



Universiteit
Leiden

The Netherlands

**In goede handen: verpleegkundige
beroepsuitoefening in moreel perspectief**

Houtlosser, M.

Citation

Houtlosser, M. (2010, June 30). *In goede handen: verpleegkundige beroepsuitoefening in moreel perspectief*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/15752>

Version: Corrected Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/15752>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

IN GOEDE HANDEN



Leiden University Press

ISBN 978 90 8728 094 9
NUR 897

©2010 M. Houtlosser / Leiden University Press
Omslagontwerp en opmaak: Net Gezet-tekstverzorging, Amsterdam
Foto's: D. Ketting, HB Uitgevers.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voorzover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j° het Besluit van 20 juni 1974, Stb. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, Stb. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

IN GOEDE HANDEN

Verpleegkundige beroepsuitoefening
in moreel perspectief

Proefschrift

ter verkrijging van
de graad van Doctor aan de Universiteit Leiden,
op gezag van Rector Magnificus prof.mr. P.F. van der Heijden,
volgens besluit van het College voor Promoties
te verdedigen op woensdag 30 juni 2010
klokke 13.45 uur
door

Mirjam Houtlosser

geboren te Amsterdam
in 1958

Promotiecommissie

Promotor : Prof. mr. dr. D.P. Engberts
Copromotor: : Dr. A. Pool, NIZW Utrecht
Overige leden: : Prof. dr. O.F. Brouwer, Rijksuniversiteit Groningen
Prof. dr. H.M. Dupuis
Prof. dr. G. Glas
Prof. dr. M.J. Schuurmans, Universiteit Utrecht

De totstandkoming van dit proefschrift werd mede mogelijk doordat de auteur op voorspraak van de manager zorg van Divisie 3 gedurende een aantal jaren in deeltijd werd aangesteld als verpleegkundig-wetenschappelijk onderzoeker bij het Kinder- en Jeugdcentrum van het Leids Universitair Medisch Centrum.

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt dankzij een financiële bijdrage van de J.E. Jurriaanse Stichting.

IN GOEDE HANDEN

Hoofdstuk 1 - Inleiding	11
1.1 Introductie	11
1.2 Achtergrond en aanleiding tot het onderzoek	12
1.2.1 Beroepsgroep	14
1.2.2 Vakliteratuur	14
1.2.3 Overheid	15
1.2.4 Wetenschap	16
1.3 Vraagstelling	19
1.3.1 Gebruik van literatuur	20
1.3.2 Opbouw van het boek	21
1.4 Methode van onderzoek: gevalstudie	22
1.4.1 Gevalstudies, case-study's, narratieve ethiek en verhalen	23
1.4.2 Functies van gevalstudies: informerende, toetsende, illustrerende, problematiserende	26
1.4.3 Methodologische aspecten	27
1.4.4 Reconstructie en interpretatie	28
1.4.5 Onherkenbare patiënten in herkenbare context	30
1.4.6 Keuze van het terrein van onderzoek	30
1.4.7 Reikwijdte van de onderzoeksresultaten	31
1.5 Terrein van onderzoek: de zorg voor zieke kinderen	33
1.5.1 Het belang van het kind	33
1.5.2 Kinderen en ouders	34
1.5.3 Beroepscontext	35
1.5.4 Ten slotte	37
Hoofdstuk 2 - Zelfbeeld	41
2.1 Inleiding	41
2.2 Medische ethiek	41
2.3 De start van de verpleegkundige ethiek	43
2.3.1 De kunst van het argumenteren	45
2.4 Tussenfase	47
2.4.1 Cure en care	47
2.4.2 Ziekte en zieke	49
2.5 Positie I: een eigen rol	51
2.5.1 Patiënten	51
2.5.2 Verpleegkundigen	52
2.5.3 Praktijk	54
2.6 Positie II: een eigen domein	55
2.6.1 Theorieën en systemen	56

2.6.2 Deskundigheid	57
2.6.3 Multidisciplinaire besluitvorming	59
2.6.4 Tanende belangstelling	60
2.7 Positie III: een eigen ethiek	61
2.7.1 Zorgethiek	61
2.7.2 Verpleegkundigen en zorgethiek	63
2.7.3 Zorgethische overlegmethoden	64
2.7.4 Gespreksmodellen	65
2.7.5 Toerusting	66
2.7.6 Beelden van goede zorg	67
2.7.7 Fasenmodel	68
2.7.8 Opbrengst	69
2.8 Samenvatting en vooruitblik	69
Hoofdstuk 3 - Een eigen rol	73
3.1 Inleiding	73
3.2 Casus Kioni Osei	73
3.2.1 Wonen in het ziekenhuis	77
3.2.2 Complicerende omstandigheden	78
3.2.3 De verpleegkundige zorg	80
3.2.4 De eerst verantwoordelijke verpleegkundigen	81
3.2.5 Ontslag	82
3.3 De morele positie van verpleegkundigen	83
3.3.1 Verpleegkundige belangenbehartiging	84
3.3.2 Belemmeringen	85
3.4 Conclusie	88
3.4.1 Voorwaarden voor belangenbehartiging	89
Hoofdstuk 4 - Een eigen domein	93
4.1 Inleiding	93
4.2 Casus Chantal Mulder	93
4.2.1 Regime	95
4.2.2 Twijfel	96
4.2.3 Multidisciplinair beraad	97
4.2.4 Een betere kans of niet	98
4.2.5 De verpleegkundigen	99
4.3 De morele positie van verpleegkundigen	100
4.3.1 Verpleegbaarheid	101
4.3.2 Noodzakelijk of essentieel	102
4.3.3 Instrumenteel handelen	103
4.3.4 Zorgrationaliteit	104
4.3.5 Samenwerken	105

4.4 Conclusie	<i>106</i>
4.4.1 Beperkingen aan de stem van het eigen domein	<i>106</i>
Hoofdstuk 5 - Een eigen ethiek	<i>111</i>
5.1 Inleiding	<i>111</i>
5.2 Casus Stefanie Post	<i>111</i>
5.2.1 Diagnose	<i>114</i>
5.2.2 Ontwikkelingen	<i>115</i>
5.2.3 De verpleegkundigen	<i>116</i>
5.2.4 Controleverlies	<i>117</i>
5.3 De morele positie van verpleegkundigen	<i>118</i>
5.3.1 Zorgethiek	<i>118</i>
5.3.2 Aandacht voor zorgbehoeften	<i>120</i>
5.3.3 Het opnemen van zorgverantwoordelijkheid	<i>122</i>
5.3.4 Competent zorgverlenen	<i>123</i>
5.3.5 Zorgresponsiviteit	<i>124</i>
5.3.6 Knelpunten	<i>125</i>
5.4 Conclusie	<i>128</i>
5.4.1 Beperkingen van het zorgethisch kader	<i>129</i>
Hoofdstuk 6 - Morele Professionalisering	<i>135</i>
6.1 Inleiding	<i>135</i>
6.1.1 Terugblik	<i>137</i>
6.1.2 Uitgangspunten voor een moreel kader	<i>139</i>
6.2 Beroepsdimensies en beroepsmatig handelen	<i>141</i>
6.2.1 Intermenselijke dimensie en communicatief handelen	<i>142</i>
6.2.2 Technische dimensie en instrumenteel handelen	<i>146</i>
6.2.3 De institutionele context van de beroepspraktijk	<i>149</i>
6.2.4 Tussenbalans I	<i>151</i>
6.3 Verantwoordelijkheden	<i>153</i>
6.3.1 Persoonlijke verantwoordelijkheid	<i>156</i>
6.3.2 Beroepsmatige verantwoordelijkheid	<i>157</i>
6.3.3 Functionele verantwoordelijkheid	<i>160</i>
6.3.4 Tussenbalans II	<i>161</i>
6.4 Het zorgproces	<i>163</i>
6.4.1 Zorgen om: aandacht voor	<i>164</i>
6.4.2 Zorg op zich nemen: verantwoordelijkheid	<i>164</i>
6.4.3 Zorgverlenen: competenties	<i>165</i>
6.4.4 Zorg ontvangen: responsiviteit	<i>167</i>
6.4.5 Tussenbalans III	<i>167</i>
6.5 Conclusie	<i>168</i>

6.5.1 Verhoudingen	169
6.5.2 Schema: het morele kader voor de verpleegkundige beroepspraktijk	170-171
Hoofdstuk 7 - Discussie	175
7.1 Inleiding	175
7.2 Betekenis voor de praktijk van zorg	176
7.2.1 Kioni Osei	176
7.2.2 Chantal Mulder	179
7.2.3 Stefanie Post	180
7.3 Consequenties voor de verpleegkundige beroepsuitoefening	184
7.3.1 Kernkwaliteiten	185
7.3.2 De organisatie van de verpleegkundige zorg	187
7.4 Bijdrage aan de verpleegkundige ethische theorie	189
7.4.1 Recente ontwikkelingen	191
7.4.2 Presentietheorie	191
7.4.3 Menslievende zorg	194
7.5 Samenvatting	197
Hoofdstuk 8 - Conclusies	201
8.1 Een eigen positie, een eigen domein, een eigen ethiek	201
8.2 Morele structuren	202
8.3 De verpleegkundige morele beroepspraktijk is meervoudig en circulair	204
8.4 Toepassen van het morele kader	204
8.5 Mogelijkheden	205
8.6 Beperkingen	206
Summary	209
Samenvatting	217
Literatuur	227
Curriculum vitae	243

Hoofdstuk 1 - Inleiding

1.1 Introductie

1.2 Achtergrond en aanleiding tot het onderzoek

- 1.2.1 Beroepsgroep
- 1.2.2 Vakliteratuur
- 1.2.3 Overheid
- 1.2.4 Wetenschap

1.3 Vraagstelling

- 1.3.1 Gebruik van literatuur
- 1.3.2 Opbouw van het boek

1.4 Methode van onderzoek: gevalstudie

- 1.4.1 Gevalstudies, case-study's, narratieve ethiek en verhalen
- 1.4.2 Functies van gevalstudies: informeren, toetsen, illustreren, problematiseren
- 1.4.3 Methodologische aspecten
- 1.4.4 Reconstructie en interpretatie
- 1.4.5 Onherkenbare patiënten in herkenbare context
- 1.4.6 Keuze van het terrein van onderzoek
- 1.4.7 Reikwijdte van de onderzoeksresultaten

1.5 Terrein van onderzoek: de zorg voor zieke kinderen

- 1.5.1 Het belang van het kind
- 1.5.2 Kinderen en ouders
- 1.5.3 Beroepscontext
- 1.5.4 Ten slotte

Hoofdstuk 1 - Inleiding

1.1 Introductie

In de jaren zestig, zeventig en tachtig van de vorige eeuw werden veel verpleegkundigen ‘in service’ opgeleid. Zij volgden een opleiding tot verpleegkundige, waarin perioden van leren en werken, van theorie en praktijk elkaar afwisselden. Voor de theorielessen werd op de meeste opleidingsinstituten gebruik gemaakt van de serie *In goede handen. Leergang voor de verpleegkunde*. De leergang is rond 1970 ontwikkeld. Vol trots schrijft de redactie van de serie in het ‘Ten geleide’ waarmee elk deel begint, dat de opleiding tot verpleegkundige als een van de eerste in het geheel van het geneeskundig onderwijs is vernieuwd en dat de leerstof in de leergang op die vernieuwing is afgestemd en voldoet aan de eisen en richtlijnen van de gemoderniseerde opleiding voor het diploma der ziekenverpleging (Jongsma en Tolsma (red) 1968: Ten geleide). Met de lessen uit *In goede handen* leken de leerling-verpleegkundigen goed te zijn voorbereid op de beroepspraktijk. Ik was een van die leerlingen.

Ik herinner mij nog goed mijn overtuiging dat ik na diplomering, in mijn werk als verpleegkundige op een afdeling, de totale zorg voor een aantal patiënten zou gaan coördineren. Uit een van de kernboeken van de serie, het leerboek *Speciële Verpleegkunde*, had ik begrepen dat mijn rol ‘coördinator van zorg’ zou zijn. In dat leerboek las ik:

“Een goede verpleegkundige zorg kan men dus verdelen over twee gebieden:

- * directe verpleegkundige zorg in overleg met de patiënt;
- * de indirecte zorg ten behoeve van de patiënt. Dit heeft meer betrekking op informatie, communicatie en coördinatie tussen verpleegkundigen en de familie, tussen de verpleegkundigen onderling en met de leden van de medische en paramedische staf.”

(Von Nordheim et al. 1972: 73)

Zorgcoördinatie zou betekenen dat de medische behandeling, de activiteiten van de anderen en de eigen verpleegkundige zorgen door mij zouden worden afgestemd. Ik zou voor elke individuele patiënt die aan mijn zorg zou zijn toevertrouwd een samenwerkingsplan maken, afgestemd op en passend bij de behoeften van die individuele patiënt (Von Nordheim et al. 1972: 72-81). Ik zou als verpleegkundige ook verantwoordelijk zijn voor de uitvoering van het samenwerkingsplan. En dat zou meer dan een organisatorische taak zijn. Het maken en uitvoeren van een samenwerkingsplan zou ook in moreel perspectief

mij en mijn collega-verpleegkundigen positioneren. Want uit mijn leerboek had ik begrepen dat het niet om het organisatorisch regelen ging, maar om het afstemmen van het hele proces op de persoonlijke behoeften van de patiënt en om het bijstaan van de patiënt in dit traject: “Het verpleegkundig plan kan omschreven worden als een portret van de patiënt, de zorg die hij nodig heeft en de doeleinden die wij samen met hem willen bereiken!” (Von Nordheim et al. 1972: 72).

Coördinatie van zorg leerden we niet alleen uit de boeken, we werden ook praktisch door de opleiding in die richting gestimuleerd. Het leek een logische rol voor de verpleegkundigen in een zorgsysteem dat zich in die tijd kenmerkte door een toename in complexiteit. Wat was met het oog daarop vanzelfsprekender, dan dat de verpleegkundigen, die het meeste contact hadden met de patiënten, de coördinatie van alle zorg en behandeling op zich zouden nemen? In de praktijk ontbrak het echter aan sturingsmogelijkheden en machtsmiddelen om daadwerkelijk als ‘coördinator van zorg’ actief te zijn. Als jong gediplomeerde verpleegkundige bleek ik helemaal niet bezig te zijn met zorgcoördinatie. Mijn collega’s en ik waren vooral bezig met het geven van directe verpleegkundige zorg, het eerste verpleegkundige taakgebied dat Von Nordheim noemde. En zelfs dat ging lang niet altijd zoals Von Nordheim het voorstelde, in samenspraak met de patiënt. Een doktersorder was vaker aanleiding voor verpleegkundige activiteiten dan de wens van de patiënt. In de loop van de jaren verdween het ‘coördinator van zorg’ model als concept naar de achtergrond. Wat overbleef was een versmald concept waarin het coördineren vooral een organisatorische taak werd. Als moreel concept maakte het ‘coördinator van zorg’ model plaats voor andere concepten: advocaat van de patiënt, belangenbehartiger, pleitbezorger, zelfstandig beroepsbeoefenaar (Gastmans 1995, Tousseyn en Grypdonck 1995, Jansen 2007). Ook die concepten bleken niet in alle omstandigheden houdbaar, zoals in dit onderzoek duidelijk zal worden. Hoe het beroep in moreel perspectief gestalte moest krijgen, werd door de meeste verpleegkundigen daarom uiteindelijk als een persoonlijke kwestie beschouwd, zo merkte ik in de loop van de jaren bij het werken als verpleegkundige en later bij de lessen ethiek die ik aan verpleegkundigen gaf. Die conclusie heeft mij van meet af aan onjuist geleken en de ervaren onduidelijkheid over onze morele rol en positie als verpleegkundigen vormt daarom een eerste aanzet tot dit onderzoek.

1.2 Achtergrond en aanleiding tot dit onderzoek

Naast de door mijzelf in de praktijk ervaren onduidelijkheid, is ook binnen het verplegingswetenschappelijk onderzoek geworsteld met de vraag naar de morele essentie van het vak van verpleegkundige. In opdracht van het

toenmalige Landelijke Centrum voor Verpleegkundigen en Verzorgenden, onderzoeken Remmers en Van der Arend van de vakgroep Gezondheidsethiek en wijsbegeerte van de universiteit Maastricht, in 1995 de morele problemen in de verpleging en verzorging (Remmers en Van der Arend 1995). Het doel van het onderzoek is: "Het verwerven van inzicht in de morele praktijken van verplegenden en verzorgenden. In kaart brengen van de problemen die door de verplegenden en verzorgenden als morele problemen worden ervaren, alsmede aan te geven hoe deze tot uiting komen en de wijze waarop verplegenden en verzorgenden ermee omgaan."

Voor het onderzoek worden aan verpleegkundigen onder andere situaties voorgelegd waarin lichtere of zwaardere misstanden worden beschreven, bovendien nogal in 'zwart-wit' taal. Opvallend is dat veel van die moreel problematische situaties door verpleegkundigen niet als zodanig worden herkend. Dat wil zeggen, de beschreven situaties worden wel gezien, maar verpleegkundigen benoemen ze niet als moreel problematisch (Remmers- van der Hurk en Van der Arend 1995: 66). Dat betekent niet dat verpleegkundigen nooit morele problemen ervaren in hun beroepsuitoefening. Verpleegkundigen herkennen en ervaren vooral die situaties als moreel problematisch, waarin zij van mening zijn dat de patiënt of bewoner tekort wordt gedaan en men zich daartegenover machteloos voelt. In de rapportage komt de ervaring van een moreel probleem naar voren bij beleving van onmacht. Ze horen als het ware bij elkaar, morele problemen zijn problemen waarbij de verpleegkundigen het gevoel hebben niets te kunnen doen terwijl zij dat wel zouden willen.

Remmers en Van der Arend besluiten hun rapportage met een aantal aanbevelingen, waaronder de aanbeveling in het kader van de professionalisering meer aandacht te besteden aan de inhoudelijke kant van het beroep. Zij vragen om een wending in het professionaliseringsdenken zoals dat tot dan toe inhoud krijgt in de verpleegkundige beroepsgroep. Daarin ligt de nadruk vooral op het ontwikkelen van uiterlijk waarneembare zaken als verwetenschappelijking, salariering en het ontwikkelen van een beroepscode. Remmers en Van der Arend roepen de beroepsgroep op om aandacht te hebben voor het handelen in termen van grondhouding, bejegening, morele verantwoordelijkheid en moreel optreden. We zouden dit kunnen formuleren als een oproep tot morele professionalisering,

waarbij morele professionalisering als een voortgaand leerproces met betrekking tot het moreel handelen van de individuele beroepsbeoefenaar wordt beschouwd. In de meer dan tien jaar sinds het verschijnen van de rapportage is er op een aantal wijzen gevolg gegeven aan de oproep van Remmers en Van der Arend. Zonder te willen suggereren daarin volledigheid te betrachten, noem ik in de volgende paragrafen enkele activiteiten die als een bijdrage op dit gebied kunnen worden beschouwd en die voor de positionering van dit onderzoek relevant zijn.

1.2.1 Beroepsgroep

Het onderzoek van Remmers en Van der Arend is uitgevoerd in samenwerking met het Landelijk Centrum Verpleging & Verzorging (LCVV). Het LCVV is in 1993 opgericht ter ondersteuning van de positieverbetering van verpleegkundigen en verzorgenden. Aandacht voor de morele aspecten van verpleging en verzorging behoort van meet af aan tot de taakstelling. Toch duurt het nog tot 2004 voor de Algemene Vergadering Verpleegkundigen Verzorgenden (AVVV), als nieuwe koepel van vakverenigingen een landelijke commissie ethiek verpleging en verzorging installeert. De commissie ethiek adviseert het bestuur van de AVVV en later haar opvolger de Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) over ethische zaken waarmee verpleegkundigen en verzorgenden bij de uitoefening van hun beroep worden geconfronteerd. De commissie brengt ook standpunten uit, notities en andere publicaties.

Dat zijn standpunten met betrekking tot specifieke kwesties zoals vocht en voeding in de laatste levensfase (2005), schaarste (2007) en complementaire zorg (2008). De commissie ethiek draagt ook bij aan de nieuwe Nationale Beroepscode Verpleegkundigen en Verzorgenden, die de V&VN in 2006 uitbrengt. Een geëxpliciteerde zorgvisie van waaruit de standpunten worden ingenomen geeft de commissie niet, net zo min als het bestuur van V&VN.

1.2.2 Vakliteratuur

In de Nederlandstalige verpleegkundige vaktijdschriften vinden we in de periode vanaf 1995 een toenemende aandacht voor ethiek. Het gaat dan lang niet altijd over morele professionalisering zoals Remmers en van der Arend die beschrijven. In veel bijdragen wordt besproken hoe verpleegkundigen zich bij medisch ethische problemen kunnen opstellen: welke inbreng ze kunnen hebben bij moeilijke beslissingen (TvZ 1996 nr. 7), bij de weigering van bloedtransfusie door Jehova's getuigen (Tijdschrift Kinderverpleegkunde 1997 nr. 3) of bij beslissingen behandeling te staken (Kritiek 2005 nr. 1). Een aantal bijdragen richt zich echter op algemenere thema's zoals morele verantwoordelijkheid en moreel optreden. Over de periode 1995-2010 zijn dat er enkele tientallen, waarvan een aantal boekbesprekingen en columns. Het aantal neemt over de jaren toe, dat wil zeggen dat vanaf 2000 meer artikelen verschijnen dan rond de tijd van de oproep van Remmers en Van der Arend. In 2008 brengt het verpleegkundig opleidingstijdschrift *Onderwijs en Gezondheidszorg* zelfs een themanummer uit over verantwoordelijkheid (Onderwijs en Gezondheidszorg 2008 nr.4). Pool pleit daarin voor het opleiden van studenten verpleegkunde tot verantwoordelijke professionals. Daartoe moet het onderwijs concreet vorm gegeven worden vanuit een normatieve praktijkvoering in plaats vanuit een instrumentele, "[...] dat wil zeggen dat er vanuit een normatief perspectief

wordt opgeleid.” Dit leidt ertoe dat de student wordt beoordeeld “op basis van de vraag of zij in staat is geweest, samen met patiënt, verpleegkundigen en artsen datgene te doen wat de situatie veronderstelde dat gedaan moest worden.”

