



**K**lokslag acht uur 's avonds kijk ik, op de bank gezeten, naar het journaal. Mijn kinderen zeggen dat papa naar het 'Heilige Journaal' kijkt: het is een serieuze zaak omdat hij altijd kijkt en ook nog eens alles uitvoerig becommentarieert. Mijn kinderen zien dit ritueel – kritisch kennis nemen van het nieuws – inmiddels als een burgerplicht. Ik vrees dat het in veel huiskamers niet anders is. De publieke zaak die iedere dag voorbij komt, beroert iedere private persoon nu eenmaal. Soms ontroert nieuws, soms irriteert het, soms verdooft het, soms motiveert het ook. Ten minste, zo beleef

ik het althans, installeert nieuws jezelf als een morele persoon; als iemand die aangesproken wordt op waarden, normen en overtuigingen die immers bespeeld worden door de gebeurtenissen van de dag.

Voor pastores, predikanten, geestelijk verzorgers verschilt de situatie met die van mij, of van welke andere burger op de bank voor de televisie ook, op ten minste drie manieren. Ten eerste hebben zij een normatief beroep: hun deskundigheid bestaat erin professioneel met deze waarden, normen en overtuigingen om te gaan. Vervolgens becommentariëren ze 'morele gebeurtenissen' niet vanuit de leunstoel, maar maken ze die 'in het wild' mee; ze zijn geen toeschouwer maar allereerst deelnemer. En ten slotte, niet onbelangrijk, ze vertegenwoordigen of behartigen specifieke waarden, bepaalde normen en bijzondere overtuigingen, die niet van de eigen persoon afhankelijk zijn maar van tradities en gemeenschappen. Dat maakt het vak mooi maar ook complex.

In deze editie van *Handelingen* gaan we op zoek naar kenmerken van het onopgeefbare domein binnen het vak van pastores, predikanten en geestelijk verzorgers: de ethische deskundigheid. De editieredacteuren merken op dat dit ethisch domein vaak onderbelicht blijft. Dat is de reden om in de opzet van dit nummer te vertrekken vanuit de morele praktijk, en na te gaan tot welke oordeelsvorming en besluitvorming deze casuïstiek leidt. Zodra dergelijke interpretaties aan de orde zijn, blijkt aansluiting bij interdisciplinaire theorievorming onontkoombaar. Dat is ook maar goed ook; we zijn immers niet slechts rituele toeschouwers maar professionele deelnemers bij de publieke zaak. <

*Hans Schilderman is hoofdredacteur van Handelingen, en hoogleraar Religie en Zorg aan de Faculteit Filosofie, Theologie en Religiewetenschappen van de Radboud Universiteit Nijmegen.  
h.schilderman@ftr.ru.nl*





# Oordeels- en besluitvorming bij ethische kwesties

**‘Nee, met ethiek hebben we hier weinig te maken!’ krijgen studenten wel eens als antwoord wanneer ze vragen of ze op een mogelijke stageplek ook ervaringen kunnen opdoen op het vlak van ethiek. ‘Niemand van ons zit in de ethische commissie. En wij worden er ook niet bij betrokken wanneer abortus of euthanasie speelt.’ Op die – enge – manier wordt vaak over ethiek gedacht door geestelijk verzorgers.**

**M**enig basispastor denkt bij ethiek in eerste instantie aan zaken waar- bij de normen van de kerk in het geding zijn. Ethiek dient echter veel breder beschouwd te worden. Het gaat erom oog te hebben voor de ethische omgeving waarin wij leven, aldus Simon Blackburn, waarmee hij bedoelt: ‘het klimaat van ideeën die betrekking hebben op de manier waarop we leven. Die bepalen wat we acceptabel en niet acceptabel vinden, bewonderenswaardig of verachtelijk. Die bepalen wanneer we vinden dat de zaken goed gaan en wanneer we vinden dat ze scheef gaan. Die bepalen wat wij vinden waar we recht op hebben en waartoe we verplicht zijn in onze

relatie tot anderen. Die vormen onze emotionele reacties, die bepalen waar we trots op zijn of waar we ons voor schamen, waar we kwaad om worden of dankbaar voor zijn, wat we kunnen vergeven en wat niet. Daaraan ontleen we onze normen, de normen voor ons gedrag’ (Blackburn 2007, 9).

Een van de oogmerken van dit themanummer van *Handelingen* is de reikwijdte van de ethiek voor het werk van pastores en geestelijk verzorgers te verhelderen vanuit de praktijk, anders gezegd het morele bewustzijn van geestelijk verzorgers en pastores te stimuleren. Op die manier hopen we duidelijk te maken in welke situaties hun ethische competentie in het





geding is en dus bewust ingezet kan worden om bepaalde kwesties aan te gaan.

Daarbij richten we ons in eerste instantie op de wijze waarop pastores en geestelijk verzorgers oordelen over de betreffende kwestie en van daaruit tot een besluit komen met het oog op hun professioneel handelen. Veelal verloopt het proces van oordeelsvorming tot handelen eerder intuïtief dan bewust. Daar is op zich niet altijd iets mis mee: intuïtie wordt gevoed vanuit ons eerdere denken, voelen en handelen. Maar het risico van eenzijdigheid is niet denkbeeldig. Reflecteren op de eigen ervaringen kan helpen om tot meer gefundeerd handelen te komen (Menken-Bekius & Van der Meulen 2007; Menken-Bekius & Schaap-Jonker 2010).

## Modellen en methoden

In de ethiek zijn er recent tal van modellen en methoden ontwikkeld, die dienstig kunnen zijn bij de reflectie op de eigen beroepspraktijk (Manschot & Van Dartel 2003; De Bree & Veening 2012). Soms gaat het om theoretische benaderingswijzen, waarvan tevens implicaties voor de praktijk zijn uitgewerkt. Soms gaat het om concrete handelingsmethoden, waarvan echter tevens de theoretische basis is geëxpliciteerd. Deze modellen en methoden bieden wijzen van denken en handelen die aangeleerd kunnen worden om de ethische competentie te vergroten. Uiteindelijk zullen pastoranten en cliënten erbij gebaat zijn wanneer pastores en geestelijk verzorgers meer gebruik zouden maken van deze ontwikkelde modellen en methoden, zo is onze overtuiging.

## Vijf stappen

Om dat inzichtelijk te maken in dit themanummer zijn auteurs en representanten van een aantal modellen en methoden uitgenodigd om hun perspectief toe te passen op aangeboden praktijkmateriaal. Aan de meewerkende auteurs is gevraagd in hun bijdrage de volgende stappen te zetten:

- *Een eerste reactie op de casus.* Waarom is deze casus moreel relevant?
- *Het ethische oordeel van de pastor of geestelijk verzorger.* Wat valt op in de manier waarop de schrijver van de casus spreekt over de kwestie die aan de orde is? Welke gevoelens, ethische beginselen en morele normen lijken voor de schrijver leidend te zijn?
- *De besluitvorming en eventueel daaruit voortvloeiend handelen.* Hoe kan het theoretische perspectief en het handelingsperspectief van de auteur dit proces structureren, verdiepen en verbreden?
- *De ethische competentie van de pastor en geestelijk verzorger.* Wat kan vanuit de casus en de reflectie daarop gezegd worden over de (post) initiële scholing? Een bijzonder aandachtspunt daarbij is de samenwerking met andere professionals en het betrekken van hun ethische kijk op de behandelde kwestie.
- *Ethische theorievorming.* Wat zegt de behandelde kwestie over de mogelijkheden en grenzen van de door de auteur gehanteerde ethische benadering?

In dit tijdschrift is in het recente verleden reeds aandacht besteed aan verschillende van de ethi- ➤



sche modellen en methoden die hier de revue zullen passeren. Daarbij lag het accent echter vooral op de presentatie van de benadering. De beweging die we nu willen maken is een omgekeerde: van de praktijk naar de theoretische bezinning.

## Brede casuïstiek

Het spectrum van de casuïstiek is bewust breed gekozen. Om te beginnen zijn we uitgegaan van de casussen die lezers van *Handelingen* in het recente verleden hebben aangeleverd, en die nog niet in dit tijdschrift aan de orde zijn geweest. Vervolgens hebben we gebruikgemaakt van ervaringen van studenten geestelijke verzorging tijdens hun stage. Zij lopen geregeld tegen kwesties aan die zij vanuit hun beginnende beroepspraktijk niet vanzelfsprekend vinden, kwesties waarbij ze ethische vragen stellen – die bij hun meer ervaren collega's, soms door de jarenlange routine, op de achtergrond zijn geraakt.

Natuurlijk worden niet alleen pastores en geestelijk verzorgers met ethische kwesties geconfronteerd. Waar lopen hun collega-professionals tegen aan, hoe gaan zij ermee om? Verschillende disciplines kunnen leren van elkaars aanpak; uiteindelijk zijn mensen er ook bij gebaat wanneer diegenen die hen professioneel begeleiden niet naast elkaar, maar met elkaar samenwerken. Veel methoden van moreel beraad maken zelfs expliciet gebruik van de veelheid van perspectieven die de verschillende professionele achtergronden opleveren.

Om diezelfde reden hebben wij als reflectie-

auteurs niet alleen religiewetenschappers, theologen en humanistici gevraagd, maar ook auteurs uit verwante disciplines. Een bijzonder aandachtspunt is ook dat van de multiculturaliteit. In verschillende culturen gelden niet vanzelfsprekend dezelfde ethische uitgangspunten en normen. Het is vaak al een hele toer om om te gaan met de verscheidenheid van opvattingen en gevoelens in een concrete ethische kwestie, bij culturele verschillen wordt die uitdaging alleen maar groter.

De opbouw van het themanummer is als volgt. We starten op het microniveau, met casussen en reflecties die de pastoranten of cliënten zelf centraal stellen: hun autonomie en wensen, hun

privacy en ook hun inbedding in relaties met hun omgeving.

Deze thema's vragen niet alleen om ethische communicatie met deze personen en hun omgeving, maar ook om multidisciplinair ethisch overleg. Dat brengt ons haast vanzelf op het meso- en macroniveau van gezondheids- en welzijnszorg en van het territoriale pastoraat. Ook de beroepsdeontologische perspectieven van pastor, geestelijk verzorger en arts komen aan bod.

In *Handelingen* willen we vanaf nu regelmatig een interview met een hoogleraar opnemen, daarom in dit nummer een interview met een hoogleraar medische ethiek.

## Ethiek en moraal

Tot slot nog een opmerking over de terminologie. De termen ethiek en moraal worden in verschillende betekenissen gebruikt. Wij hebben

*Oog hebben voor  
de ethische omgeving  
waarin wij leven*



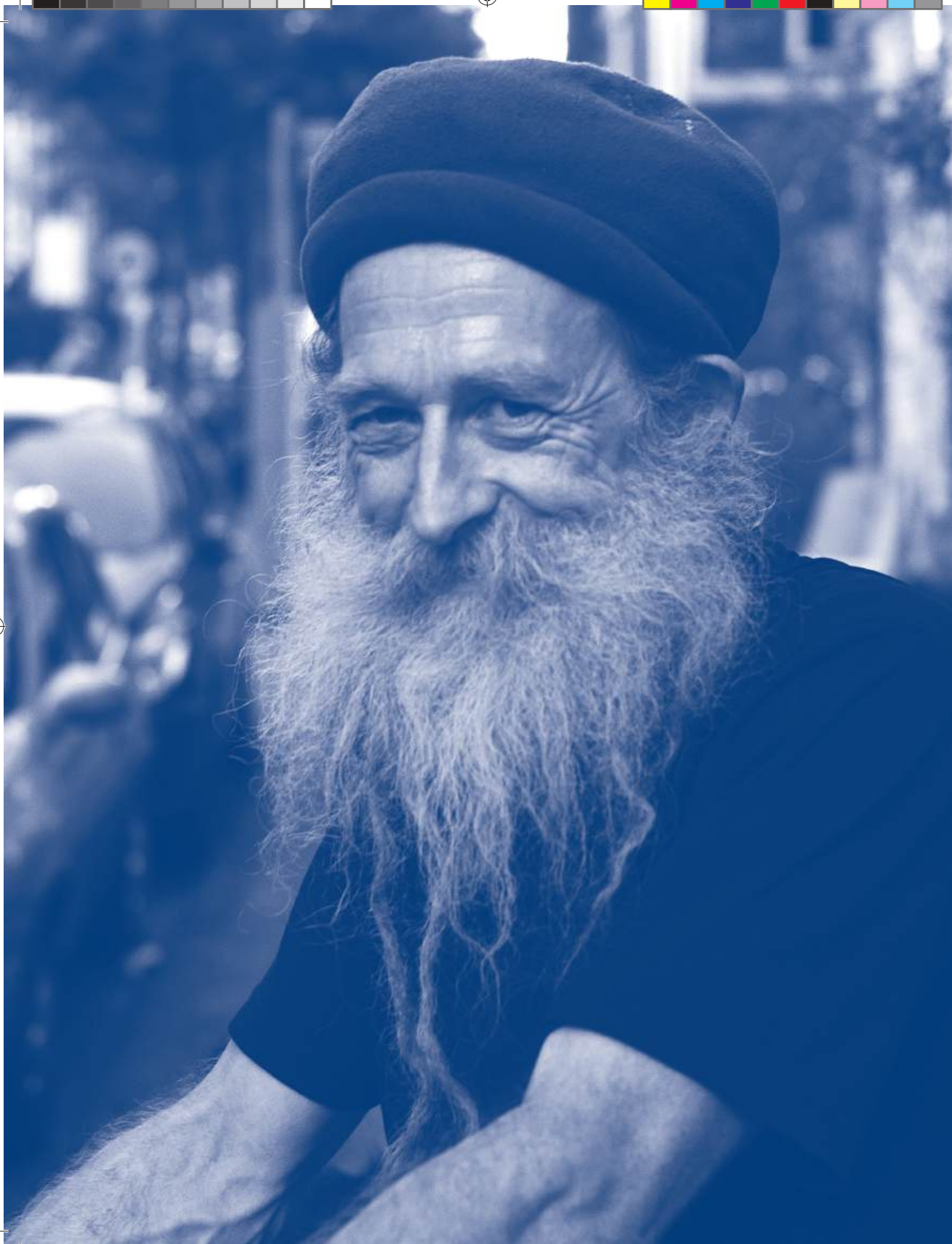
pragmatisch voor de volgende optie gekozen. De term ‘ethiek’ hanteren we om de wetenschappelijke discipline aan te duiden die zich bezighoudt met de systematische reflectie op waarden en normen. Wanneer het gaat om de keuzeprocessen en de dilemma’s waarvoor mensen geplaagd worden, gebruiken we de aanduiding ‘moreel’. <

### Literatuur

- Blackburn, S. (2007). *Goed leven. Een tegendraadse beschouwing over ethiek*. Rotterdam: Lemniscaat.
- De Bree, M. & Veening, E. (2012). *Handleiding moreel beraad. Praktische gids voor zorgprofessionals*. Assen: Van Gorcum.
- Manschot, H. & Dartel, H. van (2003). *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Amsterdam: Boom.
- Menken-Bekius, C. & Meulen, H. van der (2007). *Reflecteren kun je leren. Basisboek voor pastoraat en geestelijke verzorging*. Kampen: Kok.
- Menken-Bekius, C. & Schaap-Jonker, H. (eds.) (2010). *Ervaring leert. De casus als instrument voor theoloog, pastor en geestelijk verzorger*. Kampen: Kok.

Carlo (prof.dr. C.W.G.) Leget is hoogleraar zorgethiek en geestelijke begeleidingswetenschappen aan de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht. Ook is hij vanuit de Associatie van High Care Hospices bijzonder hoogleraar ethische en spirituele vragen in de palliatieve zorg aan deze zelfde universiteit.  
[c.leget@uvh.nl](mailto:c.leget@uvh.nl)

Wim (dr. W.) Smeets is hoofd Geestelijke verzorging in het Radboudumc Nijmegen en universitair docent Geestelijke verzorging aan de Universiteit Utrecht.  
[wim.smeets@radboudumc.nl](mailto:wim.smeets@radboudumc.nl)







# Is de autonomie van de pastoraat heilig?

## Situatie

Een passant vertelde recent aan een van de straatpastores dat hij heeft besloten te stoppen met het leven. Hij is sinds omstreeks twaalf jaar dakloos en voelt zich aan alle kanten tegengewerkt door het systeem van de samenleving. Het gaat om een naar schatting 50-jarige man, die enerzijds iets aanhankelijk uitstraalt en die anderzijds gehard is door zijn leven op straat met alles wat hij daarin heeft meegemaakt. Hij voelt zich onrechtvaardig behandeld door de gemeentelijke overheid, omdat hij – wanneer hij zich zou laten helpen – doorverwezen wordt naar woonvoorzieningen waar overwegend mensen verblijven met een achtergrond in psychiatrie of verslaving. Zelf herkent hij zich in het geheel niet in deze groep mensen.

De pastor die dit bericht heeft gehoord, heeft gedurende de jaren dat hij hem kent een redelijk contact met hem opgebouwd. Hij deelt deze situatie met ons, zijn collega's. Dat doet hij vanuit zijn overtuiging dat dit iets is dat gedeeld moet worden. Hij deelt ook direct mee dat deze man zijn besluit genomen heeft en dat hij als pastor dit besluit zal respecteren. De pastor gaf aan in het gesprek met de passant deze mededeling ter kennisgeving te hebben aangenomen, vanuit zijn intuïtie dat hier sprake is van 'balanced suicide'.

## Ethische vragen

- Welk signaal geef je af wanneer je als pastor in een dergelijke situatie deze keuze maakt?
- Wat is überhaupt je verantwoordelijkheid van jou als pastor in een situatie als deze?
- Wat zegt deze situatie over de mate van openheid en onderlinge kritische bevraging?

## Standpunten, belangen en waarden

Visie pastor die deze kwestie ter sprake bracht:

'Dit is een situatie waarin sprake is van een 'balanced suicide', de man weet echt wel wat hij doet. Deze man ziet geen enkel perspectief meer en is het leven letterlijk beu. Ik begrijp hem, ik begrijp dat hij wil stoppen met leven. Treurig maar waar, het is niet anders. Mijn besluit staat vast, ik respecteer hem in zijn wens. Hij heeft mij ook niet gevraagd, maar bracht het echt als een mededeling.'

Om dit nu bij derden aan te kaarten ... nee, dan wordt hij straks opgenomen en dat wil ik hem besparen. Ik ken hem al jaren en hij heeft altijd gehecht aan zijn autonomie, dus dat zal ook nu het geval zijn.

Het respecteren van zijn wens, dat is wat deze man impliciet aan mij vraagt, en dat zal ik doen.' ▶





### *Visie collega:*

‘Het leven als mens is heilig. Iedereen heeft het recht daarover zelf te besluiten. Het is treurig dat deze man geen ander perspectief meer lijkt te zien. Als straatpastores hebben we elk onze eigen populatie aan passanten die we ontmoeten. Mijn collega doet dit werk al vele jaren en heeft ontzettend veel ervaring met de doelgroep; hij put uit zijn intuïtie en daar is alle reden toe. Vaak klopt dat ook wel.

Daarnaast hebben we onderling afgesproken dat we elkaar vrij laten in de persoonlijke invulling van dit werk. Natuurlijk is het fijn als je het met elkaar eens bent, maar dat is nu eenmaal niet altijd zo. We delen echter wel altijd dit soort belangrijke zaken, zonder daarbij elkaar een andere kant op te willen bewegen.

Ik zou ook niet weten welk perspectief deze man nog aangereikt kan worden. Hoe verdrietig ik het ook vind, ik geloof ook dat de dood niet het einde is en dat hij dan een beter plekje krijgt dan nu.’

### *Eigen visie:*

Menselijk leven is heilig en zou niet door suicide beëindigd mogen worden. De wens niet meer te willen leven is niet per definitie een doodswens. De vraag die bij mij opkwam naar aanleiding van deze mededeling over te zullen stoppen met leven, is: Hoe is deze man tot dit besluit gekomen? Wat betekent dit voor hem? Hoe is hij bezig met zijn levenseinde en op welke manier wil hij dat vormgeven? Hoe kan de pastor hem nabij zijn en dat wat in die ander van waarde is, bevestigen? Heeft de passant alle opties daadwerkelijk overwogen en is er nog enig perspectief dat zijn leven van waarde

kan maken? Kortom, veel vragen, die op enige manier mogelijkwerwijs in een context van een vertrouwelijke ontmoeting met deze man plaats zouden mogen hebben.

Het zonder meer respecteren van de door hem aangegeven wens, staat voor mij gelijk aan het bevestigen dat er in het hier en nu geen hoop of perspectief meer is, en dat past niet bij mijn huidige visie op wie ik als pastor/geestelijk verzorger wil zijn. Het gesprek voeren met deze passant lijkt mij van belang en dat betekent dus niet het zonder meer delen van dit verhaal met derden, wat een duidelijke stap verder zou zijn. In een dergelijk gesprek zou ik iets willen zeggen als dat ik hem zou missen omdat ik hem zie als een kostbaar mens. Los van wat ik zelf belangrijk zou vinden in de omgang met deze man, vind ik dat een sterkere intercollegiale kritische bevraging op zijn plaats is. <





# De morele ruimte overeind gehouden?

Met de casus ‘Is de autonomie van de pastoraal heilig?’ hebben we te maken met een casus die ons wordt voorgelegd door een collega van een straatpastor die in een intervisiegesprek vertelde over een pastoraal die hem heeft medegedeeld te willen stoppen met het leven. Behalve morele vragen in het leven van de pastoraal en in de pastorale relatie, zijn er ook morele vragen in de collegiale relatie.

## Zien – oordelen – handelen

Deze casus kent verschillende vertellingsniveaus: het levensverhaal van de pastoraal, het pastoraal contact tussen hem en de straatpastor en het intervisiegesprek met collega-stratpastores. Het vierde vertellingsniveau, de casus zoals die is voorgelegd, biedt tot deze drie onderliggende niveaus een narratieve toegang. In antwoord op de vraag naar het ethisch oordeel, de besluitvorming en het eventueel daaruit voortvloeiend handelen onderzoek ik wat er op elk niveau moreel gesproken aan de orde is.

De vertelling van de pastorale ontmoeting wordt door de betreffende pastor ingebracht in een intervisiegesprek met collega-stratpastores. Zowel bij de pastor zelf als bij zijn collega's is er de intuïtie dat het in deze casus om iets belangrijks gaat. Tegelijkertijd zegt de betreffende pastor de mededeling van de pastoraal als ken-

nisgeving te hebben aangenomen. Dat roept de vraag op wat deze casus voor de betreffende pastor dan zo belangrijk maakt om in te brengen. De pastor die de vertelling van de pastorale ontmoeting in het intervisiegesprek inbrengt, meent vanuit zijn intuïtie dat hier sprake is van ‘*balanced suicide*’. Een collega vertrouwt op deze intuïtie en zou zelf ook niet weten ‘welk perspectief deze man nog aangereikt kan worden’. Bovendien gelooft deze collega dat de dood niet het einde is en dat de passant dan ‘een beter plekje krijgt dan nu’.

De collega die ons de casus voorlegt, meent echter dat geen menselijk leven door suicide beëindigd zou mogen worden en dat de wens niet meer te willen leven, niet per definitie een doodswens is. Wat hier onder andere op het spel staat is het morele inzicht dat het leven altijd een goed is (*Evangelium vitae*, 1995) en de dood altijd een kwaad. De dood maakt im-





mers een einde aan de mogelijkheid als bezielde lichamelijke wezens te communiceren (Vosman 1996). Hoe is het gesprek hierover precies verlopen?

Deze intervisiegroep heeft voorzieningen getroffen om het intervisiegesprek veilig te houden. Toch vindt de betreffende pastor het nodig direct aan het begin mee te delen dat hij het besluit van de passant zal respecteren. En precies hierbij stelt de collega die de casus voorlegt vragen. Kan dat in deze groep zonder de onderlinge veiligheid onder druk te zetten?

In mijn kwalitatief-empirisch, moraaltheologisch onderzoek naar persoonlijk pastoraat door parochiepastores heb ik als doel van persoonlijk pastoraat gevonden: het bevorderen van (1) innerlijke ruimte, (2) een betekenisvolle plek tussen mensen

en (3) de ervaring van Gods liefde, door als pastor (4) beschikbaar te zijn op een heldere

en duurzame manier, (5) zorgvuldig de pastorant te erkennen als persoon en (6) een gezamenlijke zoektocht naar God aan te gaan. Het gaat hier om het interne doel van de praktijk van persoonlijk pastoraat, niet om een inventarisatie van de doeleinden die pastores zich stellen in hun contacten met pastoranten. Daarbij moeten de zes genoemde aspecten niet gelezen worden als een af te vinken lijstje van doelen, maar als dimensies van een (morele) ruimte die een pastorant en een pastor gezamenlijk betreden. Persoonlijk pastoraat mikt op doelen betreffende het leven van de pastorant, maar ook betreffende de pastorale relatie zelf en deze

twee categorieën van subdoelen zijn op elkaar betrokken. Door heldere en duurzame beschikbaarheid, door aandachtige en trouwe omgang en door een gezamenlijke zoektocht naar God beweegt de pastor de pastorant ertoe innerlijke ruimte te vergroten, een betekenisvolle plek tussen mensen te vinden en zich voor de ervaring van Gods liefde open te stellen (Timmerman 2011).

