

INLEIDING

Dit boek gaat over ethiek in de zorg. Het is vooral gericht op de geestelijke gezondheidszorg, de ondersteuning van personen met een beperking en de ouderenzorg, maar de ideeën zijn ook toepasselijk in de jeugdhulp, gezinsondersteuning, thuiszorg en algemene gezondheidszorg. In het bijzonder hebben we aandacht voor de zorg voor mensen die heel kwetsbaar zijn en een grote zorgafhankelijkheid hebben, bijvoorbeeld door psychische problemen of beperkingen. Niet alleen in de maatschappij en in de zorgsector zijn ze kwetsbaar, maar ook in de ethiek krijgen ze minder aandacht. De dominante ethische modellen zijn voor hen immers minder toepasselijk omdat daarin de autonomie en wilsbekwaamheid vooropstaan. In dit werk houden we volop rekening met deze kwetsbaarheid en zorgafhankelijkheid.

Het boek is geschreven vanuit een fundamenteel inzicht: het consequent en radicaal doortrekken van een relationele visie op ethiek. Denken in termen van relaties is natuurlijk vanzelfsprekend in de zorg. Meestal vertrekt het denken echter vanuit individuen, die vanuit hun individualiteit met elkaar in relatie treden. In een relationeel denken stellen we de relatie voorop: de relatie is de verbinding tussen de mensen. Ze leven in het spanningsveld tussen hun individualiteit en hun verbondenheid met anderen en hun omgeving. Het lijkt op het eerste gezicht misschien tweemaal hetzelfde. Maar bij nader inzien en vooral bij een dieper doordenken, is er een groot verschil. Al van bij de aanvang van het boek gaan we uit van de zorgrelatie, want de visie op de zorgrelatie is bepalend voor onze ethische optie. We huldigen een relationele visie op zorg, die de ethiek tot een relationele ethiek heroriënteert. Daarmee sluiten we aan bij de brede beweging van de zorgethiek. Deze relationele ethiek funderen we in het personalisme. Daarbij willen we het personalisme consequenter opvatten als een 'relationeel personalisme'. Deze optie geeft richting aan alle andere ideeën en inzichten.

Het boek bestaat uit twee delen. Het eerste gaat over ethische reflectie, ethisch overleg of moreel beraad. Ethische reflectie kan persoonlijk of met anderen zijn. Ethisch overleg gebeurt steeds in dialoog met de betrokkenen in de zorg.

De term 'moreel beraad' is vooral in Nederland gangbaar en wordt opgevat als een groeps gesprek over een morele vraag naar aanleiding van een concrete ervaring. In het eerste deel werken we een ethisch model uit voor deze vormen van reflectie, overleg of beraad. Het eerste hoofdstuk gaat over de zorgrelatie als uitgangspunt van ethiek: we beschrijven de kenmerken van de zorgrelatie, schetsen de verschillende visies erop en stellen het relationeel personalisme voor. In het tweede hoofdstuk werken we de theoretische grondslagen van het ethisch model uit: intuïtie en reflectie, ethische analyse, fundamentele waarden, proportionaliteit van waarden, verantwoordelijkheid in dialoog, en ethische grondhoudingen. In het derde hoofdstuk stellen we de praktische werking van het ethisch model voor. Het is een systematische en kritische methode om ethisch te reflecteren en te overleggen en bestaat uit een integraal model en een waardentoets. Voor praktisch materiaal om met het model voor ethische reflectie of moreel beraad te werken, verwijzen we naar de webpagina 'waarden in dialoog': <https://theo.kuleuven.be/waarden-in-dialoog>.

Dit ethisch model onderscheidt zich van andere methoden voor moreel beraad. Deze laatste zijn vooral gericht op het procedurele en communicatieve proces van overleg en hebben daarbij aandacht voor waarden en normen. Het model 'waarden in dialoog' baseert zich niet alleen op het proces van overleg en dialoog, maar zet ook sterk in op de inhoudelijke en normatieve elementen van ethiek, zoals de ethische analyse, waarden, proportionaliteit, verantwoordelijkheid en grondhoudingen. Vooral de waardentoets biedt een inhoudelijk houvast om keuzes in de zorg ethisch te evalueren. In het model staan 'waarden in dialoog' centraal: de waarden gaan in dialoog met elkaar en worden gerealiseerd in de dialoog tussen mensen.