1.2.3 Overheid

In 1999 adviseert de Raad voor de Volksgezondheid de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport een kenniscentrum voor vraagstukken op het gebied van ethiek en gezondheid in te stellen (RVZ: 1999). Het Centrum voor Ethiek, dat enige tijd later van start gaat, heeft als een van haar taken het signaleren van nieuwe ontwikkelingen in de wetenschap en de samenleving die vanuit ethisch perspectief van belang zijn voor het volksgezondheidsbeleid. In 2005 brengt het CEG een signaleringsrapport uit waarin wordt beschreven in welke mate en op welke wijze instellingen meer of minder expliciet aandacht aan ethiek besteden. De bijbehorende achtergrondstudie brengt het ethiekonderwijs aan de zorginstellingen in kaart. Geconcludeerd wordt dat het van belang is dat zorgprofessionals beschikken over morele competenties om morele kwesties te herkennen, erover te communiceren en ze op te lossen (CEG 2005: 132). Het rapport doet een aantal voorstellen hoe hieraan meer voortvarend kan worden gewerkt.

In 2009 verschijnt een tweede relevant signalement, *Dilemma's van verpleegkundigen en verzorgden* en een bijbehorende achtergrondstudie van het Nivel, *Morele dilemma's in het dagelijks werk van verpleegkundigen en verzorgenden*. Net als het onderzoek van Remmers en Van der Arend bevraagt het Nivel verpleegkundigen (en verzorgenden) op hun ervaringen met morele problemen. Maar het gaat er hier niet om inzicht in de morele praktijken te verwerven. De onderzoekers van het Nivel willen weten welke dilemma's verpleegkundigen en verzorgenden tegenkomen en hoe lastig zij die vinden (Nivel 2009: 5). Voor vermindering van de meest lastige dilemma's wordt vooral aan maatregelen in de sfeer van de zorgorganisatie gedacht. Het signalement zelf stelt dat voor verbeteringen inspanningen van alle partijen nodig zijn; van overheid, onderwijs, instellingen, beroepsgroepen en leidinggevenden tot aan de verpleegkundigen en verzorgenden zelf. Bij verpleegkundigen en verzorgenden worden kennistekorten gezien, zowel op het gebied van de omgang met de verzakelijkte zorgsystemen als met betrekking tot ethische basiskennis. In dit kader is de aanbeveling om “een cursus of opleiding ethiek voor de laag opgeleide verpleegkundigen en verzorgenden aan te bieden waar zij in eigen tijd of in de tijd van de baas getraind worden in het omgaan met dagelijkse morele dilemma's” (CEG 2009: 58). In dit onderzoek komt in hoofdstuk 2 naar voren dat deze scholingsstrategie in de jaren negentig ook al is bedacht, maar niet succesvol is gebleken.

1.2.4 Wetenschap

Ook de wetenschappelijke activiteiten op het gebied van verpleegkundige morele professionalisering nemen vanaf de negentiger jaren toe. Zij zijn mede interessant omdat ze de achtergrond en inkadering vormen voor dit onderzoek, dat als een bijdrage aan de wetenschappelijke discussie over het thema kan worden beschouwd.

Er verschijnen bijna tegelijk met de rapportage een tweetal proefschriften op het gebied van verpleegkunde en ethiek, waarin wordt ingegaan op de morele professionalisering waartoe Remmers en Van der Arend oproepen (Gastmans 1995, Kleingeld 1996). Gastmans concludeert, net als Remmers en Van der Arend, dat de verpleegkunde haar eigen zorgidentiteit moet versterken (Gastmans 1995: 454). Verpleegkundigen hebben, net als andere zorgverleners en de samenleving in haar geheel, de opdracht steeds opnieuw de vraag te stellen vanuit welke waarden en normen zorg zij zorg verlenen. Gastmans stelt voor om de morele deugd 'zorgzaamheid' als oriëntatiepunt voor de beroepsuitoefening te nemen. Hij karakteriseert de verpleegkunde als een praktische wetenschap, die gericht is op de realisatie van 'goede zorg'. Het is einddoel én fundament van de verpleegkundige praktijk. Het gaat hem om de ontwikkeling van een uitgewerkte visie op 'goede zorg', waarin zorgvuldig naar evenwicht wordt gezocht tussen interne en externe waarden, tussen technisch theoretische deskundigheid en morele houding, tussen individuele, relationele en maatschappelijke interpretatie kaders (Gastmans 1995: 451). Met een dergelijke visie beschikken we volgens Gastmans "over een bepaald criterium, een soort ethische maatstaf, van waaruit men de verpleegkundige praktijkvoering kan evalueren in het licht van menswaardigheid" (Gastmans 1996: 439). Goede zorg behelst dan zorgzame en menswaardige zorg voor de patiënt met betrekking tot het lichamelijke, aandacht voor de menselijke persoon als relationeel wezen, als sociaal wezen, als uniek mens, als moreel subject en als ingeschakeld in een levensbeschouwelijk geheel (Gastmans 1996: 447).

Een heel andere insteek zien we bij Kleingeld. Hij onderzoekt of verpleegkundigen een eigen beroepsverantwoordelijkheid hebben en komt tot de conclusie dat dit zo is, namelijk in het treden in de natuurlijke verantwoordelijkheid van de patiënt (Kleingeld 1996: 164). Die verpleegkundige verantwoordelijkheid krijgt vorm in het eigen handelen van de verpleegkundige ten opzichte van de patiënt, het regisseren van het handelen van anderen ten opzichte van de patiënt en het scheppen van de juiste voorwaarden voor al het handelen. De uitdaging voor het streven naar professionalisering ligt vooral bij het tweede en derde punt (Kleingeld 1996: 126). Verpleegkundigen moeten meer aandacht hebben voor hun coördinerende rol bij het zorgproces en meer bijdragen aan de organisatorische en strategische besluitvorming binnen de organisatie waarin zij werkzaam zijn. De coördinerende rol die Kleingeld voor de verpleegkundigen

ziet, is overigens vooral een organisatorische. Het gaat hem niet, zoals Von Nordheim, om een inhoudelijk samenwerkingsplan ter ondersteuning van de zorgbehoeften van de patiënt, maar om de verpleegkundige regie over de hulpverlening door anderen. Dat wil zeggen regie over het proces, want: “op zijn terrein heeft elke hulpverlener functionele autoriteit” (Kleingeld 1996: 126).

In de jaren na 1996 verschijnen nog drie proefschriften die een bijdrage leveren aan de morele professionalisering waar Remmers en Van der Arend de aandacht voor vragen (Cusveller 2004, Smits 2004, Jansen 2005). Onder welke condities zorgverleners kunnen zeggen dat werken in en spreken over de zorg zin heeft, is de centrale onderzoeksvraag van Cusveller (Cusveller 2004: 9). Een antwoord op die vraag is belangrijk omdat zorgverleners kunnen twifelen aan de zin van hun werk. Cusveller zegt dat de zin in de zorg zelf gelegen is, omdat zorgverlenen verbonden is met de ‘condition humaine’, met de menselijke kwetsbaarheid en afhankelijkheid. Het is precies die dimensie van de zorgverlening die een voorwaarde lijkt te zijn voor de mogelijkheid om het verlenen van zorg als zinvol te ervaren.

Cusveller vat verpleegkundige zorgverlening op als een praktijk van verantwoordelijkheid, waarin verpleegkundigen een beroepsverantwoordelijkheid tot zorg hebben (Cusveller 2004: 227). Dat is een verantwoordelijkheid om bij te dragen aan het voorkomen, verzachten of herstellen van verstoringen in de vermogens van de lijdende medemens om te functioneren als lid van de menselijke gemeenschap van geven en ontvangen (Cusveller 2004: 245). Daarmee is die verantwoordelijkheid moreel van aard en verplegen een morele activiteit. In het verlengde daarvan pleit Cusveller voor morele vorming van de verpleegkundigen (Cusveller 2004: 228). Niet onderwijs in de ethiek maar het werken aan morele bewogenheid, gevoeligheid of moed leidt tot morele professionalisering.

Een heel andere inzet kiest Jansen in ‘*Presentie en prestatie. Sleutelbegrippen in een verpleegethiek*’ (2005). Hij houdt een pleidooi voor integratie van twee schijnbaar tegenstrijdige beroepsperspectieven, het op prestatie gericht technisch-instrumenteel handelen en het present zijn als morele gestalte van zorgzame en niet-vrijblijvende aanwezigheid. De professionele verpleegzorg die Jansen voor ogen heeft onderscheidt zich van andere hulpverleningspraktijken door de concrete zorg en de indringende manier waarop de intieme, persoonlijke en existentiële levenssfeer van de patiënt wordt betreden (Jansen 2005: 197). Verpleegkundigen zetten daarbij zichzelf als persoon in. Professionaliteit is niet alleen het juiste doen op het juiste moment, maar betekent voor alles dat de verpleegkundige ergens voor staat. Jansen houdt een pleidooi voor het geïntegreerd gebruik van presentie én prestatie. Samen drukken zij uit waar het in de professionele verpleegkundige zorgverlening om gaat (Jansen 2005: 197). Het proefschrift van Smits sluit het nauwst aan bij de oproep van Remmers

en Van der Arend om meer aandacht te geven aan morele professionalisering. Smits, net als Remmers en Van der Arend verbonden aan de Universiteit van Maastricht, trekt in haar onderzoek de lijn van Remmers en Van der Arend door en neemt hun conclusie als uitgangspunt. Ze onderzoekt wat verpleegkundigen onder goede zorg verstaan, hoe zij deze goede zorg geven en welke problemen ze daarbij tegenkomen.

De moreel problematische situatie die verpleegkundigen in de rapportage van Remmers en Van der Arend noemen, waarbij patiënten tekort wordt gedaan en verpleegkundigen het gevoel hebben dat zij daaraan niets kunnen veranderen, versmalt Smits tot de situatie dat patiënten niet die zorg wordt gegeven die verpleegkundigen zouden willen geven (Smits 2004: 4). Daarmee koppelt zij het domein van de morele ervaring van de verpleegkundigen expliciet aan het verpleegkundig handelen. Zij typeert zorgactiviteiten als moreel, omdat ze expliciet worden uitgevoerd om de situatie voor een patiënt draaglijker te maken (Smits 2004: 176). Om de morele dimensie van zorg aan opvattingen over professionaliteit toe te voegen stelt Smits het hand-hoofd-hart concept voor (Smits 2004: 224). Het hart-aspect staat hier voor de verpleegkundige betrokkenheid die zij heeft aangetroffen in haar onderzoek, bijvoorbeeld in het belang dat verpleegkundigen hechten aan het draaglijk maken van het bestaan van patiënten. Daarbij speelt betrokkenheid een essentiële rol. Het hart-aspect drukt daarmee ook de verbondenheid van zorgen en ethiek uit, als twee kanten van dezelfde medaille. Het draaglijk maken van het bestaan is niet alleen een kwestie van bejegening of houding, maar betreft ook het zorgend handelen zelf. Voor Smits zijn verzorgende en technische handelingen ethisch, omdat die handelingen voor verpleegkundigen onlosmakelijk verbonden zijn met de vraag hoe de situatie voor patiënten draaglijker gemaakt kan worden (Smits 2004: 226).

De ontwikkelingen overziende kan worden vastgesteld dat er de afgelopen 10-15 jaar in toenemende mate aandacht is gekomen voor het thema van de morele professionalisering van de verpleegkundige beroepsgroep. Er is in dat licht ook belangwekkend onderzoek gedaan. De uitkomsten laten zich niet direct vertalen naar mogelijke aanknopingspunten voor verbeteringen in de praktijk. Het blijven vooral theoretische doordenkingen. Bij het onderzoek van Smits lijkt de mogelijkheid de resultaten terug te koppelen naar de praktijk het grootst, dat is ook de reden waarom dit beknopte overzicht met haar proefschrift wordt afgesloten. Haar onderzoek eindigt met aanbevelingen voor de praktijk. Toch is de totale opbrengst van al het wetenschappelijk werk in praktisch opzicht nog beperkt.

Daarom wil het voorliggende onderzoek bijdragen aan het onderzoek van en de discussie over de morele professionalisering van de verpleegkundige beroepsgroep op een wijze die relevant is voor de praktijk. Dat wil zegen

dat wordt gestreefd naar concrete onderzoeksresultaten en praktische aanbevelingen voor verdere ontwikkeling van de morele professionaliteit van verpleegkundigen.

1.3 Vraagstelling.

In dit onderzoek staat de vraag naar de morele positie van de verpleegkundige beroepsbeoefenaar centraal. Verpleegkunde is een professie met een morele dimensie. Dat wil zeggen dat het handelen van verpleegkundigen mede als moreel handelen begrepen wordt. Alhoewel dit uitgangspunt algemeen aanvaard lijkt, kan tegelijkertijd worden geconstateerd dat er zeer uiteenlopende opvattingen zijn met betrekking tot de wijze waarop moraliteit in de verpleegkundige beroepsuitoefening vormgegeven wordt (zie bijvoorbeeld Kamphuis en Morrison 1988, Manneke 1990, Gastmans 1991, Van der Arend 1992, Tenwolde 1995, Derks 1997, The 1997, Dupont en Hermans 2001, Esterhuizen 2002, Rijksen 2004. Zie ook bijvoorbeeld Malik 1997, Sellman 1997, Liaschenko en Peter 2004).

Inhoudelijk heeft de invulling van de morele positie van de verpleegkundige zich in de geschiedenis in een aantal fasen fundamenteel gewijzigd, zoals het voorbeeld van het concept van 'coördinator van zorg' aan het begin van dit hoofdstuk toont. Ze wordt aangeduid met ongelijksoortige termen als dienstbaarheid (Van der Arend 1992), spil in het zorgproces (Kamphuis en Morrison 1988) of in een zingevende praktijk (Cusveller 1998, Koene en Grypdonck 1989) verantwoordelijke in of voor de relatie met de patiënt (Tousseyn en Grypdonck 1995). De meeste eensgezindheid is er met betrekking tot de plaats waar de verpleegkundige als moreel actor handelt: in het primair proces en in relatie daartoe. Daar gebeurt het allemaal, daar moet ook de morele professionalisering plaatsvinden.

Keren we nu terug naar de rapportage van Remmers en Van der Arend en nemen we opnieuw in ogenschouw wat verpleegkundigen daarin als morele problemen aangeven, dan zien we dat ook de verpleegkundigen in de rapportage het morele in de patiëntenzorg lokaliseren. Zij constateren dat zij vooral morele problemen ervaren in het primair proces, namelijk als de patiënt tekort wordt gedaan (Remmers en Van der Arend 1995: 65). Tegelijkertijd geven ze aan dat zij zich hiertegenover onmachtig voelen. Ze zien de morele problemen wel, maar ze kunnen er niets mee doen. Ze weten niet hoe ze morele problemen bevredigend kunnen hanteren of kunnen oplossen, of het lukt ze niet. Vaak zien ze de zaak geblokkeerd door hinderpalen buiten het primair proces, in de vorm van organisatorische problemen of problemen met artsen (Remmers en Van der Arend 1995: 68).

De wetenschappelijke discussie over morele professionalisering die sinds

de rapportage is opgekomen, draagt aan de doordenking van die ervaring van onmacht maar beperkt bij. Sommige auteurs bespreken wel hoe de verpleegkundige praktijk er zou kunnen uitzien, (bijvoorbeeld Smits 2004) maar bieden weinig hulp om een en ander praktisch te realiseren.

Meer en praktische aandacht voor een bredere positionering van het verpleegkundig handelen in moreel perspectief is nodig. Met dit onderzoek wordt daaraan bijgedragen. De hoofdvraag luidt:

1. Hoe kunnen we de verpleegkundige morele beroepspraktijk beschrijven? Welke zijn de centrale concepten daarbij en hoe staan die in relatie tot elkaar?

De verpleegkunde is een moreel geladen beroepspraktijk. Werkend in die praktijk komen verpleegkundigen echter ook in aanraking met morele problemen die niet direct met hun eigen verpleegkundig handelen samenhangen maar met medische behandelbeslissingen of met maatschappelijke problemen zoals schaarste en wachtlijsten. De morele problemen die verpleegkundigen noemen in de rapportage van Remmers en Van der Arend zullen voor een deel als zodanig gekenmerkt worden. Het is van belang om ook te onderzoeken hoe met die problemen omgegaan kan worden. Het volstaat daarom niet om een morele basis voor het verpleegkundig handelen te formuleren. Voor een goede morele beroepsuitoefening is ook inzicht nodig hoe verpleegkundigen als morele subjecten kunnen omgaan met complexe behandelingsvraagstukken en met de eisen die de samenleving en de organisatie waarin zij werken aan hen stelt.

Bij de vraagstelling horen dan ook twee met elkaar samenhangende vervolgvragen:

2. Welke handreiking kan verpleegkundigen worden geboden met betrekking tot de morele dimensie van de beroepsuitoefening?
3. Welke handreiking kan verpleegkundigen worden geboden bij het omgaan met morele problemen in de patiëntenzorg?

1.3.1 Gebruik van literatuur

Dit onderzoek heeft als doel een bijdrage te leveren aan de verdere ontwikkeling van het verpleegkundig beroep op het gebied van de ethiek. De discussie over de morele aspecten van de verpleegkundige beroepsuitoefening is de afgelopen tien jaar goed op gang gekomen maar vereist nog meer aandacht. Belangrijk is daarbij dat de discussie niet alleen onder wetenschappers wordt gevoerd maar ook in het praktijkveld. Daarom wordt getracht dit onderzoek zoveel

als mogelijk toegankelijk te maken voor verpleegkundigen die actief zijn in de praktijk en die van daaruit kunnen meedenken over gewenste ontwikkelingen. Om te kunnen meedenken en te kunnen meediscussiëren over de kwesties die in dit onderzoek worden besproken, is het van belang dat ook de bronnen die hier worden gebruikt zoveel als mogelijk toegankelijk zijn. Daarom wordt voor dit onderzoek bij voorkeur gebruik gemaakt van Nederlandstalige literatuur.

Een tweede motief voor het gebruik van Nederlandstalige literatuur is de contextualiteit van het onderzoek. We bestuderen de wijzen waarop Nederlandse verpleegkundigen hun morele positie vormgeven. Dat doen zij in de Nederlandse zorgpraktijk, die onlosmakelijk verbonden is met de Nederlandse cultuur en traditie. Voor de doordenking van de vraagstukken die zich in die omstandigheden voordoen, is er daarom voor gekozen om zoveel mogelijk literatuur te gebruiken die binnen diezelfde cultuur en traditie is geschreven. Waar mogelijk is ook om die reden vooral gebruik gemaakt van werk van Nederlandse wetenschappers die over de Nederlandse zorgpraktijken publiceren. Vanzelfsprekend is kennis genomen van vergelijkbare debatten in de internationale literatuur.

Opvallend is dat literatuur over de morele positie van de verpleegkundigen en over de verpleegkundige omgang met morele problemen in de patiëntenzorg zich internationaal concentreert op het concept van de 'patient advocacy'. In dit onderzoek worden ook andere posities besproken. Een van die posities, de positie van het eigen domein, komt als ethisch gezichtspunt internationaal nauwelijks naar voren. Over een derde relevante Nederlandse positie, een verpleegkundige vertaling van de zorgethiek, wordt in de Angelsaksische literatuur wel veel gedebatteerd, maar praktijkbeschrijvingen zijn er op dit gebied nauwelijks. Ook om die reden is het gebruik van Nederlandstalige literatuur voor de hand liggend.

Een en ander betekent ook dat moet worden verwacht dat de bevindingen van dit onderzoek in de eerste plaats relevant zullen zijn voor de Nederlandse praktijk.

1.3.2 Opbouw van het boek

In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van uitgebreide casuïstiek. We vervolgen dit hoofdstuk met een bespreking van de wijze waarop de casus worden geconstrueerd en de wijze waarop de casuïstiek wordt gebruikt. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een bespreking van het terrein waarop de casus zich afspelen, te weten de klinische zorg en behandeling van ernstig zieke kinderen.

Hoofdstuk 2 handelt over de opkomst van de aandacht voor verpleegkundige ethiek en geeft een beeld van de ethische positie van de verpleegkundige beroepsgroep zoals zij zichzelf ziet. Het hoofdstuk eindigt met een beschrijving

van de verschillende manieren die verpleegkundigen voor zichzelf zien om met ethische vraagstukken in de patiëntenzorg om te gaan: op grond van een eigen rol, een eigen domein en een eigen ethiek.

Vervolgens wordt de blik naar de praktijk verlegd en komen in de hoofdstukken 3, 4 en 5 een drietal casus naar voren. Elke casusbeschrijving wordt gevolgd door een doordenking van het verpleegkundig handelen en de verpleegkundige positie in de casus. In elk hoofdstuk staat een van de manieren waarop de verpleegkundige beroepsgroep de eigen inbreng ziet centraal. Onderzocht wordt hoe de onderscheiden manieren in de praktijk uitwerken en welke mogelijkheden en moeilijkheden gezien worden bij de doordenking van de casus in het perspectief van een eigen rol, domein of ethiek.

In hoofdstuk 6 keren we terug naar de theorie. Met behulp van inzichten die de praktijkverkenning heeft opgeleverd kunnen de verschillende manieren die de verpleegkundigen voor zichzelf zien om de ethiek gestalte te geven worden aangevuld en gewijzigd, en met elkaar in verband worden gebracht tot een omvattend geheel.

Zo ontstaat een moreel kader dat de morele professionaliteit van verpleegkundigen beschrijft. Hoofdstuk 7 verkent de waarde van het ontwikkelde morele kader voor de praktijk van zorgverlening, voor de verpleegkundige beroepsgroep en voor de verpleegkundige ethische theorievorming. Hoofdstuk 8 tenslotte, sluit af met conclusies en aanbevelingen.

1.4 Methode van onderzoek: gevalstudie

De methode van onderzoek die wordt gebruikt is de gevalstudie. De psycholoog Bromley opent zijn pleidooi voor de gevalstudie met de opmerking dat: “The individual case-study or situation-analysis is the bedrock of scientific investigation” (Bromley 1986). Bromley pleit voor een herwaardering van de gevalstudie omdat deze volgens hem de kern vormt van het wetenschappelijk onderzoek. Niet als een vorm van onderzoek naast andere methodieken, maar als de meest essentiële vorm van onderzoek.

In het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde schrijft de epidemioloog Vandenbroucke hetzelfde. “Ziektegeschiedenissen vormen de basis van vooruitgang in de klinische wetenschappen, onafhankelijk van basisvakken of epidemiologische inzichten” (Vandenbroucke 2002: 1699). Volgens de hoogleraar Grondslagen van het Maatschappelijk werk Van der Laan, heeft de gevalstudie vooral een eigen plaats in die wetenschappen die sterk gelieerd zijn aan handelingspraktijken, zoals het maatschappelijk werk en de geneeskunde (Van der Laan 1996: 52).