Ervan uitgaande dat de praktijk van het straatpastoraat ditzelfde interne doel heeft, is het de vraag welke van deze dimensies in dit pastoraal contact aan de orde waren. Hier wreekt zich de beperkte narratieve toegang tot dit niveau. Uit de beschrijving kunnen we opmaken dat in het leven van de pastorant innerlijke ruimte, een betekenisvolle plek tussen mensen en de erva-

ring van Gods liefde spannende thema's zijn. Maar in hoeverre die in het pastoraal contact aan de orde

zijn (geweest), is niet duidelijk. De pastor kent de pastorant al jaren en wil diens doodswens respecteren, maar of daarmee beschikbaarheid van en erkenning door de pastor aan de orde zijn (geweest), is niet duidelijk. Voor een gezamenlijke zoektocht naar God is geen enkele aanwijzing.

De vraag is hoe de handelwijze van de betreffende pastor past binnen de morele ruimte waarbinnen pastor en pastorant met elkaar onderweg zijn. Laat de pastor het eenvoudigweg gebeuren dat de pastorant uit die gezamenlijke morele ruimte stapt? Hoe heeft de pastor onderzocht of de 'mededeling' van de pastorant

***Persoonlijke waardigheid van pastoranten  
bevorderen boven de liberale  
opvatting van autonomie***





misschien toch was bedoeld als een noodkreet aan de pastor om die morele ruimte overeind te houden?

Ten slotte, de pastor brengt de casus naar voren in het raamwerk van een liberale autonomieopvatting, een opvatting waarop veel kritiek is uitgeoefend, onder andere door feministische en zorgethici. Uit mijn onderzoek komt naar voren dat autonomie (en authenticiteit) te maken heeft (hebben) met dat mensen zichzelf, hun eigen leven, de wereld waarin ze leven en de noodlottigheid ervan voor hun rekening kunnen nemen, meer dan met het in regie nemen van hun leven. Daarover zijn betreffende deze pastorant vragen te stellen. Het respecteren en bevorderen van autonomie gebeurt altijd in een welbepaalde relatie die vanaf het begin moet worden meebedacht. De vraag is dus wat het respecteren en bevorderen van de autonomie van deze pastorant in deze pastorale relatie van deze pastor vraagt. Misschien wel iets anders dan niet-inmenging.

### Ethische competentie van de pastor

In de (post)initiële scholing zou het mijns inziens goed zijn aandacht te besteden aan de interne doelen van de praktijken waarvoor studenten worden opgeleid en hoe het concrete handelen en de vragen die men kan tegenkomen, daaraan zijn te relateren.

Daarnaast zou het goed zijn om ten aanzien van in de samenleving en onder professionals zo dominante thema's als autonomie en respect voor autonomie een kritische houding aan te reiken. De persoonlijke waardigheid van iedere pastorant moet gerespecteerd en bevorderd worden, niet per se de liberale opvatting van

autonomie. Dat kan er namelijk toe leiden dat mensen aan hun lot worden overgelaten.

Ten slotte valt in de casusbeschrijving op dat de betreffende pastor de visie van andere professionals rondom deze pastorant niet heeft willen betrekken bij zijn eigen afweging. Gezien de ernst van de 'mededeling' lijkt me daar toch wel reden toe.

### Ethische theorievorming

In deze reflectie ben ik ervan uitgegaan dat het door mij gevonden interne doel van de praktijk van persoonlijk pastoraat ook geldt voor de praktijk van straatpastoraat. Dat zou eerst uitgezocht moeten worden. Daarvoor zijn gedetailleerdere casussen nodig, aangeleverd door de betreffende pastores zelf. Deze casus laat zien dat ook in het straatpastoraat ethische reflectie op het handelen en wedervaren van pastores en geestelijk verzorgers geboden is. <

### Literatuur

- Timmerman, A.B. (2011). *Gezien de ander. Eerbied voor autonomie en authenticiteit in het pastoraat. Een kwalitatief-empirische, moraaltheologische studie* (dissertatie Universiteit van Tilburg). Theologische Perspectieven Supplement Serie 1. Bergambacht: 2VM Uitgeverij. Beschikbaar via: [arno.uvt.nl/show.cgi?fid=121105](http://arno.uvt.nl/show.cgi?fid=121105)
- Vosman, F. (1996). Het leven getekend, het leven betekend. In: M. Pijnenburg en F. Vosman (red.), *Tegendraadse levensvisies*. Assen: Van Gorcum, 63-85.

*Guus (dr. A.B.) Timmerman (STD) is moraaltheoloog.  
[ab.timmerman@inter.nl.net](mailto:ab.timmerman@inter.nl.net)*





# Een familie niet op één lijn

## Situatie

- (1) *Op de intensive care ligt een meisje van 17 jaar, met Surinaamse ouders.*
- (2) *Negen jaar geleden kreeg ze een oncologische ziekte en als gevolg van chemotherapieën heeft ze een dwarslaesie.*
- (3) *Momenteel heeft ze na een beenmergtransplantatie last van ernstig nierfalen waardoor ze waarschijnlijk voor de rest van haar leven aan de nierdialyse moet; anders zal ze overlijden.*
- (4) *Het is een heel intelligente meid; ze is bij bewustzijn, maar ze is wel levensbedreigend ziek.*
- (5) *Het meisje is hierdoor afhankelijk van haar ouders; haar moeder is altijd bij haar en zorgt voor haar, zowel thuis als in het ziekenhuis.*
- (6) *Ze gaat, als haar gezondheid dit toelaat, naar dezelfde school als waar haar moeder lesgeeft.*
- (7) *Haar vader is vanwege zijn werk minder vaak bij haar.*
- (8) *De ouders zijn het niet eens over de beslissing 'wel of niet nierdialyse'.*
- (9) *Vader ziet het niet zitten om met een ernstig ziek kind in de rolstoel iedere week meerdere keren naar het ziekenhuis te gaan voor nierdialyse; voor hem is er een grens bereikt.*
- (10) *Moeder wil koste wat kost doorgaan met behandelen, voor haar betekent dat alles wat de artsen doen bedoeld is om haar dochter beter te maken.*
- (11) *Moeder leeft bij de dag.*
- (12) *Ze grijpt alles wat de zorgverleners zeggen aan om te concluderen dat het goed gaat met haar dochter.*
- (13) *Ze heeft geen reëel beeld van de toekomst van het meisje.*
- (14) *Moeder geeft aan de vader alleen de positieve berichten door en de vader krijgt dus via de moeder niet alle informatie door over hoe ernstig de situatie is.*
- (15) *Wat het meisje zelf wil, wordt niet duidelijk.*
- (16) *De artsen en verpleegkundigen krijgen niet de gelegenheid om alleen met het meisje te spreken, omdat moeder altijd bij haar is en haar voorzeft wat haar mening moet zijn.* ▷

< Andy Warhol, 'Ladies and gentleman', 1975





## Vragen

- Zorgverleners moeten kinderen ouder dan 12 jaar en hun ouders informeren. Hoe doen zij dat? Wat betekent 'informeren' in deze situatie?
- Moeten de ouders altijd geïnformeerd worden, ook wanneer het kind ouder is dan 16 jaar?
- Wie beslist er uiteindelijk over de behandeling van het kind als dit in een afhankelijkheidspositie zit?
- Hoe komen de zorgverleners erachter wat het kind zelf wil?
- Heeft het kind een normale ontwikkeling gekend, heeft ze in haar leven zelf verantwoordelijkheid leren nemen? Heeft haar moeder haar de ruimte kunnen geven om te ontdekken wat zij zelf wil, met andere woorden, om autonomie te ontwikkelen?
- Mag je als zorgverlener eisen alleen met de jonge patiënte tussen 16 en 18 jaar te kunnen spreken?
- In hoeverre speelt cultuur hier een rol?
- Bij kinderen van 16 tot 18 jaar is het zo dat ze zelf beslissingen mogen nemen, onafhankelijk van de ouders. Ouders moeten wel geïnformeerd worden.

## Met wie bespreken en met welk doel

Ik zou met zorgverleners willen spreken om helder te krijgen wat in deze situatie goede zorg is. Dit zou ik willen doen volgens de Nijmeegse methode.

## Standpunten, belangen en waarden

*Zorgverleners:* Ouders willen het kind behouden, de situatie is acuut, dus je moet handelen als zorgverlener op een IC. Hoe ver gaat de verantwoordelijkheid van de zorgverleners? Er is geen tijd voor reflectie, want er moet gehandeld worden. Verantwoordelijkheid is hier een waarde.

*Moeder:* Moeder wil koste wat het kost doorgaan met behandelen. Haar dochter is haar leven. Verbondenheid en zingeving zouden hier belangrijke waarden kunnen zijn. Is zingeving een waarde?

*Kind:* Wat het kind wil is niet duidelijk; in hoeverre is zij in staat om weloverwogen eigen beslissingen te nemen? Autonomie is hier een belangrijke waarde.

*Vader:* Voor vader lijkt er een grens te zijn bereikt, hij kijkt verder, naar de toekomst. Er zijn bij hem grenzen aan de zorg voor zijn dochter. Hij ziet de zorg niet meer zitten in de toekomst. Wat betekent het voor de vader om een doodzieke dochter te hebben? Alles is gericht op overleven, maar hoe reëel is dit? Waarden als rust, mogen sterven, een eigen leven kunnen vormgeven, kunnen hier een rol spelen. <



# Dit raakt de geestelijk verzorger

De casus 'Een familie niet op één lijn' roept spannende ethische aandachtspunten op: de beslissing over leven en dood, goed ouderschap, (on)gerechtvaardigde verlangens, conflicterende waarden en belangen, de opvoeding tot mondigheid en zelfstandigheid, het recht op zelfbeschikking en autonomie, het recht op leven en sterven. De verleiding is groot om onmiddellijk kanttekeningen te maken bij het geschetste complexe probleem en in te zoomen op de waarden en normen van de beschreven actoren. Toch loont terughoudendheid.

## Ethische aandachtspunten: voor wie?

De casus blijkt namelijk minstens zo interessant als we hem zien als een poging om het menselijk bestaan exemplarisch ter sprake te brengen als een speurtocht naar het 'goede leven'.

Wij benaderen de casusbeschrijving als een denkbeeldig verbatim van een gesprek met een bewogen geestelijk verzorger, van wie we in dit artikel aannemen dat het een vrouw is, die op zoek is naar een waardige aanpak van de situatie.

Aan de hand van dit gespreksverslag laten we zien wat we doen bij de eerste stap in *morele counseling*: het systematisch in kaart brengen van waarden, normen en overtuigingen van een cliënt (in dit geval dus de geestelijk verzorger). Alvorens daar te komen bekijken we het verhaal

op twee niveaus: het taalgebruik en een analyse van de gezichtspunten waaronder de geestelijk verzorger haar ervaringen ter sprake brengt.

## Taalgebruik

De geestelijk verzorger maakt op een vaardige manier gebruik van de taal om haar ervaring te delen.

### De tekst

- De tekst bestaat uit een inleiding (zin 1-7), de expositie van het thema (zin 8), een doorwerking (9-14), het concluderend hernemen van het thema (15-16).

### De hoofdpersonen

- Er zijn drie hoofdpersonen (de patiënte en haar ouders) en twee bijrollen (artsen en >







verpleegkundigen). De patiënte wordt gepresenteerd als 'een meisje van 17 jaar', 'een heel intelligente meid', 'het meisje' (vier maal), 'een ernstig ziek kind' en 'dochter'. Wat zij zelf wil 'wordt' niet duidelijk; 'monddood'?

De moeder wordt gepresenteerd als haar voortdurend aanwezige, bij de dag levende mantelzorger die hoe dan

ook door wil gaan met de behandeling en haar dochter afschermt en beïnvloedt.

De vader lijkt de niet altijd aanwezige en niet volledig geïnformeerde kostwinner die verdere behandeling afwijst als te belastend.

De artsen en verpleegkundigen worden genoemd, maar staan communicatief buiten spel.

#### *De geestelijk verzorger*

- De geestelijk verzorger heeft zichzelf uit de tekst 'weggeschreven'. Het hele verhaal is gegoten in een vorm die onbevooroordeeldheid suggereert.

#### *De medische problematiek*

- De aanduidingen van de medische problematiek en van de culturele achtergrond zijn algemeen en daardoor enigszins verhullend.

#### *Het taalgebruik*

- Het taalgebruik heeft op enkele punten het karakter van een drama, en vervuld van pathos.

Voorbeeld van de drama-typing: 'koste wat kost doorgaan'. Exemplarisch op dramatisch effect gericht lijkt ook de zin: 'Vader *ziet het niet zitten* om met een *ernstig ziek* kind in de *rolstoel* iedere week meerdere keren naar het ziekenhuis

te gaan voor nierdialyse; *voor hem is er een grens bereikt*.'

Voorbeelden van pathetiek: het verloop van 'momenteel ... last' naar 'rest van het leven ... nierdialyse' tot (ten slotte) 'overlijden', en het in

één adem melden van 'intelligent', 'bij bewustzijn' en 'levensbedreigend ziek'.

### ***Eerste stap in morele counseling: waarden, normen en overtuigingen systematisch in kaart brengen***

## **Gezichtspunten**

De geestelijk verzorger brengt haar ervaren ter sprake vanuit twee gezichtshoeken. Zij spreekt als een toeschouwer en laat ons delen in haar beleving. Het is een duidelijke momentopname zonder uitdrukkelijke terugblik of vooruitzicht.

#### *De feiten*

Wij constateren dat de geestelijke verzorger: de feiten ter sprake brengt:

- een chronische zieke 17-jarige IC-patiënte met Surinaamse ouders, een blijvende handicap als gevolg van de eerste behandeling ervan en een actuele complicatie tijdens de huidige behandeling (1-3)
- intellectueel (psychologisch), bij bewustzijn en levensbedreigend ziek (medisch) (4)
- verschil van mening tussen ouders over behandeling (8)

#### *Beleving*

Wij constateren ook dat de geestelijke verzorger haar beleving ter sprake brengt:

- voortdurende behandeling en blijvend sterfensgevaar (3)
- dreiging (maar wel levensbedreigend ziek), altijd afhankelijk (4-5) en vooral steeds sa-



- men met de moeder (5-6) en niet met de vader (7)
- 'gezeul' met een patiënt en overschrijden van een norm (9)
- effectgerichte, kortzichtige, selectieve, gebrekkig oordelende en manipulatieve zorg zonder einde (10-14)
- bezorgde onzekerheid over de wil en de vrijheid van de patiënte (15-16)

### Methode bij morele verontwaardiging

Het taalgebruik en de gezichtspunten onthullen wat de geestelijk verzorger in haar speurtocht naar het goede leven raakt. Het is duidelijk dat het verhaal gecomponeerd is vanuit een persoonlijk referentiekader. De methode van de morele counseling biedt haar de gelegenheid om haar morele verontwaardiging kritisch onder ogen te zien en in de context constructief ter beschikking te stellen binnen de behandelingsrelatie tussen artsen en patiënt.

De door haar geconsulteerde counselor zal haar stimuleren om de belangen, de normen, de deugden en de waarden te preciseren die voor haar in het geding zijn. Dat gebeurt door systematisch de vijf genoemde beleevingsaspecten te onderzoeken. Wat is er bijvoorbeeld voor haar in het geding als het om voortdurende behandeling en blijvend stervensgevaar gaat? Het kan heel veel zijn: weloverwogen handelen of mate-loosheid, trouw of geldingsdrang, verzet tegen verlies of het uithouden in tragiek, enzovoort. Ook het tweede aspect en de volgende worden zo aangepakt. Het leidt tot een breed spectrum

van morele uitspraken die van toepassing zijn.

Deze uitspraken worden vervolgens geordend naar twee variabelen. Allereerst wordt de vraag gesteld of de uitspraak vooral betrekking heeft op haar zelf, de patiënt of de instituties (gezin, team, gezondheidszorg) die er bij betrokken zijn. Vervolgens wordt het gewicht gepeild in de vraag of de uitspraak direct verplicht (als een soort van universele norm) of dat de uitspraak iets nastrevenswaardigs weerspiegelt. Al doende ontstaat er een matrix van uitspraken, die de structuur van de eigen morele overtuiging inzichtelijk maakt. Ook zal het duidelijk zijn waar er nog blinde vlekken zijn of waar de uitspraken in spanning staan.

Het resultaat van het gesprek met de counselor is het verleggen van de aandacht van de directe morele verontwaardiging naar de structuur van de eigen morele overtuiging.

Op grond van dat inzicht is de geestelijk verzorger vervolgens in staat om elementen op te nemen of te negeren binnen het eigen professionele handelen. De oefening versterkt bovendien de vaardigheid van de geestelijk verzorger om de betrokkenen in de casus te assisteren bij het formuleren van de drijfveren en idealen in het eigen handelen, bijvoorbeeld in de vorm van een moreel beraad. De voortdurende aandacht voor de – vaak verholde – morele overtuigingen die menselijk handelen voeden, kan haar maken tot een aandachtige en onbaatzuchtige facilitator van de relatie tussen de behandelaar en de patiënt en omgeving.

*Aandachtige en onbaatzuchtige  
facilitator worden tussen  
behandelaar, patiënt en omgeving*





De aangedragen casus laat ons zien dat morele afwegingen over wat ‘het goede leven’ betekent niet alleen nodig zijn voor de patiënt, maar ook voor de zorgverlener, die geraakt is door de tragedie van haar cliënten. Wat het goede (professionele) handelen in zo’n situatie betekent kan verhelderd worden met morele counseling. <

#### Literatuur

- De Groot, J. & Evers, H. (2007). Morele counseling. Presentatie van de Nijmeegse methode. *Praktische Theologie* 34, 314-332.
- De Groot, J. (2008). Morele counseling voor de patiënt als pendant voor moreel beraad. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 18 (2008/4), 107-111.
- Evers, H. (2011) Levensbeschouwelijke counseling. Over zin en samenhang, in: *Handelingen* 38 (2011/3), 19-25.
- De Groot, J. (2011). Nijmeegse methode voor morele counseling, *Handelingen* 38 (2011/3), 34-39.
- De Groot, J. & Leget, C. (2011). Moral counseling. A method in development. *Journal for pastoral care and counseling* 65(2011/1), 1-14.

*Hans (drs. J.H.S.) Evers is geestelijk verzorger in het Leids Universitair Medisch Centrum en verzorgt als specialist existentiële communicatie trainingen en cursussen.  
evers.werk@gmail.com*

*Jack (drs. J.) de Groot is geestelijk verzorger en KPV-supervisor in het Radboudumc Nijmegen. Hij hoopt in 2014 te promoveren op een proefschrift over morele counseling bij orgaandonatie.  
jack.degroot@radboudumc.nl*





# Driehoek ouders en kind heel houden

**Omdat ik als indoloog thuis ben in het hindoeïsme, is mij gevraagd om vanuit een hindoe invalshoek te reflecteren op de casus 'Een familie niet op één lijn'. Zelf ben ik echter geen hindoe, vandaar dat ik de casus ook aan twee hindoes heb voorgelegd. Zij geven een verschillende reactie.**

**A**ttry Ramdhani is hindoe geestelijk verzorger in het Haagse Parnassia-Bavoziekenhuis. Drs. Bikram Lalbahadoersing is leidinggevende van de hindoe-afdeling van de dienst geestelijke verzorging voor justitiële instellingen en wordt regelmatig uitgenodigd om ook in ziekenhuizen en andere gezondheidszorginstellingen zijn mening te geven. Omdat ik zelf 25 jaar dominee en daarmee tevens geestelijk verzorger ben geweest, geef ik eerst kort een eigen reactie.

## Klein vraagteken

Deze reactie werd opgeroepen tijdens het voorbereidend gesprek met Lalbahadoersing. Het valt mij op dat het in de casus gaat over drie mensen: een dochter, een moeder en een vader. In de vragen daarna, met name in vraag 4 en 5, blijken de zorgverleners sterk gericht op wat het kind zelf wil en op het vermogen van het kind om zelf verantwoordelijkheid voor

haar leven te nemen. De dochter moet in hun ogen de kans krijgen haar eigen autonomie te ontwikkelen. Maar naar mijn mening gaat het niet alleen om de autonomie van het kind, maar ook om die van ieder van de ouders. Heeft de vader niet het recht het nu genoeg te vinden?

Bij die autonomie wil ik graag een vraagteken zetten. Jonge vrouwen van 17 jaar die met zulke verschrikkelijke ziekten kampen, doen bijna altijd, haast vanzelfsprekend, een beroep op hun ouders. Hoewel velen van hen een eigen leven willen leiden, gaan tallozen er tegelijkertijd van uit dat hun ouders een soort achterwacht voor hen blijven. Sterker nog, studenten studeren tegenwoordig meer dan vroeger vanuit hun ouderlijk huis. De ziekte waar het meisje in deze casus mee te maken krijgt, is voor deze jonge mensen zo diep ingrijpend dat zij in veel gevallen met de situatie totaal geen raad zullen weten en daarom blij zullen zijn als hun ouders hen hierin opvangen. Het is zeer de vraag of ▷





een streven naar autonomie in deze toestand zo belangrijk voor hen is. Het gevaar bestaat zelfs dat zij een geestelijk verzorger die sterk de nadruk legt op de autonomie van elk van de betrokkenen, ervaren als iemand die een wig tussen hen en hun ouders drijft op een moment dat zij daar helemaal geen behoefte aan hebben. Daarom doet de pastor er beter aan de driehoek van dochter, moeder en vader heel te houden en te kijken wat hij of zij voor die driehoek kan betekenen.

## Ouders én kind

Attray Ramdhany begint met te stellen dat we hier te maken hebben met een casus waarin verschillende zorgvisies een rol spelen. Dat is de reden dat bij de zorgverleners de waarde van autonomie van de patiënt een issue is geworden. Maar die patiënt is opgegroeid in een systeem en heeft al een aantal jaren haar ziekte in hetzelfde systeem doorstaan. In feite is er sprake van een coöperatieve existentie gevuld door wat de cultuur, de onderlinge relaties en de beleving van afhankelijkheid van het kind aan waarden en inhoud inbrengen.

Omdat de verschillende zorgvisies verdeeldheid veroorzaken, kan een gesprek over de *dharma* hier een bijdrage leveren. *Dharma* is een begrip dat uit de hindoereligie afkomstig is en duidelijk maakt wat de relatie is van de mens met zijn Schepper, de schepping en de medewezens. Een gesprek over de *dharma*, in de vorm van ethische, morele en intuïtieve verkenningen, kan hier verbanden leggen.

(Overigens legt Ramdhani niet uit hoe hij dit concreet invult.)

De rol van de ouders kan dezelfde blijven, want ze blijven de ouders en daarmee de eindverantwoordelijken. Maar hun beleving van de ziekte van hun kind wordt in hun bijzijn even apart gezet, zodat hun kind de kans krijgt om vanuit haar eigen beleving te praten over haar ziek zijn en haar eigen vooruitzichten. Op het moment dat de zorgverleners een apart gesprek hebben met de patiënte doorbreken ze het systeem van ervaring van ziekte en lijden en wordt het morele opvangsysteem bedreigd.

## Breder familieverband

Lalbahadoersing wijst erop dat in het hindoeïsme de driehoek van dochter, vader en moeder, zeker in geval van zulke diep ingrijpende situaties, is ingebed in het nog grotere geheel van de familie. Dat betekent dat de problemen waartoe deze situaties leiden,

niet alleen tussen de ouders en het kind besproken worden, maar ook met andere familieleden. Veel

hindoefamilies hebben een eigen familie-*pandit*. Maar die familie-*pandit* is er vooral voor verantwoordelijk dat op belangrijke momenten van het leven en eventueel ook in levensbedreigende situaties de juiste rituelen worden verricht.

Als het gaat om ethische vraagstukken is er meestal een ander die in de familie op de voorgrond treedt, een oom of een tante die bekend staat omdat hij of zij zo goed de gedachten en de verhalen uit de hindoetraditie

***Ook 'lekendeskundige' uit de  
hindoe-familie een plaats  
geven bij de begeleiding***



kan uitleggen. We zouden hem of haar de ‘lekendeskundige’ kunnen noemen, leek, omdat hij of zij geen *pandit*, geen priester en geen geestelijke is, maar wel deskundig omdat hij of zij goed thuis is in de narratieve en filosofische inhoud van het hindoe-erfgoed. Het is deze figuur, een soort wijze, op wie de familieleden dikwijls een beroep doen, wanneer zij worden geconfronteerd met moeilijke situaties waarin zij behoefte hebben aan een goed doordacht ethisch advies.

Daarom doet de geestelijk verzorger, maar ook de instelling er goed aan om zich in de contacten met de ouders en het kind niet te concentreren op de autonomie van de drie betrokkenen, maar na te gaan of zij niet behoefte hebben aan een gesprek in een breder verband waarin ook deze lekendeskundige een rol kan spelen. De geestelijk verzorger kan hen uitnodigen voor een gesprek waarvoor zij ook een klein aantal familieleden mee mogen nemen.

