



ETHIEK IN DE ZORG

LEVENSVRAGEN - 5 HANDVATTEN EN TIPS VOOR EEN ZORGVULDIGE AFWEGING



Ethische dilemma's of lastige keuzes ontstaan zodra je in je werk als begeleider niet meteen weet wat goed is om te doen. Laat je je keuze voor goede zorg bepalen door de persoon om wie het gaat en hoe hij in het leven staat of laat je je leiden door je eigen professionele verantwoordelijkheid? Waar ligt de grens, hoe schat je in wat goed is om te doen en hoe kun je jouw keuze verantwoorden? Deze handvatten helpen je bij het maken van een gewogen keuze.

Bekijk het dilemma Beslissen voor iemand anders? op Kennisplein Gehandicaptensector.

1. GEBRUIK HET STAPPENPLAN VOOR EEN ETHISCHE AFWEGING

Begin bij het vierstappenmodel voor een afgewogen keuze bij ethische vragen:



1. **Verkennen:** wat is er aan de hand? Welke handelingsopties zijn er en wie zijn in deze situatie de betrokkenen?
2. **Onderzoeken:** wat is de ethische vraag of het dilemma? Welke argumenten (waarden, belangen en principes) zijn hier in het spel?
3. **Afwegen:** weeg zorgvuldig af waarom je een bepaalde keuze maakt en wat mogelijke gevolgen zijn voor wie. Wat is het gevolg voor de cliënt van jouw handeling of het nalaten daarvan?
4. **Besluiten:** zoek naar de balans tussen alle (morele) betrokkenen met het oog op goede zorg.

Bron: L.L.E. Bolt e.a. Ethiek in praktijk, 2010

Je kunt deze stappen zelf doorlopen, maar het levert nog meer op als je dat samen met anderen doet, bijvoorbeeld in een moreel beraad.

2. WAAR KOM JE ETHISCHE VRAGEN, ZINGEVING OF LEVENSVRAGEN TEGEN?

Ethische kwesties, geestelijke verzorging, zingeving en levensvragen in de zorg. Deze termen hebben allemaal met elkaar te maken want het gaat hierbij om een diepere dimensie, voorbij de praktische zorgvragen. Maar er zijn ook verschillen.

In gesprek over wat het leven zin geeft

Een geestelijk verzorger gaat in gesprek met mensen over zingeving- of levensvragen. Wat het leven zin geeft is voor iedereen verschillend en hangt vaak samen met de omstandigheden van dat moment. Het kan te maken hebben met een geloofsovertuiging, een humanistische of andere levensovertuiging. Vooral crisissituaties en 'slecht nieuws'-gesprekken kunnen iemands leven en dat van de familie op zijn kop zetten. Dat roept vaak zingevingsvragen op. De geestelijk verzorger gaat in gesprek met mensen over dat soort vragen. Andere vragen gaan bijvoorbeeld over de toekomst: *wat wil ik (nog) met mijn leven?* Ook blikken mensen terug op hun leven en willen daar graag met iemand over spreken. Dat kan een begeleider zijn, maar ook een orthopedagoog of geestelijk verzorger. Begeleiding bij zingevingsvragen heeft dus een andere aanleiding en een ander doel dan ethiek, maar net als ethiek gaat het hier om waarden.

Bij ethische vragen ligt de focus op gedrag tussen mensen: hoe ga je met elkaar om? Waarom doe je dit op een bepaalde manier en niet op een andere manier? Hoe ga je bijvoorbeeld op een waardige manier om met iemand met dementie? Lees over dit onderwerp [Wat is goede zorg en waarom?](#), een interview met geestelijk verzorger en ethicus Tim van Iersel.

Een geestelijk verzorger in een zorgorganisatie houdt zich dus ook bezig met ethische vraagstukken, bijvoorbeeld als hij iemand begeleidt bij keuzes over wel of niet behandelen van een aandoening. Of in de laatste levensfase, bij de keuze voor palliatieve zorg of voor euthanasie.

Ethische vraag: wat is goed handelen?

Steeds weer bedenken wat goed is om te doen, veel zorgprofessionals herkennen dat wel. Daarbij gebruik je waarden en normen, vaak doe je dat onbewust. Moet een huisarts zich bijvoorbeeld in gesprekken alleen richten op ziektesymptomen en de gevolgen hiervan voor iemands functioneren? Of moet hij daarbij aandacht hebben voor wat mensen belangrijk vinden in hun leven? Lees meer over hoe je omgaat met lastige keuzes in [Wat is ethiek in de zorg?](#)

Ethiek op managementniveau: *Een bewoner wilde al jaren heel graag een kat. Een oplossing is een robotkat, daar is zij best blij mee. Als deze weer wordt weggehaald zorgt dat dan ook voor verdriet bij deze bewoner. Had de organisatie dit voor kunnen zijn door van tevoren te bedenken dat iemand zo gehecht kon raken aan een robotkat?* Lees meer over Robotkat als maatje in het ethische dilemma eHealth in deze handreiking.