In een gevalstudie kan een handelingspraktijk heel gedetailleerd worden bestudeerd, als het ware worden uitvergroot. Dat levert nieuwe inzichten op,

doordat heel precies gekeken kan worden wat er feitelijk gebeurt of waar of op welk moment iets fout gaat. De kenmerken van een onderliggend patroon worden in een gevalstudie uitvergroet, we zouden kunnen zeggen dat in een gevalstudie de praktijk 'terug praat' naar de theorie.

Wellicht de belangrijkste wetenschappelijke functie van de bestudering van casuïstiek is volgens Van der Laan, de mogelijkheid het 'weten hoe te handelen' van praktijkwerkers te onderzoeken: "Praktische kennis en competentie is dikwijls niet op reflexief niveau aanwezig, maar moet ontsloten worden" (Van der Laan 1996: 52).

In het verlengde daarvan mag ook verwacht worden dat de gevalstudie niet alleen praktische kennis en competentie ontsluit maar ook laat zien waar de praktische kennis niet parallel loopt met de theoretische verwachtingen (Van der Laan 1996: 55).

1.4.1 Gevalstudies, case-study's, narratieve ethiek en verhalen

Gevalstudies over moreel complexe verpleegkundige zorg worden hier gebruikt in de verwachting dat zij behulpzaam zullen zijn bij het construeren van een moreel kader voor de verpleegkundige beroepsuitoefening. Er is voor gekozen een klein aantal patiëntengeschiedenissen gedetailleerd te beschrijven en te analyseren. Het uitgangspunt bij de beschrijvingen is om in de casus zichtbaar te maken hoe verpleegkundigen de morele dimensie van hun handelingspraktijk gestalte geven. Het gaat daarbij niet om een compleet beeld, maar wel om een gedetailleerd beeld van het verpleegkundig handelen in een specifieke situatie, waarbij een concretisering van bepaalde morele beroepsopvattingen aan de orde is. De samenhang tussen gebeurtenissen en intermenselijke verhoudingen en professionele en persoonlijke opvattingen komt in een gevalstudie goed naar voren. Het doel is steeds te doordenken hoe verpleegkundigen in een bepaalde situatie handelen en te bedenken hoe dat past bij bepaalde morele beroepsopvattingen.

Gevalstudies worden binnen verschillende wetenschapsgebieden gebruikt bij onderzoek. Enkele daarvan worden besproken en aan de hand daarvan wordt het gebruik ervan in dit onderzoek gepositioneerd.

Binnen de sociale wetenschappen worden gevalstudies als een vorm van kwalitatief onderzoek opgevat. In Nederland schrijft Swanborn over de gevalstudie als sociaalwetenschappelijke methode. Hij gebruikt de term gevalstudie niet, in plaats daarvan hanteert hij de term case-study. Inhoudelijk lijkt er weinig verschil tussen beide termen zoals ze bijvoorbeeld worden gebruikt door Van der Laan (gevalstudie) en Swanborn (case-study). Swanborn omschrijft een case-study als een strategie waarbij slechts één of hooguit enkele voorbeelden van een sociaal verschijnsel intensief worden bestudeerd. Het bestuderen van ziektegeschiedenissen noemt hij als een voorbeeld voor een

dergelijke case-study (Swanborn 1996: 16). Waarom kiezen onderzoekers voor een case-study? Omdat ze gedetailleerde kennis wensen over het te bestuderen sociale verschijnsel, en wel door een proces in zijn natuurlijke omgeving gedurende een bepaalde periode te volgen, zegt Swanborn. Het tijdsaspect wordt daarbij als een belangrijk kenmerk benoemd. Bestudering kan plaats vinden door een proces ‘live’ mee te maken, maar ook door reconstructie achteraf uit documenten en via gesprekken met participanten (Swanborn 1996:39). In deze studie is dat laatste het geval.

Swanborn vindt case-study's vooral behulpzaam bij het construeren van een ontwerp, bijvoorbeeld een beleids- of organisatieontwerp (Swanborn 1996: 41). Hij noemt het construeren van een moreel ontwerp niet, maar er is geen reden om aan te nemen dat het maken van een moreel ontwerp voor de beroepspraktijk, door gebruik te maken van case-study's, wezenlijk verschilt van het maken van een beleidsontwerp gebaseerd op een case-study. Voorwaarde is vanzelfsprekend dat de case-study zich afspeelt op het terrein waarop het ontwerp betrekking heeft. Dat is in dit onderzoek het geval.

Nadat een praktijk aan de hand van een case-study is beschreven en met behulp van een theorie of een enkele hypothese is doordacht, kan diezelfde theorie of hypothese worden gebruikt om de condities te specificeren waaronder een andere, gewenste, situatie waarschijnlijk kan worden bereikt. Vervolgens kan toetsing van het ontwerp en zonodig bijsturing ervan in de praktijk plaatsvinden (Swanborn 1996: 42). In dit onderzoek zullen dat de verpleegkundige ethische posities zijn die in hoofdstuk 2 worden geformuleerd als de ethische posities die de beroepsgroep voor zichzelf ziet. De posities zullen, in termen van Swanborn, als hypothese in de gevalstudies worden onderzocht (Swanborn 1996:42). In elke patiëntengeschiedenis zal een van de posities centraal staan en zal de casus in het licht van die positie worden doordacht.

In de ethiek maakt de stroming die te boek staat als de narratieve ethiek gebruik van verhalende gevalstudies. Het gaat in de narratieve ethiek zowel om het herkennen van het morele in de verhalende structuur van ervaringen en belevenissen als om het gebruik van verhalen als bron voor ethiek en als illustratie. Het verhaal wordt in de narratieve ethiek gezien als het medium bij uitstek om het morele tot uitdrukking te brengen en het draagt ook bij aan het ethische, want in de vormgeving van het verhaal wordt de werkelijkheid moreel geordend (Widdershoven 2000, Adriaansen 2004, Meininger 2007, Lindemann Nelson 1997, Durgahee 1997, Chambers 1999, Chambers, Agich, Childress, Harold, Kuczowski, Sugarman 2001).

Met het waarderen van verhalen als vindplaats voor moraal maken we tegelijkertijd een koppeling naar de praktijk als plaats waar verhalen naar voren komen. Mensen vertellen ervaringsverhalen en laten daarin zien wat zij belangrijke ervaringen vinden. In de keuze van de gepresenteerde verhalen komt naar voren wat de betrokkenen moreel relevant vinden. “Door verhalen

te presenteren, articuleert de praktijk zelf het morele,” (Widdershoven 2000: 53).

Voor dit onderzoek hebben we de verpleegkundigen van de kinderafdeling van een groot ziekenhuis gevraagd om casus te presenteren die zij als moreel complex hebben ervaren. De verhalen die in de volgende hoofdstukken worden gepresenteerd zijn het antwoord op die vraag. Zij zijn door verpleegkundigen als belangrijke morele verhalen naar voren gebracht. We hebben uit de verhalen die zijn voorgelegd drie casus geselecteerd. Dat zijn casus waarin de drie posities die uit de literatuur naar voren komen als posities die verpleegkundigen zien voor de omgang met ethische problemen in de patiëntenzorg, thematisch kunnen worden herkend.

Het betreft in alle drie de casus patiënten die enkele jaren tevoren opgenomen zijn geweest en over wie de zorgverleners een aantal jaar na dato nog praten. De verpleegkundigen geven daarmee aan dat dit de verhalen zijn die er voor hen toe doen, die ze willen vertellen en waarvan ze denken dat ervan geleerd kan worden.

Met gevalstudies sluiten we zo ook in praktische zin aan op de beleefde praktijk van beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg, waarin het vertellen van verhalen een prominente vorm van gesprekken over en weer tussen zorgverleners is (Adriaansen 2004: 28, Skott 2004: 369). Iedereen die actief is in de gezondheidszorg, herkent dat. Patiëntenverhalen kunnen worden beschouwd als vormen van ‘gecondenseerde morele ervaring’ (Engberts 2003 *gespreksaantekening*).

In verhalen komen de ervaringen, overdenkingen en emoties scherper naar voren dan in de dagelijkse werkelijkheid omdat de ruis van die dagelijkse werkelijkheid niet meekomt. De kenmerkende aspecten zijn er in zuiverder vorm in uitgerepareerd dan dat zij in de alledaagse werkelijkheid zijn aan te treffen (Engberts 2003: 51). Daarbovenop komt in een verhaal vaak ook al een vorm van reflectie mee. In een verhaal is niet alleen sprake van gecondenseerde ervaring, in verhalen is meestal ook sprake van een reflectie op de morele ervaring. Het vertellen van verhalen is niet alleen een veelgebruikte manier om over morele ervaringen te praten, het lijkt ook bij uitstek de beste manier. Binnen de verplegingswetenschap komt Benner tot dezelfde conclusie. In een interview zegt zij dat er een schat aan kennis ligt opgesloten in de verhalen van verpleegkundigen, maar dat de wetenschap nog onvoldoende is geïnteresseerd of in staat is om die kennis zichtbaar en overdraagbaar te maken (Adriaansen 2004: 31). De laatste jaren wordt internationaal ook binnen de verplegingswetenschap het belang van gevalstudies onderkend (Anthony en Jack 2009).

1.4.2 Functies van gevalstudies: informeren, toetsen, illustreren, problematiseren

In haar proefschrift '*The different faces of autonomy*' noemt Schermer manieren waarop empirische gegevens een substantiële bijdrage aan moreel redeneren kunnen leveren (Schermer 2001: 62). De praktijk kan nieuwe onderwerpen en gegevens leveren voor de theorie. Uit de empirie kunnen morele kwesties naar voren komen die in de praktijk belangrijk zijn maar in de tot dan gevormde theorie weinig aandacht krijgen. Zo'n onderwerp kan dan het startpunt vormen voor nieuwe of verdere theorieontwikkeling in de zin van het genereren van nieuw inzicht en het aandragen van nieuwe concepten of onderscheidingen. Met betrekking tot dit onderzoek betekent het concreet dat als verhalen over patiënten als bron van kennis en inzicht worden gehouden, er voor de theorievorming nieuwe morele onderwerpen zouden kunnen worden aangetroffen en dat er thema's in kunnen worden gezien die nog niet zo beschreven zijn.

We zien dat in een casus die in dit onderzoek wordt beschreven. Daar wordt door het starten van zorghandelingen een behandelbeslissing geforceerd en er toont zich daarin een nieuwe manier waarop verpleegkundigen medische beslissingen beïnvloeden. Verhalende casuïstiek is op deze wijze theorie-informerend. Belangrijk is daarbij wel om op te merken dat de informatie die de casuïstiek levert, toevallige informatie is. Er kunnen altijd weer andere casus zijn, die ook weer andere informatie leveren. Wanneer van volledigheid sprake zal zijn, kunnen we niet weten. Dat doet echter aan de waarde van de gegenereerde informatie niets af.

Daarnaast kunnen in praktijkverhalen theoretische gezichtspunten verder doordacht worden. In dit onderzoek is dat een belangrijke functie. We zullen de verpleegkundige ethische posities die in hoofdstuk 2 worden geformuleerd op die manier in praktijkverhalen aan nader onderzoek onderwerpen. Wat kan er in een casus gevonden worden door deze vanuit een specifiek perspectief te bekijken? Welke zaken vallen dan op, welke systematiek wordt dan zichtbaar? En wat betekent dat voor het ingenomen perspectief van de specifieke positie zelf?

Naast het op diverse niveaus 'voeden' van de theorie kan casuïstiek de theorie ook illustreren. In deze betekenis kan de casuïstiek in dit onderzoek eveneens gelezen worden. In casuïstiek worden de gedaanten zichtbaar waarin theoretische concepten en denkbeelden en waarden en normen in de praktijk van zorg gestalte kunnen krijgen (Touwen 2008: 53). In praktijkverhalen komt de theorie tot leven. In alle stromingen binnen de medische ethiek is het gebruik van casuïstiek ter illustratie van abstracte begrippen en concepten gangbaar. Overigens kan worden geconstateerd dat het gebruik van casuïstiek als illustratieve toepassing van thema's en onderwerpen niet voorbehouden is aan de ethiek. Het is binnen de hele gezondheidszorg een wijdverbreide

methode en ook in het (gezondheidszorg)onderwijs is het gebruik van casuïstiek wijdverspreid.

Ten slotte brengt verhalende casuïstiek soms in de praktijk gegroeide routines, automatismen en intuïtieve beslissingen aan het licht. Gebeurtenissen worden, door ze in een enkele gevalstudie te beschrijven, geopend voor analyse. Het maakt doorlichting mogelijk van als routines en automatismen begrepen vanzelfsprekendheden, op hun rationele gehalte, betekenis en legitimatie (Engberts 2003: 51). In deze zin kan in de praktijk van het enkele geval sprake zijn van problematisering van gangbare opvattingen en gebruiken (Touwen 2008: 53).

1.4.3 Methodologische aspecten

De patiëntengeschiedenissen in dit onderzoek zijn beschreven op een wijze die uit de etnografie komt en 'thick description' wordt genoemd. Het concept is oorspronkelijk afkomstig van Ryle (Ryle 1971), bij wie 'thick description' verwijst naar een uitleggende analyse van de kenmerkende praktijken binnen een bepaalde cultuur. 'Thick description' is echter bekend geworden door Geertz (Geertz 1973), die als kenmerkende aspecten noemt: veel aandacht voor de context bij het beschrijven van een gebeurtenis en een rijkdom aan details. Geertz vindt dat het belang van 'thick description' erin is gelegen dat je, als insider in een bepaalde context of cultuur, outsiders inzicht geeft in de casus in de context van de betekenisgevende kaders.

De aanwezigheid van bekendheid met betrekking tot de betekenisgevende kaders maakt het tevens mogelijk om retrospectief onderzoek te doen. De kennis van de context is immers al voorhanden, en hoeft niet gedurende het onderzoek opgedaan te worden, zoals bij veel participierend onderzoek. Daar moet voorafgaand aan het feitelijk onderzoek gewerkt worden aan het vertrouwd raken met de praktijk (Lelie 1999: 36, The 1997: 2, Pool 1996: 24). In dit onderzoek is aan 'thick description' gedaan door patiëntengeschiedenissen op te tekenen binnen de context van de klinische zorg aan zieke kinderen op een grote kinderafdeling. Ik ben in die context als een insider te beschouwen, na bijna vijftien jaar als verpleegkundige actief te zijn geweest, waarvan tien jaar binnen de betreffende kinderafdeling.

Bij 'thick description' gaat het erom een gebeurtenis niet uit de context te lichten maar juist in de context te beschrijven. Er is dan meer kans op nieuwe inzichten, omdat er ook in tweede instantie verbanden kunnen worden gelegd die niet onmiddellijk naar voren komen. Een casus die 'thick' is beschreven houdt namelijk een soort openheid waardoor verschillende interpretaties en het analyseren van de casus binnen verschillende perspectieven mogelijk blijft. Zo een casus is complexer en diffuser en kan gelezen en opnieuw gelezen worden, en ook na langere tijd nieuwe inzichten genereren.

‘Thick’ beschreven verhalen over gebeurtenissen hebben ook een hogere gevoeligheid voor alle praktische, psychologische en communicatieve processen die in de dagelijkse werkelijkheid de blik op het morele beïnvloeden. Vaak gaat het bij ‘thick description’ om een beschrijving in analogie met ware gebeurtenissen. Zo ook in dit onderzoek. Elke casus is de neerslag van de verhalen van betrokkenen over een bepaalde patiëntengeschiedenis. Daarmee dragen de patiëntengeschiedenissen in dit onderzoek de genoemde voordelen van ‘thick description’ in zich, ze zijn moreel complex en diffuus en open voor meerduidige interpretatie. Het grote gevaar bij het bedenken van casuïstiek wordt bovendien vermeden, namelijk dat bespreking van een dergelijke casus slechts oplevert wat er is ingestopt en niet zelf bron van inzichtverwerving is (Schermer 2001: 63, zie ook Chambers 1999).

1.4.4 Reconstructie en interpretatie

In dit onderzoek is ervoor gekozen om bij het optekenen van de casus te steunen op het interviewen van de betrokken zorgverleners. Het doel is immers niet waarheidsvinding, het in kaart brengen wat er precies is gebeurd, maar het optekenen van levensechte moreel geladen casuïstiek volgens ‘thick description’. Het proces van casusbeschrijving volgens ‘thick description’ wordt met het interviewen van betrokkenen in hoge mate vergemakkelijkt. Hun verhalen geven kleur, sfeer en lokaliteit aan de geschiedenis en brengen zo de context tot leven. Door de interviews is het mogelijk de casus met allerlei details te verrijken. En dat levert, zoals gezegd, mogelijkheden voor meer en nieuwe interpretatie.

Het vermoeden dat de interviews ook in andere zin aanvullende data zullen genereren, vormt een tweede motief. Interviews over moreel geladen problematiek geven ook aanwijzingen met betrekking tot de verhouding van de betrokkenen tot de morele aspecten en morele keuzen in de casus. Daarmee verrijken zij ook in moreel perspectief de casus. Zij zeggen niet alleen wat er is gebeurd, maar ook hoe zij dat beleefden en wat zij er in morele zin van vonden. De geïnterviewden maken daarmee de normatieve kleuring van de gebeurtenissen op het niveau van de beschrijving mogelijk.

Benner concludeert op grond van haar vele werk met praktijkverhalen dat in het vertellen van verhalen duidelijk wordt waarover verpleegkundigen zich druk maken. Verhalen vertellen in die zin altijd meer dan de feiten (Adriaansen 2004: 31). Ook Van der Laan noemt de reconstructie een belangrijke functie van een gevalstudie. Bij een reconstructie wordt getracht door het opnieuw voorstellen van de gebeurtenissen, feiten of handelingen uit het verleden opnieuw tot leven te wekken en daarmee nieuw inzicht in de gebeurtenissen te verwerven. Er wordt met reconstructie meer inzicht verworven dan uit de enkele weergave van de feiten kan worden opgemaakt (Van der Laan 1996:

52). Interviewen is voor dit onderzoek daarom een belangrijke bron van kennis en inzicht.

Voor dit onderzoek is het proces van zorg en behandeling van drie patiënten gedetailleerd beschreven. Voor de bestudering van de dossiers en het interviewen van de betrokken zorgverleners is toestemming gevraagd en gekregen van de medisch-ethische toetsingscommissie van het betreffende ziekenhuis en van de verantwoordelijke artsen en verpleegkundigen.

De dossiers zijn bestudeerd en op grond daarvan is een eerste beschrijving van elk zorgproces gemaakt. Ook zijn vragen geformuleerd en een onderwerprijke die als uitgangspunt hebben gediend voor het interviewen van de betrokkenen. Met de betrokken verpleegkundigen en met andere betrokken zorgverleners is vervolgens in semigestructureerde interviews over de patiënt en het traject van zorg en behandeling gesproken. Een interview duurde gemiddeld een uur. Over Chantal Mulder zijn acht gesprekken gevoerd, vijf interviews met verpleegkundigen en drie interviews met artsen.

Over Stefanie Post is met vijf verpleegkundigen gesproken en met twee artsen. Over Kioni Osei ten slotte, zijn negen interviews afgenomen, vijf verpleegkundigen zijn geïnterviewd, twee artsen, een maatschappelijk werker en een pedagogisch medewerker. De interviews zijn opgenomen en uitgeschreven. In een geval moest worden volstaan met aantekeningen, omdat de opnameapparatuur niet werkte. Het aantal interviews dat rond elk zorgproces is afgenomen varieert. Bij elke casus is gestart met het interviewen van de direct betrokken verpleegkundigen en de behandelend arts. Afhankelijk van de bevindingen is aanvullend nog met anderen gesproken. In alle gevallen bleek achteraf dat er al verzadiging werd bereikt bij het interviewen van de kernbetrokkenen, namelijk de nauw bij de zorg betrokken verpleegkundigen en hoofdbehandelaar. Dat wil zeggen dat er in de verdere interviews geen nieuwe gegevens meer werden ingebracht die voor de onderzoeksvraag relevant waren (Philipsen, Vernooij Dassen 2004: 9).

Op grond van de gesprekken en het lezen en herlezen van de interviews is elke patiëntengeschiedenis verder uitgeschreven. De verhalen van de betrokkenen zijn daarbij tot één verhaal gevormd door de onderzoeker en het spreekt vanzelf dat de verantwoordelijkheid voor de beschrijving van de patiëntengeschiedenis daarmee volledig voor rekening van de onderzoeker komt. Het is het verhaal van de onderzoeker geworden. Vervolgens is elke patiëntengeschiedenis herschreven met het oog op het voorkomen van herkenbaarheid. In de volgende paragraaf gaan we in op het dilemma dat dit met zich meebrengt.

Elk verhaal is vervolgens teruggerapporteerd. Het is voorgelegd aan medisch en verpleegkundig verantwoordelijke zorgverleners, met de vraag om instemming: doet de beschrijving nog recht aan de morele ervaring zoals die verwoord is in de gesprekken? Instemming is steeds gegeven. Op- en aanmerkingen zijn verwerkt.

1.4.5 Onherkenbare patiënten in herkenbare context

De gebruikte werkwijze van 'thick description' brengt de belangrijke vraag met zich mee hoe de onherkenbaarheid van de patiënten in de casuïstiek kan worden gewaarborgd.

Voor dit onderzoek is niet apart toestemming gevraagd aan de beschreven patiënten, omdat niet de patiënten maar het verpleegkundig handelen centraal staat. Er is voor dit onderzoek toestemming gegeven door de medisch-ethische toetsingscommissie van het betreffende ziekenhuis. Het uitgangspunt daarbij was dat het mogelijk zou zijn om bij de casuïstiek, met behoud van significante details, de herleidbaarheid tot een individuele persoon te voorkomen. In de praktijk valt dat niet mee. Bij het gebruik van 'thick description' is niet op voorhand duidelijk welke details er toe doen en welke niet. Het is belangrijk de context zo rijk mogelijk te beschrijven omdat daarmee juist openheid gewaarborgd wordt en herinterpretatie mogelijk blijft. Ten dele is dit probleem ondervangen door in de casus geen details weg te laten maar ze te wijzigen. De casus blijft daarbij 'thick'. Vervolgens kan bij het voorleggen van de gewijzigde versie aan de direct betrokkenen met betrekking tot dit punt specifiek worden nagegaan of de herschreven casus nog recht doet aan de beleefde ervaring van de betrokkenen. Het doel van de casus is immers niet het beschrijven van de werkelijkheid maar het beschrijven van morele ervaring. In dit onderzoek bleek het mogelijk op die manier heel veel details te wijzigen.