Want wanneer de instelling of de geestelijk verzorger een goed contact krijgt met deze lekendeskundige, is het mogelijk om de problemen die er zijn vanuit de instelling, vanuit het kind en de ouders zo boven tafel te krijgen dat er adequate hulp geboden kan worden.

Daar komt bij dat deze benadering het mogelijk maakt om de vader, die zich te veel belast lijkt te voelen in de begeleiding van zijn dochter, een minder prominente rol te laten spelen door ook een of twee anderen uit de familie een plaats te geven in de begeleiding. <

*Freek (dr. F.L.) Bakker is docent interreligieuze dialoog, hindoeïsme en boeddhisme, religie en film aan het departement Filosofie en Religiewetenschap van de Universiteit Utrecht.  
f.l.bakker51@online.nl*









# 'Graag naar huis, of naar mijn dochter!'

## Situatie

*Tijdens een multidisciplinair overleg op de revalidatie-afdeling van het verpleeghuis waar ik stage loop, werd de casus besproken van een mevrouw die nu een week of zes is opgenomen na een val. Mevrouw is fysiek aan de beterende hand maar heeft veel cognitieve problemen, die ze zelf niet onderkent. Ze heeft een psychiatrische achtergrond. Ze wil zelf erg graag weer naar huis. Of eigenlijk zou ze liever bij haar dochter intrekken, maar dat is geen optie voor de dochter. Als dat niet kan, wil mevrouw naar huis en ziet daar ook geen probleem in. De aanwezigen voorzien grote problemen als ze weer naar huis gaat: verwaarlozing, dingen vergeten (zoals het gas), vereenzaming.*

## Ethische vraag

Het morele dilemma dat hier speelt is dat mevrouw heel graag naar huis wil, maar dat het dan 'wachten is op ellende', zoals een van de zorgverleners het uitdrukte. De vraag is wat de beste handelwijze is voor het team. Er zijn verschillende opties: mevrouw overreden te zoeken naar een beschermde woonvorm; haar naar huis laten gaan en te kijken of er een vorm van toezicht geregeld kan worden; mevrouw onder een voorwendsel nog even in huis houden; de dochter toch overreden mevrouw in huis te nemen ... en wellicht nog meer.

## Met wie bespreken en met welk doel

Het lijkt mij goed dat met alle mensen die naar het multidisciplinair overleg komen, een moreel beraad gehouden wordt. Het lijkt mij goed dat de maatschappelijk werker vooraf

nog met mevrouw, de dochter en eventuele andere kinderen gesproken heeft. Het doel van de bespreking is een beslissing te nemen die de minste van de kwaden lijkt te zijn en te zorgen dat ten minste iedereen weet waarom de beslissing zo genomen is.

## Standpunten, belangen en waarden

De volgende punten zullen mijns inziens in elk geval aan de orde komen:

- 'We kunnen mevrouw niet tegenhouden': *zelfbeschikkingsrecht, respect.*
- 'We kunnen mevrouw niet laten gaan': *zorgzaamheid, veiligheid, verantwoordelijkheid.*
- 'Als mevrouw zelf maar weet waar ze aan begint': *transparantie.*
- 'De dochter zal een grotere rol moeten spelen in het zorgen voor haar moeder': *plichtsgevoel (?), verbondenheid (?).* ◁

< *Marlene Dumas, zes portretten uit kunstproject 'Het Hooghuijs', Etten-Leur, 1991*





# Met rust luisteren

**De casus ‘Graag naar huis, of naar mijn dochter!’ vertelt op het eerste gezicht hoe er beroep gedaan wordt op de verantwoordelijkheid van hulpverleners. Bij nader toezien wordt er een verhaal verteld van twee dilemma’s.**

**D**e casus vertelt hoe er een beroep gedaan wordt op de verantwoordelijkheid van de hulpverleners. Hun waarneming van de situatie van de oude dame die naar huis wil of bij haar dochter wenst te wonen, en de antwoorden die zij ontwikkelen, zullen het leven van deze mevrouw in de komende maanden of jaren mede bepalen.

Bij nader toezien wordt er een verhaal verteld van twee dilemma’s. Ten eerste zijn er verschillen in de inschatting van levensmogelijkheden. De oude dame wil graag naar huis. De hulpverleners hebben twijfels of dit wel veilig is. Ten tweede komen de wensen en behoeftes van mevrouw niet overeen met de wensen en behoeftes van haar dochter. Bij haar dochter gaan wonen in plaats van alleen naar huis gaan lijkt daarom ook niet haalbaar.

## **Alle betrokkenen**

Volgens een zorgethische benadering van het verhaal zouden de behoeftes en waarnemingen van alle betrokkenen centraal moeten staan. Dit geldt vooral voor de wensen en behoeftes

van de hulpvrager(s) en de relaties waarin deze mensen met elkaar en met anderen omgaan.

Het valt echter op dat de auteur van de korte casusbeschrijving de hulpverleners, bij alle zorgzaamheid en betrokkenheid, vooral ‘over’ de mevrouw in kwestie laat spreken. Zij overwegen mevrouw te ‘overreden’ haar ‘onder een voorwendsel nog even in huis houden’, en ook de dochter wellicht nog te overreden tot iets wat ze niet wil. Verder gebruikt het team vooral een negatief concept door het voor hen meest waarschijnlijke scenario te beschouwen als ‘de minste van de kwaden’.

Op het moment dat moreel beraad wordt overwogen lijken nog niet alle mogelijkheden te zijn benut om met rust naar de betrokkene zelf te luisteren, met haar te praten, opties te verkennen en, mocht een oplossing zonder verlies aan zelfstandigheid niet mogelijk zijn, een goede manier te vinden om ondersteuning te bieden in de omgang met het verlies. Het doel van zo’n multidisciplinair overleg kan zijn om hiervoor de ruimte en tijd te creëren.







## Moreel beraad in drie fasen

In het Radboudumc wordt in het geval van een concreet moreel probleem in de patiëntenzorg overlegd volgens de Nijmeegse methode voor moreel beraad. Deze methode is een vragenlijst waarmee een gespreksleider de teambespreking zodanig kan structureren en sturen, dat de focus op de morele vragen komt te liggen. Het doel is meestal besluitvorming, maar het overleg zet ook aan tot interpretatie, reflectie en goed luisteren naar elkaar.

Het verloop van het beraad – begin met een concrete vraag, inventariseer vervolgens de relevante feiten en probeer een zo goed mogelijk beeld te

schetsen van de situatie, maak dan een schatting en afweging van morele

waarden en normen, en kom ten slotte tot een ethisch onderbouwde conclusie – zorgt voor een onderbreking van de gewone gang van probleemoplossende zaken. De Amerikaanse pragmatische filosoof John Dewey noemt dit ‘*suspended judgment*’: uitgesteld oordelen. Tijdens dit uitstel ontstaat er ruimte voor ideeën, alternatieve benaderingen en nieuwe zienswijzen.

Het team staat eerst stil bij het concrete probleem, waardoor hun overleg een *moreel* beraad wordt. In de wens van mevrouw – terug naar huis of naar haar dochter – klinken de behoeftes naar zelfstandigheid door, en naar haar vertrouwde omgeving. Zij vindt het ook belangrijk bij mogelijk gebrek aan zelfstandigheid niet slechts ‘ergens anders’ heen te gaan, maar de vertrouwde te

zoeken in de relatie met haar dochter. De hulpverleners maken zich zorgen over haar veiligheid. De uitgangsvraag voor het team zou daarom kunnen zijn: Hoe kunnen we mede voor een situatie zorgen waarin we zover mogelijk tegemoet komen aan de behoeftes en wensen van mevrouw naar zelfstandigheid en vertrouwde, terwijl zo veel als nodig rekening wordt gehouden met haar veiligheid?

In de inventariserende fase van het beraad proberen de gespreksdeelnemers een volledig beeld te krijgen van de situatie, en proberen zij de persoon in kwestie beter te begrijpen. Uitwisseling vindt zowel plaats

over de medische en verpleegkundige diagnoses als ook over de vraag hoe de oude dame in het

leven staat en welk levensverhaal zij vertelt. Zelfstandigheid, vertrouwde, veiligheid krijgen op die manier een concretere inhoud. De geestelijk verzorger heeft hierbij een belangrijke inbreng, bijvoorbeeld bij het nadenken over wat ‘naar huis’ betekent: Is daarmee alleen de concrete, fysieke woning van mevrouw bedoeld? Of zijn er elementen van ‘thuis’ te ontdekken in relaties met andere familieleden, vriendinnen en vrienden, voorwerpen met hierinneringswaarde?

De leidende vraag in fase drie van het overleg is welke morele waarden en normen het team naar aanleiding van de uitgangsvraag en de nadere analyse belangrijk acht om de geprefereerde handelwijze moreel te onderbouwen. In het geval van de oude dame in het verhaal van deze casus zullen de



***‘Suspended judgement’ creëert  
ruimte voor ideeën, alternatieve  
benaderingen en nieuwe zienswijzen***



gespreksdeelnemers een balans moeten vinden waarin het respect voor de waardigheid en zelfstandigheid van deze persoon, het nemen van verantwoordelijkheid om mogelijke schade te voorkomen en veiligheid te garanderen, en de creatieve ideeën om ondersteuning te bieden bij het omgaan met mogelijk verlies (= in dit geval de concrete toepassing van het principe van goeddoen) een plek moeten krijgen. Belangrijk zal zijn, goed na te denken hoe de gevonden handelwijze kan worden ingebed in zorgende relaties met mensen die aandacht hebben voor de afgesproken balans in het leven van mevrouw.

Welke bijzondere conclusie in het laatste deel van dit moreel beraad getrokken zal worden is op basis van de schaarse informatie niet zeker te voorspellen. Te denken valt aan een vorm van zelfstandig wonen met momenten van begeleidende zorg en praktische ondersteuning. Als het goed is komen in het moreel beraad zelf, maar wellicht ook in verdere gesprekken met mevrouw en met anderen, personen in beeld die samen een sociaal netwerk kunnen vormen.

Moreel beraad kan niet garanderen dat in bepaalde levenssituaties het lijden van verlies wordt voorkómen. Maar door het gestructureerd naar elkaar luisteren en zoeken naar een moreel onderbouwde balans komt misschien wel een manier van handelen in zicht die beter past bij het levensverhaal van deze oude dame dan een keuze voor de minste van de kwaden. ◁

#### Literatuur

- Beauchamp, T., Childress, J. (2012). *Principles of biomedical ethics*. Seventh edition. New York/Oxford: Oxford University Press.
- Dewey, J. (1991). *How we think*. Buffalo, New York: Prometheus Books.
- Steinkamp, N. (2013). De Nijmeegse Methode voor moreel beraad. In: Bert Molewijk, Hans van Dartel (red.), *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Vijfde, gewijzigde uitgave. Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Norbert (dr. N.) Steinkamp is klinisch bio-ethicus, verbonden aan IQ Healthcare, Radboudumc, Nijmegen.  
[norbert.steinkamp@radboudumc.nl](mailto:norbert.steinkamp@radboudumc.nl)





## Het geluid van de ethiek



‘Gefeliciteerd met je zwangerschap!’, zei de verloskundige enthousiast. ‘Even kijken, je bent boven de 35 jaar, dan maken wij meteen een afspraak voor een nekplooiemeting.’ ‘Nee, dat wil ik liever niet’, antwoordde de vrouw tegenover haar fronsend. ‘Oh? Uh, nou ja, dan zien wij het wel bij de 20-wekenecho. Die wordt niet meer vergoed, maar zit nog wel bij de verzekering in. Zullen wij de datum vast prikken?’

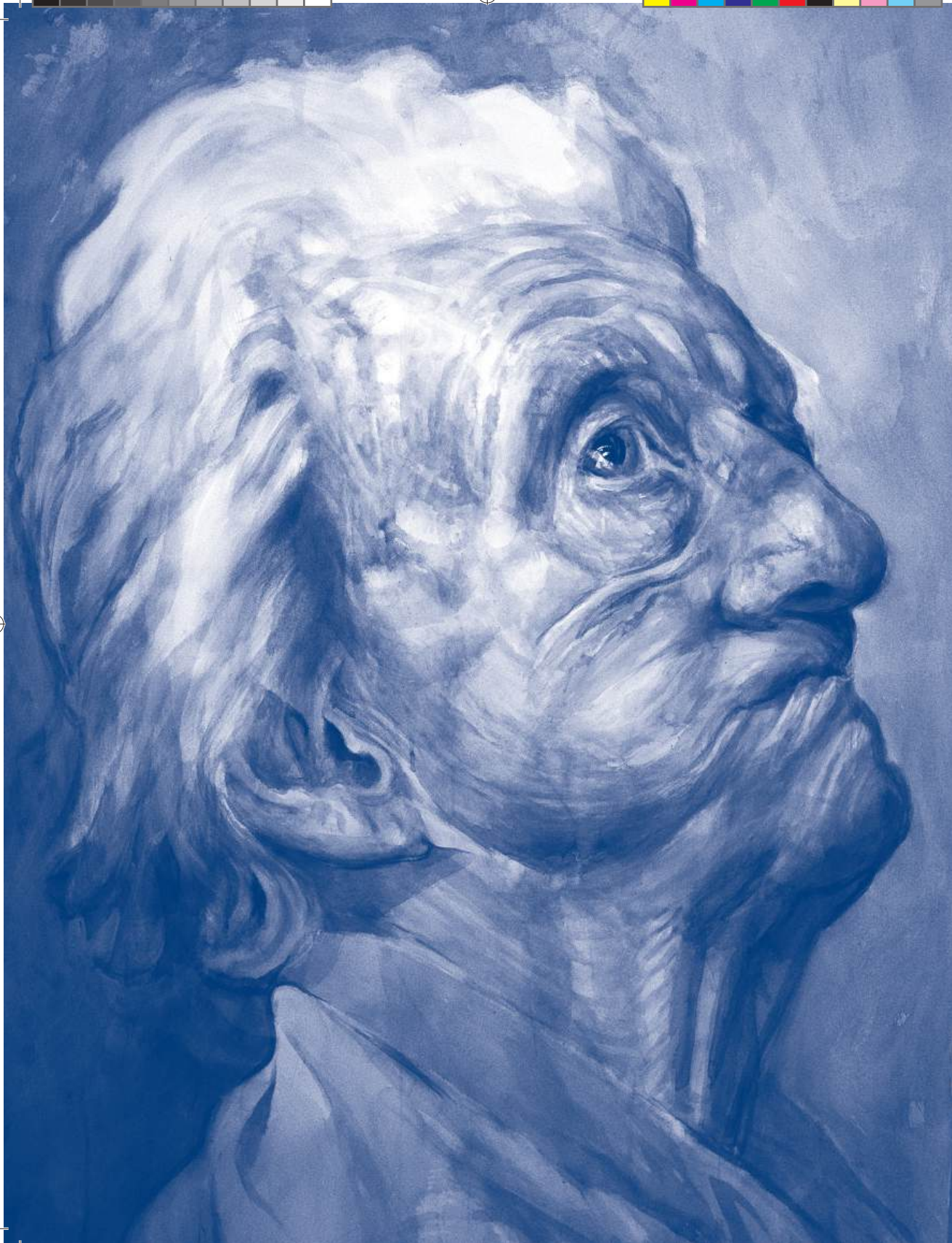
‘Waarom wordt die echo gemaakt?’, vroeg de vrouw. ‘Nou ja, kijk, als er iets met het kind je is, dan kunnen wij goede medische zorg bieden bij de geboorte’, legde de verloskundige uit. ‘En als er iets met het kindje is’, zei de aanstaande moeder, ‘dan vragen jullie mij toch of het geaborteerd moet worden, als een van de mogelijkheden?’ Het bleef pijnlijk stil in de spreekkamer. De enthousiaste sfeer was verdwenen. ‘Ziet u’, vervolgde de vrouw, ‘mijn man en ik willen niets weten. Wij willen leven met wat wij ontvangen. Het kindje kan gezond geboren worden, of ziek, ook ernstig gehandicapt. Samen willen wij leven met het leven dat we ontvangen. Ook ziek leven is leven.’

In het alledaagse leven zijn er momenten dat ethische dilemma’s niet meer herkend worden, omdat die zich bijna niet meer als keuzes aandienen. Ontmasker maar eens het zorgzame aanbod van een echo als de eerste stap naar een keus op leven en dood. Het gaat ergens over. Er staan levens op het spel, van ongeborene, moeder, vader, familie – en een hele wereld om hen heen die er iets van vindt.

Het geluid van de ethiek klinkt in deze situaties vaak heel erg zwak. Wat moet je doen tegen een overmacht aan vanzelfsprekendheden, als je ziek bent, in verwachting, als je sterven gaat? Volgens mij is dit niet alleen de verantwoordelijkheid van degene die een keus moet maken. Het zou al heel wat zijn wanneer in ieder geval hulpverleners mensen beter bewust maken dat er een keus is. Niet het dilemma zelf is lastig om mee om te gaan, maar de verhulling ervan brengt mensen in verwarring. ◀

*Janneke (ds. J.) Nijboer is missionair predikant in de Protestantse Gemeente te Noordwijk. Pionierend met mensen tussen 25 en 45 jaar zoekt ze naar nieuwe vormen van kerk zijn.*  
[www.windkracht3pt0.nl](http://www.windkracht3pt0.nl); [www.bermoogst.nl](http://www.bermoogst.nl)







# Euthanasie en dementie

## Situatie

*Tijdens een multidisciplinair overleg werd een bewoonster besproken die dementerend is. Voordat mevrouw ziek werd en opgenomen werd, had zij een euthanasieverklaring opgesteld. Nu mevrouw dementerend is en in een tehuis woont, valt het de familie en het personeel op dat zij momenten heeft waarin zij aangeeft dat zij ongelukkig is. Een doodswens heeft zij nog niet uitgesproken. De familie stelde de vraag of de euthanasieverklaring in deze situatie iets kon betekenen. Het thema in deze situatie is dus 'euthanasie en dementie'.*

## Ethische vraag

De vraag die gesteld kan worden bij deze casus is: Is het moreel aanvaardbaar om in het geval van dementie euthanasie te plegen, gelet op het feit dat het voor derden moeilijk vast te stellen is in hoeverre een doodswens bij een dementerend persoon bewust uitgesproken wordt?

## Met wie bespreken en met welk doel

Deze kwestie zou ik willen bespreken in een moreel beraad met de volgende professionals:

- Medici die gespecialiseerd zijn op dit gebied en daar dus ook veel ervaring mee hebben, zoals psychiaters en huisartsen. Deze groep heeft theoretische en wetenschappelijke kennis over het verloop van de ziekte.
- Het verzorgend personeel en de geestelijk verzorger. Deze groep professionals heeft de meeste ervaring met het individu. Zij zien verandering in de gemoedstoestand et cetera. Om over te gaan tot euthanasie denk ik dat dit een net zo belangrijke rol speelt als

theoretische kennis aangaande de ziekte.

- De familie schuift dan ook aan.

Het doel van thematisering is tot een oplossing komen van dit probleem. Het recht op leven en het respect voor leven, blijft echter bepalend, voor het geval er verschillende, niet overbrugbare meningen naar voren komen.

## Standpunten en belangen

*Familie:* De familie ziet een geliefd familielid lijden en wil dat het lijden stopt. Euthanasie is een goede weg, vooral als er een verklaring getekend is. Het kan ook zijn dat de familie de persoon in kwestie zat is en door het plegen van euthanasie zij van de last af zijn, maar hier ga ik niet van uit.

*Zorgverleners:* Zorgverleners stemmen soms tegen euthanasie omdat er vragen bestaan omtrent de bewuste wil van de persoon in kwestie. Wil de persoon echt dood, of wordt dat zo geïnterpreteerd door de omgeving? De medici die hierbij betrokken zijn kunnen gewetensbezwaren hebben tegen de uitvoering van euthanasie. ◀

< Herman van Hoogdalem, 'Gezichten van dementie', 2012



# Verfijnder duiden en vragen stellen

**Als euthanasie bij dementie gangbare praktijk was met heldere criteria waarover iedereen het eens is, zou er bij de dementerende patiënte in casus 4 misschien geen ‘ethisch probleem’ zijn: het zou een kwestie zijn van ‘toepassen van criteria’. Evenmin zou er een probleem zijn als euthanasie bij dementie onbespreekbaar zou zijn – dan is het antwoord eenvoudigweg ontkennend en zijn de keuzes beperkt tot beslissingen over verzorging en (niet) behandelen. Over ‘euthanasie en dementie’ is in Nederland de discussie nog volop gaande.**

De Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE's) zien met enige regelmaat dossiers waarbij euthanasie is toegepast bij dementerende ouderen. Op een totaal aantal gevallen van ruim vierduizend gaat het overigens slechts om één procent, een percentage waarin bovendien vooralsnog geen stijgende tendens is te ontwaren (RTE *Jaarverslag 2012*).

In de overgrote meerderheid van die casussen is sprake van euthanasie in een vroeg stadium van de dementie. De betrokken patiënt is al wel door de ziekte aangedaan maar geeft ondubbelzinnig, herhaaldelijk en over een langere tijdsperiode aan dat hij euthanasie wenst.

Ook is sprake van een voor de omstanders vaststelbaar en invoelbaar ernstig lijden. Niet altijd is dat lijden op dat moment overigens

helemaal ondraaglijk; de euthanasie wordt soms ‘naar voren gehaald’ om te voorkomen dat iemand straks niet langer wilsbekwaam is terwijl hij dan juist wel ondraaglijk lijdt.

De allereerste (en tot dusverre enige) casus van gevorderde dementie die door de RTE's is goedgekeurd zorgde in de media voor felle discussies (RTE *Jaarverslag 2011*; vgl. ook Mijnaerends 2013). Euthanasie bij een patiënt die daar niet persoonlijk meer om kan vragen is voor een groot deel van Nederland kennelijk een brug te ver. De gedachte dat een verpleeghuis een plek is waar mensen wilsbekwaam in gaan, enige tijd verzorgd worden en waar ze als ze wilsbekwaam en ongelukkig zijn geworden en een wilsverklaring op zak hebben, worden gedood zonder dat ze daar zelf nog om





vragen, roept weerstanden op. Dat geldt *a fortiori* voor specialisten ouderengeneeskunde.

### Vijf verhelderingsvragen

Het zal uit het bovenstaande duidelijk zijn dat de casus ‘gevorderde dementie’ vooralsnog een heel bijzonder geval is. De casus noopt allereerst tot het stellen van verhelderingsvragen (vgl. Bolt 2003).

1. Wie hebben als eerste een eventuele euthanasie ter sprake gebracht (patiënte, haar familie, verpleging en verzorging) en op grond waarvan hebben zij dat gedaan?
2. Hoe gevorderd is de dementie en in hoeverre is patiënte ten aanzien van het doen van een euthanasieverzoek nog wilsbekwaam?
3. Wanneer is patiëntes wilsverklaring voor het laatst geactualiseerd en hoe specifiek is deze: is er sprake van een behandelweigering of wenst patiënte actieve levensbeëindiging? Spreekt de wilsverklaring in algemene zin over dementie of worden de omstandigheden die patiënte als ondraaglijk ervaart, gespecificeerd?
4. Waaruit bestaat het lijden van patiënte ten tijde van de casusbeschrijving en is dit als ondraaglijk en uitzichtloos te classificeren?
5. In hoeverre lijdt de familie op dit ogenblik onder het toeschouwer-zijn van het dementeringsproces van hun geliefde?

### Waardenafweging

Vervolgens is het van belang om te benoemen welke waarden er in het spel zijn. De wetgever spreekt bij euthanasie over een conflict van plichten – het leven beschermen en het lijden verlichten. Een arts kan zich daar onder be-

paalde voorwaarden op beroepen en geniet dan strafvrijheid. Anders dan doorgaans in de ethiek het geval is, erkent de wet autonomie in deze context niet als zelfstandige waarde. ‘De patiënt wil het zo graag’ is voor de wetgever geen afzonderlijk argument voor euthanasie. Wel is een verzoek een noodzakelijke voorwaarde wil de arts überhaupt tot actieve levensbeëindiging kunnen overgaan. Daarnaast is een wilsuiting een van de indicaties (niet de enige) om te kunnen concluderen dat sprake is van ondraaglijk lijden.

Voor sommige mensen is er bij euthanasie en dementie sprake van een eenvoudig syllogisme dat enigszins gestileerd er zo zou uitzien:

1. een patiënt gaf in een eerdere wilsverklaring aan dat hij bij dementie euthanasie wenst
2. patiënt is dement
3. de euthanasieprocedure kan in gang gezet.