'Ethiek is ook de vrijheid nemen om zelf na te denken en zelf te bepalen.' (geestelijk verzorger)

Zorgethiek kijkt naar de context

Een ethicus doet andere dingen dan een geestelijk verzorger, hij geeft bijvoorbeeld trainingen. Een ethicus helpt professionals dilemma's te verhelderen en bespreekbaar te maken. Soms kom je samen tot het inzicht dat je uitgebreider stil wilt staan bij een dilemma. Een [moreel beraad](#) is hiervoor een goede manier. Dit is een gestructureerd gesprek waarin de ethicus samen met de betrokkenen kijkt welke overwegingen, overtuigingen en waarden onderdeel uitmaken van het dilemma.

Een onderdeel van de ethiek waarbij het speciaal gaat om de zorg van mensen voor elkaar is de zorgethiek. Hier gaat het om het levensverhaal van een cliënt en de relatie met de huidige situatie. Een ethicus vraagt door bij medische en zorgvragen: hij ziet hoe deze te maken hebben met de persoonlijke context, met de waarden en normen van de cliënt.

'Soms is het lastig om de morele gevoeligheid van bijvoorbeeld een manager naar boven te halen. Ik vind het belangrijk dit met elkaar op te zoeken, bijvoorbeeld door de waarom-vragen te stellen: waarom vind je het moeilijk om dit te doen?' (geestelijk verzorger)

Een moreel beraad kan helpen

'Hoe kom je samen tot overeenstemming in een moreel beraad? Bij spannende ethische kwesties zitten de emoties vaak hoog. Leg die eerst op tafel, dan kun je daarna verder. Je luistert naar ieders standpunten en bedenkt welke richtingen zij op kunnen met het dilemma. Vaak kom je vanuit de waarden wel tot een bepaalde overeenstemming. Iedereen wil goede zorg, iedereen wil dat iemand het goed heeft. Maar wat dat dan inhoudt aan normen en gedrag, dat verschilt nogal eens. Ga uit van de overeenkomsten die er al zijn. Dan kun je laten zien dat je allemaal hetzelfde wilt, maar dat ieder het anders doet vanwege zijn eigen waarden en normen. Toch is het zo dat je vaak tot dezelfde denkrichting komt. Bekijk dan met elkaar wat nou het beste past. Soms kom je dan tot alternatieven en soms alleen tot een richtlijn. En dan komt er een plan uit, een uitgangspunt waarmee zij verder kunnen.' Lees in het interview [Ethiek loopt van beleid tot werkvloer](#), wat geestelijk verzorger en ethicus Caroline Bezemer hierover vertelt.

(On)mogelijk verkeersveilig?!

Door zijn verstandelijke beperking en epilepsie wordt Luuk uit de casus in dit dilemma Levensvragen niet als verkeersveilig beschouwd. Rijlessen zijn daarom voor hem een onhaalbare kaart, lijkt de gedachte te zijn. Uit [reacties op deze casus](#) blijkt ook dat de weg naar dit besluit genuanceerder is. Voor je tot een oordeel komt dat autorijden niet is weggelegd voor iemand en hem of haar daarmee confronteert is het heel belangrijk om de situatie samen te onderzoeken. Zo kun je informatie inwinnen bij het CBR of een rijsschool voor mensen met een beperking en de neuroloog of arts verstandelijk gehandicapten betrekken.

3. BESPREEK DE VISIE VAN DE ORGANISATIE

Over het dilemma veiligheid tegenover risico's nemen moet je als organisatie, team en als begeleider goed nadenken. Bedenk door welke visie jij je laat leiden. De visies van bestuurders en collega's zijn soms heel verschillend en kunnen botsen met jouw persoonlijke visie. Voel je je gesteund of juist klem zitten bij je keuzes? Bespreek het met elkaar of je leidinggevende. Of ga er eens over in gesprek met een geestelijk verzorger of een orthopedagoog.

Ruimte voor diversiteit en wils(on)bekwaamheid

Bij cliënten met verschillende etnisch-culturele en religieuze achtergronden moet je als zorgprofessional rekening houden met verschillen in opvattingen over ziekte, handicaps en omgaan met behandelingen. In sommige culturen is een handicap een taboe. Het is dan een moeilijk bespreekbaar onderwerp.