Zoals bij kwantitatief wetenschappelijk onderzoek met mensen steeds de vraag is hoe de belasting van de proefpersonen zich verhoudt tot de wetenschappelijke opbrengst, zo is het bij dit type kwalitatief onderzoek steeds de vraag hoe het risico van mogelijke herkenbaarheid zich verhoudt tot de kennis die het onderzoek oplevert. Bij beide typen onderzoek wordt ervan uitgegaan dat de kwaliteit van de gezondheidszorg gebaat is bij vermeerdering van kennis en dat daarvoor onderzoek met mensen en met de gegevens van mensen nodig is (Miller 2008: 560). Voor de casus in dit onderzoek geldt dat slechts zij de casus zullen herkennen die al uit andere hoofde met de details bekend waren.

1.4.6 Keuze van het terrein van onderzoek

Voor dit onderzoek naar de morele positie van verpleegkundigen hebben we gekozen voor casuïstiek op het gebied van de klinische zorg aan jonge zorgvragers. Daar zijn inhoudelijke redenen voor.

Kinderen hebben zorg nodig, zieke kinderen hebben veel zorg nodig. De betrokkenheid van zorgverleners bij de zorg en behandeling van zieke kinderen is altijd groot. De zorgverleners maken kind en meestal ook de ouders van zeer nabij mee, zij zitten dicht op het zorgproces. In de zorg en behandeling van zieke kinderen is er een samenhangigheid tussen alle betrokkenen die er in de zorg en behandeling van volwassenen zelden is, in ieder geval niet waar

het in het ziekenhuis opgenomen patiënten betreft. De samenhang en betrokkenheid brengen een nabijheid met zich mee die indringend is. Dat betekent dat verpleegkundigen goed zicht hebben op het zorgproces en ook dat zijzelf meer betrokken zullen zijn.

Ten tweede is voor verpleegkundigen de verantwoordelijkheid voor de zorgrelatie met een kind groter dan de verantwoordelijkheid voor de zorgrelatie met een volwassene. Een volwassene kan een verpleegkundige bijvoorbeeld op afstand houden. Wordt een verpleegkundige door een kind of door de ouders van een kind op afstand gehouden, dan heeft zij de plicht om na te gaan of dat in het belang van het kind is. De verpleegkundige heeft hierin volgens de beroepsvereniging een eigen verantwoordelijkheid (VVKV 2004). Die eigen verantwoordelijkheid gaat op voor kleine en grote kwesties. Ook in het gezondheidsrecht wordt dit uitgangspunt teruggezien. Verpleegkundigen en andere zorgverleners die betrokken zijn in het zorg- en behandelproces bij een kind nemen idealiter met kind en ouders dagelijks grote en kleine beslissingen, maar hebben daarin, vanwege de wilsonbekwaamheid van kinderen, steeds een eigen verantwoordelijkheid (Engberts en Kalkman 2009: 48).

In de zorg voor zieke kinderen kan de relatie tussen patiënt en verpleegkundige worden getypeerd als een driehoeksverhouding. Het is een relatie tussen drie partijen: verpleegkundige, kind en ouders (Engberts en Kimsma 1993: 163). Het feit dat kinderen zelf geen volwaardige gesprekspartner zijn maakt nadenken over de verhoudingen noodzakelijk en het dwingt de betrokkenen het belang van het kind te expliciteren. De morele dilemma's in de zorg aan kinderen kunnen daarom vooral als een uitvergroting van de morele dilemma's in de patiëntenzorg in het algemeen worden beschouwd. De beslissingen zijn daarbij ingrijpender, want de consequenties zijn verderstrekkend, zowel naar aard als in tijd.

We veronderstellen om al deze redenen, dat als ergens zichtbaar kan zijn hoe verpleegkundigen hun morele beroepsverantwoordelijkheid gestalte geven, dat is in de zorg voor kinderen. Mede daarom richt het onderzoek zich op dit terrein. Ten slotte is er ook nog een pragmatisch motief voor de keuze van casuïstiek op het gebied van de zorg en behandeling van zieke kinderen, namelijk de expertise van de onderzoeker. In de vorige paragraaf is al uiteengezet dat het belang van 'thick description' erin is gelegen dat je, als insider, outsiders inzicht geeft in de casus in de context van de betekenisgevende kaders. Bekendheid en ervaring met de praktijk zijn van belang om te kunnen optekenen wat er in die praktijk gebeurt.

1.4.7 Reikwijdte van de onderzoeksresultaten

De casus die in dit onderzoek worden beschreven, betreffen allen de zorg en behandeling van zieke kinderen. Dit onderzoek richt zich daarbij specifiek op de morele beroepsuitoefening van verpleegkundigen. Het is het verpleegkundig

handelen dat in de casus centraal staat. Ook al betreft het verpleegkundig handelen bij een specifieke categorie patiënten, het handelen waarom het gaat is niet fundamenteel anders dan bij andere categorieën patiënten: het gaat in alle gevallen om verpleegkundige activiteiten. Hoogstens zijn er accentverschillen. Ook in de literatuur over de verpleegkundige posities, die in hoofdstuk 2 worden beschreven als de posities die de verpleegkundigen voor zichzelf zien in de omgang met ethische problemen in de patiëntenzorg, zien we niet dat de inzet of vormgeving van een bepaalde verpleegkundige positie samenhangt met de leeftijd van de patiënt waar het verpleegkundig handelen op gericht is. Er is in de betreffende literatuur in het geheel geen aandacht voor de leeftijdscategorie van de patiënten als onderscheidend element met betrekking tot het verpleegkundig handelen. We gaan er daarom van uit dat de bevindingen voor de hele verpleegkundige beroepsgroep relevant kunnen zijn.

Ten slotte is het belangrijk om voor ogen te houden dat bij het type explorerend onderzoek waarvan in dit onderzoek sprake is, het gaat om de constructie van een ontwerp en niet om toetsing van een hypothese of om verklaring van een verschijnsel. Ook al is aannemelijk dat de uitkomst van dit onderzoek in andere settings relevant is, is niet uitgesloten dat daar andere accenten komen te liggen. Vervolgonderzoek kan dat uitwijzen.

1.5 Terrein van onderzoek: De zorg voor zieke kinderen

Hoewel voorgaand is betoogd dat in dit onderzoek de morele positie van verpleegkundigen centraal staat en niet de ethiek van de zorg en behandeling van zieke kinderen, is enig inzicht in de kernpunten op het gebied van de ethiek in de kindergeneeskunde behulpzaam bij het doordenken van de situatie waarin de kinderen verkeren. Het is ook behulpzaam bij het begrijpen van de verpleegkundige positie in die omstandigheden. In de volgende en laatste paragrafen van dit hoofdstuk wordt daarom ingegaan op de belangen van zieke kinderen en hun ouders en de verhouding van kinderverpleegkundigen met hen.

1.5.1 Het belang van het kind

Een jong kind is nog wilsonbekwaam, het is nog niet staat tot een redelijke waardering van zijn of haar belangen ter zake (art 7: 450 lid 3 BW). In *'Kind, ziekte en ethiek'* noemt Van Veen twee wegen waarlangs tot beslissingen kan worden gekomen voor patiënten die dat zelf niet kunnen, te weten 'substituted judgement' en 'best interests' (Van Veen 1993: 108). Bij 'substituted judgement' beslissen anderen dan de patiënt voor de patiënt. Basis voor de beslissing is te besluiten zoals de betrokkene zelf zou doen als die daartoe in

staat zou zijn. Een ander beslist als ware zij of hij de patiënt. Beslissen als ware een ander de patiënt is pas mogelijk als er een goed beeld is van het leven van die patiënt, inclusief diens gewoonten en preferenties. Het vraagt dat we veel weten van de patiënt, bij voorkeur hoe die in vergelijkbare omstandigheden of bij vergelijkbare kwesties heeft gereageerd. Het 'substituted judgement' is daarom vooral van waarde bij oudere wilsonbekwamen. Op grond van kennis van iemands' levensgeschiedenis is het dan vaak mogelijk daarbij passende keuzen te maken voor iemand.

Bij jonge kinderen kan dit niet en is bijna nooit sprake van de mogelijkheid van 'substituted judgement'. Kinderen hebben niet een zodanige biografie opgebouwd, dat anderen er eenduidige aanwijzingen aan kunnen ontleen om in lijn van een kind te kunnen beslissen. Zelfs voor de beslissingen van alledag zoals die in de verpleegkundige zorgverlening plaats vinden, speelt 'substituted judgement' hoogstens een kleine rol. We kunnen ons voorstellen dat een kind in het zorgproces allerlei reactiepatronen laat zien waaruit we kunnen afleiden hoe het zich voelt, wat het fijn vindt of niet en wat voor voorkeur het heeft. Daarmee kunnen we bij toekomstige gebeurtenissen rekening houden. Dergelijke onbemiddelde reacties zijn echter niet hetzelfde als bewuste keuzen die aanknopingspunt zijn voor beslissingen en nieuw te maken keuzen.

Daarom is in de zorg en behandeling van kinderen vooral sprake van beleid op basis van 'best interests'. Dat is de tweede weg waarlangs beslissingen tot stand kunnen komen voor patiënten die zelf niet kunnen beslissen. Leidraad bij 'best interests' is dat wat in het belang is van een patiënt, hier van een kind; dat wat op grond van een afweging van verschillende mogelijke keuzen het meeste profijt biedt. Helaas is ook het gebruik van 'best interests' niet eenvoudig. Het probleem is, dat er geen gemakkelijke of eenduidige invulling van 'best interests' is. In de literatuur worden een groot aantal heel diverse zaken genoemd als van belang bij de bepaling van 'best interests', waaronder behoud van leven, kwaliteit van leven, vrij zijn van pijn, lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk welzijn (Verdrag inzake de rechten van het kind, Verenigde Naties 1989), het belang van het kind als toekomstige volwassene en het belang van het kind in het heden (Jacobs 1993), het belang van het kind als gezinslid en het belang van het kind als individu, het recht op een open toekomst (Feinberg 1992: 76). Het is onduidelijk hoe al deze aspecten in 'best interests' bij elkaar komen en afgewogen worden. Een aantal van deze gezichtspunten, bijvoorbeeld kwaliteit van leven en geestelijk welzijn, zijn subjectief, voor elk kind en ouder anders. 'Best interests' heeft dan ook een substantieel element van individuele toespitsing in zich en dat betekent dat we het kind in zijn context goed moeten kennen voordat we in staat zijn over diens 'best interests' na te denken.

1.5.2 Kinderen en ouders

In de kindergeneeskunde en –verpleegkunde zijn het toch vooral anderen die voor het kind bepalen wat er gebeurt en hoe, al spreekt het kind naarmate de leeftijd vordert zelf steeds meer mee. De relatie zorgverlener-patient omvat in de zorg en behandeling van kinderen altijd meer dan twee betrokkenen. Engberts en Kimsma spreken voor de kindergeneeskunde van driehoeksverhoudingen (Engberts en Kimsma 1993: 163). In de driehoeksverhouding kind-ouders-arts is tussen kind en ouders sprake van een opvoedingsrelatie, tussen kind en arts van een medische relatie en tussen arts en ouders van een afgeleide of raadgevende relatie waarin het belang van het kind geconcretiseerd moet worden. Voor de verpleegkundige zorgverlening kan een zelfde driehoeksverhouding worden geformuleerd. Als we dat doen, wordt gelijk al iets zichtbaar van de lastige positie van de kinderverpleegkundige. In de driehoek kind-ouders-verpleegkundige, ligt de relatie kind-verpleegkundige, anders dan de relatie kind-arts, dichtbij de relatie kind-ouders. Dat komt omdat de relatie die kind en verpleegkundige hebben, dicht tegen de opvoedrelatie aan ligt. We komen daar in de volgende paragraaf op terug.

Met het benoemen van driehoeksverhoudingen geven Engberts en Kimsma aan dat de positie van het kind en de positie van de ouders niet altijd samenvallen. Wel zijn het bij uitstek de ouders die het belang van het kind beschermen en invullen. Zij leven meestal met het kind samen, zij zorgen voor hun kind en kennen het kind het beste. Ouders worden geacht de belangen van hun kind het beste te kunnen behartigen. Zij zijn formeel ook de vertegenwoordiger van hun kind. Dat betekent niet dat ouders in dienst staan van de belangen van kinderen. Ouders hebben er zelf ook belang bij dat het hun kinderen goed gaat en dat zij opgroeien tot zelfstandigheid. Meestal gaan de op het belang van de kinderen gerichte ouderlijke zorg en de op eigen vreugde gerichte zorg prima samen. Als voor het kind wordt gezorgd op een wijze die goed is voor het kind geeft dat de ouders veel bevrediging. De gezamenlijkheid van belangen van ouders en kinderen kan beschreven worden als het gezinsbelang. Daarin komt de gemeenschappelijkheid en wederzijdse betrokkenheid van ouders en kinderen op elkaar tot uitdrukking.

Tegelijkertijd moet worden opgemerkt dat net zoals de ouders eigen belangen hebben én deel hebben in het gezinsbelang, het kind dat ook heeft. Het kind heeft ook belangen die niet samenvallen met het gezinsbelang, bijvoorbeeld het belang dat het kind heeft als toekomstig volwassene. In de kindergeneeskunde en –verpleegkunde wordt regelmatig gezien dat bij ernstig zieke kinderen de diverse soorten belangen op gespannen voet met elkaar komen te staan. Voor de kinderverpleegkundige, die er voor kind én ouders is, kan het ingewikkeld zijn om aan de belangen en behoeften van allen tegemoet te kunnen komen. In de volgende paragraaf wordt hierop ingegaan.

Ouders en kinderen zijn niet alleen op het niveau van de belangen op elkaar

betrokken, maar ook op het niveau van de identiteit. Volgens de Amerikaanse filosoof Nozick is er geen sterkere band denkbaar dan de band tussen ouders en kinderen (Nozick 1989: 28). Ouders en kinderen zijn wezenlijk op elkaar betrokken, dat wil zeggen dat het welbevinden van de een onlosmakelijk verbonden is met het welbevinden van de ander. Gaat het de een goed, dan profiteert de ander ook. Is de een ongelukkig, dan lijdt de ander mee. Ziekte of verdriet dat kinderen treft, stempelt zo de ouders eveneens. De verbondenheid tussen ouders en kinderen leidt, net zoals de verbondenheid van liefdespartners, tot gezamenlijkheid, tot een 'wij'. Dit 'wij' is een uitbreiding van de individuele identiteit van de ouders. Het geeft een extra dimensie aan het zijn. Nozick spreekt hier van een 'extended identity'. Het bestaan van het 'wij' toont zich in de vanzelfsprekendheid van de betrokkenheid op elkaar. Niemand hoeft zijn best te doen om alert te zijn op de ander, het gaat als het ware vanzelf (Nozick 1989: 69). Als je onderdeel bent van een 'wij' dan zijn de anderen immers deel van je in je 'wij' identiteit. Meeleven in de letterlijke betekenis lijkt hier het juiste woord.

Veel ouders zullen dit 'meeleven' in de praktijk ook zo beleven. Zeker wanneer zij ouders zijn van een kind met een ernstige ziekte, zullen zij zich zelf ook door de ziekte geraakt voelen. Niet alleen het kind maar ook de ouders hebben zorg nodig als er een kind ernstig ziek is (Kock- van Beerendonk 2006: 37).

De betrokkenheid van ouders bij de zorg en behandeling van hun zieke kind is dus in meerdere opzichten vanzelfsprekend. Zij zijn formeel en moreel de aangewezen vertegenwoordigers van hun kind en ook op grond van de met het kind gedeelde identiteit zijn zij de logische gesprekpartners. Vooral dit laatste punt ondersteunt de visie dat het belang van een kind weliswaar in gezamenlijk overleg tussen alle betrokkenen moet worden bepaald, maar dat de stem van de ouders daarbij toch extra zwaar moet wegen.

Te midden van dit alles heeft de kinderverpleegkundige een ingewikkelde positie. Omdat de verpleegkundige relatie dicht tegen de opvoedrelatie aan ligt is er een overlap tussen de verpleegkundige activiteiten en de zorg die ouders geven. Daarnaast moet er worden ingegaan op de zorgbehoeften van kind en van ouders en moeten de belangen van kind en van ouders worden behartigd. Zolang alle opvattingen en belangen synchroon lopen, is het voor de verpleegkundige geen probleem om er voor iedereen te zijn, maar wanneer dat niet het geval is, wordt het lastig. In de laatste paragraaf van dit hoofdstuk beschrijven we waar de verpleegkundige volgens de beroepsgroep staat in deze complexe context.

1.5.3 Beroepscontext

Een aparte beroepscode voor de verpleegkundige zorgverlening aan kinderen is er niet. Wel bevatten diverse documenten die het beroep van

kinderverpleegkundige inkaderen ook morele noties waarin de relatie met kind en ouders beschreven wordt en kwesties die zich daarbij voor kunnen doen. De belangrijkste documenten zijn het *Algemeen eisenkader voor de verpleegkundige zorg aan zieke kinderen* (VVKV 1997), het *Beroepsdeelprofiel kinderverpleegkundige* (VVKV 2004) en het standpunt van de Vereniging Voor Kinderverpleegkunde over de zorg aan kinderen, getiteld *Een kind, een kind, een kind is zoveel meer* (VVKV 1995). De morele noties die in de verschillende documenten te vinden zijn, komen overeen, ze zijn gebaseerd op de tekst van het beroepsdeelprofiel. In dat document vinden we iets over het belang van het kind en de rol van de kinderverpleegkundige bij de beschrijving van de context voor de zorgverlening, bij de beschrijving van de waarden en normen van de kinderverpleegkundige en bij de beschrijving van de waarden en normen die in de zorgverlening en de beroepsuitoefening naar voren komen.

Bij de bespreking van de context voor de zorgverlening valt op dat we de verpleegkundige positie als coördinator van zorg, waarmee dit hoofdstuk opent, terugzien wanneer over de kinderverpleegkundige wordt gezegd dat: "... zij optreedt als intermediair tussen het kind en de andere hulpverleners. Zij coördineert het totale zorgproces" (VVKV 2004: 16). Daarnaast wordt opgemerkt dat het afstemmen van de zorg met kind en ouders dilemma's kan oproepen, bijvoorbeeld: "...wanneer kind of ouders andere keuzes maken dan die de kinderverpleegkundige vanuit haar deskundigheid zou adviseren." Dan kan de verpleegkundige die het oneens is met ouders of kind, zijn genoopt: "... goed te informeren en een afweging te maken tussen enerzijds respect tonen voor keuzes van kind en ouders en anderzijds het belang van het kind." (VVKV 2004: 18). De verpleegkundige kan volgens het beroepsdeelprofiel dus gerechtvaardigd zijn tegen de wens van kind en ouders te handelen als het belang van het kind dat vraagt. Maar er wordt niet verder geëxpliciteerd wanneer dat aan de orde is.

Het profiel spreekt zich er ook over uit hoe de verpleegkundige met het belang van het kind kan omgaan indien belangen van het kind en ouders tegenstrijdig zijn. Dan is het de bedoeling dat de verpleegkundige: "...de behartiging van de belangen van het kind in acht neemt."

Als ouders en kind uiteenlopende belangen hebben, dan gaat het belang van het kind voor. Dat belang lijkt in die gevallen gebaseerd op het concept 'best interests' maar wordt niet nader beschreven. Voor de verpleegkundigen die in de praktijk zorgen voor zieke kinderen lijkt het een grote opgave aan deze stellingnames gehoor te geven. Zij staan dus niet per definitie aan de kant van de ouders en ook niet per definitie aan de kant van het kind en de ouders. Wat verpleegkundigen er zelf van vinden, doet er kennelijk ook toe. Verpleegkundigen kunnen zich genoodzaakt zien om een eigen positie in te nemen. Maar welke? En op grond waarvan? Deze vragen onderstrepen het belang van dit onderzoek. Het is voor de kinderverpleegkundige noodzakelijk

om een eigen morele positie in te kunnen nemen. Vanwege die noodzaak is de context van de kindergeneeskunde voor een onderzoek naar die morele positie bij uitstek geschikt.

1.5.4 Ten slotte

Dit onderzoek draagt bij aan een systematische doordenking van de morele professionaliteit van verpleegkundigen en daarmee aan de praktijk van de verpleegkundige beroepsuitoefening. De aandacht gaat daarbij uit naar praktisch relevantie van de bevindingen. Om dicht bij de praktijk te blijven maken we gebruik van levensechte casuïstiek die is opgetekend uit de praktijkverhalen van kinderverpleegkundigen. Voor we daartoe overgaan, volgt in hoofdstuk 2 eerst een overzicht van de stand van zaken op het gebied van de ethiek in de verpleegkunde. We bespreken de opkomst van de aandacht voor verpleegkundige ethiek en geven een beeld van de ethische posities van de verpleegkundige beroepsbeoefenaar zoals de beroepsgroep die ziet.

Hoofdstuk 2 - Zelfbeeld

2.1 Inleiding

2.2 Medische ethiek

2.3 De start van de verpleegkundige ethiek

2.3.1 De kunst van het argumenteren

2.4 Tussenfase

2.4.1 Cure en care

2.4.2 Ziekte en zieke

2.5 Positie I: een eigen rol

2.5.1 Patiënten

2.5.2 Verpleegkundigen

2.5.3 Praktijk

2.6 Positie II: een eigen domein

2.6.1 Theorieën en systemen

2.6.2 Deskundigheid

2.6.3 Multidisciplinaire besluitvorming

2.6.4 Tanende belangstelling

2.7 Positie III: een eigen ethiek

2.7.1 Zorgethiek

2.7.2 Verpleegkundigen en zorgethiek

2.7.3 Zorgethische overlegmethoden

2.7.4 Gespreksmodellen

2.7.5 Toerusting

2.7.6 Beelden van goede zorg

2.7.7 Fasenmodel

2.7.8 Opbrengst

2.8 Samenvatting en vooruitblik

Hoofdstuk 2 - Zelfbeeld

2.1 Inleiding

Het vorige hoofdstuk geeft een beknopt overzicht van het verplegingswetenschappelijk onderzoek, dat vanaf de jaren negentig worstelt met de vraag naar de morele essentie van het vak van verpleegkundige. Binnen de beroepsgroep zelf is dat proces al langer aan de gang. Daarop gaan we in dit hoofdstuk in.