Hoe populair deze logica blijktens sommige mediadiscussies ook moge zijn, een casus als deze vraagt om een verfijnder instrumentarium met aandacht voor meer waarden dan alleen individuele autonomie. Natuurlijk blijft autonomie een cruciale rol spelen: het gaat om de patiënt, om zijn leven en zijn wensen. Maar in de context van dementie is die autonomie niet zonder problemen. Hoe verhoudt zich een schriftelijke wens – in Richard Hare’s termen: de *now for then preferences* – tot de wens die iemand nu nog heeft – de *now for now preferences* (Hare 1981)? Als iemand in een wilsverklaring vastlegt dat zij euthanasie wenst, zelfs ingeval zij in de toekomst een ‘blijje demente’ zou blijken te zijn, wiens wens geeft dan de doorslag: die van de





dementerende patiënt of die van de ‘oorspronkelijke’ persoon?

Ten tweede is en blijft, zoals ook de casusbeschrijving aangeeft, de beschermwaardigheid van het leven een onontkoombaar ethisch en juridisch principe. Het doden van een mens is geen kwestie van ‘ja, mits’ en het is al helemaal niet uitsluitend een privé aangelegenheid tussen burgers, hun familie en hun dokter. Evenmin houdt de beschermwaardigheid van leven op te bestaan zodra de betrokkene van dat recht afstand doet.

Actieve levensbeëindiging is een zaak die de maatschappij, de samenleving, regardeert en die dus niet kan plaatsvinden zonder dat daarbij alle mogelijke *checks and balances* in acht zijn genomen.

Een derde waarde is barmhartigheid of wel-doen: lijden verlichten. Naarmate lijden dichter in de buurt komt van ondraaglijkheid waarvoor geen alternatieve palliatie beschikbaar is (‘uitzichtloos’), kan de laatste van alle oplossingen, euthanasie, in beeld komen. Daarom is ook in het geval van deze patiënte niet alleen haar eigen inbreng, maar ook die van haar familie, van medici en van andere zorgverleners essentieel: zij kunnen gezamenlijk het beeld van de ernst en de uitzichtloosheid van het lijden completeren. Steeds is daarbij aandacht nodig voor de vraag of er andere, minder ingrijpende oplossingen zijn om iemands lijden op een draaglijk niveau te brengen.

In deze casus is uitdrukkelijk ook aandacht nodig voor de familieleden van patiënte. Te-recht is er de laatste tijd steeds meer aandacht

voor de vraag wat het lijden van een geliefde doet voor de familieleden. Palliatieve zorg zal ook op de familieleden gericht moeten zijn: voorlichting, misverstanden wegnemen, voorstellen tot vermindering van iemands lijden serieus nemen.

Belangrijk is, ten vierde, hoe een beslissing tot levensbeëindiging zich verhoudt tot andere beslissingen. Waarom in dit geval wel en in andere niet? Is het denkbaar dat een euthanasie een signaal afgeeft aan huidige en potentiële medebewoners en zo ja, is dat een wenselijk of juist een onwenselijk signaal? En wat doet levensbeëindiging met een arts?

## Wees erbij

De geestelijk verzorger is een van de weinige professionals die al dit soort vragen ordenend, interpreterend en faciliterend aan de orde kan stellen. Zij beschikt over de daartoe noodzakelijke competenties, waaronder de ethische (morele aspecten benoemen), de hermeneutische (duiding geven) en de agogische (leiding geven aan moreel beraad).

De geestelijk verzorger doet er goed aan zich op meer dan één sleutelmoment in de kijker te spelen: bij de beleidsvoorbereiding bij instellingsbestuur en medische staf, dat wil zeggen wanneer gesproken wordt over het ‘of’ en zo ja, de voorwaarden waaronder euthanasie bij gevorderde dementie denkbaar is; bij scholing en moreel beraad van medici en andere zorgverleners; en bij de bespreking van concrete casuïstiek. Zijn aanwezigheid is geen garantie voor

***Vooraf vragen stellen en  
niet te ver voor de morele  
en juridische muziek uit lopen***



verantwoorde besluitvorming en zonder haar gaat het (gelukkig) ook vaak goed, maar er zijn in de zorginstelling in de regel geen anderen die zo breed en multidisciplinair zijn geëquipeerd als zij (vgl. Boer 2006).

## Heromschrijven

De thematiek van de casusbeschrijving wordt wel wat rap aangeduid als ‘euthanasie en dementie’. Je zou de casus misschien moeten heromschrijven in termen van ‘Familie kaart de euthanasieverklaring van dementerende patiënte aan’. Er zijn in deze complexe casus veel vragen die verhelderd c.q. bereflecteerd moeten worden alvorens tot een besluit kan worden gekomen. Men zou de casus immers ook kunnen beschrijven in termen van ‘dementie en zingeving’ of ‘psychogeriatric en goede zorg’.

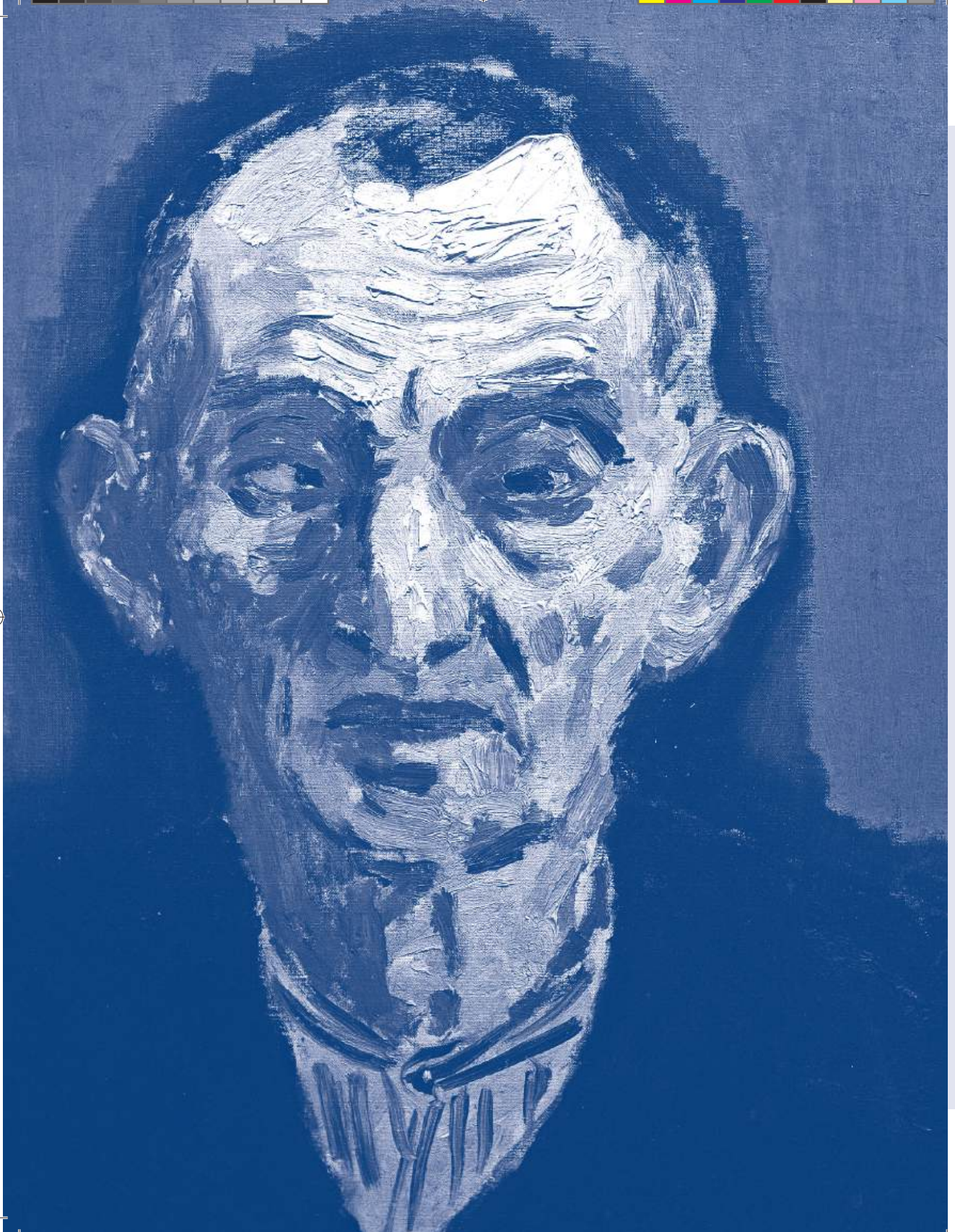
Heel in het algemeen geldt (en dat zal vermoedelijk voorlopig zo blijven) dat als een dementerende patiënt niet zelf over de dood begint, elk spreken over euthanasie zowel moreel als juridisch kansloos is. Open vragen zijn er ook op het punt van het lijden. Weliswaar zijn er momenten waarop patiënte aangeeft ongelukkig te zijn, maar momenten van somberheid of stress zijn iets anders dan uitzichtloos ondraaglijk lijden. Om, zoals in de casusbespreking gebeurt, te spreken over euthanasie als ‘goede weg’ lijkt dan ook prematuur. Niet alleen moet de geestelijk verzorger bij uitstek kunnen benadrukken dat bepaalde problemen niet oplosbaar zijn en leed en verval niet altijd op een bevredigende manier te verhelpen zijn. Maar ook doet hij er goed aan om in dit stadium vooral vragen stellen en niet te ver voor de morele en juridische muziek uit te lopen. ◀

## Literatuur

- Boer, T. (2006). De moderne geestelijk verzorger als ethicus: een toevalstreffer? In: J.J.A. Doolard e.a. (red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging*, Kampen: Kok, 735-746.
- Bolt, L.L.E. (2003). Het stappenplan: een structuur voor ethische reflectie en discussie. In: L.L.E. Bolt, M.F. Verweij & J.J.M. van Delden (et al.), *Ethiek in praktijk*. Tweede, geheel herziene druk. Assen: Van Gorcum, 17-32.
- Hare, R. (1981). *Moral Thinking: Its Method, Levels, and Point*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Mijnarends, C. (2013). *Euthanasie bij dementie: een case study*. Masterthesis PThU. Amsterdam.
- Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (2013). *Jaarverslag 2012*. Den Haag: Ministerie van VWS, 6.
- Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (2012). *Jaarverslag 2011*. Den Haag: Ministerie van VWS, 21v.

*Theo (dr. T.A.) Boer is universitair docent ethiek aan de Protestantse Theologische Universiteit. Tevens is hij ethicus-lid van een Regionale Toetsingscommissie Euthanasie.*  
[taboer@pthu.nl](mailto:taboer@pthu.nl)







# ‘Een pilletje kan mij er bovenop helpen’

## Situatie

*De heer K. is ongeveer 70 jaar oud; hij is ongehuwd en heeft langere tijd alleen gewoond nadat zijn moeder is overleden. Hij is enig kind van zijn ouders. Meneer werkte in een vleesfabriek en is op z'n veertigste werkloos geraakt. Daarna heeft hij nooit meer gewerkt. Meneer heeft weinig contacten. De burens zoeken hem zo nu en dan op en zijn zijn contactpersonen. De contacten met de familie zijn verwaterd. Vroeger logeerde hij wel bij neven, maar nu ziet hij hen haast niet meer.*

*Meneer heeft in het ziekenhuis gelegen en woont/verblijft sinds twee maanden op de palliatieve afdeling van het verpleeghuis. Hij heeft kanker en de inschatting is dat hij niet meer zo lang te leven heeft. Kortgeleden heeft de geestelijk verzorger op verzoek van de verpleegkundige een kennismakingsgesprek gehad met meneer. Uit dit gesprek blijkt dat meneer geen idee heeft van de ernst van zijn ziekte en het perspectief. Bij navraag meent de verpleegkundige dat meneer door de arts op de hoogte is gesteld van zijn ziekte.*

*Meneer is alleenstaand en heeft nauwelijks een netwerk om zich heen. Hij lijkt nauwelijks besef te hebben van de ernst van zijn situatie en zijn perspectief. In het gesprek met de geestelijk verzorger vertelt hij dat hij mogelijk een virus heeft en dat een pilletje hem er weer bovenop kan helpen. Dan kan hij weer naar huis, oppert hij. Maar eigenlijk weten de artsen niet goed wat hij heeft, vertelt hij. De manier waarop meneer contact maakt doet me denken aan mensen met een stoornis uit het autismespectrum, maar in het dossier is daar niets over te vinden. Meneer lijkt er belang bij te hebben zijn werkelijke situatie niet onder ogen te zien. Op de afdeling ziet hij om zich heen mensen sterven en is daardoor geraakt.*

## Ethische vraag

Als geestelijk verzorger in opleiding vind ik het belangrijk dat mensen de gelegenheid krijgen om op hun eigen manier afscheid te kunnen nemen van het leven. Daarvoor moet je wel weten dat je op een palliatieve afdeling bent en niet meer beter wordt. Mogelijk heeft hij zin-

gevingsvragen, die een plaats kunnen krijgen in het gesprek. Mogelijk zou hij bezig willen met het opmaken van zijn levensbalans. Mogelijk wil meneer nog afscheid nemen van mensen, nadenken over zijn uitvaart, nog dingen regelen, et cetera. Of: mogelijk wil meneer hier helemaal niet bijilstaan en vindt hij het te moeilijk zijn eindigheid onder ogen te zien.

Er lijkt geen ruimte te zijn om hier aandacht >

< Kees van Dongen, 'Portret van de vieux clown', 1906





aan te kunnen besteden, omdat er veel onduidelijkheid is over de inschatting van zijn situatie door meneer zelf en door het personeel, dat geen ruimte voelt het gesprek hierover te openen.

### ***Met wie bespreken en met welk doel***

Ik zou de kwestie willen bespreken met de eerstverantwoordelijke verpleegkundige van meneer, met de arts ouderengeneeskunde en met de psycholoog, in een soort multidisciplinair overleg.

Het doel is een goede afweging maken in het recht doen aan meneer in deze fase van zijn leven: Wat is voor hem het goede leven? Wat betekent dit voor de informatieverstrekking aan meneer? (Daarbij ook rekening houdend met een eventuele aanpassing in communicatie vanwege een mogelijke psychische stoornis.) In het multidisciplinair overleg heb ik als doel: een bewuste keuze maken in het dilemma tussen enerzijds informatieplicht en anderzijds het recht op niet-willen-weten (mogelijk als fase in rouwverwerking, ontkenning).

Ik zou de vraag zoals hierboven geformuleerd als uitgangspunt willen nemen. Daarna zou ik een rondje willen doen met bevindingen van ieders discipline (beeldvormend). Daarna zou ik het dilemma willen bespreken met de voors en tegens van het ene standpunt (nadrukkelijk informeren) en de voors en tegens van het andere standpunt (niet-informeren) en de onderliggende waarden proberen met elkaar te benoemen (oordeelsvorming). Op basis van deze waarden zou ik een laatste rondje willen doen, waarbij de verschillende waarden tegen elkaar afgewogen worden en een besluit ge-

nomen wordt, inclusief afspraken over de uitwerking daarvan (besluitvorming en concrete afspraken).

### ***Standpunten, belangen en waarden***

*Persoon zelf:* Iemand heeft goede redenen om de keuzes in zijn leven te maken zoals hij/zij ze maakt, ook al lijkt dat voor de buitenwereld vreemd. Iemand heeft het recht op geïnformeerd worden, maar ook het recht op niet-informeren.

*Belang van arts:* Professionaliteit in de relatie arts-patiënt veronderstelt een open communicatie. Vanuit een zelfde beeldvorming kan de patiënt betere keuzes maken.

*Psycholoog:* Coping op gebeurtenissen is het behandelgebied van de psycholoog. Goede inschatting van persoonskenmerken kan daarvan een onderdeel zijn, evenals het adviseren van verpleegkundigen in het omgaan met meneer in de dagelijkse zorgverlening.

*Eerstverantwoordelijke verpleegkundige:* Goede zorgverlening geven, in aansluiting op de behoeften van de patiënt (professionaliteit). Rekening houden met de persoon van de patiënt is daarvan een onderdeel.

*Geestelijk verzorger:* Autonomie van de patiënt in relatie tot het recht doen aan goede zorg. Ruimte bieden voor de afronding van het leven met alles wat dat met zich meebrengt is een mensenrecht, hoort bij menslievendheid. <





# Een tragisch leven?

**Gaat het in de casus 'Een pilletje kan mij er bovenop helpen' in eerste instantie om het al dan niet informeren van een patiënt, in tweede instantie betreft deze casus het goede leven zelf.**

In de casus wordt een herkenbare situatie geschetst, die je in het ziekenhuis vaker tegenkomt. Een patiënt heeft slecht nieuws te horen gekregen, maar dit lijkt niet tot hem door te dringen. De verpleegkundige schakelt vervolgens de geestelijk verzorger in omdat zij zich hier zorgen over maakt. Het lijkt hier om een tragische casus te gaan.

Tragiek kan komen door een plotselinge omslag in het leven, maar ook langzaam het leven binnen sluipen. Dit laatste is hier het geval. Meneer is vanaf zijn veertigste jaar werkloos geraakt en heeft hierna nooit meer gewerkt. Ook heeft hij geen sociaal leven op kunnen bouwen. Hij heeft geen partner, woonde in bij zijn moeder, en familiebanden zijn verwaterd. Hij heeft zo te zien niets kunnen opbouwen in het leven en nu heeft hij niet meer lang te leven. Zijn leven is voorbijgegaan, maar was het ook de moeite waard? Was het een goed leven? Is een taak in het leven daarvoor noodzakelijk? Horen daar sociale relaties bij? Wie bepaalt dit? En ook al beziet een buitenstaander dit leven misschien als tragisch, heeft meneer dit zelf ook zo ervaren?

## De geestelijk verzorger

Wat opvalt, is dat de geestelijk verzorger in opleiding zeer bij de meneer betrokken is. Ze zet zich voor meneer in en probeert de situatie te analyseren. Ze is nauwgezet en kijkt ook het dossier na. Ze heeft tegelijk een sterk normatief referentiekader. Hoewel ze het als dilemma formuleert, komt haar persoonlijke voorkeur in de beschrijving sterk naar voren. Ze vindt het belangrijk dat mensen goed afscheid kunnen nemen, zingevingsvragen kunnen bespreken en de balans op kunnen maken van hun leven. Ruimte bieden voor de afronding van het leven noemt ze een mensenrecht.

Voor een geestelijk verzorger is het van belang te verkennen waarom de verpleegkundige juist nu om bezoek voor meneer vraagt. Meneer verblijft immers al twee maanden op de palliatieve afdeling van het verpleeghuis. Waarom komt dit verzoek? Waarom komt het nu? Dit komt niet uit het verslag naar voren. Is het een kwestie van geen tijd en ruimte van het personeel om met meneer in gesprek te gaan? Of is het de verpleging die ermee tobt dat meneer de werkelijkheid niet onder ogen ziet? Hoe beïnvloedt dit de geestelijk verzorger? Voelt >



zij zich met deze vraag op pad gestuurd? Het lijkt erop alsof de geestelijk verzorger zich vooral richt op de medische aspecten, op de diagnose en prognose. Het is voor haar onduidelijk of meneer beseft heeft van de ernst van zijn ziekte. Heeft hij kanker of gaat ze mee in zijn versie dat het een virus betreft? Hierbij kan meespelen dat het een eerste kennismakingsgesprek betreft, waarin het gesprek gestart wordt op de laag van de feiten. Het is zowel voor de geestelijk verzorger als voor de patiënt vaak veilig om op deze laag een gesprek te beginnen en vervolgens naar diepere lagen van gevoelens, levensbeschouwing of spiritualiteit af te steken.

Ook stelt ze, al is dit heel voorzichtig een eigen diagnose, dat meneer mogelijk een stoornis uit het autismespectrum heeft. Bij mensen met een stoornis uit het autismespectrum is 'vaak sprake van een geschiedenis van problemen (...) bij werk vinden, werk houden, of bij het vinden en houden van een partnerrelatie'. 'Zij zien de wereld niet als een film maar als een stapel losse foto's. Zij zien hierdoor minder samenhang. Hierdoor kost het hen veel moeite om te begrijpen wat er gebeurt. Ook snappen zij vaak niet goed wat andere mensen bedoelen of voelen' ([www.autisme.nl](http://www.autisme.nl)). Het is dan ook niet verwonderlijk dat de geestelijk verzorger hieraan denkt. Maar een eventuele stoornis uit het autismespectrum is niet in het dossier terug te vinden. Ze vertelt dat meneer geraakt is door de mensen die hij om zich heen ziet sterven. Dit zou tegen autisme kunnen pleiten.

## Informatieplicht

Dat de patiënt niet geïnformeerd is, is uiterst onwaarschijnlijk. Vanwege de wet op de genees-

kundige behandelingsovereenkomst (WGBO) heeft de arts een informatieplicht. De verpleegkundige heeft aangegeven dat meneer door de arts op de hoogte gesteld is van zijn ziekte. Inmiddels woont meneer al twee maanden op de palliatieve afdeling. Dat meneer dit niet teruggeeft in het gesprek kan tweërlei oorzaak hebben: of deze informatie is niet goed overgenomen doordat hij inderdaad een stoornis heeft of dit heeft met de coping van meneer te maken.

## Moreel beraad

De geestelijk verzorger beschrijft dat ze een multidisciplinair overleg wil organiseren. De manier waarop ze dit weergeeft, doet denken aan de dilemmamethode van het moreel beraad. Hierin denk je na over de vraag wat goed is om te doen in een ethische kwestie.

Een moreel beraad richt zich op het morele dilemma waar je je voor geplaatst ziet. In deze dilemmamethode wordt altijd gezocht naar het brandpunt. Wanneer werd door jou het dilemma gevoeld? Waarom juist daar? Probeer als vraagsteller de situatie nogmaals te beleven in je herinnering.

Het dilemma wordt vervolgens in de ik-vorm gesteld. Wat waren voor jou op dat moment de handelingsalternatieven? Was dat het moment dat je bij meneer stond en hij over een pilletje begon? Of was dat later, toen je terugkwam op je kamer?

Een keuze tussen enerzijds informatieplicht en anderzijds het recht op niet-willen weten kan nog gepreciseerd worden. De dilemma-vraag zou kunnen zijn: Moet ik meneer met de waarheid confronteren of moet ik het zo laten? Of: Moet ik de arts vragen meneer te informe-



ren of moet ik meneer in zijn eigenheid respecteren? Want wie heeft er een informatieplicht? Is dit de arts of is dit een taak van de geestelijk verzorger?

### **‘Het tragische’**

Maar in deze casus is er meer aan de hand. In het moreel beraad gaat het erom wat je in deze situatie moet doen, de keuze waar je voor staat. Hier lijkt zich iets af te spelen dat zich bevindt buiten de rationele benadering die een beraad impliceert. Het onttrekt zich aan het maken van keuzes. Als geestelijk verzorger word je aangetrokken door iets wat daar achter ligt. In deze casus zou ik dat ‘het tragische’ noemen.

Er zijn dingen in het leven waar we niets aan kunnen doen of veranderen. Als de geestelijk verzorger moet vaststellen dat meneer de informatie niet heeft kunnen aanvaarden en dat gesprekstechnieken ontoereikend zijn, is zij dan niet het domein van het tragische binnengestapt? Met de technieken die in het moreel beraad gebruikt worden, kunnen we dat tragische niet definiëren. Het komt wel aan de orde, maar impliciet, meer op het niveau van ervaringen van de betrokken behandelaars. Noodzakelijk, maar in wezen nog onontgonnen terrein.

In mijn promotieonderzoek naar tragiek en moreel beraad probeer aan te geven dat het element van het tragische invloed uitoefent op ons denken. In onze ervaring van tragiek komen onze normen en waarden duidelijk aan de oppervlakte, waardoor onze keuzes uiteindelijk

sterk bepaald worden. Als wij in staat zijn het tragische binnen het moreel beraad aan de orde te stellen, kunnen we die impliciete betekenis omzetten in herkenbare morele directieven. Dit is een proces van bewustwording waar volgens mij een specifieke taak voor de geestelijk verzorger is weggelegd.

### **Leren aanvaarden**

Terug naar de casus. Gaat het er hier niet om het tragische te leren aanvaarden, wanneer

duidelijk is dat meneer de informatie niet heeft kunnen verwerken en dat gesprekstechnieken ontoereikend zijn? Dit

gaat verder dan een keuze om wel of geen informatie te verstrekken. Het gaat om een levensvisie, waarin een morele keuze geïntegreerd kan worden. Juist dit loslaten van middelen stelt de geestelijk verzorger in staat de relatie met meneer vast te houden. Zij kan naast hem blijven staan en van hieruit kan er een soort verzwegen begrip voor de ander ontstaan – iets van een geheim. De eigenheid van de geestelijk verzorger kan liggen in het ten dienste voor anderen zoeken naar betekenis van het goede leven en het omgaan met contingentie in het bestaan. Die erkenning van dat geheim binnen het moreel beraad opent nieuwe perspectieven voor behandelaars, om om te gaan met het tragische dat zij tegenkomen. <

*Benita (drs. C.B.) Spronk is geestelijk verzorger van VU medisch centrum en is bezig met een promotieonderzoek naar tragiek en moreel beraad bij prof. G.A.M. Widdershoven. [cb.spronk@vumc.nl](mailto:cb.spronk@vumc.nl)*







# Werkt dossier-informatie belemmerend?

## Situatie

Een aantal weken geleden had ik een kennismakingsgesprek met een vrouw. Terug op de afdeling van de dienst Geestelijke Verzorging voerde ik het gesprek in, in het elektronisch ziekenhuisinformatiesysteem. Daarbij keek ik tevens naar wat er in het systeem reeds eerder aan informatie was ingevoerd over de vrouw. Niet zozeer omdat ik meer wilde weten over haar achtergrond, maar om inzicht te krijgen in de werking van het informatiesysteem. Los van alle medische informatie las ik dat ze een zoon had die op 17-jarige leeftijd aan een spierziekte was overleden. Het betrof informatie die bij een eerder ziekenhuisbezoek door een andere geestelijk verzorger aan het systeem was toegevoegd. Het gaf mij een ongemakkelijk gevoel. Had ik dit maar beter niet kunnen weten met het oog op vervolggesprekken met de vrouw? Wat moet ik doen met de informatie in een volgend gesprek? De vrouw informeren dat ik het gelezen had zou ten koste kunnen gaan van de vertrouwensband die je wilt opbouwen. Het niet aanhalen van de informatie in het gesprek geeft enigszins het gevoel niet open en eerlijk te zijn tegen de vrouw. Belemmert dit soort kennis niet een volgend gesprek?

