
Zorgen voor zinvolle zorg

Het verbinden van ethiek aan zingeving
als toekomst van ons vak

Atul Gawande, **Being Mortal: Illness, medicine and what matters in the end.**

Profile Books, Londen 2014, ISBN 9781846685811,
288 pag., €19,99

Cees Hertogh, Aart Hendriks, Marian Verkerk (red.),
**Ethische dilemma's in de ouderengeneeskunde.
Tussen patiënt en zorgsysteem.**

Van Gorcum, Assen 2014, ISBN 9789023251378,
158 pag., €25,50

Hans van Dartel en Bert Molewijk (red.), **In gesprek
blijven over goede zorg. Overlegmethoden voor
ethiek in de praktijk.**

Boom, Amsterdam 2014, ISBN 9789461055101,
351 pag., €32,50

Marije Stegenga, **Dilemma's in kaart. Methode voor
moreel beraad in de zorg.**

Perspectief, Utrecht 2014, ISBN 9789491269097,
46 pag., €32,50

Tim van Iersel

WAT IS IN DIT GEVAL GOEDE ZORG? vraag ik de zorgmedewerkers bij de training 'Ethiek bij dementie'. In de fictieve casus die we bespreken, eet een bewoner met gevorderde dementie het liefst vlees. Zijn familie geeft echter aan dat hij altijd overtuigd vegetariër is geweest. Wat nu? Ethische dilemma's zijn aan de orde van de dag, in alle zorgsectoren. Zeker nu we ouder worden, er zoveel medische mogelijkheden zijn en de discussie over beschikbare (financiële) middelen heviger is, is er veel aandacht voor de ethische vraag: wat is goede zorg?

Ik merk uit eigen ervaring dat we als geestelijk verzorger de tools in handen hebben om het gesprek daarover in goede banen te kunnen leiden: reflectieve afstand nemen en ontdekken welke waarden op het spel staan. Het vergt een bepaalde manier van denken, die we als geestelijk verzorger beheersen. Het is boeiend om je daarmee bezig te houden en op die wijze van waarde te kunnen zijn voor de organisatie. Ik merk ook: daarvoor moet je wel goed op de hoogte zijn en blijven van de huidige ethische methoden en discussies. Zoals uit dit boekessay zal blijken, spelen die discussies zich steeds vaker af op het snijvlak van ethiek en zingeving, in mijn ogen de twee belangrijkste pijlers van ons vak.

Een van de voordelen wanneer je als geestelijk verzorger actief bent op Twitter: je ontvangt nogal eens interessante tips van allerlei mensen in het land. Zo wees een volger me op het uiterst interessante boek *Being Mortal*, geschreven door de Amerikaanse arts Atul Gawande. De allereerste zin van het boek treft meteen de kern: 'I learned about a lot of things in medical school, but mortality wasn't one of them.'

Het is een boek over sterfelijkheid. Gawande vindt dat medici moeten leren daar beter mee om te gaan. Hij schrijft niet primair over allerlei technische en medische mogelijkheden, zoals palliatieve sedatie of euthanasie, voedingssondes en wilsverklaringen. Gawande gaat een laag dieper: hij gaat in op de maatschappelijke mantra van autonomie, op aftakeling en waardig leven, op loslaten en de moed om te sterven. Op die manier wil hij het thema sterfelijkheid onder medici tot leven laten komen.

Gawande vertelt verhalend, ook vanuit zijn eigen kwetsbare praktijk als arts. De auteur aarzelt niet om zijn eigen miskleunen rondom dit thema ruitertlijk toe te geven. Zo vertelt hij dat hij een patiënte met kanker eigenlijk niet durfde te confronteren met haar eindigheid. Hij ging mee in haar kansloze strijd tegen een ongeneeslijke vorm, waardoor de patiënte uiteindelijk veel te lang werd doorbehandeld, met een lage kwaliteit van leven tot gevolg.