Het tweede deel van het boek gaat over ethische visie in de zorg. Daartoe werken we een aantal relevante ethische thema's uit waarbij we ons voortdurend baseren op het model voor ethische reflectie en moreel beraad. De ethische topics staan hier op de voorgrond, eerder dan het model zelf. Naast de fundamentele ethische visie op deze thema's, geven we ook oriëntaties voor de praktijk. Bovendien kan bij het praktisch omgaan met deze visie en oriëntaties het ethisch model steeds opnieuw gebruikt worden. De uitwerking van de thema's is immers meer algemeen en het ethisch model slaat de brug naar de particuliere situaties.

Doorheen de zeven thema's loopt de samenwerking in de zorg als een rode draad. Het vierde hoofdstuk betreft de samenwerking onder zorgverleners in een team of netwerk. We werken de verhouding tussen gezamenlijke en per-

soonlijke verantwoordelijkheid uit en gaan in op mogelijke tekortkomingen van zorgverleners. In het volgende hoofdstuk behandelen we de samenwerking met de zorgvrager en naastbetrokkenen. We bespreken de geïnformeerde, voorafgaande en plaatsvervangende toestemming en houden een pleidooi voor zorgplanning. Het sleutelconcept bij dit alles komt in het zesde hoofdstuk aan bod: de wils- of beslissingsbekwaamheid. We werken een visie uit en concretiseren deze in tien criteria en een werkwijze voor het evalueren van beslissingsbekwaamheid. Op basis van beslissingsbekwaamheid en verantwoordelijkheid ontwikkelen we in het zevende hoofdstuk een visie op bemoeizorg of graduele zorg. Dit werken we concreet uit aan de hand van tien gradaties of vormen van zorg. We bouwen daarop verder in het achtste hoofdstuk over vrijheidsbeperking en dwang. Daarin onderscheiden we contextuele, relationele, structurele en situationele vrijheidsbeperking, en formuleren we drie criteria voor de verantwoording van dwang. Het negende hoofdstuk behandelt het thema informatie en beroepsgeheim dat een rol speelt bij al de voorgaande elementen van zorg. We gaan na hoe we kunnen omgaan met de plicht tot geheimhouding en werken vijf voorwaarden uit voor het gedeelde beroepsgeheim in team of netwerk. In het laatste hoofdstuk bespreken we euthanasie en ondraaglijk psychisch lijden. We verhelderen de ethische problematiek, ontwikkelen een tweetrajectenbegeleiding en formuleren specifieke zorgvuldigheidsvereisten.

Zoals we al aangaven, werken we het ethisch model en de thema's uit op basis van een relationeel personalistische ethiek. Deze keuze heeft voor ons een diepere betekenis: ze maakt van deze ethiek een christelijk geïnspireerde ethiek. Enerzijds willen we met dit boek alle zorgverleners aanspreken, ongeacht hun levensbeschouwelijke overtuiging. We verwijzen in dit boek niet naar christelijke standpunten en gebruiken geen specifiek christelijke taal. Anderzijds bekennen we ons als christen en denken we vanuit het christelijk gedachtegoed. Het relationeel personalisme is een niet-religieuze uitdrukking van deze christelijke visie. Christenen hebben hier geen monopolie over. Iedereen kan relationeel denken maar christenen kunnen niet anders dan zo denken. Het relationeel denken zit immers diep verankerd in de kern van het christelijk geloof. Het christendom is een unieke godsdienst omdat het God zelf ziet als relatie en God alle schepselen met elkaar verbindt. God maakt de mensen tot broers en zusters van elkaar. Het relationeel denken zit dus in de eigenheid van het christelijk geloof. Zonder verder in dit boek over God te spreken, is de relationeel personalistische ethiek doordrongen van het christelijk gedachtegoed. De grondslagen van het ethisch model vinden hun oorsprong in de christelijk ethische traditie: de ethische analyse-elementen, de fundamentele waarden, de proportionaliteit van waarden en de ethische grondhoudingen.