## Met wie bespreken en met welk doel

Ik zou de vraag graag bespreken met mensen die met eenzelfde informatiesysteem werken. Enerzijds om zicht te krijgen op de te hanteren randvoorwaarden waarbinnen je gespreksinformatie toevoegt aan een elektronisch informatiesysteem; anderzijds om een beeld te krijgen van hoe je het beste kunt omgaan met eenmaal ingevoerde en dus beschikbare informatie.

## Betrokkenen en belangen

*Patiënt:* Het belang van de patiënt is dat zorgvuldig en vertrouwelijk wordt omgegaan met

hetgeen aan de geestelijk verzorger wordt verteld.

*Geestelijk verzorger die toevoegt:* Dat deze informatie opslaat die van belang is voor vervolggesprekken.

*Geestelijk verzorger die kennis neemt:* Voor diegene is het, met het oog op een te voeren gesprek, van belang om te weten of er in het verleden gesprekken zijn geweest met andere geestelijk verzorgers. Afhankelijk van de aard van het gesprek kan het al dan niet zinvol zijn dat de geestelijk verzorger zich verder op de hoogte stelt van de inhoud van deze gesprekken. <

< *Studenten kunstacademie ArtEZ, uit muurschildering 'The painted bird', 2012*





# Open in gesprek gaan

**‘Had ik dit maar beter niet kunnen weten? Hoe nu verder?’ Behalve onbehagen en onzekerheid bij de geestelijk verzorger in de casus ‘Werkt dossier-informatie belemmerend?’ spelen er morele dilemma’s over het al dan niet (mogen) delen van vertrouwelijke informatie en het opslaan ervan in elektronische datasystemen.**

## Eerste indruk

**H**et startpunt van deze interessante casus is een zeker onbehagen bij de geestelijk verzorger. Zij\* heeft in het elektronisch informatiesysteem van het ziekenhuis bepaalde vertrouwelijke informatie over een patiënte gevonden en zij vraagt zich nu af: had ik dit maar beter niet kunnen weten? Belemmert dit soort kennis niet een volgend gesprek? Dit onbehagen maakt de geestelijk verzorger ook onzeker, want zij vraagt zich af: hoe nu verder? Als ik doe alsof ik niets weet, voel ik me oneerlijk. Maar als ik de informatie rechtstreeks ter sprake breng, verstoort dat de relatie met de patiënte. Op de achtergrond spelen een aantal morele dilemma’s, namelijk: mogen zorgverleners vertrouwelijke informatie over patiënten met elkaar delen? En: mag alle beschikbare informatie in het elektronische systeem worden opgenomen, of is een zekere selectie noodzakelijk?

## Ethische aspecten

Zorgverleners hebben de morele plicht om informatie over hun patiënten te verzamelen

en te bewaren in (papieren of elektronische) dossiers. Betrouwbare en permanent beschikbare informatie is immers cruciaal voor het bepalen van de diagnose, het opstellen en het uitvoeren van het behandelplan, en het regelen van overdracht en vervanging. Deze informatie is dus een essentieel onderdeel van goede patiëntenzorg, waardoor we de morele plicht van de zorgverleners kunnen herleiden op de principes van weldoen (*beneficence*) en geen-kwaad doen (*non-maleficence*).

Tegelijkertijd hebben zorgverleners de morele plicht om vertrouwelijke informatie zoveel mogelijk af te schermen voor derden. Deze verplichting kunnen we herleiden op het principe van respect voor autonomie, omdat volgens dit principe ieder mens de ‘eigenaar’ is en blijft van informatie over zijn persoon.

Strikt genomen moeten zorgverleners dus toestemming vragen aan de patiënt, voordat ze vertrouwelijke informatie bewaren of delen met anderen. In de praktijk hanteren veel zorgverleners het concept van ‘*implied consent*’ (impliciete of stilzwijgende toestemming). Iedere patiënt kan weten dat de zorgverleners die





bij haar behandeling betrokken zijn, relevante informatie aan elkaar doorgeven. Soms spreken men ook over ‘verondersteld gedeeld beroepsgeheim’, wat op hetzelfde neer komt.

De geestelijk verzorger uit de casus mag dus patiëntinformatie aan het elektronische systeem ontfangen, en haar collega heeft correct gehandeld door informatie aan het systeem toe te voegen. Het is echter de vraag of deze collega niet onnodig veel informatie heeft opgeslagen, omdat zij daarmee de privacy van de patiënt wellicht heeft geschaad. Zij had zich kunnen afvragen: met welk doel sla ik deze informatie op? Is het noodzakelijk? Mag ik deze informatie delen met al degenen die toegang hebben tot het informatiesysteem van het ziekenhuis?

### **Elektronische dataopslag**

In feite zouden alle zorgverleners die te maken krijgen met elektronische dataopslag, zich moeten afvragen waar de grenzen liggen. Het is technisch mogelijk om een vrijwel onbeperkte hoeveelheid informatie over iedere patiënt vast te leggen. Daardoor is de verleiding groot om ook informatie te bewaren, die voor de diagnose of de behandeling niet strikt noodzakelijk is onder het motto ‘je weet nooit waar het goed voor is’.

Uit de casus blijkt echter, dat deze informatie de relatie met de patiënt soms kan beïnvloeden op een manier die niet beoogd werd. Althans, de geestelijk verzorger vindt het moeilijk om voortaan een onbevangen houding aan te nemen tegenover de patiënte. Ook de relatie

met haar collega komt onbedoeld onder spanning te staan, want de geestelijk verzorger vraagt zich af of deze collega voldoende zorgvuldig met patiëntinformatie is omgegaan.

Een veel breder probleem laten we hier rusten, namelijk het probleem dat ook niet-behandelaars soms toegang hebben (of zich verschaffen) tot de uiterst gevoelige informatie die in het elektronische systeem vastgelegd is. Hoe meer informatie er wordt vastgelegd, des te groter is uiteraard de schade bij openbaarmaking.

### **Breder debat**

De afgelopen jaren heeft er in de samenleving een vrij breed debat plaatsgevonden over de voor- en nadelen van elektronische patiëntendossiers (EPD's). Met name de mogelijke invoering van een ‘landelijk EPD’ heeft voor veel ophef gezorgd, waarbij de

discussie zich toespitste op de privacyrisico's voor de patiënten. Veel minder aandacht was er voor de vraag of het wel verstandig is om alle

beschikbare data aan het systeem toe te voegen.

Intussen is in het Verenigd Koninkrijk in instellingen voor geestelijke gezondheidszorg op dit punt wel enige discussie ontstaan. In een artikel wordt beschreven hoe twee medewerkers van dezelfde instelling op basis van het elektronische dossier het veiligheidsrisico van een bepaalde patiënt totaal verschillend beoordelen. Zoiets heeft uiteraard gevolgen voor de therapeutische relatie en de collegiale



***Bij psychologen en geestelijk verzorgers is er behoefte aan een systeem met twee niveaus***



verhoudingen (Rock & Brindley 2011; Jenkins 2011). De auteurs van het artikel signaleren dat professionals na invoering van een elektronisch informatiesysteem op den duur steeds korter en zakelijker gaan rapporteren om interpretatieproblemen te voorkomen. Sommigen kiezen er zelfs voor om een dubbel informatiesysteem bij te houden: het officiële systeem van de instelling en een tweede systeem waarin zij persoonlijk impressies, subjectieve beoordelingen en anekdotes vastleggen.

Het management van de instelling kan daarop inspelen door een systeem in te voeren met twee niveaus. Het eerste niveau met de feitelijke gegevens moet toegankelijk zijn voor alle behandelaars; het tweede niveau met de persoonlijke impressies alleen voor degene die deze informatie toevoegt. Naar mijn inschatting is er bij psychologen en geestelijk verzorgers behoefte aan zo'n duaal systeem (meer dan bijvoorbeeld bij medisch specialisten).

### Gedragcodes

De geestelijk verzorger uit de casus stelt twee morele vragen aan de orde, namelijk of haar collega voldoende zorgvuldig is geweest bij het opslaan van patiëntinformatie en of zijzelf van alle informatie gebruik mag maken. Een logische vervolgvraag zou zijn: Wat staat er over deze concrete vragen in mijn beroepscode of in andere relevante gedragcodes?

Voor geestelijk verzorgers bestaat er een Beroepscode van de Vereniging van Geestelijk Verzorger in Zorginstellingen (VGvZ). De

enige bepaling van de code die betrekking heeft op het vastleggen van patiëntgegevens (art. 20) is echter te summier om in deze casus enig houvast te bieden. Zeer recent (in juli 2013) heeft de landelijke artsenorganisatie KNMG een Gedragscodex Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg (EGiZ) gepubliceerd. In dit document ligt het accent op de procedurele aspecten van een correcte uitwisseling van gegevens. De inhoudelijke

vraag of er ook grenzen gesteld moeten worden aan het toevoegen of onttrekken van informatie komt niet

rechtstreeks aan de orde. We kunnen dus stellen dat de collega-geestelijk verzorger geen formele regels heeft overtreden door te vermelden dat de zoon van een patiënte aan een spierziekte is overleden.

### Kernwaarden

De geestelijk verzorger moet nu zelf een afweging maken in het dilemma waarvoor ze zich geplaatst ziet. Ze vraagt zich af: hoe nu verder? Moet ik de patiënte vertellen wat ik over haar weet of open het tweede gesprek ingaan? Dit dilemma kunnen we herleiden op de spanning tussen twee kernwaarden van het beroep van geestelijk verzorger (pastor): respect voor autonomie en waarachtigheid of eerlijkheid (zie hiervoor Schenderling 2010).

In dit geval weegt respect voor autonomie zwaarder: de geestelijk verzorger moet de patiënte de ruimte geven om de agenda van het gesprek te bepalen. Dat kan ze doen door een open vraag te stellen, bijvoorbeeld: 'U bent nu







een paar dagen in het ziekenhuis opgenomen. Wat houdt u vooral bezig?’ Misschien brengt de patiënte dan uit zichzelf het overlijden van haar zoon ter sprake; misschien heeft ze heel andere zorgen of heeft ze meer tijd nodig. De kernwaarde van eerlijkheid impliceert niet dat we zoveel mogelijk informatie uitwisselen. Soms weet een geestelijk verzorger te zwijgen – juist om vertrouwen te winnen.

## Conclusies

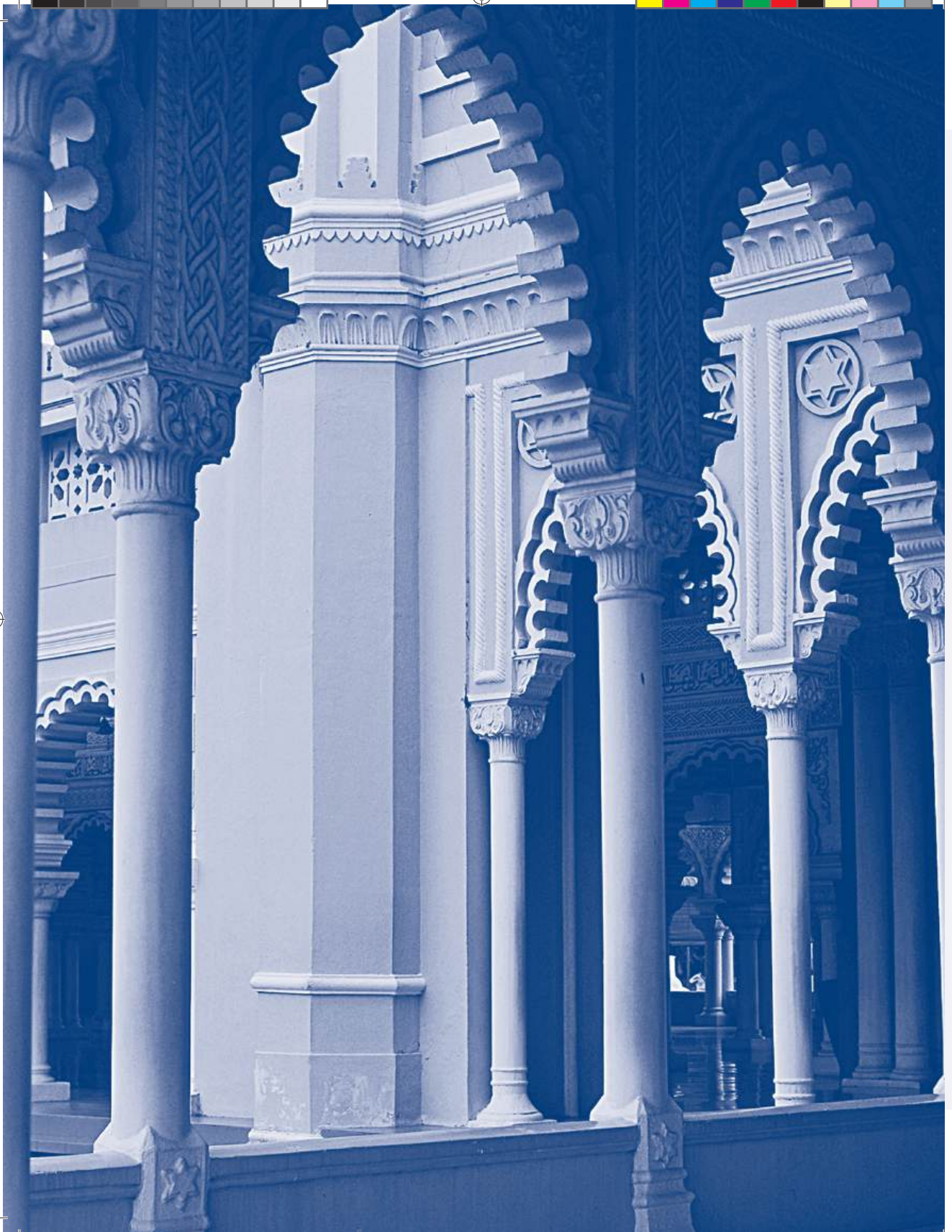
De collega-geestelijk verzorger heeft geen formele regels overtreden bij het toevoegen van de patiëntinformatie. De andere geestelijk verzorger kan het dilemma dat daardoor ontstaat het beste pragmatisch benaderen door een open gesprek aan te gaan met de patiënte. Beroepsorganisaties als de VGVZ zouden de inhoudelijke vraag moeten oppakken. <

\* Overal waar ‘zij’ of ‘haar’ staat, wordt ook ‘hij’ of ‘zijn’ bedoeld.

## Literatuur

- Jenkins, P. (2011). Electronic patient records and client confidentiality. In: *Healthcare Counselling & Psychotherapy Journal*, 11 (oct. 2011), 41-43.
- Rock, B., Brindley, H. (2011). Electronic patient records: the impact on the therapeutic relationship. In: *Healthcare Counselling & Psychotherapy Journal*, 11 (jul. 2011), 17-22.
- Schenderling, J. (2010). *Beroepsethiek voor pastores*. 2<sup>e</sup> druk. Budel: Damon, 100-111.

*Jacques (dr. J.G.) Schenderling is theoloog en ethicus en werkt als protestants predikant in Alphen a/d Rijn.  
j.schenderling@planet.nl*





# Een bed bezet houden

## Situatie

Een man van Marokkaanse afkomst lag op de afdeling. Als het bezoekuur was, kwamen er veel familieleden op bezoek. Dit stoorde de andere mensen die bij hem op de zaal lagen. Nu waren deze familieleden ook nog eens niet weg te krijgen als het bezoekuur afgelopen was. De verpleging had al een afspraak met de beveiliging gemaakt dat deze de familie zouden komen ophalen van de zaal en ze het ziekenhuis uit zouden sturen. Door de vele familie die op bezoek kwam en zoveel oproer veroorzaakte, werd de goede zorg voor de patiënt in kwestie belet (deze had duidelijk rust nodig) en ook die van de andere patiënten op de zaal. Daarnaast moesten verpleegkundigen hier veel energie in steken, waardoor zij (op de momenten van bezoekuur) minder energie en tijd voor andere patiënten hadden.

Ook had de patiënt geen goede verzekering, waardoor deze zo kort mogelijk in het ziekenhuis moest verblijven en dan terug naar Marokko zou gaan. Echter, de familie loog dat zij geen ticket konden krijgen voor de eerstvolgende dagen, en boekten een later ticket. Zij wilden per se dat de patiënt in het ziekenhuis zou verblijven tot deze naar Marokko kon vliegen. Maar dan zou deze patiënt (die in dit ziekenhuis uitbehandeld was) een bed bezet houden dat een andere patiënt mogelijk goed gebruiken kon.

De verpleegkundige die mij dit vertelde, gaf aan zich bij de situatie niet lekker te voelen; het wrong met haar eigen normen en waarden. Zo had een patiënt die bij meneer op de afdeling verbleven had, na haar verblijf nog naar het ziekenhuis gebeld om haar excuses aan te bieden voor haar gedrag (mogelijk had zij niet prettig gereageerd op het vele bezoek op haar kamer). De verpleegkundige voelde zich rot door dit telefoontje – de vrouw had immers niks verkeerd gedaan, maar de familie van de mannelijke patiënt wel. Hierom verzekerde zij de vrouw ervan dat zij niets fout had gedaan. De situatie van meneer en zijn familie ging hierdoor nog meer bij haar wringen. Wat moesten zij hiermee?

## Mogelijke aanpak

De geestelijk verzorger bood aan om de islamitisch geestelijk verzorger op te bellen, zodat deze in gesprek kon gaan met de familie. Dat leek de verpleegkundige een goed idee. Ook zou deze casus in de bijeenkomst van ethische reflectie behandeld worden.

## Ethische vragen

- Hoe je je tijd en energie verdeelt tussen patiënten, is een ethische vraag.
- Ook is het een ethische vraag of je een bed bezet kunt houden met een patiënt die eigenlijk geen directe zorg van het ziekenhuis meer nodig heeft, ten koste van een patiënt die dit wel hard nodig heeft.
- En als iets bij jezelf vanbinnen gaat wringen met je eigen normen en waarden, dan is er ook een ethische kwestie gaande. ◁

< Moskee Alor Setar, Maleisië





# Niet alleen brandjes blussen

Iedereen kent de gouden regel ‘Wat gij niet wilt dat u geschiedt, doet dat ook een ander niet’. Met wat variatie in de bewoording is deze regel in de meeste culturen en religies terug te vinden, en er zijn weinig weldenkende mensen die hem niet onderschrijven. Dus, als we ons daaraan zouden houden, zou het verblijf in een ziekenhuis wat familiebezoek betreft tamelijk probleemloos moeten kunnen verlopen.

In de praktijk ziet het echter vaak anders uit. De in de casus ‘Een bed bezet houden’ besproken spanningen bij voor autochtonen ongewend omvangrijke bezoekpraktijken van allochtone families zijn bekend en moeilijk, vooral op afdelingen met ernstig zieke patiënten. Het is van belang dat je als ziekenhuis en als verpleegafdeling hierover nadenkt en een regeling afsprekt, zodat je niet van het ene incident in het ander rolt met telkens onnodig oplopende frustraties.

## Emoties en bekommernis

Nadenken, reflecteren is een eerste stap. Dat kun je goed doen in een moreel beraad of een gezamenlijk gesprek. Iedereen heeft zo zijn eigen gevoelens en ideeën bij dergelijke situaties. Dat zien we ook in de casusbeschrijving terug. De stagiaire en de begeleider doen verslag van

het verhaal van de verpleegkundige. Emoties en bekommernis zijn duidelijk terug te lezen in de manier waarop de situatie verteld wordt: familie ‘veroorzaakte oproer’ waardoor goede zorg voor de patiënt niet mogelijk was, de familie was ‘niet weg te krijgen’, de beveiliging was zelfs ingeroepen om de familie eventueel weg te sturen, de familie ‘loog’ over het boeken van het ticket naar Marokko. Hielden ze daarmee niet een bed bezet ten koste van iemand die de zorg hard nodig had? De emotie zit in de negatieve waarderings, en daarin zit een duidelijk afkeurend moreel standpunt. Dat is voorstelbaar, de situatie kan voor verpleegkundigen en andere patiënten dusdanig verstoring zijn dat ze niet te handhaven is. Met het te hulp roepen van de beveiliging is de kans alleen groot dat de situatie escaleert en ontaardt in een conflict. Het voorstel om een islamitische collega te roepen is verstandiger.





## Verder kijken

Maar als geestelijk verzorger moet je niet alleen brandjes blussen. Dergelijke casuïstiek onderstreept de noodzaak van ethische reflectie. Wanneer je een ethisch gesprek voert, neem je je eigen emoties serieus maar probeer je ook verder te kijken. De andere partijen hebben ook een verhaal, een kijk op het voorval. Het is bijvoorbeeld moeilijk voorstelbaar dat de al-lochtone familieleden dit gedrag vertonen met het vooropgezette doel de orde in een ziekenhuis te verstoren en iedereen tot last te zijn. Het meest waarschijnlijke motief is dat ze begaan zijn, bekommerd zijn om het lot van hun zieke familielid. Net als de verpleegkundigen willen ze goed zorgen voor de zieke. Alleen hebben zij een andere voorstelling van hoe je dat doet.

## Ander vertrekpunt

Met moreel beraad of welke vorm van ethische gespreksvoering dan ook, creëer je de ruimte om over de eigen directe betrokkenheid verder te vragen. Het vertrekpunt is anders: niet het eigen gelijk staat voorop waaraan de ander zich te conformeren heeft, maar het uitgangspunt dat de ander ook het goede beoogt, en dat die cultureel verschillende voorstellingen van het goede niet op voorhand harmoniëren.

Dat is een nobel uitgangspunt, maar je kunt natuurlijk tegenwerpen dat daar het risico van relativisme in schuilt, namelijk dat men alle culturele voorstellingen als gelijkwaardig beschouwt. Als alles op voorhand als goed beschouwd wordt, kunnen er dan nog wel keuzes

gemaakt worden, of belanden we dan telkens in een impasse?

De uitweg die het ethisch gesprek hier biedt, is dat alle aspecten – intenties, belangen, effecten – gewogen worden en dat er een hiërarchie, een prioritering wordt vastgesteld en beargumenteerd. Goede bedoelingen alleen zijn nog geen garantie voor goed handelen, en het goede voor de een hoeft nog niet goed voor de ander te zijn, zoals ook in de casus duidelijk wordt.

## Normatieve ondergrens

Een voor de hand liggende normatieve ondergrens in zulk soort gevallen is dat de rust en het genezingsproces van alle patiënten niet verstoord mag worden, zeg maar het bekende ‘niet schaden’ uit de klassieke me-

dische ethiek. Deze ondergrens kan gehanteerd worden in de interculturele communicatie.

Daarmee heb je een vertrekpunt voor je handelen waaraan je de rest ‘toetst’. Dat betekent allerminst dat er geen ruimte en respect meer is voor een cultureel bepaalde andere invulling van goede zorg, maar wel dat men in overleg vaststelt binnen welke grenzen die andere invulling recht gedaan kan worden.

## Inoefenen

Het spreekt voor zich dat een dergelijke aanpak inge oefend moet worden van de kant van het zorgpersoneel. Dat is dan ook de inzet van moreel beraad en ethiek in de organisatie: het werken aan een cultuur, waarin dit verder kijken dan het eigen gelijk en het onderling afstemmen van wat goede zorg moet zijn, de ►

*Niet het eigen gelijk staat voorop,  
maar het uitgangspunt dat  
de ander ook het goede beoogt*





regel wordt. Hier ligt een belangrijke taak voor geestelijke verzorgers in zorginstellingen.

Dat is echter geen gemakkelijke klus. Ondanks dat de aandacht voor moreel beraad en ethiek beleid in opleidingen en zorginstellingen lijkt te groeien, is het lastig om het in de praktijk goed van de grond te krijgen en te consolideren. Een belangrijke oorzaak ligt volgens mij precies in het genoemde conflictkarakter van morele casuïstiek en moraal in het algemeen. Ethiek, als de noodzaak tot gesprek en reflectie, is meestal daar te vinden waar belangen botsen en waar opvattingen over wat hier en nu goed handelen is niet op een lijn liggen.