De groei van de verpleegkundige belangstelling voor ethiek, situeren we, in navolging van Gastmans (1995), in het kielzog van de opkomst van de medische ethiek. Daarom volgt na deze introductie eerst een korte beschrijving van de opkomst en ontwikkeling van de medische ethiek in de tweede helft van de vorige eeuw. Dat is nodig om de wijze waarop de verpleegkundige ethiek een nieuwe ontwikkelingsperiode doormaakt, te begrijpen. De verpleegkundige belangstelling voor ethiek knoopt namelijk aan bij medische ethiek die zich buigt over de grote problematische kwesties in de medische zorgverlening en techniek, zoals harttransplantatie, abortus en euthanasie. De ethiek waarmee verpleegkundigen kennismaken is zodoende een bepaald type ethiek. Het is een ethiek van gebeurtenissen, van crises en tragedies, van leven en dood. De verpleegkundigen gaan vervolgens op zoek naar een beroepsspecifieke omgang met die ethische kwesties.

In die zoektocht naar een eigen omgang met grote ethische problemen kunnen we verschillende benaderingen onderscheiden. Uiteindelijk kristalliseren zich drie manieren uit waarop de verpleegkundigen de eigen inbreng in ethische vraagstukken definiëren. Ze worden in dit hoofdstuk besproken en zullen vervolgens als thema's voor de volgende hoofdstukken fungeren.

2.2 Medische ethiek

In de decennia na de Tweede Wereldoorlog leidt de oorlogskennis op het gebied van techniek tot grote technologische vernieuwingen binnen de samenleving en de gezondheidszorg. Er wordt allerhande nieuwe medische apparatuur geïntroduceerd zoals apparaten voor beademing en dialyse, couveuses voor de bewaking van te vroeg geboren baby's en hart-longmachines waarmee gecompliceerde operaties mogelijk worden. De introductie van de technologie roept al snel allerlei nieuwe vragen op en leidt tot explosief groeiende aandacht

voor de medische ethiek. De ethische problemen die de introductie van de technologie met zich meebrengt zijn vele, waarvan de belangrijkste vaak wordt verwoord als de vraag: “Moet alles wat kan?”(Dupuis 1994).

Maar er is meer. Er treedt nieuwe schaarste op en selectie tussen patiënten blijkt onvermijdelijk. De morele vragen of een gestarte behandeling altijd voortgezet moet worden en of een mens mag afzien van levensreddende therapie komen ter discussie. Het nieuwe aan de situatie is echter niet alleen de diversiteit en zwaarte van de problematiek, maar ook de cirkel van betrokkenen. Medische ethiek komt in deze periode los van de arts-patiëntrelatie en weekt zich ook los van de medische beroepspraktijk. De unieke deskundigheid van artsen wordt gaandeweg ter discussie gesteld en het alleenrecht op beslissen bij medisch-ethische vraagstukken betwist. De samenleving eist een plaats op bij de discussies over medisch-ethische problemen. De overheid, verzekeraars, ziekenhuisbesturen en wetenschappers spreken in toenemende mate mee. Soms heel direct, in het mogelijk maken van een behandeling door het financieren van de benodigde apparatuur, soms ook indirect in de vorm van aan- of afwezigheid van een maatschappelijk draagvlak voor een bepaalde techniek, of door een felle discussie in de samenleving over de waarde van een behandeling. Steeds meer is er morele betrokkenheid van derden.

Wanneer de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport op 14 mei 2000 haar standpunt geeft bij het advies van de Raad voor de Volksgezondheid over de omgang met ethische vraagstukken in de gezondheidszorg, zegt zij terugkijkend op de voorafgaande decennia: “Medische ethiek was aanvankelijk een beroepsethiek van artsen, waarbij de medische professie zelf de maatstaven bepaalde voor correct medisch handelen. Vanaf eind jaren zestig is door bovengenoemde ontwikkelingen echter een verbreding in de ethiek ontstaan. In de huidige gezondheidszorg gaat het om maatschappelijke vraagstukken als euthanasie en abortus, maar ook over ethische vragen die worden opgeworpen door de voortschrijdende technologie en de toepassing daarvan, zoals kloneren en genterapie, en over ethische vragen in de directe zorgverlening. Daarnaast zijn ethische aspecten verbonden aan keuzen in de zorg. De belangen bij al deze ontwikkelingen tezamen zijn zo groot en fundamenteel gebleken dat de afweging ervan een breed maatschappelijk draagvlak vereist. Ethiek is het domein van alle hulpverleners en het instellingsmanagement geworden en ook de politiek en de samenleving houden zich bezig met ethische vraagstukken. Samenvattend is dus zowel het aantal actoren als het aantal vraagstukken waaraan medisch-ethische aspecten verbonden zijn, toegenomen”(Kamerstukken II 1999/2000, 26 800 XVI, nr. 87: 1).

Medische ethiek wordt samenlevingsbreed een gespreksonderwerp. De spreekkamer en de instellingsruimte worden nu vergezeld door de krant, de televisie en het internet als plaatsen voor medisch-ethisch debat.

De medische ethiek verandert in die verplaatsing van karakter. Van beroeps-

ethiek van dokters wordt het gezondheidsethiek als vraagstuk voor de samenleving en de wetenschap. De interne moraliteit van de geneeskunde als professe wordt externe moraliteit, zeggen Ten Have en Lelie: "Ethics today no longer is focusing on the internal morality of medicine.", "The dominant conception of ethics nowadays proceeds from morality external to medicine: the values, norms and rules prevailing in society." (Ten Have en Lelie 1998: 263). Met de transitie in focus van interne moraliteit naar externe moraliteit, verdwijnt het beroepsspecifieke aspect van de ethiek uit het centrum van de aandacht. Het gaat vanaf nu over beslissingen over patiënten en over groepen patiënten en soorten keuzen. Over de vraag hoe we als samenleving met bepaalde vraagstukken moeten omgaan. Het gaat niet meer in de eerste plaats over artsen die zich afvragen wat goed medisch handelen is.

De beroepsethiek verdwijnt bij de medici nooit helemaal uit zicht. Het gaat het kader van dit onderzoek te buiten om te analyseren hoe medici in staat zijn hun beroepsethiek te behouden ondanks de aandacht en inmenging van de samenleving in ethische vraagstukken op hun vakgebied. Maar ongetwijfeld spelen macht, aanzien en professionele autonomie daarbij een belangrijke rol. Wel gaat ethiek voor de medici op twee pijlers berusten: de interne beroepsethiek enerzijds en de externe medische ethiek anderzijds.

In de tijd van al deze ontwikkelingen in de medische ethiek groeit binnen de verpleegkundige beroepsgroep de belangstelling voor ethische vragen, en ook in de rest van de samenleving overigens (Gastmans 2000: 27, Manneke 1990: 146). De verpleegkundigen haken met hun belangstelling aan bij de medische ethiek waarin de omgang met grote vraagstukken centraal staat. De ethiek waar verpleegkundigen zich zodoende in verdiepen, is een gedeprofessionaliseerde ethiek. Het is een ethiek van ernstige dilemma's, noodsituaties en rampen en niet van beroepsbeoefenaren en zorgprocessen. Deze historische aanloop van de omstandigheden zal de wijze waarop de ethiek zich in de verpleegkundige beroepsgroep ontwikkelt, beïnvloeden.

2.3 De start van de verpleegkundige ethiek

De verpleegkundige aandacht voor de ethiek die in de jaren tachtig op gang komt, wordt versterkt door de ontwikkelingen die de verpleegkundige beroepsgroep in die jaren doormaakt op het gebied van het eigen beroep. De opleidingen zijn verbeterd, er is vanaf 1977 een Hbo-opleiding verpleegkunde en er komt in 1980 een wetenschappelijke opleiding Verplegingswetenschappen. De aandacht voor ethiek valt hiermee samen: "Daar vele aspecten van deze [beroeps] ontwikkeling samenhangen met die binnen de geneeskunde, zijn verplegenden en verzorgenden indringend geconfronteerd met elementen daarvan. Zoals bekend, is bijvoorbeeld door de groei van medische mogelijkheden een aantal

nieuwe vragen rondom leven en dood opgekomen waar ook verplegenden en verzorgenden in hun beroepsuitoefening mee te maken krijgen (kwaliteit van leven, staken van behandeling, levensbeëindiging, e.d.)” (Remmers en Van der Arend 1995: 9). Opvallend is dat de ethiek voor verpleegkundigen geheel binnen het medisch denkkader wordt opgevat, zelfs als het uitgangspunt de eigen beroepsontwikkeling is. Het is een ethiek vòòr verpleegkundigen, niet vàn verpleegkundigen (Houtepen en Smits 1993/94: 162).

Daarom knopen alle boeken en de meerderheid van de artikelen die in de eerste tijd verschijnen op het gebied van de verpleegkundige ethiek, aan bij de grote onderwerpen in de medische ethiek. Zo draagt Van der Arend bij aan het in 1988 verschijnend *Handboek Gezondheidsethiek* met een hoofdstuk over verpleegkundige ethiek. Hij schrijft daarin dat de verpleegkundige ethiek een handelingsethiek is die aanknoopt bij problemen, vragen en beslissingen. Het typische verpleegkundig-ethische bestaat eruit dat de verpleegkundigen zowel bepaald als gehinderd worden door hun beperkte beslissingsruimte: “Voor bijna alle genoemde morele probleemgebieden geldt, dat beslissingen niet uitsluitend door de individuele verpleegkundige zelf kunnen worden genomen. Wel wordt voor deze gebieden een specifieke verantwoordelijkheid gedragen, hetzij als uitvoerder van door anderen genomen besluiten, hetzij als initiator van het onder kritiek stellen van bepaalde moreel onwenselijke situaties”(Van der Arend 1988: 280).

Niet de inhoud van de keuzen, maar de positie van de beroepsbeoefenaren onderscheidt de verpleegkundige ethiek van de medische ethiek. Ook de verpleegkundige ethiek gaat over de confrontatie met grote problemen. Het ethisch eigene voor de verpleegkundigen is de verpleegkundige positie van waaruit die problemen tegemoet getreden worden. Verpleegkundigen kunnen bezwaar maken tegen behandelbeslissingen of ze kunnen akkoord gaan en de beslissing uitvoeren. Meer mogelijkheden zijn er niet om de morele problemen die zij zien te beïnvloeden. ‘Onmacht’ is in die tijd een veelgenoemde ervaring, als verpleegkundigen aan het eind van de jaren tachtig en begin jaren negentig over ethiek praten.

In hetzelfde jaar als Van der Arend bijdrage aan het *Handboek Gezondheidsethiek*, verschijnt het eerste Nederlandse boek op het gebied van de verpleegkunde en ethiek *Verpleegkundigen & ethiek* (Kamphuis en Morrison 1988). De insteek van de auteurs komt overeen met de positie van Van der Arend in zijn bijdrage. Ze schrijven dat de enorme toename van medische mogelijkheden verpleegkundigen dringender dan ooit voor ethische vragen stelt. Kamphuis en Morrison noemen in dat verband de komst van vele nieuwe medicijnen en de ontwikkeling van medisch-technische apparatuur waardoor veel nieuw onderzoek en diagnostiek mogelijk is. Die technische ontwikkelingen brengen vragen met zich mee: “Technische mogelijkheden hebben echter ook een ethische kant: wat kan, mag dat ook? Is wat kan, ook goed is voor de

patiënt als mens? Verpleegkundigen worden met deze vragen geconfronteerd en vanuit hun eigen deskundigheid moeten zij mee een antwoord zoeken op deze vragen” (Kamphuis en Morrison 1988: 100). Ook Kamphuis en Morrison zien voor de verpleegkundigen eigenlijk maar een taak, namelijk een eigen verpleegkundige reactie op genoemde ethische problemen formuleren. Algemeen is aan het begin van de negentiger jaren dus de visie dat verpleegkundigen zichzelf als beroepsbeoefenaren moeten verhouden tot de ethische vraagstukken die ze tegenkomen, dat ze er mee om moeten leren gaan en dat ze moeten bedenken wat ze vanuit hun eigen vak kunnen bijdragen aan de patiëntenzorg, waar patiënten met ethische problemen worden geconfronteerd. Dat doen verpleegkundigen in de jaren die volgen op verschillende manieren. We zullen een aantal ontwikkelingen schetsen.

2.3.1 De kunst van het argumenteren

Om naast en namens de patiënt positie te kunnen kiezen is het nodig dat verpleegkundigen leren hun standpunt goed te formuleren en in te brengen in het debat. In de beginjaren van de verpleegkundige ethiek denkt men dat de grootste opgave waar de verpleegkundigen voor staan, leren argumenteren en communiceren is. Verpleegkundigen moeten leren hun standpunt te verwoorden en te argumenteren met rationele argumenten (Kamphuis en Morrison 1988: 88).

Addy Manneke komt in een veelgebruikt leerboek uit die tijd tot dezelfde conclusie: “Het ontbreekt verpleegkundigen soms aan kennis en vaardigheden om met rationele argumenten aan de ethische discussie te kunnen deelnemen” (Manneke 1990: 147).

Gesprekken en discussies blijven steken in het weergeven van de feiten, het vertellen van ervaringen en het uiten van gevoelens (Manneke 1990: 147) of in het ventileren van emoties (Kamphuis en Morrison 1988: 88). Waardeoordelen worden door verpleegkundigen, bij gebrek aan spreekvaardigheden, vaak als een persoonlijke zaak gezien en komen dan in de categorie ‘over smaak valt niet te twisten’ terecht. Omdat er wordt geconstateerd dat bij de verpleegkundigen vaak wel een goed gevoel aanwezig is voor wat goed is of verkeerd, lijkt het een zaak van opleiding en training. Door te leren argumenteren ontstaat er voor verpleegkundigen de mogelijkheid aan het morele gesprek deel te nemen en een standpunt in te brengen (Derks 1997, Zijlstra 1998). Tegelijkertijd kunnen verpleegkundigen zich in dat leerproces verlossen van het doorgaans grote emotionele en persoonlijke gehalte van hun inbreng. Er wordt immers voortdurend gesteld dat verpleegkundigen te emotioneel zijn. Ze komen rationaliteit te kort en hebben te veel emotionaliteit. Emotie draagt niet alleen niet bij aan een redelijke discussie, het blokkeert het gesprek ook. Het wordt belangrijk gedacht dat verpleegkundigen in staat worden gesteld de

emotionele en persoonlijke bijdrage in te ruilen voor een rationele afstandelijke argumentatie.

Het uiten van emoties roept ook irritaties op bij anderen en vooral bij artsen. Het is lastig om emoties te laten meespreken in een ethische discussie met meerdere betrokkenen en disciplines. Volgens de waarneming van Van der Arend in die tijd, overstijgen “de eigen argumenten van verpleegkundigen immers vaak slechts in geringe mate het niveau van de persoonlijke ervaring”(Van der Arend 1988: 174). Emoties zijn persoonlijk en in de omgang met ethische problemen moeten professionals afstand nemen en een rationeel standpunt innemen. De manier om met emoties om te gaan wordt in die tijd gezocht door er afstand van te nemen. Betrokkenheid wordt afgewezen en distantie gestimuleerd.

Verpleegkundigen gaan zich bekwamen in het argumenteren door middel van lessen ethiek en training in gesprekstechnieken. Ze oefenen met stappenplannen en andere besluitvormingsmodellen (Van den Hoven en Tenwolde 1988, Kooyman en Schuitemaker 1990, Tenwolde 1993). Ze leren formuleren en analyseren. Ze protocolleren hun zorgverlening. Ze oefenen in afstand nemen. Gaandeweg blijkt de situatie echter niet veel te veranderen. Ondanks alle verworven vaardigheden houden verpleegkundigen de indruk dat de invloed die zij op ethische problemen in de patiëntenzorg uitoefenen, niet groot is. Ook als verpleegkundigen afstandelijk en vaardig communiceren en argumenteren, lijkt hun visie niet veel gewicht in de schaal te leggen. Het gebrek aan argumentatieve vaardigheden blijkt maar een deel van het probleem te zijn.

De algemene klacht van verpleegkundigen is: er wordt te weinig naar ons geluisterd en er wordt te weinig rekening gehouden met onze mening over ethische problemen in de patiëntenzorg. De klacht is in het bijzonder gericht tegen artsen. Artsen zijn naast verpleegkundigen de belangrijkste beroepsgroep in de zorgverlening en beslissingsverantwoordelijk bij behandelingsvraagstukken. Verpleegkundigen voelen zich machteloos en gefrustreerd (Kamphuis en Morrison 1988:123). Zij zien naar eigen zeggen de problemen beter dan de artsen omdat zij dichter bij de patiënten staan maar hebben niet de macht en mogelijkheden om naar eigen goeddunken te reageren of om hun visie te laten meewegen bij besluitvorming. Zelfs als ze in staat zijn om goed te argumenteren en zonder een beroep op emoties hun licht te laten schijnen op een kwestie, dan nog blijft het moeilijk om gehoor te vinden.

Houtepen en Smits schrijven in 1994 in een themanummer van het tijdschrift ‘*Wijzgerig perspectief op wetenschap en samenleving*’(jaargang 34: 5), dat is gewijd aan de verpleegkunde, dat velen menen dat de verpleegkundige ethiek niet meer is dan een voetnoot bij de medische ethiek. Houtepen en Smits schrijven dat het niet goed is dat verpleegkundigen worden geacht het medisch-ethisch perspectief van artsen over te nemen en de argumentatieve vaardigheden te leren, die nodig zijn om met de artsen te kunnen meepraten

in dat discours. Houtepen en Smits komen daartegen in het verweer en geven aan dat er ook andere mogelijkheden zijn om de ethische ervaringen van verpleegkundigen meer recht te doen (Houtepen en Smits 1994: 163). Zij komen tot slotsom dat erkend moet worden dat er een specifiek eigen terrein is waarop verpleegkundigen zich bewegen, namelijk 'zorg'.

Zij introduceren daarmee een benadering die in de jaren daarna inderdaad doorzet. Zorg wordt het eigen verpleegkundig kader van waaruit verpleegkundigen gaan bijdragen aan ethische problemen in de patiëntenzorg.

2. 4 Tussenfase

Verpleegkundigen verlaten de gedachte dat zij door het aanleren van argumentatieve vaardigheden de gesprekspartners van artsen kunnen worden bij ethische kwesties in de patiëntenzorg. Ze richten de aandacht op het zoeken naar eigen verpleegkundige invalshoeken en aanknopingspunten. Ze streven naar een 'eigen' stem en willen zich op die manier onderscheiden van artsen en hun invloed bij ethische besluitvorming gestalte geven.

De eerste aanzet daartoe is het gebruik van begrippenparen waarmee de verpleegkundige beroepsuitoefening wordt onderscheiden van de medische. In een begrippenpaar wordt steeds een van beide begrippen gebruikt om het verpleegkundige aan te duiden en het tweede begrip om het medische aan te duiden. Vooral de begrippenparen cure - care, en ziekte – zieke zijn in dit verband relevant.

2.4.1 Cure en care

Oorspronkelijk wordt met het onderscheid in cure en care helemaal niet een verdeling in medische en verpleegkundige zorg beoogd. Het behelst in Nederland in eerste instantie een tweedeling in voorzieningen die op behandeling zijn gericht en voorzieningen die op zorg zijn gericht en het begrippenpaar ligt als zodanig aan de basis van het stelsel van ziektekostenverzekeringen dat we tot 2006 hebben gehad. Cure (genezing van ziekte) wordt daarin gefinancierd via de Ziekenfondswet, care (verpleging en verzorging) via de AWBZ.

In lijn daarmee worden cure en care vaak gebruikt om verschil te maken tussen acute zorg en chronische zorg. De cure, in het bijzonder de acute hulp, houdt zich in dit onderscheid bezig met het behandelen van ziekte, ongemak en gebrek op organisch niveau (Ten Have 1998: 218). De care betreft dan de voorzieningen die op zorg en verblijf zijn gericht en houdt zich vooral bezig met chronische zorg. Genezing is daar vaak niet aan de orde en het gaat er veel eerder om begeleiding (Pijnenburg 1994: 27).

Het onderscheid tussen cure en care impliceert ook een onderscheid tussen

patiënten, namelijk tussen acute patiënten en chronische patiënten. In het buitenland leidt dat onderscheid in patiëntengroepen tot de vraag of het ook gebruikt kan worden om te bepalen wie de leiding over de zorg en behandeling zou kunnen hebben. Zo vraagt de Australische Helga Kuhse zich af of verpleegkundigen niet aan het hoofd kunnen staan van care-units, afdelingen voor chronische zorg (Kuhse 1997: 167). De chronische zorg wordt dan verpleegkundige zorg en artsen houden de leiding over afdelingen voor acute zorg. Nederlandse verpleegkundigen hebben zich door deze invulling van de begrippen nauwelijks laten inspireren.

Soms wordt het cure - care begrippenpaar gebruikt om het technologisch niveau van de zorg aan te geven. Den Hartogh koppelt cure aan hoogtechnologische zorg en care aan laagtechnologische zorg. In het kader van het *Keuzen in de zorg* debat begin jaren negentig vraagt hij zich af of het mogelijk is het recht op hoogtechnologische cure vanaf een bepaalde leeftijd te verbieden (Den Hartogh 1994: 134). Mensen voorbij die leeftijdsgrens zouden dan nog alleen recht op laagtechnologische care hebben. Wanneer in de loop van de jaren die volgen, steeds meer technologie wordt ingezet bij de zorg aan chronische patiënten, raakt deze invulling van het begrippenpaar uit de mode. Op het verpleegkundig denken heeft dit onderscheid ook geen invloed gehad. Er is in de jaren tachtig, als verpleegkundigen op grote schaal medisch-technische handelingen gaan verrichten, wel even een beweging waarbij verpleegkundigen daartegen bezwaar maken omdat het niet tot hun beroep zou behoren, maar die discussie loopt al snel af.