In dit boek houden we ook rekening met de invloed van het juridisch denken. We maken een jurisdisering van de maatschappij mee en deze jurisdisering zet zich ook door in de zorg. Bij zorgverleners voelen we een grote zorg om te handelen in overeenstemming met de juridische voorschriften. In de ethiek kunnen we dit niet negeren. Daarom verwijzen we naar de Belgische wettelijke voorschriften waar dit nodig is voor het opbouwen van een ethische visie. Het is echter onmogelijk in een ethisch boek zowel naar het Nederlandse als naar het Belgische recht te verwijzen zonder dat het boek een al te juridisch karakter krijgt. Ethiek kan evenwel drie functies vervullen tegenover het recht: een opbouwende functie bij het tot stand komen van het recht, een kritische functie tegenover het geldende recht en een aanvullende functie bij wat niet of niet duidelijk door het recht geregeld is. De opbouwende functie is in dit boek niet aan de orde. De kritische functie loopt door het hele boek heen. Het recht denkt immers weinig relationeel, maar ziet de mensen als individuen die met elkaar in conflict komen of zich tegenover elkaar verweren. Daarom integreren we deze individualistische aanpak van het recht in de relationele visie van de ethiek. Ook de laatste, aanvullende functie van ethiek komt in dit boek aan bod. Op vele plaatsen bieden we een ethisch denkkader aan dat de leemtes in de juridische regelgeving kan aanvullen.

Af en toe verwijzen we naar een casus of een voorbeeld. Dit heeft het voordeel dat het de theorie dichter bij de praktijk kan brengen. Die werkwijze heeft echter ook nadelen. Een casus te gronde bespreken dreigt voor lezers een model te worden om gelijksoortige casussen op dezelfde wijze aan te pakken. Casussen zijn echter steeds verschillend en kunnen dus nooit op identieke wijze benaderd worden. Een ander nadeel is dat een casus de band legt met één sector of één doelgroep van de zorg. Het is juist onze bedoeling een ethische visie te ontwikkelen die zo fundamenteel is dat ze de verschillen tussen de sectoren overstijgt.

Het boek heeft misschien een wat ponerend karakter. Het is inderdaad een coherente synthese die systematisch vanuit een fundamentele visie naar praktijkgerichte oriëntaties wordt opgebouwd. Maar onder deze synthese schuilt een hele ontwikkeling. De hoofdstukken zijn het resultaat van het herschrijven van cursussen, adviezen of vroegere publicaties. En deze zijn zelf het resultaat van een heel proces van literatuurstudie en van dialoog met zorgverleners en studenten. Het is onmogelijk de lezer deelgenoot te laten worden van de hele weg die afgelegd werd om tot deze synthese te komen. In de noten verwijzen we kort naar onze bronnen. We beseffen echter dat dit slechts een summier beeld geeft van het hele voorafgaande proces. In de literatuurlijst vinden de

lezers de werken die ons geïnspireerd hebben en ook suggesties voor verdere verdieping.

De gekozen terminologie vraagt enige toelichting. We spreken over zorgvrager, naastbetrokkenen en zorgverleners. Het is een keuze die niet ideaal is, maar hopelijk goed genoeg. Zorg is een centraal begrip. We geven de voorkeur aan zorgverleners boven zorggevers of zorgverstrekkers, en zorgvrager boven zorgontvanger. Andere termen, zoals patiënt, cliënt of bewoner, zijn te sectorgebonden. Bij zorgvrager kan opgemerkt worden dat die persoon niet steeds zelf om zorg vraagt. Dat wijst erop dat we samen met die persoon zoeken wat de werkelijke zorgvraag of nood voor hem of haar is. Voor naastbetrokkenen hebben we geopteerd omdat het een bredere term is dan familie en beter recht doet aan de realiteit van een sociaal netwerk. De zorgverleners staan zo veel mogelijk in het meervoud om te wijzen op de samenwerking in een team of in een professioneel netwerk. De zorgontvanger staat zo veel mogelijk in het enkelvoud om de persoonlijke benadering te beklemtonen. We hebben ook geprobeerd inclusieve taal te gebruiken, zodat vrouwen noch mannen zich uitgesloten voelen.

Verder in het boek gebruiken we de 'we'-vorm. Dit heeft twee redenen. Vooreerst willen we zo de lezer meenemen in de gedachtegang en ook duidelijk maken dat de geformuleerde ideeën niet van één persoon komen, maar gegroeid zijn in dialoog met anderen. Ten tweede betrekken we zo de zorgverleners op wie dit boek gericht is. De we-vorm staat dus voor de zorgverleners, en bij uitbreiding en afhankelijk van de context, ook voor de andere betrokkenen in de samenwerking. We hopen niet-zorgverleners die het boek lezen niet uit te sluiten, maar nodigen hen zo uit het standpunt van zorgverleners in te nemen.