Wat het extra moeilijk maakt zijn de niet-gelijke verhoudingen tussen de partijen; je hebt in een zorginstelling allerminst met *'herrschaftsfreie Kommunikation'* te maken. Niet alleen is er ongelijkheid in kennis tussen bijvoorbeeld de arts, verpleegkundige en patiënt, maar ook is er een juridisch vastgelegde verdeling van bevoegdheden die wederzijdse bevraging bemoeilijkt.

Als geestelijk verzorger zit je daar een beetje tussenin. Aangezien de casuïstiek vaak gevoelig ligt, heeft niet iedereen behoefte om zich door de ander te laten bevragen, en de hiërarchische en asymmetrische verhoudingen werken daarbij niet in je voordeel.

## Niet de eerste

Zodoende is de geestelijk verzorger, als dan de vlam in de pan slaat, niet de eerste die men erbij roept om te sparren bij medisch-ethische casuïstiek of bij frustraties over personeelstekort op

de afdeling. 'Daar heb je geen verstand van, deze beslissingen nemen we op medische gronden', kun je te horen krijgen als je je ongevraagd durft te mengen in zo'n kwestie.

## Toerusten

En toch is dat het domein waarop je je moet begeven wanneer je vindt dat ethische reflectie meer impact dient te hebben dan het vrijblijvende gesprek tussen gelijkgestemden en geïnteresseerden in de marge van de organisatie. Voor de opleidingen ligt hier een belangrijke

taak voor de toerusting. Als men beaamt dat er meer zinproblematiek in een zorginstelling te vinden is dan enkel die in de directe relatie met de patiënt (de vertrouwde *core business* van het vak geestelijke verzorging), dan is het speelveld van de geestelijk verzorger ook het forum van de instelling waar tussen invloedrijke spelers ideeën gevormd worden en beslissingen genomen worden over de koers van de instelling, en over het wel en wee van patiënten en collega zorgverleners.

## 'Bondgenoten' worden

Is de geestelijk verzorger in de rol van pleitbezorger van de ethiek dan het geweten van de organisatie en de hoeder van zijn naaste collega's? Nee, zo niet, zeker niet, dat zou erg pretentieus en oneigentijds bevoogdend zijn en ook getuigen van weinig besef van de (machts)positie van de geestelijk verzorger in de zorginstelling. Het gaat hierom: het vak geestelijke verzorging is verwant met de zaak van de ethiek. Boven-





dien zijn ook de reflectieve vaardigheden de geestelijk verzorger vertrouwd. Zo bezien ligt het, zowel uit *commitment* met een goede zorgcultuur als voor de eigen arbeidspositie, voor de hand dat geestelijke verzorging deze taak op-pakt en uitbouwt.

Het spreekt voor zich dat vertrouwdheid met de verschillende ethische gespreksvormen en theorieën daarvoor noodzakelijke voorwaarden zijn. Maar een punt dat wellicht meer aandacht mag krijgen in de opleidingen is hoe je je in het krachtenveld beweegt van een organisatie; welke ‘*skills*’ je nodig hebt om de bondgenootschappen aan te gaan om een invloedrijke ethiek te organiseren in een zorginstelling. Wat dat betreft zien we bij ons dat stagiaires thans nog tamelijk onbewapend de arena in stappen. ◁

*Eric (dr. E.F.J.) van de Laar is klinisch ethicus vanuit de dienst geestelijke verzorging van het Catharina Ziekenhuis Eindhoven.  
eric.vd.laar@catharinaziekenhuis.nl*





# Gesprek met een ‘aanstelster’

## Situatie

*In de psychiatrische instelling waar ik stage loop, ben ik bij de viering een oudere cliënte tegengekomen die mij vroeg eens op haar kamer langs te komen.*

*Als ik de week daarop bij haar aanklop, blijkt ze ziek. Van de pittige en krachtige dame die ik heb ontmoet, is niet veel over, lijkt het. Ze zegt zich erg ziek te voelen, maar toont zich tijdens het gesprek ook heel bedroefd en gegriefd. Iemand van het personeel heeft haar een aanstelster genoemd en dit punt komt telkens terug als ze afwisselend moe, verontwaardigd en verdrietig huilend haar verhaal doet.*

*Overigens, ik weet wel dat zij bekend staat als een wat lastige dame die eigenlijk ‘particulier’ had willen verblijven in een andere instelling maar dat door omstandigheden niet kon. Ook merkte ik tijdens de viering dat de verzorgenden moeite hadden met haar nogal commanderende en soms zelfs wat hautain overkomende manier van doen.*

*Ik probeer haar een luisterend oor te bieden en mee te leven in haar ziek zijn en haar gevoel van miskend worden, zonder partij te trekken (haar negatieve gevoelens over de verpleging voeden lijkt mij niet behulpzaam).*

*Als ik wegga, zit het mij wel dwars. Ik vraag me af of de verpleging wel beseft hoe zo’n uitlating deze ogenschijnlijk zo ‘stoere’ mevrouw raakt. Maar al zou ik zeker van mijn zaak zijn – wat ik absoluut niet ben – en dit bespreekbaar willen maken ...: in deze instelling wordt de vrijplaatsfunctie onverkort gehandhaafd; niets van wat mevrouw zegt, mag worden doorgegeven aan anderen.*

## Ethische vragen

- Is de vrijplaatsfunctie altijd per definitie in het belang van een cliënt?
- Is het waardevol dat de dienst Geestelijke verzorging van de instelling waar ik stage loop de vrijplaatsfunctie handhaaft en zich ook verre houdt van de ‘behandelsfeer’ zodat er ook geen overleg is met behandelaars?
- Mondt dit in dit geval wel uit in datgene wat het beste voor cliënt is, datgene waarbij zij het meest gebaat is?
- Zou zij zelf willen dat deze ervaring van gegriefd zijn wél door de geestelijk verzorger zou kunnen worden aangekaart bij de verzorgenden (wat ik de cliënt overigens sowieso niet zelf had kunnen vragen, denk

< Koos Breukel, ‘Model’, 1999



ik, omdat ik dan misschien valse hoop bij haar had gewekt of wellicht juist huiver dat de verzorgenden tegen haar in het harnas worden gejaagd)?

### *Met wie bespreken en welk doel*

Ik heb de kwestie al besproken met de geestelijk verzorger die werkt op de afdeling waar mevrouw verblijft. De vrijplaats staat voor hem niet ter discussie, die is hij al jarenlang gewend. Ik ben benieuwd hoe andere geestelijk verzorgers deze situatie zien en ook hoe zij de vrijplaats zien.

### *Standpunten, belangen en waarden*

#### *Verzorgenden:*

Verzorgenden hebben dag in dag uit met mevrouw te maken en kunnen haar behoeftes en karaktertrekken beter inschatten dan een relatief kort aanwezige stagiaire geestelijke verzorging. Het is niet mijn plaats om mogelijk impliciet twijfel te suggereren aan hun handelen c.q. professionaliteit. Misschien zou je zo'n kwestie wel in algemene zin kunnen inbrengen, bijvoorbeeld via een van de bijeenkomsten ethiek, en nadrukkelijk verzorgenden kunnen uitnodigen: zo laat je allen in hun waarde, maar open je wel het ethisch gesprek over omgang.

#### *Geestelijk verzorgers:*

'De vrijplaatsfunctie is waardevol en nuttig en de cliënt is er van alle benaderingen het meest bij gebaat', zo denkt de één.

'De vrijplaatsfunctie is ouderwets en

belemmert professioneel handelen van de dienst geestelijke verzorging', zo denkt de ander. De vrijplaatsfunctie is mogelijk nuttig, maar laten we de cliënt eens vragen wat deze wil – bijvoorbeeld via onderzoek.

#### *Clïente:*

Als cliënte desgevraagd zou zeggen 'doe er eens wat aan', zou je sowieso voor deze cliënte moeten opkomen bij de verzorgenden, vind ik. ◀





# Wenkbrauwen

**Een wijze docent ethiek vertelde steeds aan zijn studenten verpleegkundigen dat ethiek begint op het moment dat je bij wijze van spreken je wenkbrauwen fronst. Bij het lezen van de casus ‘Gesprek met een ‘aanstelster’ heb ik wel twee keer mijn wenkbrauwen gefronst.**

**H**et fronsen van wenkbrauwen als een eerste ethische reactie duidt op een initiële ongemakkelijkheid (en soms ook een verontwaardiging) van waaruit een mens vragen gaat stellen. Dat doet de geestelijk verzorger in kwestie dan ook. ‘Het’ zit haar (in de veronderstelling dat het hier om een vrouwelijke geestelijk verzorger in opleiding gaat) dwars als ze de kamer verlaat en vanuit dit gevoel komen heel wat vragen aan bod: Zou ik dit willen communiceren of niet? En als ik dit wil communiceren, hoe dan en met wie? En wat met de vrijplaats die dergelijke communicatie schijnbaar in de weg staat?

Vervolgens gaat de geestelijk verzorger in opleiding een gesprek aan met de geestelijk verzorger die op de afdeling werkt. De casusbespreking vermeldt geen verdere handelingsmogelijkheden voor de geestelijk verzorger in opleiding. De indruk wordt gewekt dat alles stopt bij het niet ter discussie stellen van de vrijplaats. Hier fronste ik dus een tweede keer.

## Recht doen

Maar laten we terugkeren naar het begin. De geestelijk verzorger in opleiding treft een be-

droefde, gegriefde en zieke dame aan die steeds verwijst naar het label ‘aanstelster’ dat ze van een personeelslid kreeg. We weten niet in welke omstandigheden dit gebeurde (en sommigen zouden misschien wel de vraag stellen of dit gebeurde). Maar laten we aannemen dat dit inderdaad gebeurde en dat de gevoelens van de dame, zelfs los daarvan, authentiek zijn. En met alle begrip voor het feit dat er inderdaad cliënten zijn die het bloed onder de nagels van zorgverleners kunnen halen, iemand een aanstelster noemen kan natuurlijk niet. Ook minder leuke, minder makkelijke cliënten hebben recht op respectvolle zorg. Het is niet in het belang van de cliënt, noch in het belang van de waarde die de zorgrelatie krijgt in het geheel van de instelling of in het belang van de zorgverleners, dat een cliënt een aanstelster wordt genoemd, zelfs als dit niet rechtstreeks (wat hier blijkbaar wel het geval is) aan haar wordt gecommuniceerd.

Het belang van de cliënt, de positie van de zorgverleners en het belang van de omgang met elkaar wordt ook door de geestelijk verzorger in opleiding aangehaald. Ze probeert zowel aan de cliënt als aan de zorgverleners recht te doen en houdt daarbij het belang van goede zorg voor





ogen. Het lijkt me overigens dat de geestelijk verzorger hier zeker wel dingen zou kunnen doen op microvlak (de beeldvorming over de cliënt, de relatie tussen cliënt en zorgverleners, zorg voor de onmacht van de zorgverlener in kwestie) en op macrovlak (hoe gaan wij met elkaar om in deze voorziening).

### Integrale zorg

Maar vervolgens komen twee andere belangen binnen in de relatie cliënt, geestelijk verzorger en zorgverleners,

die onder de term

‘vrijplaats’ worden

benoemd: het belang

van andere cliënten en

het belang van de identiteit van de geestelijk verzorger. De zorg dat andere cliënten kunnen rekenen op de vertrouwelijkheid binnen het contact met de geestelijk verzorger is zeker een aandachtspunt. Het vertrouwen van deze cliënt breken, zou kunnen betekenen dat andere cliënten hun perceptie over de relatie met de geestelijk verzorger veranderen. De vraag is daarbij of en onder welke voorwaarden het vertrouwen van de cliënt geschaad kan worden.

Ik heb meer moeite met het niet ter discussie stellen van de vrijplaats, met het niet communiceren vanuit de vrijplaats en zeker met het verabsoluteren van deze positie tot een vrijbuitersplaats. Ik geef enkele argumenten. Een eerste is deze van integrale zorg. Integrale zorg is meer dan een modewoord, het is een invulling en afstemming van de zorg in functie van een zo groot mogelijk welzijn van de cliënt. Dit wil concreet zeggen dat interdisciplinair werken de zorg voor de cliënt kwalitatief verhogen kan.

Zorgverleners proberen daartoe een zo volledig mogelijk beeld van de patiënt te krijgen. Indien de geestelijk verzorger zich niet inschakelt in integrale zorg, dan ontbreekt een dimensie in het beeld van de cliënt en kan dit de kwaliteit van zorg beïnvloeden. Aan de ene kant verwachten we dat zorgverleners aandacht hebben voor de spirituele dimensie en meer nog, op een correcte manier regelmatig doorverwijzen naar de geestelijk verzorgers. Aan de andere kant neemt men in deze voorziening de optie om nooit zelf

met andere behande-

laars te overleggen en

ver te blijven van ‘de

behandelsfeer’. Is de

geestelijk verzorger dan

niet medeplichtig aan de onkunde en onwetendheid rond spirituele zorg? En aan de randplaats van de spirituele dimensie in het geheel van de zorg?

Een ander aspect is dat de geestelijk verzorger in dienst is van een voorziening of instelling en aldus ingeschakeld is in een zorgproject. De vraag kan hierbij gesteld worden of de andere zorgverleners en het beleid dan niet het recht hebben om zicht te krijgen op wat de geestelijk verzorger doet. Hier raken we aan het gedeeld en gezamenlijk beroepsgeheim.

### In vertrouwen

Een tweede argument is het evenwicht tussen de verschillende belanghebbenden. Het belang van de cliënt, waar de geestelijk verzorger in opleiding zich terecht vragen over stelt, mag niet ondergeschikt zijn aan het belang van de vrijplaats (Smeets 2013). Ik merk dat pastores in gevangenissen en psychiatrische centra in





Vlaanderen veel sterker vasthouden aan een bepaalde opvatting over de vrijplaats dan in ziekenhuizen. De voornaamste reden lijkt mij daar een bevestiging of aftekening te zijn van de eigen identiteit in relatie tot behandelaars (alsof geestelijk verzorgers niet handelen en alleen maar 'zijn'). Daarbij vertrekt men van het vooroordeel (dat men vaak niet toetst) dat alle cliënten de vrijplaats precies zo opvatten als de geestelijk verzorger zelf en er evenveel belang aan hechten. Net zoals er cliënten zijn die verwachten dat de geestelijk verzorger de vertrouwelijkheid bewaart, zijn er ook cliënten die veronderstellen dat de geestelijk verzorger overlegt met andere teamleden.

Verder ben ik ervan overtuigd dat de geestelijk verzorger kan communiceren met andere zorgverleners indien dit in het belang van cliënten is, zonder dat de vertrouwelijkheid onderuit gehaald wordt (Vandenhoeck 2009). Die communicatie krijgt vorm vanuit een functioneel perspectief (wat dienen andere zorgverleners te weten waar het de goede zorg voor de cliënt betreft) zonder dat de inhoud van het gesprek wordt weergegeven. De identiteit van de geestelijk verzorger staat of valt niet met de vrijplaats alleen. Het is een opdracht voor wetenschappers en geestelijk verzorgers om te blijven nadenken over de betekenis van de vrijplaats in de context van de huidige gezondheidszorg. Deze verabsoluteren leidt naar mijn aanvoelen tot verdere marginalisering van de geestelijk verzorger. De ruimte ontbreekt hier om bijkomende argumenten aan te leveren en uit te werken.

***Verabsoluteren van de vrijplaats  
leidt tot verdere marginalisering  
van de geestelijk verzorger***

## **Evenwichtsoefening**

Tot slot terug naar de ethische reflectie en de geestelijk verzorger in opleiding. Deze heeft als stagiair weinig ruimte om zelf in te gaan tegen de verabsolutering van de vrijplaats in de voorziening. Ze had in het gesprek met de dame kunnen vragen of ze deze van dienst kon zijn door als bemiddelaar op te treden tussen haar en de verzorgenden. Of ze had in een teamoverleg de labeling van deze dame als 'lastig' kunnen bevragen zonder daarom het vertrouwen van de dame te schaden. Of ze had mee zorg kunnen dragen voor de collegazorgverlener die zich genoodzaakt voelde de dame een aanstelster te noemen.

Met andere woorden, de geestelijk verzorger had, vanuit haar ethisch aanvoelen en bijhorende vragen, kunnen leren dat ethisch beraad niet leidt tot een wit of zwart antwoord, maar dat het een evenwichtsoefening is waarin verschillende belangen samengehouden worden in het belang van de zorg voor de cliënt. Ze heeft voor dit leerproces helaas geen ruimte gekregen. ◀

### **Literatuur**

- Smeets, W. (2013). Ministry and Spiritual Care. *Journal of Spiritual Care*, 26 (2013), nr. 1, 5-7.  
Vandenhoeck, A. (2009). Op de kaart. Registratie vanuit pastoraal perspectief. *Pastorale Perspectieven* 143 (2009/2), 6-16.

*Anne (dr. A.) Vandenhoeck is plaatsvervangend docent aan de faculteit Theologie en Religiewetenschappen van de Katholieke Universiteit Leuven.  
anne.vandenhoeck@theo.kuleuven.be*





## Geen kans

### Situatie

*Het volgende was er aan de hand. Een echtpaar (R en D) is in gelukkige verwachting. Bij de 20-wekenecho blijkt het zoontje het syndroom van Edwards te hebben. Dit houdt ernstige afwijkingen in: het kindje is niet levensvatbaar. Vanuit het ziekenhuis krijgen de ouders de vraag mee: 'Laten jullie deze zwangerschap afbreken? Het kind heeft geen enkele kans.'*

*De ouders voelen dit als een dilemma: mag deze zwangerschap afgebroken worden? Het leven van de moeder loopt vooralsnog geen gevaar.*

*R heeft al meer tegenslagen in het leven gehad. Hij neemt het heel zwaar op: 'Als ik het verkeerde doe, zal God mij straffen.' Van zijn moeder hoor ik dat hij bang is om vanuit de kerk voor het blok gezet te worden.*

*D staat er wat anders in. Ze heeft geen kerkelijke achtergrond. Ook zij voelt de verantwoordelijkheid, maar ziet minder de hand van God in dit alles: 'Dit kan gebeuren en het gaat erom dat we hier goed doorheen komen.'*

### Het proces van begeleiding

Vlak nadat het echtpaar het slechte nieuws te horen heeft gekregen heb ik contact met hen opgenomen. Ze hebben het hele verhaal gedaan. Er werd van mij geen uitspraak gevraagd. Ik heb drie dingen aangegeven over het dilemma: maak een keuze voor Gods aangezicht, probeer

het schema goed-fout los te laten en neem de tijd. Vanuit de Bijbel heb ik aangereikt dat ook dit leven in Gods ogen waardevol is (Psalm 139:16).

R en D hadden nog wat gesprekken en onderzoeken in het ziekenhuis en kwamen zelf tot de keuze om het kindje geboren te laten worden. R deelde me dit telefonisch mee. Hij vroeg me om de begrafenis te leiden. Ik heb toegestemd. Hij vroeg ook: 'Kan het kindje gedoopt worden?' Kort heb ik aangegeven: de doop is geen voorwaarde voor jullie zoontje om in de hemel te komen. Daarbij praktisch: ik kan het kindje niet dopen, want ik ben er niet; vraag het de ziekenhuispastor.

Het kindje is levenloos geboren, overleden tijdens de bevalling. Enkele dagen later ben ik op bezoek geweest en heb gevraagd hoe ze de knoop hebben doorgehakt. Zij gaven aan dat ze vrede kregen met dit idee. Ook vond D het steeds moeilijker worden om de zwangerschap gewoon uit te dragen. Gevraagd naar de doop: er is niet gedoopt, vanwege hetgeen ik heb gezegd, maar ook om praktische redenen. Nog diezelfde dag heeft de begrafenis plaatsgevonden. Daarna heb ik nog kort contact gehad.

### Mijn persoonlijke gevoel

Ik had sterk het gevoel: 'Als ik er als predikant nu niet ben, dan hoeft ik nooit meer te komen.' Het was wel wat onduidelijk wat van mij verwacht werd. R gaf aan zeer veel moeite te heb- ➤

< Koos Breukel, 'Cora and Twan', 2002





ben met een ambtsdrager die vertelt wat wel en niet moet. Maar tegelijkertijd merkte ik dat hij en zijn vrouw toch steun en bevestiging zochten.

### *Analyse*

Ik zie een aantal aspecten van dit ethische probleem.

*Staan voor een keuze die geen keuze is:* Je hebt gewoon geen kans om iets aan de situatie te veranderen, want de kaarten zijn al geschud. Ik merkte dat ook bij mezelf. Ik ben een tegenstander van abortus, maar ik heb dat in dit proces helemaal niet ingebracht. Vooraf dacht ik: 'Ik ben er eigenlijk voor dat D de zwangerschap uitdraagt en niet laat afbreken.' Maar na een gesprek kon ik heel goed begrijpen dat R en D de zwangerschap lieten beëindigen en dat voelde bij mij ook niet fout.

*Het Schriftberoep:* Vanuit de Schrift kon ik geen aanknopingspunt vinden om het dilemma te doorbreken. Ik vond wel gedeeltes die het me mogelijk maakten om vooral pastoraal iets te zeggen. Dat zijn dan de gedeeltes over Gods barmhartigheid jegens het zwakke en onvolmaakte.

*De ethische vraag naar de achtergrond gedrongen door de pastorale zorg:* Ik merk dat daardoor de ethiek misschien wel onbesproken is gebleven. Misschien ook wel door mijn angst om mensen te verliezen door te stellige uitspraken over abortus.

*De medische kant – heel ver weg:* Ik heb gewoon alles wat door de doktoren is gezegd zonder verder vragen aangenomen.

*Eenzaamheid:* Eigenlijk waren er maar vier mensen inhoudelijk bij betrokken en de echte beslissing kwam bij het echtpaar vandaan.

### *Reflectie*

Ik denk dat mijn medische kennis altijd tekort zal schieten; bovendien vind ik het niet zo'n geweldig idee om te werken met medische informatie van internet.

Ik hanteer de theologie van Gods barmhartigheid. Sommige keuzes zijn te zwaar voor ons mensen, er is hierin geen goed of fout. We moeten voor Gods aangezicht tot een beslissing komen en dan zal God ons daarin tegemoetkomen. Zo heb ik dat ook in een kort gebed met R en D proberen te verwoorden. Ik ben er achter gekomen dat ik het ook zo wil. <



# Zorgethische bril met multifocaal zicht

De casus 'Geen kans' presenteert niet alleen een dilemma waarin ouders voor de keuze staan een zwangerschap uit te dragen of af te breken. Erachter huist het dilemma van de schrijver: 'Hoe treed ik de ouders tegemoet?' Twee morele vraagstukken bezien door de ogen van een neonatoloog.

In de voorgelegde casus 'Geen kans' wordt een dilemma gepresenteerd waarin ouders van een nog ongeborn kind met ernstige afwijkingen voor de keuze staan de zwangerschap uit te dragen of voortijdig af te breken. Zwangerschapsafbreking, abortus, het voortijdig afbreken van een nog ongeborn leven, er lijkt weinig discussie over of dit wel een moreel vraagstuk is.

Toch biedt deze casus meer, er huist een tweede dilemma in dat veel lastiger te benaderen is, het dilemma van de schrijver: 'Hoe treed ik deze ouders tegemoet, vanuit het dogma van de kerk of vanuit een gevoel van medemenselijkheid dat veel minder gestructureerd en voorgeschreven is?' Ook dit is een moreel vraagstuk: welke waarden en normen bepalen de houding van de schrijver in zijn relatie tot het ouderpaar dat duidelijk in nood verkeert en hulp behoeft.

## Parellellen

De titel 'Geen kans' roept vragen op. Wie heeft er geen kans en waarom niet? Heeft het kind geen kans, of juist de ouders niet? Ik hoef weinig moeite te doen om mij te kunnen inleven. Herkenning vanuit mijn eigen positie als neonatoloog is duidelijk. Vergelijkbaar is het conflict tussen de medisch-ethisch verantwoorde keuze en mijn gevoel, stoelend op mijn eigen ervaring en bagage.

De schrijver van de casus lijkt zelf hulp te zoeken voor de wijze waarop hij om moet gaan met dit dilemma. Uitgaande van de religieuze beginselen die hij als vertegenwoordiger van de kerk zal moeten uitdragen is het duidelijk dat abortus niet aan de orde is. Abortus, ofwel voortijdig afbreken van een zwangerschap met de dood van het kind als gevolg, is in strijd met eerbied voor *al* het leven, een onbetwiste morele waarde. ▷



Hoewel herhaaldelijk blijkt hoe belangrijk dit is voor de schrijver, lijkt hierover toch discussie mogelijk. Al in de eerste alinea van de casus wordt vermeld dat het leven van de moeder niet in gevaar komt, de enige reden waarbij een abortus geoorloofd zou kunnen zijn binnen het religieuze normbesef. Daarnaast is er het gevoel van medemenselijkheid en menslievendheid dat hem doet beseffen dat hij twijfel heeft over de interpretatie van de gevestigde normen in dit geval. Doet hij hiermee goed naar deze ouders, biedt hij hun daarmee

de hulp en ondersteuning die ze nodig hebben? De schrijver lijkt excuses te zoeken

om aan het verbod op abortus te ontkomen; de term abortus wordt in twijfel getrokken bij een zwangerschapsduur van 23 weken.