Sommige mensen willen vanuit hun religieuze overtuiging iets doen dat volgens de arts niet verstandig is. Dit betekent dat bepaalde bevolkingsgroepen, zoals Hindoestanen en moslims, minder ruimte krijgen voor hun eigen opvattingen over omgaan met ziekten. De benadering dat 'de bewoner zoveel mogelijk moet kunnen leven zoals hij thuis gewend was' is dus niet altijd goed te realiseren en kan soms flink schuren met de verantwoordelijkheid van de zorgprofessional.

Een belangrijk ethisch dilemma komt voor bij mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen, zoals langdurige coma. Moet je wel of niet alles doen wat mogelijk is? Medisch kan er steeds meer. In zorginstellingen verblijven steeds meer mensen uit andere culturen die 'langer in leven houden' belangrijk vinden. Culturele diversiteit geeft soms extra spanning op dilemma's in dit soort situaties. Zo heeft zorggroep *Crabbehof* een gereformeerde grondslag en daar is meer ruimte voor families met een migratieachtergrond die langer met zintuiglijke stimulering willen doorgaan. Dat kan botsen met opvattingen van professionals die zintuiglijke stimulering niet meer zinvol vinden. Het tv-programma [Uit coma](#) gaat hierover.

Wat gebeurt er op verschillende niveaus in de organisatie?

Bij dit thema over levensvragen zie je goed hoe ethische dilemma's een rol spelen op verschillende niveaus van de organisatie en hoe dit samenhangt:

- Beleid en wetgeving zijn leidend (macroniveau).
- Sturing door managers en organisatiebeleid (mesoniveau)
- Oplossingen zoeken op de werkvloer (microniveau)

Kwaliteit van zorg

- Een arts verstandelijk gehandicaptent vertelt over het probleem dat je wel *on label* wilt voorschrijven, maar dat dat in de praktijk niet altijd vanzelfsprekend is. Er is vaak een spanningsveld van ethische dilemma's tussen ouders en professionals bij het voorschrijven van psychopharmaca.
- Een ander vraagstuk: wie neemt beslissingen voor iemand die niet wilsbekwaam is? Vinden de professionals dit ook altijd een goede wettelijke vertegenwoordiger van de cliënt?
- Dagelijks komen er dilemma's voor in de zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking over zelfregie: dan is de mening van professionals over wat een cliënt wel of niet aankan niet dezelfde als van de ouders. Inschatten van de juiste balans is dan vaak lastig.

4. MAAK DE JUISTE AFWEGING

In de samenwerking tussen professionals en mantelzorgers is het soms de vraag wiens belang je moet volgen. Een voorbeeld:

'Als de familie tegenwerkt, moet ik de rechter vragen om in te grijpen, bijvoorbeeld om een andere mentor aan te wijzen, in het belang van de ontwikkeling van het kind. Veel vraagstukken gaan over rechten en plichten van cliënten en van professionals in verhouding tot de familie. Dat gaat zowel over ethische als juridische aspecten. Dit speelt zich dus af in de 'driehoek'. Dit type vraag is toch wel de meest gestelde vraag in mijn werk: Ik kijk dwars door die driehoek: wat is er aan de hand in die driehoek?' (senior jurist gezondheidsrecht en ethiek bij grote instelling voor gehandicaptenzorg)

Lastige situatie

Het is belangrijk om even stil te staan, je af te vragen wat de achtergrond kan zijn van iemands overtuigingen en waarden en af te wegen wat nu een goede vervolgstap is in een lastige situatie. Doe je er goed aan om voor iemand een besluit te nemen als deze zelf de risico's niet ziet? In de casus van Luuk: kun je later uitleggen waarom je iemand hebt overtuigd om geen rijlessen te nemen en daarmee hebt ingegrepen in een belangrijk deel van zijn levensvreugde?



Alleen het dorp in

Een man van 65 jaar met een licht verstandelijke beperking heeft altijd bij zijn moeder op de boerderij gewoond totdat ze overlijdt. Hij krijgt tijdelijk een plek in het plaatselijke verzorgingshuis, maar dat loopt uit op probleemgedrag. Hij heeft moeite zich aan te passen, drinkt veel en voelt zich in zijn vrijheid beperkt. Hij mag van de directeur er niet zomaar meer op uit trekken met zijn scootmobiel om in het dorp een biertje te drinken. Hij mag hij alleen tussen 3 en 5 op pad en de sleutel van zijn scootmobiel moet hij inleveren op kantoor.