Tot slot wil ik een aantal mensen danken. Mijn dank gaat vooreerst uit naar de vele zorgverleners en studenten die ik ontmoet heb op hun werkveld, in commissies voor ethiek, in opleidingen en vormingen. Door de vele gesprekken met hen heb ik de praktijk van de zorg leren kennen. Zonder hen is dit boek niet denkbaar. Door de confrontatie van mijn inzichten en ervaringen als ethicus met hun inzichten en ervaringen als zorgverleners (in wording) is dit boek tot stand gekomen. *'Du choc des idées jaillit la lumière.'* Ik schrijf wat zij vanuit ethisch standpunt het best zouden kunnen doen, maar zij maken dit elke dag in de praktijk waar.

Verder gaat mijn dank naar de uitgeverij LannooCampus voor de goede samenwerking. Ik dank ook de Faculteit Theologie en Religiewetenschappen van de KU Leuven en Groep Broeders van Liefde voor de kansen die ik er krijg. Graag dank ik Hilde Van den Hooff, Leen Van Der Schueren, Evelyn Peeters en Loïc Moureau voor hun pertinente, inhoudelijke en taalkundige opmerkingen bij het manuscript van het boek. Ten slotte dank ik mijn echtgenote Kristien voor de ruimte die ze me geeft, voor haar belangstelling en aanmoediging, en ook mijn kinderen Lucas, Emilia en Helena voor hun lieve betrokkenheid.

© LannooCampus – Reading Copy

DEEL 1

Model voor ethische reflectie en moreel beraad

© LannooCampus – Reality Copy

DEEL 1
MODEL VOOR ETHISCHE
REFLECTIE EN MOREEL BERAAD

HOOFDSTUK 1
ETHIEK EN ZORGRELATIE

HOOFDSTUK 2
FUNDAMENTEN VAN ETHISCHE
REFLECTIE

HOOFDSTUK 3
MODEL VOOR ETHISCHE REFLECTIE

1.1. Ethische kenmerken van de zorgrelatie

1.2. Visies op de zorgrelatie

1.3. Relationeel personalisme

DEEL 2
ETHISCHE THEMA'S IN DE ZORG

HOOFDSTUK 4
SAMENWERKING IN TEAM OF
NETWERK

HOOFDSTUK 5
TOESTEMMING EN ZORGPLANNING

HOOFDSTUK 6
WILS- OF BESLISSINGSBEKWAAMHEID

HOOFDSTUK 7
BEMOEIZORG OF GRADUELE ZORG

HOOFDSTUK 8
VRIJHEIDSBEPERKING EN DWANG

HOOFDSTUK 9
INFORMATIE EN BEROEPSGEHEIM

HOOFDSTUK 10
EUTHANASIE EN PSYCHISCH LIJDEN

HOOFDSTUK 1

ETHIEK EN ZORGRELATIE

In het eerste deel van het boek werken we een model voor ethische reflectie en moreel beraad uit terwijl we in het tweede deel ethische thema's bespreken vanuit dit model. Het eerste hoofdstuk schetst het uitgangspunt van ethiek in de zorg: de zorgrelatie. In het tweede hoofdstuk bespreken we de fundamentelementen van het ethisch model en in het derde hoofdstuk lichten we de verschillende elementen van het ethisch model toe.

Het uitgangspunt van ethiek is dat de partners in de zorg met elkaar in relatie staan. We beschrijven eerst de ethische kenmerken van de zorgrelatie die volgen uit de symmetrie en de asymmetrie van de relatie. Daarna schetsen we de verschillende visies op de zorgrelatie en de historische ontwikkeling ervan. We kiezen voor een relationele visie waarin de verbondenheid van mensen centraal staat. Ten slotte verdiepen we deze relationele visie door ze te funderen in een relationeel personalistische ethiek.