Als neonatoloog herken ik het dilemma van de schrijver en zie ik parallellen tussen de positie van de arts en de pastor als zorgverlener. Om deze parallellen in beeld te brengen belicht ik eerst het morele dilemma van het ongeboren kind met de aangeboren afwijkingen vanuit een medisch-ethisch perspectief, dat ik vervolgens toelicht vanuit een belangrijke visie die ik in mijn vervolgopleiding heb omarmd: een zorgethische visie. Tot slot zal ik proberen om het verhelderende beeld dat de combinatie van beide ethische visies gaf op mijn werk als neonatoloog, te verbreden naar het persoonlijk dilemma van de schrijver van de casus.

## Medisch-ethisch perspectief

Het dilemma van een ongeboren kind met 'niet met het leven verenigbare afwijkingen'

legt een enorme last bij de ouders. Niet alleen het verlies van een kind, maar ook de dramatische taak om als ouder een besluit te moeten nemen over de wijze waarop de weg naar dit daadwerkelijke verlies zal worden ingezet. Het syndroom van Edwards, ofwel trisomie 18, is een chromosomale afwijking waarin een combinatie van veelal ernstige lichamelijke afwijkingen gepaard gaat met een zeer ernstige verstandelijke beperking. Het overgrote deel van deze zwangerschappen vindt

een spontaan einde, terwijl van de levend geboren kinderen met dit syndroom de helft in de eerste week

overlijdt. Vijf van de overlevende kinderen bereikt nog de leeftijd van 1 jaar.

Wat is goede zorg voor kind en ouders na het stellen van deze diagnose? Uitgaande van een klassieke medisch-ethische benadering gaan we uit van een beroepsethiek met normen en regels van en voor dokters, een reflectie op morele dimensies van medisch denken en handelen, gericht op het in stand houden dan wel herstellen van de functies van het menselijk lichaam: gezondheid is het centrale doel (Ten Have 2003, hfdst.2).

## Vier principes

Vier belangrijke principes bepalen het ethisch kader waarbinnen zorg goede zorg zal zijn: goed doen, niet schaden, autonomie en rechtvaardigheid. In deze is het ongeboren kind het object van zorg.

Gaan we uit van het eerste principe, *goed doen*, dan worden we geconfronteerd





met een vooraf vastgelegde uitkomst: het overlijden van het kind, vroeger of later, maar wat onvermijdelijk is. Het centrale doel, gezondheid, is onhaalbaar.

Goed doen en *niet schaden* gaan hierbij hand in hand: zo weinig mogelijk lijden voor het kind is in dit geval ‘het best mogelijke’. Moeder en kind zijn in deze onlosmakelijk met elkaar verbonden, waardoor wij bij de benadering van het kind ook moeten beoordelen of het voorgestelde beloop schade kan betekenen voor de moeder. De mogelijkheden die vanuit medisch perspectief kunnen worden aangeboden zijn het voortijdig afbreken van de zwangerschap of het uitdragen hiervan. Beide opties betekenen voor het kind een zeker einde, voor de moeder zal in beide gevallen het risico op fysieke schade gelijk zijn.

Deze eerste twee principes brengen ons niet tot een keuze. *Rechtvaardigheid*: een rechtvaardige verdeling van de beschikbare middelen en mogelijkheden, speelt nauwelijks een rol in dit dilemma. Het feit dat er bij het uitdragen van de zwangerschap een kind geboren wordt dat mogelijk nog enige tijd medische zorg behoeft, is verwaarloosbaar in het kader van rechtvaardige verdeling.

De *autonomie* van de patiënt daarentegen brengt ons in de problemen: een ongeborn kind is immers een wilsonbekwame patiënt. Hiermee komt de besluitvorming als vanzelfsprekend te liggen bij de wettelijke vertegenwoordigers, de ouders die daarmee het dilemma op hun bord krijgen. De dokter zal de mogelijkheid tot het voortijdig afbreken van de zwangerschap voorleggen. De ouders mogen hun zelfbeslissingsrecht gebruiken

en dit voorstel afwijzen. Aan de arts dan de verplichting om de ouders te voorzien van een goede voorlichting over het te verwachten beloop en de risico's van de aangeboden mogelijkheden. Met dit dilemma en de verworven kennis worden de ouders vervolgens naar huis gestuurd. De dokter blijft op de achtergrond om later weer een rol te gaan spelen als de ouders een keuze hebben gemaakt en de arts verantwoordelijk is voor de goede zorg aan het kind dat dan, op welk tijdstip dan ook, geboren gaat worden. In de tussenliggende fase is de rol van de schrijver van de casus mede belangrijk.

### Zorgethisch perspectief

Euwenlang was het oordeel van de dokter bepalend voor de wijze waarop behandeld werd. Met het toenemen van de mogelijkheden werd hiermee ook de macht van de dokter steeds groter. Tegelijkertijd traden maatschappelijke ontwikkelingen op waarbij mondigheid, individuele verantwoordelijkheid en zelfbeslissingsrecht een grote rol zijn gaan spelen. De macht en zeggenschap van de dokter werden zwaar aangevallen vanuit de feministische hoek, zorgethiek vond haar oorsprong (Gilligan 1982) en heeft zich inmiddels ontwikkeld tot een positieve maatschappijbrede visie op zorg in de breedste zin van het woord. Zorg betekent in dit opzicht alles wat wij doen om onze samenleving zo in te richten en te onderhouden dat wij er zo goed als mogelijk in kunnen samenleven. Een samenleving van zorgen voor en met elkaar (Tronto 1993, 103). Ieder mens is hierin wisselend zorgbehoefstig dan wel zorgverlenend. ▷



Gezondheidszorg als onderdeel van die samenleving is in deze visie op zorg ingebed. Zorg is in deze gefundeerd in de wijze waarop mensen in onderlinge relaties vormgeven aan hun leven. Zorgethiek plaatst dit in een ethisch perspectief met reflectie op zorg toegespitst op een concrete behoefte van een concreet individu in een specifieke context. Als we dan het spoor van Verkerk (filosoof, hoogleraar zorgethiek Groningen) volgen, zijn de belangrijke stappen die in de toepassing van deze ethische visie een rol spelen:

- het onderzoeken van patronen van betrokkenheid;
- het onder de loep nemen van interacties;
- het meewegen van gevoelsmatige bindingen.

Stappen die duidelijk maken dat het gaat om de wijze waarop intermenselijke relaties plaatsvinden en een rol spelen in het zorgverleningsproces. Evenals gezondheidszorg kan ook de benadering vanuit een religieuze overtuiging gezien worden als een proces van zorgverlening.

Dat is wat de pastor bedoelt met de benadering vanuit de pastorale kant.

In het proces dat de ouders doorlopen vanaf het voorstel tot het voortijdig afbreken van de zwangerschap tot aan het moment dat zij terugkomen bij de dokter met hun voorgenomen besluit, zullen zij te rade gaan bij hun sociale netwerk om hun eigen waarden te toetsen en zo nodig bij te stellen, om aan de hand daarvan een besluit te nemen. De dokter, maatschappelijk werker, familie, vriend of pastor kunnen hierin in een directe relatie met

de ouders een rol spelen, als medemens met een rugzak waarin ieder individuele (specifieke) kennis en ervaring bezit, ieder met een eigen pakket waarden en normen. De technische kennis van de dokter, de dogmatische kennis van de pastor of dominee zijn in deze niet alleen hun vakkundigheid, maar krijgen een ethische betekenis gehuld in een mantel van menslievendheid en zorgzaamheid. Zorgen wordt dan 'een manier van doen in unieke op de mens afgestemde betrekkingen, waarbij de zorgdrager ook op zichzelf afstemt' (Van Heijst 2005).

### **Relatie aangaan**

Als neonatoloog heb ik meerdere malen in de positie verkeerd dat wij na diepgaand overleg op empirische gronden hebben moeten besluiten dat verder behandelen van een ernstig zieke pasgeborene niet zinvol zou zijn.

Het stoppen van de behandeling aan de ouders voorleggen en besluiten het kind te laten overlijden, is dan

vanuit medisch-ethisch oogpunt gezien een goede keuze. Toch zijn er ook de momenten van twijfel, als ouders een andere mening zijn toegedaan, als ze kiezen vanuit een ander waardenstelsel, of wanneer mijn eigen gevoel voor goed doen een onbestemde rol speelde. Hierin herken ik het dilemma van de schrijver.

Verbreiding van mijn kennis met een verdieping in de zorgethiek bracht een verhelderende kijk op het omgaan met die gevoelens en veranderde mijn kijk op goede zorg. De dokter is niet meer de allesweter die op

***Zorg verlenen aan de ouders  
betekent op gelijk niveau gaan staan  
en afstemmen op de behoeften***





paternalistische wijze het behandelplan bepaalt. Onze samenleving heeft een omwenteling ondergaan: de mens wil zelf kennis op doen, keuzes maken en besluiten, maar moet ook in diezelfde samenleving zelfredzaam zijn en zelf beslissen. Autonomie is niet alleen een recht, maar kan ook een last zijn en daarin kan een medemens met een specifieke deskundigheid een ondersteunende rol spelen.

De parallel tussen de dokter en de pastor komt als vanzelf naar boven. Nog niet zo lang geleden was het instituut kerk met de pastoor en de dominee als leiders van de bijbehorende gemeenschappen, van doorslaggevend belang bij het bepalen van goed en kwaad. Het ethisch kader van de religie was door de hele samenleving heen verweven en bepalend. Zoals er weerstand is ontstaan tegen de paternalistische houding van de dokter, zo heeft ook de invloed van de pastoor (als pater van zijn gemeente) moeten inboeten.

Voor arts en pastor geldt dat het aangaan van een relatie met de zorgvrager, met de mens als doel op zich, uitkomst kan bieden. Hierbij wordt de beoogde uitkomst ondergeschikt aan en bepaald door de op elkaar afgestemde relatie die zorgvrager en zorgaanbieder met elkaar aangaan. Hieruit kunnen ouders als zorgvragers putten, evenals uit de 'vakkennis' die zij in hun relatie met de dokter hebben opgedaan. Zo kunnen zij hun autonomie in positieve zin benutten; niet het nee zeggen op een voorgestelde abortus, maar hun keuze voor het behandelplan vaststellen op basis van waarden die zijzelf bepaald hebben in relatie met hun (meer of minder) deskundige omgeving.

Voor de deskundige hulpverlener, in dit

geval de vertegenwoordiger van hun religieuze achtergrond, betekent dit dat niet alleen het ethisch kader van de religie een rol speelt, maar ook de betrokkenheid als mens op deze ouders. Dit betekent ook jezelf kwetsbaar opstellen en je realiseren dat de betrokkenheid op de ouders kan interfereren met wat dogmatisch gezien goed is.

### **Behoeft van de ouders?**

Wat ik gemist heb in het hele betoog van de schrijver is de weergave van de behoefte van de ouders, de visie van de ouders op de mogelijkheden, hoe zij dit plaatsen in het licht van hun eigen waardenkader en hoe de schrijver daarop afstemt. De schrijver lijkt te zijn gedreven door het paternalistische principe: het te moeten weten en kunnen voorschrijven wat in dit dilemma de goede keuze is en hij neemt de voorschriften van de kerk als vaststaande feiten.

De pastor is echter evenals de dokter ook een participant in de samenleving als geheel en wordt daarin geconfronteerd met waarnemingen, heersende waarden en persoonlijke belevenissen, die zijn gevoel beïnvloeden en medegevoel voor de ouders oproept, wat hun keuze ook moge zijn. Dit plaatst hem voor een dilemma dat hem belemmert echt naar de ouders te luisteren en een zorgrelatie aan te gaan. Luisteren wordt functioneel. Wat de ouders beleven, wat zij daadwerkelijk willen wordt niet gehoord, maar ingevuld vanuit de beleving van de schrijver en gedeeld met de wijkouderling, wat een bevestiging lijkt van de voorgeschreven invulling. De hulpverlener als persoonlijkheid ►





wordt hier ernstig beperkt.

Zorg verlenen aan de ouders betekent op gelijk niveau gaan staan en afstemmen op de behoeften, zonder die al vooraf zelf te bepalen. De ouders zijn in deze niet gediend met een door religie opgelegde keuze in het dilemma, zij willen zelf bepalen op grond van waarden en normen uit hun eigen bagage, getoetst in een relatie waarin zij de ‘vakkenner’ vertrouwen en erkennen. Pas als dit lukt zullen zij de rest van hun leven zo ‘goed als mogelijk’ kunnen omgaan met het verlies van hun kind op de door hen bepaalde wijze.

Pastor en geestelijk verzorger wandelen evenals de ouderwetse dokter over de smalle marges van hun beroepsethiek. In een samenleving als de onze, multicultureel, divers en vaak individualistisch met mondige burgers die hun eigen referentiekader voor waarden hebben, is dat soms moeilijk standhouden. Niet één ethische theorie kan maatgevend zijn. Kennis nemen van elkaars waarden en normen is onontbeerlijk. Als dokter is het heel gebruikelijk om bij moeilijke ethische beslissingen multidisciplinair te overleggen. Overleg waarbij ook niet-medici betrokken kunnen zijn. Het referentiekader van de ouders wordt meegewogen. Niets hoeft de pastor ervan te weerhouden om in overleg met de ouders zich op de hoogte te stellen van de medische mogelijkheden en visie.

Voor mij gaat een vergelijking met het dragen van een bril op: als dokter, als pastor of geestelijk hulpverlener kijken wij door onze eigen bril die ons alles van dichtbij scherp laat zien. Zorgethiek is de bril die ook de verte in zicht brengt en nu, na jaren van ervaring, heb ik

door de opticien een bril aangemeten gekregen die mij multifocaal scherp zicht geeft. In mijn beleving biedt zorgethiek als fundamentele ethiek ruimte voor ethische reflectie over de volle breedte van de samenleving en biedt dit ook het kader waarin vertegenwoordigers van verschillende ethische theorieën respectvol met elkaar in gesprek kunnen gaan. <

### Literatuur

- Gilligan, C. (1982). *In a different voice. Psychological Theory and Woman's Development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Heijst, A. van (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.
- Have, H.A.M.J. ten, Leeuwen, E. van, Meulen, R.H.J. ter (2003). *Medische ethiek*. 2<sup>e</sup> druk. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Manschot, H., Dartel, H. van (2003). *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Amsterdam: Boom.
- Kamp, G.M. van de (2011). *Een trilemma in een gemelli graviditeit. Ethische bespiegelingen vanuit verschillende perspectieven*. Masterthesis Zorg, Ethiek en Beleid. Universiteit Tilburg.
- Tronto, J. (1993). *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.

*Germa (drs. G.M.) van de Kamp is kinderarts-neonatoloog en werkte als zodanig tien jaar in het Maxima Medisch Centrum in Veldhoven. In 2011 studeerde zij af aan de Universiteit van Tilburg, faculteit Geesteswetenschappen, master Zorg, Ethiek en Beleid.*  
[germa.m@hetnet.nl](mailto:germa.m@hetnet.nl)



# ‘Mensen vragen waar ze écht mee zitten’

Laat er geen misverstand over bestaan. Hoogleraar medische ethiek Evert van Leeuwen vindt de dienst geestelijke verzorging van het Radboudumc ‘een sieraad voor de instelling’. Toch weerhoudt die kwalificatie hem niet kritische noten te kraken over de uitoefening van het vak. ‘Maar ze zijn hier erg goed bezig’, zegt hij. ‘Ik weet niet of dat overal in het land het geval is.’

**P**rof.dr. Evert van Leeuwen (1954) is van huis uit filosoof en haalde zijn bul aan de gereformeerde Amsterdamse Vrije Universiteit. Al vindt hij de sfeer in zijn huidige werkomgeving – IQ Healthcare, Radboudumc, Nijmegen – door de katholieke nestgeur ‘anders’, hij komt nog steeds graag in Amsterdam waar hij van 1994 tot 2007 hoogleraar filosofie en medische ethiek aan het VU Medisch Centrum is geweest. Hij richtte zich van huis uit op wetenschapsfilosofie en kennisvorming. ‘Dat deed je vanuit je ideeën van de goede samenleving en hoe je die inricht’, doceert hij op zijn werkkamer.

## Nadenken over het bestaan

Van Leeuwen is al decennia gefascineerd door de wijze waarop mensen worden gevormd in onze samenleving met zijn vele culturen en idealen. Hij wilde zich ook verdiepen in de wijze waarop men regels stelt aan de staat en aan elkaar. Het

nadenken over het medisch handelen hoorde daar ook bij, reden waarom hij zich in het begin van zijn academische loopbaan verdiepte in de medische ethiek. Met verve gooide hij zich in een student-assistentschap op de medische faculteit.

‘Ik ben als het ware in het menselijk lichaam gedoken’, herinnert hij zich. ‘Ik wilde weten hoe het werkt bij kennisverwerving en of een bepaalde manier van omgaan met elkaar nu typisch menselijk is of dat er diepere aanwijzingen zijn hoe we gedrag kennelijk ontwikkelen. Dieren zoals varkens of apen hebben voor een belangrijk deel hetzelfde DNA en ontwikkelen ook net als de mens norm- en cultuurgedrag. Maar tegelijk zeggen sommige wetenschappers dat alleen de mens kan geloven in iets hogers.’

Of we dat wel of niet objectief kunnen vaststellen, is niet de focus van het gesprek over de raakvlakken tussen medische ethiek en geestelij- ➤



*Prof.dr. Evert van Leeuwen*

ke verzorging. Van Leeuwen vindt het vooral van belang om samen met zorgprofessionals, onder wie geestelijk verzorgers, na te denken over het bestaan en hoe je samen op zoek gaat naar gemeenschappelijke waarden. 'Ik heb daarbij wel een subtiel verschil ontdekt tussen de VU en het Radboudumc', zegt hij met een glimlach. 'Op de VU was de sfeer meer van 'waartoe zijn wij op aarde' en hier meer van 'we zijn er nu toch en hoe maken we er het beste van'. Misschien is dat meer katholiek, maar ik sta er geestelijk wel achter. Het voelt plezierig.'

## **Alles ethisch geladen**

In het cv van de hoogleraar staat onder meer dat zijn sectie 'onderwijs, onderzoek en klinisch ethische dienstverlening' combineert. Wat boeit hem in die combinatie? Van Leeuwen denkt even na en zegt dan: 'Je wilt het besef bijbrengen dat alles ethisch geladen is. In het medisch handelen moet je beslissingen nemen die niet altijd voor de hand liggen. Stop je met een behandeling of ga je juist door? Of is het wijzer om iemand naar een instelling te laten verhuizen? Dan komt het aan op eerlijk moreel beraad en goede counseling. Welke redeneringen zijn er in het spel?'

Juist in dat onderwijs wil Van Leeuwen dat de geestelijk verzorgers een actievere rol gaan spelen. 'Ze moeten studenten helpen meer zicht te krijgen op welke rol religie kan spelen in het leven van mensen', licht hij toe. 'Die jonge mensen weten vaak niets van religie, van God en van de waarden die een rol kunnen spelen. Daarin moeten ze gecoacht worden, om vervolgens een kwalitatief beter gesprek aan te gaan met patiënten die bijvoorbeeld denken dat ze door hun werken worden gerechtvaardigd, ik noem maar wat.' En dan met een glimlach: 'Dat is wellicht niet zo belangrijk voor studenten tandheelkunde maar wel voor veel andere medische studenten.'

## **Laten aanvoelen**

Uiteraard is het hem er niet om te doen dat geestelijk verzorgers kerstenend rondgaan op de medische faculteit. 'Maar wel om jonge mensen iets van religieus besef te laten aanvoelen', zegt hij, voorzichtig naar woorden zoekend, 'zodat ze begrijpen wat counsellen is. En een actieve rol kunnen spelen in moreel beraad over bij-





voorbeeld orgaandonatie. Dat vind ik van groot belang.’

## Bezuinigingen

Van Leeuwen heeft het nu vooral over geestelijk verzorgers die kennis en inzichten delen met andere zorgprofessionals, maar zij doen uiteraard veel meer in een ziekenhuis of zorginstelling. ‘Natuurlijk’, zegt hij onmiddellijk, ‘aan het bed of bij mensen op bezoek zijn ze van groot belang. Er wordt in het hele land fors op bezuinigd, maar daar is geen fundament voor. Ze zijn juist van groot belang voor de directe zorg. Hier in het Radboudumc zijn ze een sieraad voor de instelling, al is het niet alleen maar positief. Ik denk ook wel eens wanneer ik patiënten spreek: geestelijk verzorgers in zorginstellingen moeten ook wel echte geestelijke verzorging brengen. Niet dat vrijblijvende van ‘hoe denkt u over uw ziekte’ en dergelijke, maar vaardig zijn in het verdriet delen en niet mensen nog meer laten twifelen dan ze al deden.’

## Actieve houding

Hoe komt Van Leeuwen aan deze kritische instelling? ‘Ik hoor natuurlijk wel eens wat terug’, zegt hij, ‘van verpleegkundigen, van patiënten, op feestjes ... Ik ben nieuwsgierig hoe men geestelijke verzorging ervaart. Ik vind echt dat de geestelijk verzorgers een actieve houding tentoon moeten spreiden. Zingevingsvragen leven bij iedereen. Daar moet je dus iets mee doen. Mensen coachen, dat doe je ergens voor.’

Zowel in Amsterdam aan de VU als in Nijme-

gen is hij meer dan eens patiënten tegengekomen die nooit een geestelijk verzorger hebben gezien terwijl ze er wel degelijk behoefte aan hadden. ‘Of de betrokken geestelijk verzorger stelde zich wat te algemeen op. Mensen willen best een goed gesprek voeren, verband zien tussen zichzelf en de grotere werkelijkheid – en soms speelt religie daar een rol in, al hoeft dat niet altijd zo te zijn uiteraard.’ Die uitdaging ziet Van Leeuwen voor alle geestelijk verzorgers en pastores.

Natuurlijk heeft professor Van Leeuwen de ontwikkeling gesignaleerd dat in een tijd waarin

bezuinigen in de zorg  
dagelijkse kost is, de  
‘franje’ in de zorg op  
de tocht staat en liefst  
moet worden weg-

geknipt om de meest populaire disciplines in de zorginstelling in de lucht te houden. Van Leeuwen ziet met lede ogen aan hoe ‘*evidence based medicine*’ een geveugeld begrip is geworden, waardoor bij snoeioperaties de leiding van vooral ziekenhuizen de geestelijke verzorging het kind van de rekening laat worden. ‘Terwijl het maar om relatief lage bedragen gaat in vergelijking met andere zorgdisciplines.’

## ‘Value based practice’

Hoewel bij forse bezuinigingen aantoonbaar dan wel wetenschappelijk vastgestelde ‘goede zorg’ begrijpelijkerwijs eerder overeind blijft, stelt Van Leeuwen daar echter al jaren ‘*value based practice*’ tegenover. Hij breekt een lans voor medisch professionalisme waarin ‘een op waarden gebaseerde handelwijze van mens tot mens’ centraal staat. Voor de ethiekdeskundige Van Leeuwen mag doelmatigheid in de zorg ‘nooit’ een abso-



**‘Vaardig zijn in  
het verdriet delen en niet mensen  
nog meer laten twifelen’**



lute waarde zijn. Nee, hij gaat liever uit van waarden, die 'in dialoog met en respect voor de specifieke situatie van de patiënt worden bepaald', zei hij al bij zijn inauguratie in 2007.<sup>1</sup>

De professor is naast zijn werk op de Radboud Universiteit ook lid van de commissie ethiek van de landelijke artsenfederatie KNMG en van de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek, ingesteld door het ministerie van volksgezondheid, welzijn en sport. Hij praat mee over zaken als het creëren van niet-menselijke organen die gebruikt kunnen worden in het menselijk lichaam. Bepaalde zaken zijn niet toegestaan, zoals het mengen van soorten (*chimaeren*<sup>2</sup>), terwijl het plaatsen van een varkenshartklep weer wel geaccepteerd is. 'Er is interessant onderzoek gaande, waarvan collega's vinden dat je er mee door moet gaan. Toch moet je er ook goed over

praten. Wat zijn de bezwaren, waarop zijn die terug te voeren? En welke waarden spelen een rol, is er sprake van religieuze overwegingen?'

Aan de andere kant is ook niet duidelijk, zegt Van Leeuwen, welke wezens je zou kunnen creëren als je levensvormen met elkaar gaat mengen. Een hartklep van een varken in een mens plaatsen gebeurt regelmatig. Maar de medische wetenschap is nog niet zo ver dat varkens genetisch zo worden gemanipuleerd met menselijke – dus voor het varken lichaamsvreemde – eiwitten dat er daarna in het menselijk lichaam geen afstoting meer plaatsvindt. 'Je moet met elkaar uitvinden wat ethisch het juiste is.'