Hoe komt het nu dat de huidige geneeskunde, maar ook de gehele maatschappij, zo moeilijk met sterfelijkheid kan omgaan? Om dat te illustreren verhaalt Gawande over zijn eigen Indiase achtergrond. Daar was sterven veel meer onderdeel van het dagelijks leven, alleen al omdat ouderen niet naar een verpleeghuis gingen, maar bij de familie bleef wonen en meestal thuis stierven. Dat was zelfs in de westerse maatschappij lange tijd gemeengoed, schrijft Gawande, ondersteund door cijfers: in 1945 stierven de meeste mensen nog thuis, in 1980 was dat nog maar 17 procent! Sterven gebeurt in zie-

ken- en verpleeghuizen en is aan het directe gezichtsveld onttrokken. Daarnaast is de medische wereld enorm veranderd en volgens de auteur bepaalt het genezen zelfs de identiteit van de arts: 'For a clinician, therefore, nothing is more threatening to who you think you are than a patient with a problem you cannot solve.'

Het boek is een verademing. Kwetsbare en intense verhalen uit de praktijk, zelfs over de laatste levensfase van zijn eigen vader, worden afgewisseld met reflecties daarop, zoals vanuit historisch, intercultureel, maatschappelijk, psychisch en spiritueel perspectief. Het heeft geen typisch Amerikaans hoog gebakken-lucht-gehalte, behalve wanneer Gawande vertelt over een aantal vernieuwende vormen van verpleeghuizen uit de jaren '90. Zijn schrijfstijl maakt het makkelijk en vlot leesbaar, met mooie one-liners, zoals: 'Medical professionals concentrate on repair of health, not sustenance of the soul.'

Natuurlijk is de kracht van het boek tegelijk zijn zwakte. De vele verhalen die de thema's levend maken, zijn soms weer teveel. Het wordt dan langdradig en vermoeiend om je opnieuw in een dergelijk kort verhaal met weer nieuwe hoofdpersonen in te leven. Een ander kritiekpunt is dat Gawande veel verantwoordelijkheid bij de medici legt, bijvoorbeeld om niet door te behandelen en om op goede manieren in gesprek te gaan met patiënten over hun sterfelijkheid. Je kunt hierbij opmerken dat ook patiënten zelf op hun verantwoordelijkheid mogen worden aangesproken: wees je als patiënt eveneens bewust dat je niet onsterfelijk bent en oefen je in leven met kwetsbaarheid en sterfelijkheid. Een andere kritiek is dat de auteur, zeker de eerste helft van het boek, bij sterfelijkheid voornamelijk aan ouderen denkt. Er komen ook voorbeelden van jongere patiënten voor, maar dat had meer en eerder in het boek gekund. Tenslotte komt euthanasie nauwelijks aan bod, wat onbegrijpelijk is als het gaat over sterfelijkheid.

Ondanks deze kritische noten blijft het boek fier overeind, omdat het zo sterk is uitgewerkt met zowel feiten als verhalen. Waar het Gawande uiteindelijk om gaat is dat medische doelen in de zorg slechts middelen zouden moeten zijn, niet het einddoel. Het einddoel is zingeving: wat vindt de patiënt werkelijk van waarde in zijn of haar leven? Wat betekent het leven voor iemand? Daar dient de zorg op aan te sluiten.

Dat doel bereiken is niet eenvoudig, blijkt wel uit *Ethische dilemma's in de ouderengeneeskunde*. Zeker wanneer familieleden in het beslisproces betrokken zijn, kunnen zich complexe ethische dilemma's voordoen. Dit boek bespreekt er 25, werkelijk gebeurd in de ouderenzorg. Elke casus wordt toegelicht vanuit drie gezichtspunten: medisch, juridisch en ethisch. Voorbeelden zijn: wel of geen dormicum voor een lastige cliënt? Behandelen, ondanks een behandelverbod? Wat als er bij een wilsonbekwame cliënt onenigheid binnen de familie is over het te nemen besluit? Tot hoever ben je verantwoordelijk, als een cliënt geen gemalen voedsel wil, maar tegelijk moeite heeft met slikken? Is het goed om palliatieve sedatie in te zetten bij onrust, terwijl het sterven nog niet aanstaande is?