In de verpleegkundige literatuur is wel aandacht voor de invulling van cure en care die de verpleegkundige en ethicus Pijnenburg eraan geeft. Hij beschrijft care als “het geheel van aanvullende en ondersteunende activiteiten op die terreinen die een individu ten gevolge van ziekte tijdelijk of permanent niet meer zelfstandig of niet meer geheel zelfstandig kan beheren” (Pijnenburg 1994: 25). Care is gericht op het afzonderlijk individu en streeft naar een zo groot mogelijke mate van behoud of herstel van het zelfstandig functioneren. Onder cure schaarft Pijnenburg alle activiteiten die in het kader van een ziekte of aandoening plaatsvinden en die gericht zijn op genezing en herstel van gezondheid, verlichting van symptomen en op levensredding of –verlenging. Daarbij passend stelt hij dat cure en care twee typen van gezondheidszorg zijn met eigen morele waarden en verwachtingen. Inherent aan de gerichtheid op de zieke is in de care respect voor de integriteit en de autonomie van een persoon belangrijk. In de cure is volgens Pijnenburg zo’n soort respect overbodig. Het gaat immers om de aandoening, en niet om degene die de aandoening heeft (Pijnenburg 1994: 28). Als we Pijnenburg hier serieus nemen dan moeten we concluderen dat artsen geen respect hoeven te hebben voor hun patiënten omdat artsen aandoeningen genezen en geen mensen. Pijnenburg steekt vanaf de andere kant in. Hij gaat er vanuit dat care is gericht op de zieke als persoon,

en daarom is het karakter en de deugdzaamheid van de zorgverlener bij de care van belang en gaat het om het herstellen en aanbrengen van heelheid. Hoewel Pijnenburg tevens aangeeft vooral niet te willen zeggen dat care het exclusieve terrein is van de verpleegkundige en cure het exclusieve terrein van de arts, biedt zijn beschrijving van de gebieden weinig ruimte om dat anders te begrijpen. Zijn conclusie is dat care de primaire invalshoek is van waaruit verpleegkundigen zorg verlenen en verder gaat het er voor de verpleegkundigen om: “de adequate verhouding [te vinden] tussen care als primaire invalshoek en cure als zorg waaraan verpleegkundigen vanuit een care-perspectief aan participeren en verantwoordelijkheid voor dragen” (Pijnenburg 1994: 31). Verpleegkundigen doen ook wat aan cure, maar care is hun referentiekader. Pijnenburg verbindt care zo als kernactiviteit aan de verpleegkundige zorg en lijkt daarnaast ook weinig te verwachten van de care van artsen. En daarmee is de koppeling van cure en care aan de verschillende beroepsbeoefenaren gemaakt en is ziekte als artsenzorg gekenmerkt en de zieke als verpleegkundigenzorg. We hoeven het niet met hem eens te zijn om te noteren dat zijn pleidooi voor de care als verpleegkundige kernactiviteit verpleegkundigen een belangrijke rol toekent. Zij hebben de belangrijke en unieke taak om er te zijn voor de zieke.

2.4.2 Ziekte en zieke

Verpleegkundigen stellen al vanaf de jaren tachtig van de vorige eeuw, dat zij degenen zijn die de patiënt het beste kennen, omdat ze de meeste tijd met de patiënt doorbrengen. Tijdens lessen, in voordrachten en bij discussiebijeenkomsten stellen verpleegkundigen dat ze de patiënt tijdens de verzorging als mens in zijn totaliteit leren kennen en dat zij als geen ander zien welke ethische problemen er ontstaan ten gevolge van de inzet van medische technologie (*eigen observatie* MH). Die opvatting wordt ook wel, zij het wat bescheidener, in de literatuur teruggevonden (Kamphuis en Morrison 1988: 85). Algemeen wordt erkend dat verpleegkundigen meestal eerste aanspreekpunt zijn en getuige van veel uitingen en ervaringen van patiënten (Pijnenburg 1994: 68). Verpleegkundigen zijn de eersten op wie patiënten een beroep doen en met wie de zorgen en twijfels gedeeld worden (Kamphuis en Morrison 1988: 104). Op grond daarvan concluderen veel verpleegkundigen dat zij er zijn voor ‘heel de patiënt’ en dat artsen er zijn voor de behandeling van de ziekte (Kamphuis en Morrison 1988: 100, Pijnenburg 1994: 25). Het holisme dat in de jaren zeventig en tachtig jaren populair is bij verpleegkundigen en verpleegkundige theoretici, werkt in dat verband stimulerend en helpt de verpleegkundigen. Het gaat uit van de gedachte dat alles onlosmakelijk met elkaar verbonden is en dat delen (bijvoorbeeld zieke organen) niet los van het geheel van de mens kunnen worden behandeld. De verpleegkundigen spelen met het holisme in op een al wat verouderende

opvatting over het reductionistische karakter van het werk van artsen, namelijk dat het bestaat uit het repareren van organen en het genezen van ziekten in plaats van het behandelen van patiënten. Verpleegkundigen plaatsen hun holisme daartegenover. Zij verwijten artsen te spreken over 'de galblaas van bed 3' of 'de prostaat van kamer 102'. Het is echter de vraag of die spreekwijze ooit gemeengoed is geweest onder artsen. Wel wordt er door veel artsen nog lang vooral over patiënten gesproken en niet met ze. De conclusie dat artsen meer in ziekteproblemen zijn geïnteresseerd dan in patiënten, ligt daarmee wel voor de hand maar is niet noodzakelijkerwijs waar. De invulling van het begrippenpaar zieke - ziekte in termen van holisme en reductionisme zoals verpleegkundigen dat in de praktijk wel noemen, wordt in de verpleegkundige vakliteratuur overigens niet teruggevonden.

Verpleegkundigen zijn door de aard van hun werkzaamheden wel nadrukkelijk bij het lichamelijke én het psychosociale welbevinden van patiënten betrokken, én bij de begeleiding. Ook worden zij praktisch met morele problemen in de patiëntenzorg geconfronteerd omdat zij elke dag veel tijd bij de patiënten aanwezig zijn. Zij zien van uur tot uur, van minuut tot minuut, wat de gevolgen van ziekte en behandeling zijn. Zij staan patiënten bij, geven zorg, steun en troost en zien patiënten worstelen met hun ziekte en lijden. Mogelijk dat verpleegkundigen er daarom van uitgaan dat zij er voor de zieke zijn en artsen voor de ziekte. Hoewel het onderscheid zieke - ziekte naar de achtergrond schuift, zal de benadering zich doorzetten waarin directe betrokkenheid de specifieke verpleegkundige kwaliteit is. Het wordt de kern van de positie die verpleegkundigen gaan innemen.

De toeëigening en toekenning van de zorg voor de zieke als persoon geeft de verpleegkundigen de mogelijkheid om op dit gebied hun morele expertise te situeren. Dat wordt al aangekondigd in de beschrijving van Kamphuis en Morrison, wanneer zij in 1988 uitleggen waarin een gesprek tussen arts en patiënt verschilt van een gesprek tussen verpleegkundige en patiënt. Aanknopingspunt voor het gesprek tussen arts en patiënt is de behandeling van de ziekte. Voor verpleegkundigen is dat anders. Verpleegkundigen praten met de patiënt als mens: "Verpleegkundigen hebben een andere verantwoordelijkheid. Zonder in de medische deskundigheid van de arts te treden kunnen ze ethische vragen aan de orde stellen en de patiënt helpen voor zichzelf op te komen" (Kamphuis & Morrison 1988: 101). Zo kunnen verpleegkundigen degenen worden die de patiënt in moreel perspectief terzijde staan. De positie waarin verpleegkundigen de patiënt terzijde staan past heel goed bij de bredere verpleegkundige beroepsontwikkelingen die in de inleiding van Hoofdstuk 1 zijn besproken, de toeëigening van het (verpleegkundig) zorgproces en het willen opnemen van de coördinatie van de zorg voor de patiënt. Het ligt helemaal in deze lijn dat de verpleegkundigen ook in moreel perspectief de zorg voor de patiënt op zich willen nemen (Houtlosser 1996: F720-9).

Al snel wordt dat terzijde staan en helpen aangevuld met een tweede bijdrage, het opkomen en fungeren als spreekbuis voor patiënten, die daar zelf niet in slagen.

In toenemende mate gaan verpleegkundigen het als hun taak zien de opvattingen en belangen van patiënten onder de aandacht te brengen van anderen, in het bijzonder van artsen. Ze positioneren zich als belangenbehartigers en als spreekbuis voor de patiënt tijdens multidisciplinair overleg. Zo tekent zich langzaam de eerste eigen manier af waarop verpleegkundigen omgaan met ethische vraagstukken in de patiëntenzorg, namelijk door zich op te stellen als belangenbehartiger van de patiënt.

2.5 Positie I: een eigen rol

Aan het begin van dit hoofdstuk is gesteld dat in de verpleegkundige zoektocht naar een beroepsspecifieke omgang met ethische problemen uiteindelijk drie posities te onderscheiden zijn. De eerste en naar zal blijken ook meest standvastige positie is die van de rol van belangenbehartiging.

De opkomst van de figuur van belangenbehartiging wordt mogelijk op het moment dat belangenbehartiging zowel voor de verpleegkundigen als voor de patiënten een gewenste ontwikkeling is, als allen er baat bij hebben.

De verpleegkundigen gaan naar belangenbehartiging streven omdat zij een eigen plaats in het zorgproces zoeken en omdat zij zien dat patiënten hulp kunnen gebruiken bij de behartiging van hun belangen. Voor patiënten gaat de kwestie spelen omdat zij een meer actieve rol krijgen bij het zorg- en behandelproces.

2.5.1 Patiënten

Vanaf de jaren tachtig van de vorige eeuw gaan patiënten meepraten en meebeslissen over de eigen zorg en behandeling. Ze krijgen recht op inspraak bij beslissingen over door hen te ondergane medische behandelingen: artsen nemen afstand van hun tot dan toe tamelijk bevoogdende houding en gaan patiënten als volwaardige personen behandelen (Dupuis 1994: 50).

Daarvoor is het nodig dat patiënten de eigen situatie goed kunnen overzien en daarin keuzen kunnen maken. Maar niet iedere patiënt kan dat. Het is niet eenvoudig om een eigen mening te vormen over de mogelijkheden voor zorg en behandeling die er zijn. Meepraten klinkt goed, maar voor veel patiënten is het een grote opgave of komt het er helemaal niet van. Er ontstaat bij patiënten dan ook behoefte aan ondersteuning op dit gebied.

Verpleegkundigen kunnen die ondersteuning bieden. Verpleegkundigen hebben naar hun idee meer dan andere hulpverleners kennis van de persoon

van de patiënt en zijn naasten en zijn ook deskundig met betrekking tot de geïndiceerde zorg en behandeling. Zij weten uit ervaring wat bepaalde zorg of behandeling voor patiënten betekent en hoe die zorg of behandeling in het algemeen wordt beleefd. Verpleegkundigen kunnen patiënten helpen keuzen te maken die passen bij de persoonlijke omstandigheden en persoonlijke situatie (Kamphuis en Morrison 1988: 104).

Wanneer patiënten niet voor zichzelf kunnen opkomen dan zijn verpleegkundigen er om hen bij te staan en voor hun belangen op te komen. Het gaat er dus uitdrukkelijk niet om wat een verpleegkundige er zelf van vindt, belangenbehartiging wordt primair opgevat als het bekrachtigen en ondersteunen van de patiënt bij het opkomen voor de eigen belangen en opvattingen bij de grote en kleinere beslissingen die in het proces van zorg en behandeling worden genomen (Gadow 1980: 97).

Bij deze opvatting van de rol van belangenbehartiging zit ook een element van 'empowerment', van versterking van de positie van de patiënt. De verpleegkundige wordt als het ware een consulent, zij ondersteunt de autonomie van de patiënt.

Belangenbehartiging is meer dan de dagelijkse ondersteuning die door verpleegkundigen aan patiënten wordt geboden. Op tal van momenten in de dagelijkse zorg helpen verpleegkundigen een patiënt om voor zichzelf op te komen, kijken ze samen met de patiënt wat goed is om te doen of spreken ze namens een patiënt een arts aan met een verzoek. Belangenbehartiging als ondersteuning behelst echter meer, bijvoorbeeld het helpen van de patiënt bij de ontwikkeling en formulering van een persoonlijk perspectief op de zorg en behandeling en bij het maken van keuzen die authentiek zijn. Dat vraagt wel een goede kennis van de situatie en van de context van een patiënt en een persoonlijke relatie tussen verpleegkundige en patiënt. Het is niet helemaal duidelijk hoe dat van elke willekeurig verpleegkundige in het kader van de dagelijkse zorg kan worden verwacht.

2.5.2 Verpleegkundigen

Sommige auteurs, bijvoorbeeld Gadow, laten belangenbehartiging samenvallen met zorg, door belangenbehartiging als het filosofisch fundament van de verpleegkunde te concipiëren (Gadow 1980: 80). Elke verpleegkundige behartigt dan de belangen van alle patiënten waar zij in een dienst voor zorgt. We zouden dat belangenbehartiging op het niveau van de dagelijkse activiteiten kunnen noemen. Deze opvatting wordt in de internationale literatuur veel aangetroffen (bijvoorbeeld Segesten 1993, Chafey 1997, Foley et.al. 2002, Vaartio en Leino-Kilpi 2004).

In Nederland is het niet gangbaar om belangenbehartiging als dagelijkse ondersteuning te begrijpen. In de Nederlandse verpleegkunde wordt be-

langenbehartiging op de twee manieren gebruikt die al zijn genoemd. Belangenbehartiging wordt ten eerste uitgelegd als het ondersteuning van de patiënt bij het overzien van de eigen belangen en op grond daarvan keuzen te maken (Kamphuis en Morrisson 1988: 101). Ten tweede wordt deze opgevat als het vertegenwoordigen van de stem van de patiënt bij anderen (Van der Arend 2003: 71, Tousseyn en Grypdonck 1995: 29, Zoutenbier 1999: 545, Allmark en Klarzynski 1992: 33).

Aan beide uitwerkingen ligt de gedachte ten grondslag dat de stem van de patiënt in de complexe moderne gezondheidszorg belangrijk is maar niet altijd vanzelf goed wordt gehoord en dat ondersteuning noodzakelijk en gewenst is. Ook bij de belangenbehartiging van kinderen zien we beide uitwerkingen terug. Complicerend bij de belangenbehartiging van kinderen is de omstandigheid dat met name jonge kinderen niet goed in staat zijn de eigen belangen te overzien. Belangenbehartiging kan dan gemakkelijk over gaan in goeddoen, de situatie waarin verpleegkundigen op grond van de eigen inzichten de belangen van een kind gaan vertegenwoordigen. Vanzelfsprekend is er geen bezwaar tegen het werken aan het belang van een kind op grond van goeddoen, maar in dat geval is er geen sprake meer van belangenbehartiging (Charles-Edwards 2001:13).

Verpleegkundigen kunnen belangenbehartiging op verschillende manieren vormgeven. Zij kunnen bijvoorbeeld de stem van de patiënt in multidisciplinair overleg vertegenwoordigen. Daar kunnen zij dan inbrengen hoe een patiënt ergens over denkt, wat de visie en de verwachtingen van de patiënt zijn. Ook kunnen verpleegkundigen bij multidisciplinair overleg informatie geven over de sociale situatie en de beleving van een patiënt. Ze brengen zo de patiënt inclusief diens context in beeld. Overigens brengen verpleegkundigen ook veel medisch technische informatie in bij multidisciplinair overleg en besluitvorming, maar dat doen ze meestal niet vanuit hun rol als belangenbehartiger (Turksema et.al. 1999).

Bij deze wijze van belangenbehartiging is het resultaat dat er multidisciplinair beraad als overleg tussen beroepsgroepen wordt gerealiseerd waarin verpleegkundigen een eigen rol hebben in het weergeven en bewaken van de aandacht voor het perspectief van de patiënt (Akkerman 2001: 45).

De behartiging van de belangen voor de patiënt hoeft echter niet beperkt te zijn tot de deelname van verpleegkundigen aan multidisciplinair overleg waar zij namens de patiënt diens perspectief naar voren brengt. Verpleegkundigen kunnen ook op andere plaatsen en momenten namens de patiënt spreken en diens stem inbrengen. Bijvoorbeeld wanneer een patiënt het moeilijk vindt om in gesprek te komen met de arts en daarin het eigen standpunt goed te verwoorden. Een verpleegkundige kan dan namens de patiënt met de arts spreken en de arts ook vragen om nog eens met de patiënt te gaan praten.

2.5.3 Praktijk

Verpleegkundigen worden door de opleidingen en beroepsverenigingen gestimuleerd om belangenbehartiging op de werkvloer vorm te geven, zowel met het oog op versterking van de eigen positie als met het oog op het steunen van patiënten.

Tegelijkertijd valt op dat in de praktijk belangenbehartiging weinig plaats lijkt te vinden. Het is niet helemaal duidelijk waarom dat zo is. In een themanummer van het *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*, gewijd aan de verpleegkunde, gaat Van der Arend op die vraag in. Hij gebruikt de term 'patient advocacy', waar in dit onderzoek de term belangenbehartiging wordt gebruikt en spreekt over de praktische toepassing ervan zijn twijfels uit: "Onze beschrijving van de context waarin 'patient advocacy' zich ontwikkelde laat onverlet dat vraagtekens kunnen worden geplaatst bij het werkelijkheids- en haalbaarheidsgehalte van de geïmpliceerde morele normering" (Van der Arend 2003: 72).

Van der Arend beschrijft hier belangenbehartiging als een gewenste situatie, terwijl hij zich tegelijkertijd afvraagt of het in de praktijk wel voorkomt of zelfs wel realiseerbaar is: "Daarbij gaat het om de vraag of een rol van de verpleegkundige als 'patient advocate' als zodanig in de praktijk herkend wordt en om de vraag of die praktijk voldoende perspectief biedt om een zodanige rol te vervullen. Het ontbreekt echter aan voldoende onderzoeksgegevens om hierover een harde uitspraak te doen" (Van der Arend 2003: 72). De verpleegkundige als 'patient advocate' lijkt potentieel een uitgelezen rol te zijn voor de verpleegkundige beroepsbeoefenaar. Toch blijkt de implementatie in de praktijk op zich te laten wachten. Het is de vraag wat daar de redenen voor zijn.

Er is veel geschreven en gediscussieerd over het concept van 'patient advocacy' en over de rol van de verpleegkundige als 'patient advocate' of als belangenbehartiger. De meeste literatuur gaat over het concept van verpleegkundige belangenbehartiging. Er wordt bediscussieerd wat er precies onder wordt verstaan, wat de te verwachten mogelijkheden en problemen kunnen zijn (bijvoorbeeld Van der Arend 2003 en internationaal ook Martin 1998, Archer Copp 1993, Mallik 1997, Mallik 1998, Charles-Edwards 2001, MacDonald 2006, Vaartio et.al. 2006). Er is echter nauwelijks literatuur over de praktijk van belangenbehartiging. Als er al praktijkonderzoek is gedaan dan bestaat dat onderzoek eruit verpleegkundigen te vragen, hoe zij belangenbehartiging zien en wat hun visie op belangenbehartiging is. Dat zegt niet veel over wat er feitelijk in de praktijk gebeurt. De vraag is, waarom een concept dat theoretisch krachtig lijkt, in de praktijk niet wordt toegepast. De tegenstelling tussen de grote hoeveelheid literatuur over patient advocacy / verpleegkundige belangenbehartiging en de afwezigheid van toepassingen in de praktijk is opvallend.

Dat vraagt om nadere doordenking van belangenbehartiging in de praktijk. Een dergelijke verkenning ondernemen we in hoofdstuk 3, waar de patiëntengeschiedenis van Kioni Osei wordt besproken. Het is de geschiedenis van een ernstig ziek meisje dat zelf niet in staat is haar belangen te behartigen en van wie ouders of andere familie afwezig zijn of niet in staat de belangen van Kioni voor haar te behartigen. Het lijkt een uitgelezen gelegenheid voor verpleegkundige belangenbehartiging. De bespreking van de praktische uitwerking van verpleegkundige belangenbehartiging wordt daar voortgezet. Hier sluiten we de paragraaf af met de conclusie dat belangenbehartiging in de loop van de tijd naar voren komt als een morele positie die verpleegkundigen willen innemen in de patiëntenzorg. Verpleegkundigen willen bijdragen aan zorg en behandeling door patiënten te helpen hun wensen en belangen te verwoorden en door de stem en het perspectief van patiënten onder de aandacht van anderen te brengen. In de volgende paragraaf gaan we in op een tweede positie, die tot op zekere hoogte voortvloeit uit belangenbehartiging en daar nauw mee samenhangt.

2.6 Positie II: een eigen domein

Verpleegkundigen onderscheiden zich in de patiëntenzorg van andere zorgverleners door hun eigen takenpakket. Vanaf de jaren zeventig wordt er in verpleegkundig Nederland gediscussieerd over de status van de eigen taken. Zijn er alleen eigen taken of is er sprake van een eigen vak? Is er een eigen verpleegkundig domein en zo ja, wat is de inhoud ervan (Van Boven 1994)? Er wordt gediscussieerd over het belang van een eigen kennisleer en eigen wetenschappelijke opvattingen en theorieën, over een eigen vaktaal. Bij de discussies gaat het in het begin vooral om de verzelfstandiging van de verpleegkundige activiteiten en om de macht om eigen verpleegkundige beslissingen in de patiëntenzorg te nemen. Verpleegkundigen willen dat er een einde komt aan de situatie dat artsen aan verpleegsters voorschrijven welke zorg zij moeten geven. Dat einde komt er; vanaf het midden van de jaren zeventig gaan verpleegkundigen in toenemende mate zelf bepalen welke verpleegkundige zorg bij een medische behandeling hoort en hoe die zorg zo goed mogelijk kan worden gegeven. Er zijn in die tijd ook nog allerlei andere ontwikkelingen, zoals de al genoemde start van de Hbo-V's en de universitaire studie Verplegingswetenschappen, die de verpleegkundige beroepsgroep helpen te verzelfstandigen. Verpleegkundigen nemen steeds meer regie over het verpleegkundig zorgproces.

In aansluiting daarop willen verpleegkundigen over problemen op hun terrein ook zelf beslissen. Dat geldt dan zowel voor inhoudelijke kwesties als ook voor ethische kwesties die zich in het zorgproces voordoen. Als er een

eigen verpleegkundig domein is, dan kunnen verpleegkundigen bij ethische problemen in de patiëntenzorg onderzoeken in welke mate de problemen ook hun domein betreffen.

De beschrijving van de beroepsinhoud en de afbakening van een eigen verpleegkundig domein blijken echter geen gemakkelijke opgave.

2.6.1 Theorieën en systemen

De discussie over de eigen beroepsinhoud en het eigen beroepsterrein speelt zich met name af op het niveau van de verpleegkundige theorieën. Populair zijn in de jaren tachtig de zelfzorgtheorieën van Orem en Van den Brink-Tjebbes. In die theorieën wordt ervan uitgegaan dat mensen normaliter voor zichzelf zorgen. Zelfzorgtekorten treden op wanneer mensen om wat voor reden dan ook niet meer in staat zijn om in hun zelfzorg te voorzien. Verplegen is dan het ondersteunen van patiënten en het aanvullen van hun zelfzorgtekorten (Van Gemert en Spijker 1990: 133). Theoretisch helpen zelfzorgtheorieën om het verpleegkundig domein af te bakenen. Verpleegkundigen kunnen zich ermee los maken uit de rol van medisch assistent. Wanneer de kern van het verpleegkundig domein het ondersteunen van patiënten bij zelfzorgtekorten wordt, vormen de afgeleide patiëntenzorgtaken die verpleegkundigen voor artsen verrichten een niet onbelangrijk, maar wel ondergeschikt deel van het werk.