Geestelijk verzorgers kunnen, als het aan de professor ligt, met vooral jonge artsen meeden-

ken. Die jonge medici werken keihard, zegt de ethicus, en staan vaak voor lastige beslissingen. 'Ga je bijvoorbeeld iemand behandelen als je ziet aankomen dat iemand binnen drie maanden dement zal zijn? Ik zat laatst nog met co-assistenten te praten in de voorbereiding van een operatie. Die vragen zich gaandeweg af of ze dingen wel of niet goed doen. Dan kan een goed gesprek met een geestelijk verzorger heel goed zijn. Daarom zeg ik dat de geestelijk verzorger zoveel mogelijk de werkvloer op moet.'

## Humor

Daarbij hoeft de geestelijk verzorger echt niet altijd zijn serieuze gezicht op te zetten, vindt professor Van Leeuwen. 'Natuurlijk moet je

ruimte geven aan het tragische van een moment', zegt hij. 'Maar er mag ook best worden gelachen.

Lachen met een traan in je ooghoek. Humor kan een ontsnappingsfunctie hebben. De tragiek moet daarmee niet worden weggepraat, maar het leven gaat wel door. Daar kun je elkaar bij helpen.'

## Wereld van verschil

Tijdens het gesprek laten we hem een actueel artikel zien<sup>3</sup>, waarin zijn collega-hoogleraar medische zorg en besluitvorming prof.dr. Agnes van der Heide (Erasmus Medisch Centrum) een lans breekt om de abortusgrens van 24 weken los te laten, althans wanneer er een duidelijke medische indicatie is. Dit omdat medici nu overschrijdingen van die wettelijke termijn niet melden. Van Leeuwen vindt het goed dat Van der Heide 'de discussie oprakelt'. Hij is het met

***'Daarom zeg ik dat de geestelijk verzorger zoveel mogelijk de werkvloer op moet'***



haar eens dat soms pas laat in de zwangerschap duidelijk wordt hoe ernstig de afwijkingen zijn.

De geestelijk verzorger heeft ook een rol in die ethische discussie, meent Van Leeuwen. Zowel in het moreel beraad met de zorgprofessionals als in het morele counselingsproces met de ouders. Hij weet dat een goed, ethisch gesprek een wereld van verschil kan maken voor ouders en is op de hoogte van methodes voor ethische reflectie en morele counseling die ontwikkeld zijn in de UMC's van Utrecht en Nijmegen en intussen ook elders ingang hebben gevonden.

‘Als levenstherapeut kunnen de geestelijk verzorgers veel goeds betekenen’, zegt hij. ‘Maar daar is wel veel kennis voor nodig en speciale training. Dan kun je ouders helpen met de vragen waar ze écht mee zitten.’ ◀

## Noten

- <sup>1</sup> Inaugurele rede op donderdag 26 april 2007 bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar Medische ethiek aan het Radboudumc van de Radboud Universiteit Nijmegen. Zie ook: [dare.ubn.kun.nl/bitstream/2066/30018/1/30018.pdf](http://dare.ubn.kun.nl/bitstream/2066/30018/1/30018.pdf).
- <sup>2</sup> Een wezen samenstellen uit cellen van verschillende genetische oorsprong. Zie ook [www.woorden-boek.nl/woord/chimaera](http://www.woorden-boek.nl/woord/chimaera). Het woord *chimaera* komt uit de Griekse mythologie waarin een monsterlijk wezen werd aangeduid, samengesteld uit delen van meerdere beesten afkomstig uit de streek Lycië in Anatolië. Zie ook [nl.wikipedia.org/wiki/chimaera\\_\(mythologie\)](http://nl.wikipedia.org/wiki/chimaera_(mythologie)).
- <sup>3</sup> Onder de kop ‘Pleidooi onderzoekers bij minister: ‘Tijdgrens bij abortus loslaten’, *Haarlems Dagblad*, 1 oktober 2013, p. 4.

*Jan Peter Versteeg* MA is journalist, geestelijk verzorger en invalkracht GGZ inGeest.  
[versteeg45@zonnet.nl](mailto:versteeg45@zonnet.nl)





## Schreeuw om ontferming

**T**wee rabbijnen' is een schilderij van de Joodse kunstenaar Jankel Adler (1895-1949). Zijn werk behoorde tot de vernieuwende stroming in de beeldende kunst. Hij werd geïnspireerd door de schilderijstijl van Pablo Picasso en Fernand Léger. Van 1931 tot zijn gedwongen ontslag in 1933 gaf Adler les aan de Kunstacademie in Düsseldorf, daarna vluchtte hij uit Duitsland en vestigde zich in Parijs. Toen de oorlog uitbrak nam hij in 1939 vrijwillig dienst in het Poolse leger (in ballingschap in Frankrijk). En na zijn ontslag een jaar later vestigde hij zich in Groot-Brittannië, waar hij probeerde contact te onderhouden met zijn geboorteland Polen.

In Groot-Brittannië ook heeft hij dit schilderij van de twee rabbijnen gemaakt, in 1942. Een figuratieve weergave van twee mannen in verschillende kleuren. De ruwe lijnen die de gezichten en de achtergrond van de rabbijnen doorsnijden, wijzen erop dat zij achter het prikkeldraad van een concentratiekamp ergens in Duitsland of Oost-Europa staan. Hun angstige blikken en het verband onder de hoed van de rabbijn links toont dat ze mentaal en lichamelijk gewond zijn. De twee mannen houden een tekstrol vast met daarop slechts één enkel Latijns woord, 'misericordia', 'erbarmen'. Waarom koos Adler hier niet voor het Hebreeuwse equivalent 'rachamim'?

Volgens de Joodse traditie heeft de mens van God de keuzevrijheid tussen goed en kwaad (respectievelijk: *yetser ha tov* en *yetser ha-ra*) gekregen. En dus smeken zij 'ons' om verantwoordelijkheid te nemen en het kwaad te bestrijden. De rabbijnen bidden niet tot God, maar doen een beroep op het geweten van de mens, of om preciezer te zijn: op de christelijke medemens. Vandaar de Latijnse tekst en niet de Hebreeuwse variant.

Het eerste wat mij aan het schilderij opviel, waren de wijd openstaande, schrikachtige ogen en de vale en verwonde huid. Die eerste indruk werd direct bevestigd door dat woord 'misericordia'. Een tekst waar je niet meer om heen kunt. Naar mijn mening is het een heel naakt schilderij, zonder meerdere lagen of boodschappen. Het geheel van vorm, tekst en kleur verwijst slechts naar één doel, namelijk de schreeuw om mededogen en ontferming. <

*Viola Schrover (1985) studeerde aan de Radboud Universiteit Nijmegen in 2012 af als geestelijk verzorger met een masterscriptie getiteld 'De klacht van de lijdende mens. Analyses vanuit Joods perspectief', waarin ze 'weeklacht' en 'aanklacht' van het lijden onderzoekt bij Job, Levinas en Frankl.*





*Jankel Adler, 'Twee rabbijnen', 1942, olieverf op doek,  
85,5 x 112 cm, The Museum of Modern Art, New York  
USA, schenking Sam Salz*

*In: E. van Voolen, Joodse kunst en cultuur, Zutphen,  
Walburg Pers, 2006, 96-97*





# De ethische competentie van de professional

**De reikwijdte van de ethiek voor het werk van pastores en geestelijk verzorgers verhelderen was de opzet van dit themanummer. In deze slotbeschouwing nemen we de ethische competentie van de professional inzake de betekenis van het bestaan als uitgangspunt. Welke elementen van deze competentie worden zichtbaar en hoe kan het morele bewustzijn van professionals gestimuleerd worden in opleiding en verdere scholing?**

**D**e reikwijdte van de ethiek voor het werk van pastores en geestelijk verzorgers verhelderen, zo hebben we in de inleiding een centraal oogmerk van dit themanummer geformuleerd. We hebben casuïstiek vanuit de praktijk gepresenteerd en deskundigen uit verschillende disciplines uitgenodigd om daarop te reflecteren. Daarbij stond het proces van oordeels- en besluitvorming van (beginnende) professionals centraal. Kunnen modellen en methoden die recentelijk in de ethiek zijn ontwikkeld, daarbij behulpzaam zijn, was de vraag.

De reflectieauteurs hebben we gevraagd om in hun bijdrage aan vijf topics aandacht te schenken: de morele relevantie van de casus, het ethisch oordeel van de inbrenger van de casus,

de besluitvorming, het zicht dat de casus biedt op de ethische competentie, en mogelijkheden en grenzen van een ethisch model of ethische methode.

We nemen het vierde punt, dat van de ethische competentie, als uitgangspunt om onze beschouwing van de verschillende bijdragen tot reflectie te structureren. Welke elementen van deze competentie worden zichtbaar en hoe kan – want dat was ons doel – het morele bewustzijn van professionals gestimuleerd worden in opleiding en verdere scholing?

## Het zicht verbreden

De casussen in dit themanummer bieden een rijke schakering aan situaties waarin de ethische





competentie in het geding is. Het ontwikkelen van deze competentie is van belang om een betekenisvolle bijdrage te leveren aan het omgaan met de morele kwesties die worden opgeroepen. Oordelen en handelen de inbrengers van deze casussen intuïtief? De reflectieauteurs zijn wisselend in hun beoordeling hiervan. In ieder geval komt één ding duidelijk naar voren: de casusinbrengers zijn zich bewust van de morele draagwijdte van de casus. Dat is een pluspunt. Tegelijkertijd kijken ze meestal vanuit één bepaalde bril of perspectief naar de situatie – één gevoel en één morele waarde of norm lijken voor de schrijver leidend te zijn; en dat maakt dat de besluitvorming of het handelen dat zij voorstaan doorgaans beperkt is van focus. Morele reflectie, zoals die door de reflectieauteurs vanuit hun expertise en met een zekere afstand wordt geboden, helpt om het zicht op de geschilderde problematiek te verbreden. Niet dat het handelen daardoor vergemakkelijkt wordt: vaak wordt het meer complex of wordt juist zichtbaar dat er van een ‘oplossing’ geen sprake kan zijn.

### Negen basiselementen

Ten minste negen elementen van de ethische competentie worden zichtbaar; de ethische competentie niet enkel van pastores en geestelijk verzorgers, maar van alle professionals inzake ‘de betekenis van het bestaan’. Dat kunnen ook zingevingstherapeuten zijn – door wie een aantal casussen zijn aangebracht –, klinisch ethici en zorg- en welzijnswerkers die in de praktijk veel ervaring én expertise opdoen met

bestaansvragen. Afhankelijk van de opleiding die professionals genoten hebben, wordt duidelijk welke van de volgende elementen al dan niet tot hun basistoerusting behoren.

### *Ethische theorieën*

Om te beginnen brengen de reflectieauteurs een noodzakelijk kader van ethische theorieën en begrippen ter sprake (1). Kennis van en inzicht in ethische begrippen, principes en hun achtergronden is essentieel om morele kwesties te

begrijpen. Maar minstens zo belangrijk is het hiermee verbonden inzicht dat verschillende theorieën verschillende toe-

gangen tot een morele kwestie mogelijk maken. Het maakt namelijk nogal wat uit vanuit welke ethische theorie men naar een casus kijkt, en eenzelfde begrip kan heel verschillend ingevuld worden in de ene of de andere theorie. Voorbeelden die door de reflectieauteurs worden aangedragen zijn onder andere de principes van ‘*beneficence*’ en ‘*non-maleficence*’ (Schenderling en Van de Kamp), ‘*implied consent*’ (Schenderling), de beschermwaardigheid van het leven (Boer en Van de Kamp), het ‘goede leven’ (Evers & De Groot), autonomie (Timmerman en Van de Kamp), respect (Vandenhoeck) en rechtvaardigheid (Van de Kamp en Van de Laar), en de tragiek in het contingente bestaan (Evers & De Groot en Spronk).

### *Morele tradities*

Verder is het essentieel om met het oog op de interculturele aard van zorgpraktijken te beschikken over religiewetenschappelijke kennis



***Het maakt nogal wat uit  
vanuit welke ethische theorie  
er naar een casus gekeken wordt***





van de morele tradities in religies, levensbeschouwingen en culturen (2). Een voorbeeld hiervan is de kennis van de historische variatie in formuleringen van de gulden regel (Van de Laar), van gedeelde waarde van barmhartigheid of compassie (Boer), de zoektocht naar Gods liefde (Timmerman), en eerbied voor ál het leven (Van de Kamp).

### *Modellen en methoden*

In een hbo-bacheloropleiding en een wo-masteropleiding moet de kennis van deze theorieën zodanig geïntegreerd worden dat hun toepassing in modellen en methoden inzichtelijk is (3). Met deze modellen en methoden dienen studenten te kunnen werken (4). Immers, 'vertrouwdheid met de verschillende ethische gespreksvormen en theorieën zijn noodzakelijke voorwaarden' (Van de Laar) om als beginnende professional te kunnen participeren in het ethisch debat in zorg- en welzijnsorganisaties. De geestelijk verzorger kan dan afwegen welk gespreksmodel het beste bij de eigen werkcontext past, en het voortouwen nemen in het entameren van moreel beraad.

### *Beroepscodes*

Vervolgens dienen aanstaande professionals hun eigen beroepscode en andere relevante beroepscodes te leren kennen, in dit geval wat betreft de bepalingen die relevant zijn voor hun beroepsdeontologie (5). Daar wijst onder meer Schenderling op in verband met de geheimhoudingsplicht, en Vandenhoeck in verband met

integratie en vrijplaats en de eigen identiteit van geestelijk verzorger en pastor. Inzake de relevantie van andere beroepscodes wijst Spronk op de Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst en de informatieplicht van de arts.

### *Wettelijke regelingen*

Tot de toerusting voor de beroepsuitoefening behoort ook kennis van procedures en commissies die op het terrein van zorg en welzijn actief zijn (6). Zo ging Boer in op het werk van de regionale toetsingscommissies euthanasie en de betekenis van wilsverklaringen, en laat hij zien hoe de invalshoek van de ethicus met gevoel voor betekenisvragen een waardevolle aanvulling is op andere professionele perspectieven.

### *Eigen stellingname*

Op basis van deze vorming moeten pastores en geestelijk verzorgers in staat zijn om een eigen goed onderbouwde positie te ontwikkelen inzake actuele morele kwesties in het publieke debat (7). Die actuele kwesties zullen per professionele context verschillen. Sommige van deze kwesties hebben een bijna permanent karakter, en vragen steeds weer opnieuw om afgewogen oordeelsvorming, zoals die van het elektronisch patiëntendossier (Schenderling), euthanasie (Boer), en abortus (Van de Kamp).

### *Morele counseling en moreel beraad*

Ten slotte komen we uit bij de postinitiële scholing. Indien professionals daadwerkelijk een

***Willen professionals een actieve rol spelen bij morele kwesties, dan is bijkomende scholing onontbeerlijk***





actieve rol willen spelen bij morele kwesties, dan is bijkomende scholing onontbeerlijk. Voor geestelijk verzorgers is dit sowieso een vereiste om invulling te kunnen geven aan het tweede, op ethiek betrekking hebbende, deel van de VGVZ-beroepsdefinitie. Voor hen is scholing in morele counseling (Evers & De Groot) en moreel beraad (Steinkamp) als verplicht te beschouwen (8). Om in concrete casussen kernwaarden die spelen te kunnen afwegen en ook meer in het algemeen aan het proces tot besluitvorming te kunnen deelnemen, is dit een noodzakelijk in te oefenen vaardigheid. Het is bijvoorbeeld niet eenvoudig om het respect voor de autonomie van de ander en de eigen waarachtigheid met elkaar te verbinden (Schenderling). En hoe bevorder je in het multidisciplinair overleg het bewustzijn van tragiek, dat niet alles op te lossen is (Boer)? In deze postinitiële scholing is supervisie en coaching onontbeerlijk (Smeets 2011).

### *Interculturele communicatie*

Eveneens bijkomende scholing is nodig om in staat te zijn cultuur- en levensbeschouwings-specifieke elementen op een genuanceerde wijze te betrekken in de oordeels- en besluitvorming (9). Voortbouwend op de reeds genoemde basiskennis van morele tradities in andere culturen kan interculturele communicatietraining helpen om oog te hebben voor conflicten tussen culturen en daarin een 'normatieve ondergrens' te bepalen (Van de Laar). Waarden die voor ons vanzelfsprekend zijn, kunnen in andere culturen heel anders gepercipieerd worden. Een voorbeeld hiervan is de verhouding tussen autonomie en familiebanden (Bakker). Een

ander voorbeeld is dat men de draagwijdte van bepaalde begrippen moet kennen – zoals de hindoeïstische *dharma* – en de rol van bepaalde informele leiders in culturen (Bakker).

Met deze opsomming van negen elementen hebben we niet de pretentie om uitputtend te zijn; we willen slechts in kaart brengen welke competenties oplichten uit de reflecties op een brede waaier aan casuïstiek in dit themanummer. In het volgende overzicht staan ze nogmaals bij elkaar.

### **Overzicht van onderdelen van de ethische competentie**

1. Kennis van ethische theorieën en begrippen
2. Kennis van morele tradities in andere culturen, religies en levensbeschouwingen
3. Kennis van modellen en methoden binnen de ethiek
4. Vaardigheid om met ethische modellen en methoden te werken
5. Kennis van verschillende beroepscodes
6. Kennis van wettelijke regelingen, procedures en commissies
7. Vaardigheid een eigen stellingname ten aanzien van morele kwesties te beargumenteren
8. Vaardigheid morele counseling en moreel beraad
9. Vaardigheid van interculturele communicatie







## Andere disciplines

Ter vergelijking: in het Ethics Education Resource Center van de internationale organisatie AACSB voor *business education* worden ten aanzien van de ethische competentieontwikkeling vier centrale aspecten onderscheiden: verantwoordelijkheid, leiderschap, besluitvorming en behoorlijk bestuur van een bedrijf of organisatie ('*corporate governance*'). Wellicht kunnen pastores en geestelijk verzorgers van hun collega's in het bedrijfsleven leren dat ze hun organisatie moeten aanspreken op het formuleren van beleid voor ethisch handelen en hierin ook zelf voorgaan in moreel leiderschap. Deze integriteit is iets wat collega's zorg- en welzijnsverleners en anderen met wie zij samenwerken van hen mogen verwachten (Damstra 2011).

Vanzelfsprekend staat de ethische competentie in relatie tot andere essentiële professionele competenties. Participatie in morele kwesties doet ook een beroep op competenties als hermeneutiek, onderwijs en leiderschap (Bakker en Boer). Zonder deze laatste competentie kan de professional niet op een constructieve wijze actor zijn in het moreel beleid binnen de organisatie (Boer en Van de Laar). Een essentiële competentie voor de bijdrage in het ethisch debat is die van de samenwerking met andere disciplines. Uit de reflectiebijdragen blijkt dat dit niet altijd het vanzelfsprekend vertrekpunt van de professionals is. Soms zien zij de anderen eerder als tegenstanders of in elk geval als diegenen die overtuigd moeten worden van hun ongelijk.

## Breed spectrum

Wat zeggen de reflectiebijdragen ons, ten slotte, over de spreiding van de ethische theorieën en modellen die momenteel gangbaar zijn? Welke theorieën komen via de auteurs van dit themanummer feitelijk in beeld? Het valt ons op dat een breed spectrum aan ethische theorieën terugkeert in de verschillende bijdragen. De lezer ontmoet in dit nummer zowel descriptieve ethiek, waarin gepoogd wordt het moreel handelen van actoren te begrijpen, als prescriptieve ethiek, waarin maatstaven voor het handelen worden voorgesteld. Dat laatste leidt dan tot het formuleren van bepaalde normen of beginselen, die typisch zijn voor de zogenaamde 'plicht-ethiek'.

Het streven naar rechtvaardigheid en gematigdheid in het handelen zijn dan weer typisch voor de zogenaamde 'deugd-

ethiek'. En met de deugd van de praktische wijsheid komen we uit bij de situatie-ethiek, die oog heeft voor de tragische aspecten van morele dilemma's, waarvoor de casusinbrengers aandacht vragen.

Nogal wat casussen leiden tot beschouwingen vanuit stromingen en theorieën binnen de ethiek die uitdrukkelijk betrokken zijn op of vertrekken vanuit specifieke praktijken: de medische ethiek, de zorgethiek, de moraaltheologie en de beroepsdeontologie van de geestelijk verzorger en pastor. Ook het moreel pluralisme ontbreekt niet door de inbreng van het interculturele perspectief.

Een kwart eeuw geleden werd de pastor inzake morele competentieontwikkeling nog

***Een essentiële competentie voor de bijdrage in het ethisch debat is de samenwerking met andere disciplines***





voorgehouden dat christelijke deugdzzaamheid verbonden was met het afleggen van het zinnelijke en het lichamelijke. In het spoor van Augustinus moest de pastor en de christen zich via een ascetisch leven voorbereiden op de verlossing die God in Christus gebracht had, zo brengt Commers in zijn geschiedenis van de ethiek in herinnering (Commers 2009).

Er is in korte tijd enorm veel veranderd, ook inzake de ethische opleiding van pastores en geestelijk verzorgers. Met dit themanummer hopen we een nieuwe impuls te geven aan ethische reflectie door pastores en geestelijk verzorgers, die toegesneden is op de vragen van onze tijd. <

#### Literatuur

AACSB (2004). *Ethics education in business schools*.

Tampa: AACSB. [www.aacsb.edu](http://www.aacsb.edu)

Commers, R. (2009). *Kritiek van het ethisch bewustzijn*. Leuven: Acco.

Damstra, J. (2011). *Moreel verantwoord leiderschap*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek (masterscriptie).

Smeets, W. (2011). The prophetic dimension of and in supervision. In: A. Dillen & A. Vandenhoeck (eds.), *Prophetic Witness in World Christianities. Rethinking Pastoral Care and Counseling*, Munster: LIT, 31-46.

Wim (dr. W.) Smeets is hoofd Geestelijke verzorging in het Radboudumc Nijmegen en universitair docent Geestelijke verzorging aan de Universiteit Utrecht. [wim.smeets@radboudumc.nl](mailto:wim.smeets@radboudumc.nl)

Carlo (prof.dr. C.W.G.) Leget is hoogleraar zorgethiek en geestelijke begeleidingswetenschappen aan de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht. Daarnaast is hij vanuit de Associatie van High Care Hospices bijzonder hoogleraar ethische en spirituele vragen in de palliatieve zorg aan deze zelfde universiteit. [c.leget@uvh.nl](mailto:c.leget@uvh.nl)



## UITNODIGING

# uitnodiging

**SYMPOSIUM HANDELINGEN WOENSDAG 18 DECEMBER 2013**

**Oordeels- en besluitvorming bij ethische kwesties**

### Programma

- 13.30 - 14.00 uur Inschrijving en koffie/thee
- 14.00 - 14.10 uur Welkom door Nicolette Hijweege, coördinator masterprogramma geestelijke verzorging Universiteit Utrecht (UU)
- 14.10 - 14.35 uur Morele counseling: verheldering van waarden, normen en keuzeoriëntaties. Hans Evers (LUMC) in gesprek met Aly Meijer, verpleegkundige, verplegingswetenschapper, geestelijk verzorger i.o. (UU) en 'zin-kweker'
- 14.35 - 14.50 uur Morele counseling: reflectie door Jack de Groot (KPV Nijmegen)
- 14.50 - 15.15 uur Moreel beraad in de praktijk van het kinderziekenhuis: Loes Berkhout en Lenie Scherpenzeel (Dienst Levensoriëntatie en Geestelijke Verzorging, UMC Utrecht)
- 15.15 - 15.35 uur Moreel beraad: reflectie door Norbert Steinkamp (Radboudumc)
- 15.35 - 15.55 uur Pauze. Verkoop themanummer *Handelingen*
- 16.00 - 16.20 uur Tragiek in morele casuïstiek: Benita Spronk (VUmc Amsterdam)
- 16.20 - 16.40 uur Morele communicatie op beleidsniveau: Eric van de Laar (Catharina Ziekenhuis Eindhoven)
- 16.40 - 17.15 uur Reflectie over ethiek in opleiding en postinitiële vorming: panelgesprek door Carlo Leget (UvH) en Wim Smeets (UU en KPV Nijmegen) met Evert van Leeuwen, hoogleraar medische ethiek Radboudumc en Theo Witkamp, docent en coördinator navorming PThU en met de deelnemers
- 17.15 - 17.30 uur Terug- en vooruitblik: Hans Schilderman (Radboud Universiteit), hoofdredacteur *Handelingen*

Het symposium vindt plaats van 14.00 tot 17.30 uur in de Boothzaal van de Universiteitsbibliotheek Utrecht, Uithof, Heidelberglaan 3. Deelname aan het symposium kost € 10,-. Dit bedrag kan betaald worden bij de inschrijving op 18 december. Deelname is gratis voor studenten op vertoon van de studentenpas, alsook voor begeleiders van de Universiteit Utrecht. Het symposium is ter accreditatie aangemeld bij de VGVZ. Zie ook: [www.handelingen.com](http://www.handelingen.com)