Zeker het juridische perspectief is leerzaam. De huidige maatschappij en zorg is immers grotendeels gejuridiseerd en daarom is het verstandig om kennis van zaken te hebben, zoals welke wetten en regels bij bepaalde ethische dilemma's een belangrijke rol spelen. Hetzelfde geldt voor het medisch perspectief. Je krijgt een mooi inzicht in hoe een arts zou omgaan met het betreffende dilemma in een casus. Alleen de ethische uitwerkingen vallen tegen. Dat komt vast en zeker door de vraag die de verschillende ethici onder de scribenten meekregen van de redactie: 'Welke vragen komen er bij u op die u naar voren zou willen brengen bij de arts?' Helaas wordt hier aan de ethici dus slechts de rol toebedeeld om enkel vragen te stellen, terwijl zij per casus bijvoorbeeld juist goed in kaart zouden kunnen brengen wel-

ke waarden voor welke betrokkenen op het spel staan.

Het boek is zeer bruikbaar. Zeker wanneer je bijvoorbeeld trainingen rondom ethische dilemma's geeft, biedt dit boek een schat aan casus én uitwerkingen daarvan, met ook voorstellen voor werkvormen voor de bespreking.

Net als in het boek van Gawande blijkt ook uit de casus in dit boek dat medisch ingrijpen en zorgen geen doelen op zich zijn, maar draaien om zingeving. In een samenvoegend commentaar aan het eind van het boek schenken de auteurs hieraan wel aandacht, vooral vanuit hun achtergrond vanuit de zorgethiek en onder de noemer van kwaliteit van leven. Toch konden zij hier sterker op wijzen, zoals Gawande in zijn boek doet: het einddoel is zingeving en daar moet je in de ethische dilemma's achter zien te komen. Wat is voor welke betrokkene zinvol?

Gesprekken over ethische dilemma's en onderwerpen geven ons als geestelijk verzorgers de mogelijkheid zingeving en ethiek met elkaar te verbinden. In *gesprek blijven over goede zorg* biedt een verzameling methoden om met zorgmedewerkers in gesprek te gaan over ethische kwesties. Die methoden worden geschaard onder de noemer 'moreel beraad'. Moreel beraad is een overlegmethode om ethische dilemma's of onderwerpen te bespreken. Er is meestal een (geoefende) gespreksleider die het gesprek faciliteert, maar niet per se de inhoudelijk expert is. De redactie van het boek is warm pleitbezorger van moreel beraad in zorgorganisaties. Dit boek heeft als doel de kwaliteit van het moreel beraad zelf naar een hoger plan te tillen.

Zin en betekenis zullen steeds belangrijker worden in de zorg, en dus ook bij ethische kwesties, blijkt wel wanneer de auteurs in de inleiding schrijven: 'In omstandigheden waarin de kwetsbaarheid van mensen op de voorgrond treedt, is er een ruimere benade-

ring nodig, die niet alleen vraagt naar het doelrationele effect of het nut van het handelen, maar die ook aandacht heeft voor de waarderationale betekenissen die mensen, staande in het proces zelf, aan de zorg toekennen; een benadering die oog blijft houden voor de zinvolheid van het zorgproces zoals dat zich hier en nu afspeelt tussen de betrokkenen.' Hoewel Gawande in zijn boek minder lange en veel treffender oneliners gebruikt, resonanceert hetzelfde geluid: zin en betekenis gaan het ethische debat in de zorg bepalen.