Bij de nagestreefde professionalisering helpen zelfzorgtheorieën niet. Binnen veel beroepen en ook erbuiten houden mensen zich bezig met het ondersteunen van zelfzorg van anderen (Van Gemert en Spijker 2000:133). De schoonmaakster, de voedingsassistente en de mantelzorger zijn ook allemaal met dergelijke ondersteuning bezig. De vraag wat het beroepsspecifieke is aan de verpleegkundige activiteiten, kan met behulp van zelfzorgtheorieën niet worden beantwoord.

Een andere afbakening van een eigen verpleegkundig domein is gezocht in het opstellen van verpleegkundige classificatiesystemen. In een verpleegkundig classificatiesysteem wordt het verpleegkundig handelen geordend, bijvoorbeeld aan de hand van verpleegproblemen of verpleegkundige interventies. Met een classificatiesysteem wordt een eenduidig verpleegkundig begrippenkader ontwikkeld dat behulpzaam kan zijn bij “het onder woorden brengen en afbakenen van het verpleegkundig beroepsdomein en bij het herkennen en benoemen van verpleegproblemen” (Schoot et al 2006: 159). Classificatiesystemen kunnen gericht zijn op verpleegkundige diagnoses (Gordon 1995, Carpentino 1997, Nanda 2002, Ontwerp WCC classificatie van diagnostische termen in de Verpleegkunde 1995), op interventies (Bulcheck en McCloskey 1992) of uitkomsten (Moorhead et. al. 2007).

Van dergelijke systemen wordt in de jaren negentig veel verwacht en de ontwikkeling ervan wordt essentieel geacht voor vernieuwing van het verpleegkundig beroep (Huijjer Abu Saad 1994: 143). Bij deze systematiek kunnen ethische kwesties rondom verpleegproblemen dan als eigen verpleegkundige problemen worden beschouwd.

Hoewel er in de beroepsgroep veel aandacht naar classificatiesystemen uitgaat, vindt het toepassen ervan in de praktijk weinig ingang. Verpleegkundigen ervaren het gebruik van classificatiesystemen vooral als een invuloefening voor het verpleegdossier. De ontwikkeling van verpleegkundige diagnoses en classificaties stagneert na een aantal jaren (Schoot et. Al. 2006: 162).

2.6.2 Deskundigheid

De Nationale Raad voor de Volksgezondheid (NVR) beschrijft verplegen in 1988 als volgt: “Beroepsmatig verplegen is het herkennen, analyseren, alsmede advies en bijstand verlenen ten aanzien van feitelijke of dreigende gevolgen van lichamelijk en/of geestelijke ziekteprocessen, handicaps, ontwikkelingsstoornissen en hun behandeling voor de fundamentele levensverrichtingen van een individu. Verpleegkundig handelen houdt tevens in het zodanig beïnvloeden van mensen, dat menselijke vermogens worden benut met het oog op het in stand houden en bevorderen van gezondheid” (NRV 1988).

In de definitie is zichtbaar dat de NRV ervan uitgaat dat de verpleegkundige beroepsuitoefening is gericht op de gevolgen van ziekte, handicap en/of therapie (Vlaskamp 1998: 424). Maar wat zij met betrekking tot die gevolgen precies als haar deskundigheid kan aanwenden, wordt niet gezegd. De Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG) die vanaf 1995 gefaseerd wordt ingevoerd, komt bij de beschrijving van de verpleegkundige deskundigheid tot een iets andere omschrijving. De wet spreekt in artikel 33 over het verrichten van handelingen op het gebied van observatie, begeleiding, verpleging en verzorging, alsmede het in opdracht van een beroepsbeoefenaar op het gebied van de individuele gezondheidszorg verrichten van handelingen in aansluiting op diens diagnostische en therapeutische handelingen (Engberts en Kalkman 2009: 241). De beschrijving levert minder onzekerheid op dan de NRV-omschrijving. Met de zinsnede in de Wet BIG wordt gesteld dat er ‘eigen’ handelingen zijn, namelijk handelingen op het gebied van observatie, begeleiding, verpleging en verzorging. Er is geen integrale beschrijving of definitie van het verpleegkundig domein of de verpleegkundige deskundigheid. Die vinden we evenmin bij bestudering van verpleegkundige tuchtzaken. Waar het gaat over de vakinhoud, ligt het accent in de tuchtrechtspraak op twee aspecten: basiszorg en doortastend optreden (Buijse en Van Tol 2005: 18). Buijse en Van Tol geven diverse voorbeelden van tuchtzaken waarin ontbrekende

basiszorg aan de orde is. In een zaak tegen een verpleegkundige die een patiënt met een tracheostoma heeft aangesloten op een spreekcanule maar vergeet de canule te ontcuffen, oordeelt het tuchtcollege dat de verpleegkundige in gebreke is gebleven. Ze heeft niet voldaan aan de meest elementaire vaardigheden en verantwoordelijkheden die van een verpleegkundige kunnen worden verwacht, namelijk observatie, begeleiding, verpleging en verzorging. Het college citeert in haar oordeel letterlijk de wettekst. In een andere zaak oordeelt het college dat van een verpleegkundige mag worden verwacht dat zij zich persoonlijk op de hoogte stelt van de gezondheidstoestand van een aan haar zorg toevertrouwde patiënt en niet alleen afgaat op de berichten van anderen (Buijse en Van Tol 2005: 18-19). Ook hier lijken observatie en begeleiding als vrij concrete eisen aan de verpleegkundige te worden gesteld. We kunnen op grond van deze oordelen wel enkele contouren met betrekking tot een verpleegkundig domein schetsen, maar een mooi en helder beeld levert het zeker niet. Wat er onder verpleging en verzorging valt en wat niet, wordt met het bestuderen van tuchtrechtspraken niet duidelijk.

Een enkele tuchtzaak waarin expliciet wordt ingegaan op de reikwijdte van de verpleegkundige verantwoordelijkheid geeft nog een interessante aanvulling. Er wordt bij een concrete handeling, het separeren van een patiënt, beoordeeld of een verpleegkundige hierin een eigen beslissingsverantwoordelijkheid heeft. In de zaak tegen een verpleegkundige die verzuimt bij een patiënt in moeilijke omstandigheden een arts in te schakelen komt de vraag naar voren of een verpleegkundige een eigen beoordeling heeft te maken en een eigen beleidsvrijheid heeft ten aanzien van het toepassen van middelen en maatregelen zoals separatie. Het tuchtcollege beantwoordt de vraag niet en stelt dat de beroepsgroepen hierover moeten overleggen (StCr-2001-212-p10). In de behandeling van tuchtzaken vinden we verder vooral procedurele aanknopingspunten. Zo komt er in een tuchtzaak aan de orde dat verpleegkundigen gebruik moeten maken van ter beschikking staande protocollen (StCr-2009-14414-p1), een verpleegplan moeten opstellen en de voortgang daarvan vastleggen in de voortgangsrapportage (StCr-2001-137-p25).

In 1999 vindt de verzelfstandiging van de beroepsgroep ten opzichte van anderen zijn beslag in de formulering van het verpleegkundig beroepsprofiel. De verpleegkundige beroepsinhoud wordt in het beroepsprofiel omschreven als: "het helpen herstellen van draagkracht om toegenomen draaglast aan te kunnen" (Leistra 1999: 13). Verpleegkundigen zijn er om de zorgvrager te helpen een optimaal evenwicht te vinden tussen draaglast en draagkracht, zodat de zorgvrager in staat is optimaal te leven op een voor hem bevredigende wijze (Leistra 1999: 14). Omdat de verpleegkundige activiteiten hier in de context van de individuele patiënt worden geformuleerd en niet als welomschreven eigen deskundigheid, is het moeilijk aan de hand van de definitie van het

beroepsprofiel een verpleegkundig domein te beschrijven dat als basis kan dienen voor een verpleegkundige bijdrage aan de omgang met ethische problemen in de patiëntenzorg.

Op het gebied van de zorg en behandeling van zieke kinderen, het terrein waarop het praktijkdeel van dit onderzoek zich richt, is de zoektocht naar een eigen verpleegkundig domein met name ingegeven vanuit de wens het verpleegkundig handelen af te bakenen ten opzichte van de zorg die ouders van opgenomen kinderen zelf geven. Ouders verblijven sinds het eind van de jaren tachtig steeds meer bij hun kinderen in het ziekenhuis en nemen een aantal zorgtaken van verpleegkundigen over. De verpleegkundigen vragen zich af wie wat kan doen en mag doen, wie verantwoordelijkheid draagt en wie voor de zorgverlening aansprakelijk is in geval van schade voor een patiëntje als gevolg van handelen van de ouders.

Opvallend genoeg is de richting die verpleegkundigen daarin kiezen precies tegengesteld aan de zoektocht naar de eigen invalshoek bij ethische problemen in de patiëntenzorg. Pacilly onderscheidt in een artikel in het TVZ over de specifieke verantwoordelijkheid van verpleegkundigen wanneer ouders mee-verzorgen, drie verpleegkundige taakgebieden: voorlichting en begeleiding, verzorgende taken en verpleegtechnische taken (Pacilly 1995: 697). De eerste twee taken kunnen met ouders worden gedeeld, de verpleegtechnische handelingen behoren volgens de auteur in de ziekenhuissituatie tot de verantwoordelijkheid van de verpleegkundigen. Het 'eigene', het onoverdraagbare van de verpleegkundige zorg, wordt hier juist in het verpleegtechnisch handelen wordt gelegd. Dat zijn de handelingen die verpleegkundigen in opdracht van artsen uitvoeren in het kader van de medische behandeling.

2.6.3 Multidisciplinaire besluitvorming

Er is nog een tweede motief voor de zoektocht naar een eigen verpleegkundig domein, naast het streven naar de beschrijving van de eigen deskundigheid die voorgaand is beschreven. Een eigen domein is ook belangrijk bij het streven om op voet van gelijkheid met artsen en anderen om te gaan, in plaats van in een hiërarchische verhouding (Masselink 2000, Bakens 2001).

Als verpleegkundigen net als artsen als zelfstandige professionals in de patiëntenzorg actief zijn, dan hoort daar, op grond van de gelijkheid, ook verantwoordelijkheid bij voor de patiëntenzorg. Voor de omgang met ethische problemen kan het betekenen dat allen gelijkwaardig deelnemen aan ethische besluitvorming. Ieder geeft zijn of haar visie op grond van en met betrekking tot de eigen professionele kunde of op grond van de eigen specifieke positie. De beslissingsverantwoordelijkheid zal dan gezamenlijk worden gedragen, maar de ene keer zullen de professionele inzichten van de een, de andere keer de professionele inzichten van de ander de doorslag geven.

Het multidisciplinaire beraad dat vanaf de jaren tachtig in de kliniek hier en daar ingang vindt, heeft vooral als functie consensus in een team te bereiken. Het adviseren en steunen van de hoofdbehandelaar, de patiënt en diens naasten bij het nemen van een moeilijke beslissing is daar wel een logisch vervolg op, maar niet het doel van het beraad. Het multidisciplinair beraad rondom behandelbeslissingen dat hier en daar in de praktijk wordt gezien, is in de eerste plaats bedoeld om 'alle neuzen dezelfde kant op te zetten' (Engberts 1999: 20).

Verpleegkundigen hopen met het onder woorden brengen van hun beroepsdomein op meer. Zij willen een eigen plaats in de besluitvorming, zij willen op grond van hun eigen deskundigheid kunnen beslissen (Manneke 1999: 151, The 1997: 206, The 1999: 66). Dat zou dan een besluitvormingsmodel moeten worden dat formeel zonder consensus kan, omdat de betrokkenen als deskundigen met elkaar overleggen en iedereen op grond van de eigen professionele deskundigheid al dan niet met een voorgenomen beleid instemt. Hoewel dit verpleegkundig streven redelijk voorkomt en logisch lijkt, is het onduidelijk hoe het praktisch gestalte kan krijgen en wat de consequenties ervan zijn. Hoe verloopt bijvoorbeeld het overleg van de verpleegkundigen met artsen en andere zorgverleners? Kunnen de verschillende disciplines wel iets zeggen over problemen die buiten de eigen deskundigheid vallen? En kunnen ze daarover oordelen? Wat zijn de gevolgen van beslissingen die vanuit de ene discipline worden genomen voor de andere discipline? In de patiëntenzorg is het handelen van de verschillende disciplines zo verknoot dat het niet goed voorstelbaar is dat er bij het zorg- en behandelproces meerdere beslissingsverantwoordelijken zijn. De beslissingen van de een hebben directe en grote gevolgen voor de activiteiten van alle betrokkenen en voor de patiënt. Het is dus de vraag of een beslissingsmodel met meerdere verantwoordelijken praktisch haalbaar is.

2.6.4 Tanende belangstelling

De zoektocht naar het eigen domein als de eigen verpleegkundige positie raakt op den duur een beetje uit de belangstelling van de verpleegkundigen. Zij zien in dat het niet gemakkelijk is om een eigen verpleegkundig domein te beschrijven en vervolgens op grond van eigen verpleegkundige deskundigheid mee te praten. Tegelijkertijd blijft het gedachtegoed van het eigen domein en de eigen positie die op grond daarvan kan worden ingenomen bij overleg over ethische vraagstukken actief. We zullen dit terugzien in hoofdstuk 4, waar de zorg en behandeling van een meisje met leukemie wordt beschreven.

Hier vervolgen we dit hoofdstuk met het bespreken van de derde manier waarop de verpleegkundigen verwachten als beroepsbeoefenaren te kunnen bijdragen aan de omgang met ethische vraagstukken in de patiëntenzorg.

2.7 Positie III: een eigen ethiek

Vanaf de introductie van het gedachtegoed van de ethisch-theoretische stroming, genaamd 'ethic of care' (Gilligan 1982, Noddings 1984, Tronto 1993), in het begin van de jaren negentig, is er binnen de verpleegkundige beroepsgroep belangstelling voor wat in Nederland al snel de zorgethiek gaat heten. Veel verpleegkundigen zien een natuurlijke relatie tussen zorgethiek en verpleegkundige ethiek, met als verbindende schakel het woord 'zorg'. In de eerste jaren ontstaat bij velen de gedachte dat de zorgethiek vanzelfsprekend de ethiek van verpleegkundigen is, omdat zij de zorgdeskundigen bij uitstek zijn (Manneke 1999: 66).

Zorgethici doen moeite die gedachte te ontcrachten en benadrukken dat zorgethiek niet alleen een ethiek voor verpleegkundigen is maar in de hele gezondheidszorg toegepast kan worden (Gastmans en Vanlaere 2003: 68) of zelfs, dat de zorgethiek een ethiek is die niet speciaal voor de gezondheidszorg is en al helemaal niet voor de verpleegkundigen in het bijzonder (Van Heijst 2005:37). Verpleegkundigen in de praktijk ervaren echter zoveel herkenning bij de centrale begrippen van de zorgethiek dat de opvatting dat de zorgethiek hun ethiek zal worden in de jaren negentig een stevige voet aan de grond krijgt (Pijnenburg 1994, Tenwolde 1994, Manneke 1999). Zonder dat er veel duidelijkheid is over de mogelijkheden en beperkingen van de zorgethiek voor de verpleegkundige praktijk, ontstaat er enthousiasme binnen de verpleegkundige beroepsgroep.

Voor we ons afvragen of zorgethiek inderdaad en vanzelfsprekend het ethisch kader kan zijn voor de verpleegkundigen gaan we kort in op de centrale noties van de zorgethiek.

2.7.1 Zorgethiek

In de zorgethiek wordt aangeknoopt bij de zorg als concrete praktijk. Mensen geven in de praktijk van alledag zorg aan elkaar. Die praktijk is het uitgangspunt voor de zorgethiek (Verkerk 1997, Smits 2004). Zorgen betreft niet alleen situaties waar sprake is van ziekte, lijden, behoefte, hoewel in kwetsbare omstandigheden de zorg wel een grotere rol gaat spelen. Zorgethiek is in tegenstelling tot wat de naam doet denken dan ook niet een ethiek exclusief voor de gezondheidszorg (Touwen 2008: 269). De zorgethiek erkent, of sterker nog, is gebaseerd op een visie op het menselijk bestaan waarin mensen onderling afhankelijk zijn. De meeste mensen zullen het ene moment zorg geven en het andere moment zorg ontvangen. In die zin zijn wij via zorg allemaal met anderen verbonden. In de professionele gezondheidszorg komt de afhankelijkheid van mensen wel sterker naar voren; de kwetsbaarheid en afhankelijkheid van patiënten (en cliënten) is er groot. Of het nu professionele

zorg is of dagelijkse zorg, de mensen handelen volgens de zorgethiek niet onafhankelijk van elkaar, maar gaan als sociaal interactieve wezens met elkaar om in een proces van zorg geven en ontvangen. Zorg gaat altijd over activiteiten van de ene mens voor de andere mens (Tronto 1997: 23).

Uit deze visie volgt een aantal zaken. Het erkennen van afhankelijkheid tussen mensen betekent dat de relatie tussen de zorggever en zorgontvanger ertoe doet, en dat wederzijdse betrokkenheid belangrijk is. Zorgen is meer dan 'dingen doen', het is ook een betrekking tussen mensen, waarbij zorgverlener en zorgontvanger elkaar als mens ontmoeten (Van Heijst 2005: 101). Daarnaast wordt door de erkenning van het belang van de zorgrelaties de verantwoordelijkheid voor het zorgproces en de zorgrelatie door de betrokkenen, een kenmerkend aspect van deze ethiek. Dit geldt zeker waar het gaat om professionele zorgverleners. Die verlenen immers zorg aan zieke, kwetsbare en afhankelijke mensen en van hen wordt in de zorgethiek ook de bereidheid verwacht om voor die zorg verantwoordelijkheid te dragen. Daarnaast speelt het thema van de verantwoordelijkheid op andere niveaus in de zorgethiek, bijvoorbeeld bij de vraag hoe verantwoordelijkheden zijn verdeeld tussen zorgverleners onderling (Smits 2004: 34).

De relaties die mensen in het zorgproces met elkaar aangaan, worden aangegaan door concrete en in een context levende individuen. Context is de derde sleutelterm in de zorgethiek, naast relationaliteit en verantwoordelijkheid. De zorgethiek spreekt altijd over concrete individuen in concrete situaties. Nooit om 'een' verpleegkundige, altijd om 'deze' verpleegkundige. Wordt zorg verleend als toepassing van geleerde technieken, dan schiet zij juist tekort. De individuele situatie van de individuele patiënt is altijd net anders dan die van een andere patiënt, misschien niet zozeer in de manier waarop het ziekteproces verloopt, als wel in de wijze waarop de patiënt in het leven staat en welke zaken hij belangrijk vindt (Touwen 2008: 276). De ziekte van patiënten kan een algemeen aspect hebben, de zorgbehoefte zal altijd individueel zijn. Mensen brengen zichzelf mee, als zorgontvanger en als zorgverlener.

Naast de aandacht voor de relatie, verantwoordelijkheid en contextualiteit formuleert de zorgethiek het zorgproces in eigen morele terminologie. Gebezigde termen zijn: aandacht voor de zorgbehoefte, zorgverantwoordelijkheid, competentie en responsiviteit. Het zijn de kwaliteiten die horen bij de verschillende fasen van het zorgproces (Tronto 1997: 22). Tronto, de grondlegster van de zorgethiek, onderscheidt vier fasen in het zorgproces: zich zorgen maken om, zorg op zich nemen, zorg verlenen en zorg ontvangen. Ze noemt bij elke fase een kenmerkende kwaliteit. Drie daarvan betreffen de zorgverlener en horen bij de eerste drie fasen. Zich zorgen maken om vergt aandacht voor de behoeften van de ander, zorg op zich nemen kan niet zonder verantwoordelijkheid voor de zorg te nemen en zorgverlenen stelt eisen met betrekking tot de competenties op het terrein waar men zorg verleent. Zorg

ontvangen vraagt responsiviteit en verwijst naar zowel de zorgontvanger als naar de zorgverlener. Degene die zorg ontvangt moet letterlijk ontvankelijk zijn voor die zorg en deze accepteren als zorg die past bij de vraag. Responsiviteit betekent echter ook dat de zorg zo dient te worden gegeven dat deze door de zorgontvanger daadwerkelijk ontvangen kan worden.

2.7.2 Verpleegkundigen en zorgethiek

We hebben al vastgesteld dat de herkenning van de centrale begrippen van de zorgethiek, met als meest aansprekend het begrip 'zorg', leidt tot belangstelling van verpleegkundigen. Zorg wordt, zeker in de jaren dat de zorgethiek in opkomst is, door de meeste verpleegkundigen opgevat als het centrale begrip in de beschrijving van hun beroepspraktijk en heeft als zodanig een grote waarde: "Professioneel verplegen houdt uiteraard meer in dan het concrete zorgen. Het gaat hierin ook om verantwoordelijkheid voor doelmatige en werkzame systemen van verplegen en verantwoordelijkheid voor de geleverde kwaliteit van zorg. Maar zorg blijft het kernbegrip in verplegen. Zoals in de geneeskunde de nadruk ligt op cure, ligt in de verpleegkunde het accent op care. Het is daarom niet verwonderlijk dat in verpleegkundige literatuur zorgethiek de laatste jaren steeds meer aandacht krijgt" (Manneke 1999: 66). Ook andere termen die de verpleegkundigen na aan het hart liggen zien ze in het vocabulaire van de zorgethiek terug, zoals: lijden, houding, intuïtie, sensibilliteit, interactie en relatie (Tenwolde 1995: 12) ervaringen, betrokkenheid, ruimte voor afhankelijkheid, praktische moraliteit (Manneke 1999: 43).

Ook openstaan voor de behoeften van de ander die zorg nodig heeft een essentieel onderdeel van de verpleegkundige beroepsrol. En dan gaat het altijd over de ander als concreet persoon met specifieke behoeften. Ook daarom lijkt de zorgethiek goed aan te sluiten bij de praktijk van de verpleegkundige zorg (Manneke 1999: 67). De stap van zorg als kenmerkend verpleegkundig praktijkconcept naar zorgethiek als eigen ethiekconcept is voor de meeste verpleegkundigen om deze twee redenen probleemloos te maken. Zij zorgen niet voor 'de patiënt' maar voor 'deze patiënt' en 'zorg' is het kenmerkende woord voor hun activiteiten. Als 'zorg' hun werkterrein is, dan is zorgethiek hun ethiek.

