontvanger kan betekenen, wordt bijzonder prangend, en voor de zorgverlener lastig, als het gaat om situaties waaraan niets of zeer weinig te veranderen is, omdat niemand er iets aan kan doen of omdat de zorgontvanger de moed of de kracht niet heeft te (laten) doen wat nodig is, bijvoorbeeld omdat emoties hem beletten een redelijke beslissing te nemen. De zorgethiek stelt dan de waarde van het niet verlaten in het licht:³ de zorgverlener trekt zich niet terug, laat de zorgontvanger niet aan zichzelf over, maar blijft hem nabij, ook wanneer zij voor zijn probleem geen oplossing kan bieden. Die nabijheid kan de zorgontvanger troost bieden.

Cécile, een bewoner van het woon- en zorgcentrum (WZC), heeft een dochter, Liesje, die een niet-aangeboren hersenletsel heeft. Al vele jaren is ze in een instelling. Ze kan zichzelf niet in de maatschappij handhaven. Cécile vindt het heel erg dat ze Liesje niet meer kan gaan bezoeken. Toen ze nog ter been was, ging ze iedere week. Ze zorgde ervoor dat Liesje mooie, bij haar passende kleren had. Dat vond Liesje zelf immers belangrijk. Ook ging ze geregeld met haar een ijsje eten. Daar was Liesje dol op. Nu kan dat allemaal niet meer. Het enige wat ze nog kan, is Liesjes zus aansporen om Liesje niet te vergeten. 'En als ik er niet meer ben?' vraagt ze zich af. Aurélie, de kinesitherapeut, heeft het verhaal over Liesje al vele malen gehoord. Ze kent er alle details van. Toch probeert ze iedere keer weer Cécile een opening te bieden om over Liesje te vertellen. Haar medeleven, zo meent ze te merken, doet Cécile deugd.

Het uithouden bij de zorgontvanger en het gebeurde samen met hem betrouwen kan soms de enige vorm van hulp zijn die je kunt aanbieden. Het blijkt vaak erg waardevol.

Uit wat voorafgaat, zal duidelijk zijn dat het in zorgethiek niet gaat over lief zijn, over de zorgontvanger vriendelijk bejegenen, al is dat natuurlijk ook nodig. In de zorgethiek gaat het erom je geëngageerd met de zorgontvanger te verbinden en van daaruit wat je als persoon en als professional te bieden hebt, in te zetten om de ander zo goed mogelijk te ondersteunen in zijn leven. Zorg-