Dit boek biedt tien gespreksmethoden, met daarbij steeds ook een theoretische achtergrond bij iedere methode. De verschillen tussen de methoden zijn vaak (te) subtiel, waardoor je je af kunt vragen of het niet compacter had gekund: minder methoden, met bij iedere methode een aanwijzing voor een variatie erop. Het gevaar van zoveel verschillende methoden is dat je bijna een moreel beraad moet houden over welke methode je moet gebruiken... Het komt de praktische bruikbaarheid van het boek niet ten goede, terwijl het tegelijk geen handboek genoemd kan worden. Daarvoor is de theoretische onderbouwing weer te mager en zijn er nog voldoende andere thema's aan te snijden, zoals de auteurs zelf ook in de epiloog aangeven, hoewel het wel uitgebreider is dan de vorige uitgave, *In gesprek over goede zorg* (2003). Daarnaast was het te midden van die vele methoden nu juist eens interessant geweest om een compleet andersoortige methode, met een andere theoretische achtergrond, te nemen. Denk aan een methode die eens niet van de hermeneutische traditie uitgaat, maar bijvoorbeeld van een sterk levensbeschouwelijke inslag, waarin waarheid wél van tevoren vaststaat en niet onderling ontdekt wordt. De auteurs snijden evenwel spannende onderwerpen aan, zoals of cliënten nu wel of niet moeten kunnen participeren in een moreel beraad. Er worden praktische en goede tips gegeven, net als bij iedere besproken gespreksmethode.

Moreel beraad is *hot*. Er komen steeds meer methoden, en allerlei instanties bieden trainingen aan in 'hun' methode. Dat gevoel bekruipt je ook bij lezing van het boek *In gesprek blijven over goede zorg*. Bij veel beschreven methoden lijken de betreffende auteurs toch reclame daarvoor te maken. Een voorbeeld van een dergelijke eigen methode van een organisatie is ook te vinden in *Dilemma's in kaart*, geschreven door Marije Stegenga van Reliëf, een ervaren trainer en coach in moreel beraad. Het is een echt praktisch boek, vormgegeven in een ringband en uitgewerkt als kaartmethode, omdat Reliëf daar goede ervaringen mee heeft. Stegenga leidt je met deze methode in zeven stappen naar een afweging en beslissing voor een ethisch dilemma, met een handige overzichtskaart van de te volgen stappen voor de gespreksleider. Per stap is er ook een methodekaart die deelnemers aan een moreel beraad helpt om het gesprek op een goede manier te voeren.

Hoewel het dus opnieuw een 'eigen' methode is van een organisatie, is het mooie van dit boek dat Stegenga gespreksleiders juist wil stimuleren om zelf aan de slag te gaan: 'De beste manier om bekwaam te worden en je zeker te voelen als gespreksleider is door veel te oefenen met moreel beraad in de praktijk. Blijf dus niet wachten met het leiden van morele gesprekken tot je alles weet van ethiek, of je je helemaal zeker voelt, want dan komt het er misschien nooit van.' Aan de slag dus, en dat gaat prima met deze praktische, laagdrempelige, maar enigszins prijzige handreiking, waarvan het onderscheidende is dat een deelnemer zich inleeft in een van de betrokkenen van een casus en bedenkt welke waarde voor die specifieke betrokkene op het spel staat.

Als je bovenstaande boeken naast elkaar legt, valt op: de vraag naar goede zorg (ethiek) is tegenwoordig steeds meer de vraag naar zinvolle zorg (zingeving). Waar vroeger de vraag in de zorg was: 'Wat kunnen we doen?' is nu, vanwege alle medische mogelijkheden, de vraag: 'Is wat we kunnen

ook zinvol?' In een casusbespreking zou je daarom de vraag moeten stellen: wat is nu voor welke betrokkene zinvol? (Die vraag is wellicht aanleiding voor een nieuwe methode...?) Ethiek en zingeving gaan dus hand in hand. Juist geestelijk verzorgers hebben als het ware die beide handen en kunnen die koppeling leggen. Daar is behoefte aan, zo blijkt uit bovenstaande boeken. Dat is de

toekomst! Daar ligt mijns inziens dan ook de uitdaging en de kracht van ons vak, als Hetty Zock in TGV 76 zegt: 'Het is nu natuurlijk even moeilijk met de financiën, maar het is toch echt het beroep van de toekomst.'

Tim van Iersel, geestelijk verzorger
WoonZorgcentra Haaglanden (WZH)
E-mail: tvaniersel@wzh.nl, Twitter: @TvanIersel