Bron: Schermer e.a. Ethische dilemma's in de zorg voor mensen met verstandelijke beperking, 2016: Casus 4 Opgelegde beperkingen, p. 22-27.

Ben je het eens met deze aanpak? Wat zou jij doen om het probleemgedrag van deze man aan te pakken? En welke argumenten heb je voor je keuze?

Wens van de cliënt of van de familie?

Familie en vertegenwoordigers van cliënten beslissen steeds meer mee. In de driehoek van professional, cliënt en mantelzorgers wil je dat alle zijden in balans zijn. Volg je bij het maken van een zorgvuldige afweging de wens van de cliënt, van de verwant of van jezelf als professional? Bekijk een aantal overwegingen en ga bij jezelf na hoe jij hiermee omgaat:

- Eten, drinken, medicatie en de deur op slot zijn voorbeelden waarbij je als professional en familie tegenover elkaar kunt komen te staan. Familieleden willen vaak geen risico's nemen. Volg je dan de wens van de familie of ga je in gesprek?
- Voer je een open gesprek met de cliënt en zijn familie over autonomie (wilsbekwaamheid)? Wat betekenen jouw keuzes voor het leven en de waardigheid van de cliënt en zijn familie?
- Wat doe je als de vertegenwoordiging van de cliënt zeggenschap heeft, maar in jouw ogen niet goed handelt?
- Ga jij naast je cliënt staan (*patient advocacy*) zodat je je echt inleeft in zijn perspectief? Of sta je tegenover de cliënt met jouw waarden en normen?
- Als iemand toch zijn eigen gang gaat met alle risico's van dien, mag jij dan voor die ander beslissen of geef je hem keuzevrijheid?



Casus: Ouders willen iets voor hun kind wat jij om medische redenen afwijst

In een gezin van Turkse afkomst wensen de ouders dat hun ernstig verstandelijk beperkte zoon besneden wordt, maar de arts verstandelijk gehandicapt en lijkt dat medisch gezien geen goed idee. De arts is bang voor de impact die de behandeling op de jongen zal hebben en vreest voor complicaties, zoals wondinfectie. Hij raadpleegt de imam. Deze vertelt dat bij kinderen met een ziekte of een handicap besnijdenis geen verplichting is. De imam bespreekt dit ook met de ouders, die het prettig vinden om dit te horen, maar bij hun wens blijven om hun zoon te laten besnijden, het liefst in ziekenhuis en anders door iemand die zij kennen, gewoon bij hen thuis. De arts staat voor een ethisch dilemma: hoe gaat hij om met de verschillende perspectieven?

Bron: bewerkte versie van Casus 14 Besnijdenis in Schermer e.a. *Ethische dilemma's in de zorg voor mensen met verstandelijke beperking*, 2016, p.87-92

5. WAAR LOOP JE TEGENAAN? PRAAT ER MET COLLEGA'S OVER

Om van elkaar te leren en beter te worden in het omgaan met lastige ethische vragen, is het uitwisselen van ervaringen met collega's een aanrader. Lees de casus van Luuk nog eens en bespreek vragen als:

- Hoeveel ruimte om het leven naar eigen inzicht en wensen in te vullen geef jij cliënten als het gaat om autonomie, kwaliteit van leven, veiligheid en verantwoordelijkheid?
- Stel je voor dat het jouw zoon betreft. Geef je hem de ruimte om toch eens achter het stuur te zitten? Stel je voorwaarden?
- Hou jij het doen en laten van cliënten in de gaten? Hoe ver ga je daarin?
- Wanneer zijn veiligheidsrisico's aanvaardbaar? Wanneer moet je als professional ingrijpen?



Tip: in een zorginstelling kun je met andere zorgverleners overleggen. In de zorg aan huis ben je meer op jezelf aangewezen, maar ook in de wijk zijn er mogelijkheden iemand te raadplegen die thuis is in levensvragen en/of ethische vragen. Vraag het eens na bij collega's, de gemeente of in een sociaal wijkteam.

Handreiking Ethiek in de zorg

Op Kennisplein Gehandicaptensector vind je de handreiking [Ethiek in de zorg](#). Er staan 6 ethische dilemma's uit de dagelijkse zorgpraktijk voor je klaar met de mogelijkheid om zelf op je handelen te reflecteren. Daarnaast vind je een inleiding over 'Wat is ethiek in de zorg?' en [praktische informatie](#) met verwijzingen naar websites, kenniscentra, boeken, trainingen en tools die je verder helpen bij het omgaan met ethische vragen in de zorg.