1.1 ETHISCHE KENMERKEN VAN DE ZORGRELATIE

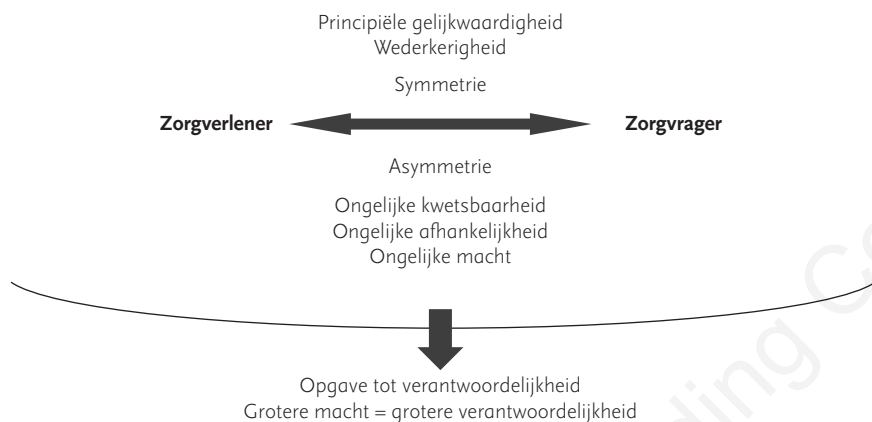
1.1.1 Ethisch karakter van de zorgrelatie

De zorgrelatie tussen zorgvrager en zorgverleners is het uitgangspunt van een praktische ethiek in de zorg. Als we een situatie in de zorg ethisch benaderen, stellen we op de eerste plaats vast dat deze plaats heeft in een zorgrelatie en dat die zorgrelatie deel uitmaakt van een netwerk van relaties. Doorheen onderlinge relaties verhouden de verschillende partners in de zorg zich tot elkaar: zorgvrager, naastbetrokkenen, zorgverleners en andere betrokkenen. Ethiek gebeurt in dat netwerk van relaties. Het allereerste waarmee we geconfronteerd worden als we ethische keuzes maken en handelingen stellen, is dat we in relatie tot elkaar staan.

Veronderstel de volgende casus. Pieter is een bejaarde man. Sinds hij aan dementie lijdt, is hij opgenomen in een voorziening. Zijn vrouw en zoon komen regelmatig op bezoek. Tijdens het bezoekuur ziet de zoon dat zijn vader in de zetel gefixeerd is. Hevig verontwaardigd spreekt hij hierover een zorgverlener aan, die hem vertelt dat het nodig is omdat zijn vader voortdurend wil rondlopen: 'Het zou echt onverantwoord zijn hem zijn gang te laten gaan. Hij weet niet goed wat hij doet en hij zou zeker vallen en iets breken. Hij zou ook andere bewoners lastigvallen en in hun kamer binnenstappen. We kunnen toch niet de hele dag bij hem zitten!'

Vooraleer we ons de vraag stellen of het fixeren van Pieter te verantwoorden is, worden we ermee geconfronteerd dat deze vraagstelling gesitueerd is in een netwerk van relaties: Pieter, zijn vrouw en zijn zoon, de zorgverleners en de andere bewoners. Het stellen van een ethische vraag en het zoeken naar ethische antwoorden speelt zich af in een netwerk van relaties. Belangrijk is dat deze relaties op zich al een ethisch karakter hebben omdat de betrokkenen in een bepaalde verhouding tot elkaar staan. Voorafgaand aan ons ethisch kiezen, beslissen en handelen, zijn we al ethisch betrokken door de manier waarop we in relatie tot elkaar staan. De zorgrelatie op zich heeft al een ethisch karakter omdat ze een bepaalde structuur met bepaalde kenmerken vertoont.¹

Enerzijds is deze structuur symmetrisch omdat de partners in de zorg allen mensen zijn. Als mens hebben we een gelijke waardigheid en streven we naar wederkerigheid in de relatie. Maar anderzijds is de structuur van de relatie asymmetrisch omdat de partners in een ongelijke positie in de zorgrelatie staan. Die ongelijkheid betreft onze kwetsbaarheid, afhankelijkheid en macht. De spanning tussen symmetrie en asymmetrie roept ons op om verantwoordelijkheid op te nemen. We werken deze ethische kenmerken van de zorgrelatie achtereenvolgens uit. Hoe deze kenmerken zich tot elkaar verhouden, stellen we schematisch voor in de volgende figuur.

Figuur 1 Ethische kenmerken zorgrelatie

1.1.2 Symmetrie: gelijkwaardigheid en wederkerigheid

We kunnen de zorgrelatie zien als een symmetrische relatie omdat de partners in de zorg in verhouding tot elkaar staan als elkaars gelijken. We zijn allemaal in de eerste plaats mens. Een eerste, fundamenteel ethisch kenmerk van de zorgrelatie is dan ook de gelijkwaardigheid van de partners. We zijn principieel gelijkwaardig omdat we mens zijn en drager van dezelfde menselijke waardigheid. Een fundament voor deze gelijkwaardigheid vinden we in de met elkaar verwante monotheïstische religies, zoals jodendom, christendom en islam. Deze religies belijden dat mensen geschapen zijn naar het beeld en de gelijkenis van God. Alle mensen, ondanks hun grote verschillen, zijn evenzeer beeld en gelijkenis van God. De gelijke waardigheid van mensen vindt zijn fundament in onze gemeenschappelijke geschapenheid door God. Een gelijkaardige verantwoording vinden we op een seculiere wijze in de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens. De preambule stelt dat de 'grondslag' van de mensenrechten ligt in de 'erkenning van de inherente waardigheid en van de gelijke en onvervreembare rechten van alle leden van de mensengemeenschap'.² Dat de waardigheid van de mens inherent is, betekent dat ze behoort tot het wezen van de mens, dat ze uit niets anders afgeleid is, en dus noodzakelijk en onafscheidelijk samenhangt met het mens-zijn.

De gelijkwaardigheid ligt aan de basis van de wederkerigheid, een tweede ethisch kenmerk van de zorgrelatie. Wederkerigheid slaat op de onderlinge verhouding tussen de partners in de relatie. Er is wederkerigheid wanneer we

wederzijds op elkaar betrokken zijn. Dit drukt zich uit in woorden maar ook in handelingen. We communiceren wederzijds. Van beide kanten luisteren we naar elkaar en spreken we met elkaar. We stellen ook handelingen ten opzichte van elkaar. Van beide zijden geven we iets en ontvangen we iets. Geven en ontvangen hangen samen en roepen elkaar op. De zorgverleners bieden zorg en ontvangen tegelijk voldoening en erkenning voor wat ze doen. De zorgvrager krijgt de nodige zorg en drukt tegelijk erkenning en tevredenheid uit. Gebeurt dit onvoldoende of niet, dan is de relatie minder of niet wederkerig en moeilijker vol te houden. Wederkerigheid betekent dat er symmetrie is in de relatie, een balans tussen luisteren en spreken, tussen ontvangen en geven. Dit mogen we niet begrijpen als het kwantitatief afmeten en afwegen, maar als een kwalitatief ervaren van wederzijdse betrokkenheid op elkaar.

1.1.3 Asymmetrie: kwetsbaarheid, afhankelijkheid en macht

We kunnen de zorgrelatie ook zien als een asymmetrische relatie omdat de partners in een ongelijke positie staan. Al zijn we principieel gelijkwaardig en streven we naar wederkerigheid in de relatie, toch is de relatie ook asymmetrisch en getekend door ongelijkheid. In de praktijk van de zorg bevinden zorgvrager en zorgverleners zich in een ongelijke situatie. De zorgvrager heeft een probleem dat hij of zij niet meer alleen kan dragen zonder professionele zorg, terwijl de zorgverleners professionele kennis en vaardigheden hebben om met dit probleem om te gaan. Bovendien geeft de zorgvrager veel vertrouwelijke informatie prijs, terwijl de zorgverleners dit niet doen. Daardoor ontstaat er een ongelijke of asymmetrische verhouding tussen de zorgvrager en de zorgverleners. Deze verhouding is onvermijdelijk een relatie van ongelijke kwetsbaarheid, afhankelijkheid en macht.

Mensen zijn kwetsbaar, een derde ethisch kenmerk van de zorgrelatie. Het betekent dat we broos en fragiel zijn, dat we gemakkelijk gekwetst kunnen worden in onze gezondheid en integriteit, maar ook in onze relaties en verbondenheid. Er is niet veel nodig om op deze belangrijke levensdomeinen schade op te lopen. Kwetsbaar zijn heeft in deze eerste betekenis een negatieve bijklank: we kunnen geschaad worden. Maar kwetsbaarheid heeft nog een andere betekenis. Ons kwetsbaar opstellen betekent dat we gevoelig en sensitief zijn, dat we ons openstellen en contact maken met onze eigen belevingswereld en met die van anderen. Zo heeft kwetsbaarheid een positieve connotatie: we kunnen ons laten raken. Beide betekenissen hangen ook wel samen. Het kan een sterkte zijn om ons kwetsbaar op te stellen en zo ons kwetsbaar zijn te erken-