Er is nog een tweede reden voor verpleegkundigen om de zorgethiek als hun ethiek te willen beschouwen. Die is van een geheel andere orde. Het gaat hier om de emancipatie en de verzelfstandiging van de beroepsgroep. Het aanknopen bij de zorgethiek sluit ook aan bij het verpleegkundig emancipatoir streven de beroepsgroep te verzelfstandigen tot een positie naast en te onderscheiden van artsen. In die beweging kan de zorgethiek als een eigen beroepsethiek gaan dienen. De zorgethiek wordt aanvankelijk beschreven als een vrouwelijke ethiek (Verkerk 1996). De meeste verpleegkundigen zijn van

het vrouwelijk geslacht en voelen zich daardoor aangesproken. Zij zien in de zorgethiek een ethiek die recht doet aan de dingen die passen bij het vrouwelijk perspectief. Daarnaast profileert de zorgethiek zich in de eerste periode in oppositie tot de medisch-ethische principe-ethiek die met (mannelijke) artsen wordt vereenzelvd. Daarvan wordt de hegemonie betwist. De zorgethiek helpt de verpleegkundigen dus ook bij hun streven naar onafhankelijkheid van artsen. Met de verpleegkundige toewending naar de zorgethiek wordt zo op een aantal fronten tegelijk strijd geleverd. De verpleegkundige identiteit en het verpleegkundig zelfbeeld worden erdoor versterkt en de verpleegkundige ethiek wordt van een eigen fundament voorzien.

De grote vraag die zich in de loop van de tijd echter begint op te dringen, betreft de praktijk van de patiëntenzorg, waarin moet worden omgegaan met morele problemen. Verpleegkundigen die werken in de praktijk, vragen zich af welke steun de zorgethiek hun daarvoor biedt.

2.7.3 Zorgethische overlegmethoden

Pas in 2003, ongeveer tien jaar na de introductie van de zorgethiek, verschijnt er een eerste publicatie waarin de zorgethiek praktisch vorm krijgt *In gesprek over goede zorg*. Het is een boekje met gespreksmethoden voor moreel beraad, waarin onder ander zorgethisch geïnspireerde overlegmethoden worden beschreven (Van den Hoven, Kanne en Mol 2003). De zorgethische methoden worden beschreven als houdingsgeoriënteerde overlegmethoden voor ethisch beraad in de praktijk. De kracht van houdingsgeoriënteerde gespreksmethoden is vooral gelegen in een versterking van de professionele normativiteit, van de houding van de hulpverleners en van het management van waaruit gehandeld wordt, zo schrijven de inleiders (Manschot en Van Dartel 2003: 95).

Houdingsgeoriënteerde gespreksmethoden zijn niet gericht op het oplossen van problemen en dilemma's. Van den Hoven, Kanne en Mol, de ontwikkelaars van de zorgethische gespreksmethoden, hopen echter dat hun methoden toch behulpzaam kunnen zijn bij het geven van concrete antwoorden in reactie op concrete vragen van zorgverleners. Het bespreken en analyseren van morele dilemma's vanuit een zorgethisch perspectief verloopt weliswaar anders dan met een klassiek stappenplan, maar juist door de focus op de geleefde en beleefde realiteit maakt het dingen zichtbaar die anders misschien te snel als 'moreel niet relevant' zouden worden afgedaan. Een zorgethische analyse leidt tot een andere focus en daarmee tot een andere oplossingsgerichtheid (Van den Hoven et. al. 2003: 139). Verwacht wordt dat elke zorgethische methode daarbij ook nog zal uitnodigen om verder te kijken en te denken, voorbij de concrete vraag. De deelnemers aan een zorgethisch gesprek worden uitgedaagd 'door te vragen' en te zoeken naar 'vragen achter de vraag' (Van den Hoven et. al. 2003: 140). Bij een dilemma om wel of niet af te zien van

verder behandelen, betekent doorvragen bijvoorbeeld dat de deelnemers aan het gesprek niet alleen onderzoeken wat voor de concrete patiënt in de casus het beste is of wie dat mag bepalen, maar dat ook wordt gesproken over de vraag wat hier eigenlijk goede zorg is en hoe een voor iedereen bevredigende oplossing van dit conflict mogelijk is. (Van den Hoven et. al. 2003: 148).

2.7.4 Gespreksmodellen

In de genoemde publicatie worden twee gespreksmodellen gepresenteerd. Het eerste model, dat een waardenwerkinstrument wordt genoemd, kent twee stappen. Bij stap 1 wordt de deelnemers gevraagd een waardentabel te maken. De belangrijkste kwaliteiten van het zorgethisch zorgproces: betrokkenheid, verantwoordelijkheid, competentie en wederkerigheid (responsiviteit) worden in de tabel op de horizontale as uitgezet. Op de verticale as komen de namen of aanduidingen van de betrokkenen. Vervolgens worden de elementen van beide assen in de snijpunten bij elkaar gebracht en wordt bij elk snijpunt gevraagd wat het hier ervaren probleem is. Bij de voorbeeldcasus van sponsoring in de instelling resulteert dat voor het snijpunt van betrokkenheid als morele kwaliteit en het management als betrokkene de volgende waarden op: zorg mag niet verder in de knel komen, organisatie financieel gezond houden en goede sier willen maken met de organisatie (Van den Hoven et.al. 2003: 144). Het snijpunt waarin de morele kwaliteit competentie en de cliënten als betrokkenen samen komen, levert de waarde onderzoekspotentieel. Met een ingevulde tabel ontstaat volgens de auteurs meer en soms ander zicht op het probleem. De betrokkenen worden meer gericht op de wijze waarop mensen zich om elkaar bekommeren en rekening houden met elkaars kwetsbaarheid en afhankelijkheid en het gesprek over visies op zorgverlening en professionaliteit wordt gestimuleerd.

Vervolgens wordt in stap 2 het gesprek dan daadwerkelijk gevoerd. Daarin reflecteren de deelnemers op de ingevulde tabellen en stellen ze vragen als: “Wat valt op?” en “Leren we hiermee iets meer over de wijze waarop het probleem beleefd wordt?” (Van den Hoven et. al. 2003: 142). Uiteindelijk moet het gesprek leiden tot beantwoording van de vraag hoe zorgverantwoordelijkheid het beste kan worden vormgegeven.

De tweede zorgethische gespreksmethode is het zogeheten topografisch model en gaat uit van het belang van relaties die mensen met elkaar onderhouden. De deelnemers aan een gesprek over een moreel problematische situatie worden daarbij uitgenodigd om de relaties die de betrokkenen in situatie met elkaar onderhouden, in kaart te brengen en te verwoorden, gebruikmakend van de zorgethische terminologie van betrokkenheid, aandachtigheid, competentie en responsiviteit. Tussen de namen van de betrokkenen komen verschillende pijltjes te staan, waarbij dan de belangrijkste morele kwaliteit of een ander

trefwoord wordt geschreven dat de relatie kenmerkt. Het model wordt door de auteurs geïllustreerd met behulp van een casus, waarin arts en familie van een niet meer aanspreekbare patiënt voor de keuze van een absteineerbeleid staan. Wanneer het topografisch model op de casus wordt toegepast, de namen van de verschillende betrokkenen zijn opgeschreven en met pijltjes de onderlinge relaties zijn weergegeven, kunnen de relaties worden getypeerd. Bij de pijltjes tussen de patiënt en zijn tweede vrouw komen de woorden afscheid en een vraagteken, bij de pijltjes tussen de patiënt en dochter lijden/uit het lijden verlossen en bij de pijltjes tussen patiënt en team naar beide richtingen verantwoording. Ook bij dit model is stap 2 het voeren van een gesprek en dient het in kaart brengen van de relaties tussen de betrokkenen als een voorbereiding (Van den Hoven et. al. 2003: 146).

De modellen zijn in 2003 beschreven. Zoekend naar berichten over toepassing van een van beide modellen, moet worden geconstateerd dat die er tot op heden (2009) niet zijn. Voor gebruik in de verpleegkundige beroepspraktijk lijken beide modellen niet gemakkelijk. De overstap van het in kaart brengen van de waarden van de betrokkenen of de relaties tussen hen naar een gesprek, lijkt meer handvatten nodig te hebben. Ook is het maken van een waardentabel of relatiekaart op zichzelf al moeilijk. Op een conferentie voor moreel beraad in 2002, bleken de voornamelijk academisch geschoolde deelnemers aan een workshop over deze methoden niet goed in staat te zijn een tabel in te vullen (Conferentie Van regelethiek naar zorgethiek, Apeldoorn 21 maart 2002, *eigen observatie MH*).

2.7.5 Toerusting

Een tweede zorgethisch geïnspireerde publicatie waarin de praktijk steun wordt geboden bij het omgaan met problemen en vraagstukken vinden we in het al in hoofdstuk 1 genoemd proefschrift van Marie-José Smits, dat in 2004 verschijnt. Zij onderzoekt wat verpleegkundigen onder goede zorg verstaan, hoe zij deze proberen te geven en welke problemen ze daarbij tegenkomen (Smits 2004: 4). Zij gebruikt hierbij de zorgethiek als theoretisch kader, hetgeen betekent dat de betrokkenen zelf aan het woord worden gelaten, dat de bredere context waarin zorg wordt gegeven wordt betrokken bij het inzichtelijk maken van ethische kwesties en dat het zorgproces centraal staat in het onderzoek (Smits 2004: 50). Het onderzoek is, passend bij de vraagstelling, vooral beschrijvend. Smits laat zien hoe het verpleegkundig handelen in zorgethische termen begrepen en geduid kan worden. In hoofdstuk 7 zet zij uiteen hoe verpleegkundigen omgaan met meningsverschillen in zorgethisch perspectief. Dat is interessant voor nu, omdat daarin aanwijzingen kunnen worden gevonden voor beantwoording van de vraag welke steun de zorgethiek biedt aan verpleegkundigen die in de praktijk van zorg moreel problematische situaties tegenkomen.

Het antwoord dat Smits formuleert, ligt niet op het niveau van het oplossen van problemen maar op het niveau van de toerusting van verpleegkundigen voor een zo goed mogelijke omgang met problemen en op het niveau van de organisatie van de zorg. Het gaat Smits om communicatie, reflectie en dialoog tussen alle betrokkenen. Ze geeft een aantal voorbeelden. Verpleegkundigen moet de mogelijkheid worden geboden om onderling, bijvoorbeeld in de setting van moreel beraad, op situaties te reflecteren. Dat is volgens Smits vooral nuttig bij situaties waarin verpleegkundigen in discussie zijn met patiënten over de inhoud van het zorgproces of wanneer betrokkenen aangeven dat de grenzen aan hun bemoeienis zijn bereikt (Smits 2004: 203).

Inbreng van patiënten bij het tot stand komen van het zorgproces kan gegarandeerd worden door afdelingsbeleid te formuleren waarin expliciet en gestructureerd aandacht is voor de eigen wensen, gevoelens en emoties van patiënten (Smits 2004: 202).

Zonder iets aan de waarde van de aanbevelingen te willen afdoen, kan toch betwijfeld worden of verpleegkundigen die in de praktijk met morele problemen worden geconfronteerd, met de zorgethische aanbevelingen van Smits veel verder komen. Opvallend is ook, dat zowel Smits als Van den Hoven c.s. uitkomen bij het voeren van gesprekken over moeilijke situaties. Hoewel zij daar verschillende voorbereidingen bij voorstellen, is het uiteindelijke gesprek waar zij naar toe werken niet fundamenteel anders dan bij een klassiek medisch-ethisch beraad aan de hand van een stappenplan. Ook daar gaat het immers om het bespreken van moeilijke problemen.

2.7.6 Beelden van goede zorg

Hetzelfde zien we in de derde zorgethische publicatie, het *Basisboek Zorgethiek*. De auteur, Inge van Nistelrooy, verwerkt een klassiek, op probleemoplossing gericht stappenplan in een boek dat verder uitgaat van de zorgethiek (Van Nistelrooy 2008). In de eerste van de drie delen worden verpleegkundigen uitgenodigd hun eigen beelden van goede zorg te onderzoeken en verdiepen. Van Nistelrooy geeft daarvoor een groot aantal oefeningen die verpleegkundigen alleen of in groepjes kunnen doen. Ze laat hen met prikkelende vragen, stellingen en casus nadenken over de eigen opvattingen. Daarmee lijkt Van Nistelrooy zich op een lijn met Smits te stellen en aan verpleegkundigen steun te bieden in de vorm van toerusting. Zij doet dit, net als Smits, vanuit een herkenbaar zorgethisch perspectief. Het gaat ook bij Van Nistelrooy niet zozeer om het kunnen benaderen van feitelijke morele problemen, als wel om het aanleren van een reflectieve beroepshouding. In deel twee van het boek komt de theorie aan de orde, al wordt er voortdurend een koppeling naar de praktijk van zorg gemaakt door middel van casus en voorbeelden. Pas in het laatste deel van het boek wordt ingegaan op de vraag hoe verpleegkundigen

kunnen omgaan met morele problemen die zij in de patiëntenzorg signaleren. Dan lijkt het toch moeilijk om vanuit de zorgethiek concrete hulp in de vorm van handelingsafwegingen te geven, want Van Nistelrooy komt hier met een klassiek besluitvormingsmodel, een stappenplan (Van Nistelrooy 2008: 142). Zij introduceert een variant van de Utrechtse methode, die juist geldt als een voorbeeld van de school van de analytische medische ethiek, de ethiek waartegen de zorgethiek zich verzet.

2.7.7 Fasenmodel

Recent zien we een poging een gespreksmodel te ontwikkelen dat dicht bij de theorie blijft door uit te gaan van de cyclus van fasen van het zorgproces zoals die in de theorie zijn beschreven (Van Dartel ongepubliceerd 2006, voor een bewerkte versie zie Tenwolde en Houtlosser 2009: 99). Verpleegkundigen of andere zorgverleners kunnen het model gebruiken om na te gaan hoe de zorg voor een individuele patiënt zich ontwikkelt en om vragen en problemen die zich voordoen te verhelderen. De morele aandachtspunten bij de verschillende fasen zijn daarbij de aanknopingspunten om te onderzoeken hoe het zorgproces verloopt. Er wordt onderzocht of ze in het zorgproces vindbaar zijn en hoe zijn ze ingevuld. We geven hier de bewerkte versie van Tenwolde en Houtlosser weer. In de fase van 'zich zorgen maken om' is de hoofdvraag: wat zijn precies de zorgbehoeften van de zorgvrager? Helpende vragen die het model geeft zijn: waar blijkt dat uit? Hoe weten we dat en waar kan dat uit worden afgelezen? Wat zegt de patiënt en wat zeggen anderen? Bij het bespreken van 'zorg op zich nemen' komt aan de orde hoe het ervoor staat met de verantwoordelijkheid van de zorgverlener: wie is bereid verantwoordelijkheid op zich te nemen voor het zorgproces waarin aan de behoeften van de zorgvrager wordt voldaan? Helpende vragen bij het in beeld brengen zijn voor deze fase: waar blijkt uit wie zich verantwoordelijk voelt? Wie zou verantwoordelijkheid moeten dragen? De benodigde competenties bij beantwoording van zorgbehoeften zijn onderwerp van gesprek in de fase van 'zorg verlenen'. Helpende vragen zijn: wat voor mogelijkheden zijn er om aan de zorgbehoeften van de cliënt tegemoet te komen? Waar liggen knelpunten? In de laatste fase 'zorg ontvangen' wordt uitdrukkelijk onderzocht hoe de zorg is ontvangen: is ze zo georganiseerd dat de patiënt er wat mee kan? Wordt de zorg als goede zorg ontvangen? Helpende vragen zijn: hoe reageert de patiënt op de aangeboden zorg? Wat komt aan en wat komt niet aan? Waar blijkt dat uit? Wat zegt de patiënt zelf? Na het doorlopen van de verschillende fasen kunnen er afsluitende conclusies worden getrokken. Is het goed gegaan? Is het zorgproces goed verlopen? Is bijstelling nodig? Als het zorgproces niet goed is verlopen, is nu dan duidelijk waar het misgegaan is? Wat kunnen we er van leren? (Tenwolde en Houtlosser 2009: 99).

2.7.8 Opbrengst

Wie de pogingen overziet om het zorgethisch gedachtegoed om te zetten in feitelijke hulp voor de moeilijkheden waar verpleegkundigen in de praktijk tegenaan lopen, komt tot de conclusie dat die pogingen tot nog toe weinig succesvol zijn. De zorgethiek biedt verpleegkundigen weliswaar een eigen onderscheiden ethisch domein, maar er kleven ook grote bezwaren aan het gebruik van de zorgethiek als ethisch kader. Het belangrijkste bezwaar tegen het gebruik van de zorgethiek is, speciaal in relatie tot de verpleegkundige beroepsgroep, dat het geen handelingsethiek is. De zorgethiek is daarom minder geschikt als kader voor het oplossen van problemen en het maken van keuzen en meer geschikt voor het doordenken van zorgprocessen en ervaringen en het werken aan de eigen morele professionaliteit. Om die reden is de zorgethiek minder goed toegesneden op het verder brengen van problematische situaties in de praktijk van alledag.

Om de zorgethiek een aantrekkelijk alternatief te laten zijn voor de dominante vorm van medische ethiek, is door diverse auteurs een poging ondernomen de zorgethiek te operationaliseren door er handelingsaanwijzingen aan te verbinden of door er een methodiek aan te hangen waarmee het oplossen van problemen mogelijk wordt. Het gespreksmodel van Ten Hoven is het eerste voorbeeld van zo'n poging. Veel ingang in de praktijk vinden de zorgethische gespreksmodellen niet. In de loop van de jaren wordt steeds duidelijker dat de kracht van de zorgethiek niet ligt in haar probleemoplossend vermogen. De vraag naar de praktische toepasbaarheid van het zorgethisch gedachtegoed in de verpleegkundige beroepspraktijk, blijft zodoende staan. Langzaamaan wordt duidelijk dat de verwachting een eigen ethische inzet te vinden door middel van de identificatie van de verpleegkundige beroepsgroep met het zorgethisch perspectief niet eenvoudig te realiseren is.

2.8 Samenvatting en vooruitblik

Aan het begin van dit hoofdstuk is gesteld dat de klassieke medische ethiek een vorm van beroepsethiek is. Vervolgens is geschetst hoe de medische ethiek zich gedeeltelijk heeft losgemaakt van de medische praktijk en zich transformeert tot een ethisch debat over medische vraagstukken in het publieke domein. De medische beroepsethiek blijft daarbij op de achtergrond behouden.

De ethische belangstelling van de verpleegkundige beroepsgroep heeft zelf niet een dergelijke autonome beroepsethische oorsprong. Enigszins los van haar beroepswortels start de nieuwe aandacht voor verpleegkundige ethiek bij de vermaatschappelijkste medische ethiek en zoekt naar 'eigen' aanknopingspunten. Die zijn gevonden in het concept zorg.

Veel hebben de verpleegkundigen in de afgelopen jaren verwacht van de

toekenning en de toe-eigening van het zorgconcept. Als zorgen voor patiënten de taak en verantwoordelijkheid van verpleegkundigen is, dan strekt die zorg zich ook uit tot zorg voor de belangen van patiënten. Verpleegkundigen gaan er daarom van uit dat zij bij uitstek zijn aangewezen om de belangen van hun patiënten te behartigen.

Toe-eigening van het concept zorg geeft de verpleegkundigen op het niveau van de praktijk daarnaast nog een tweede mogelijkheid. Het concept 'zorg' wordt ingezet om het eigen beroepsdomein af te bakenen ten opzichte van het medisch behandeldomein. Voor het verpleegkundig domein kunnen verpleegkundigen dan zelfstandig verantwoordelijkheid dragen en op grond daarvan kunnen ze bij moreel beraad ook beslissingsverantwoordelijkheid dragen, zo is de veronderstelling.

Verpleegkundigen verwachten ten derde dat een eigen ethiek, eveneens gebaseerd op het concept zorg, de positie van de verpleegkundige beroepsgroep kan versterken en de individuele verpleegkundige beter kan toerusten voor multidisciplinair overleg en multidisciplinaire besluitvorming. Zij kan dan deelnemen vanuit haar eigen ethiek. Aansluiting bij de zorgethiek, een jonge ethisch theoretische stroming, blijkt echter nog niet de verwachte mogelijkheden te bieden.

De beschrijving van de twee hoofdlijnen waarlangs de verpleegkundige ethiek zich in de afgelopen jaren heeft ontwikkeld eindigt hier met de drie manieren waarop de verpleegkundigen de eigen inbreng in ethische vraagstukken definiëren: in de vorm van een eigen rol als belangenbehartiger, in de vorm van beslissingsverantwoordelijkheid voor problemen op het eigen verpleegkundig domein en vanuit eigen theoretisch-ethisch perspectief, zijnde een zorgethisch perspectief.

In de volgende hoofdstukken verleggen we de blik naar de praktijk.

We zullen onderzoeken hoe de drie beschreven posities daar functioneren. In elk hoofdstuk wordt een patiëntengeschiedenis beschreven en wordt de positie van de verpleegkundigen daarin doordacht. Zo zien we hoe een eigen rol, een eigen domein en een eigen ethiek in de praktijk van zorg gestalte krijgen en welke mogelijkheden en moeilijkheden zich daarbij voordoen. Met het in kaart brengen en verhelleren van de verpleegkundige activiteiten en de verpleegkundige bijdrage aan de besluitvorming, ontstaat een beeld van praktijk met betrekking tot de manieren van omgang met ethische vraagstukken in de patiëntenzorg, die verpleegkundigen voor zichzelf zien.

Hoofdstuk 3 - Een eigen rol

3. 1 Inleiding

3. 2 Casus Kioni Osei

3.2.1 Wonen in het ziekenhuis

3.2.2 Complicerende omstandigheden

3.2.3 De verpleegkundige zorg

3.2.4 De eerst verantwoordelijke verpleegkundigen

3.2. 5 Ontslag

3. 3 De morele positie van verpleegkundigen

3.3.1 Verpleegkundige belangenbehartiging

3.3.2 Belemmeringen

3.4 Conclusie

3.4.1 Voorwaarden voor belangenbehartiging

Hoofdstuk 3 - Een eigen rol

3.1 Inleiding

Een van de in Nederland meest gangbare verpleegkundige theorieën, 'Integrerende Verpleegkunde', beschouwt de verpleegkundige als de belangenbehartiger van de patiënt en kent de verpleegkundige daarom de rol van pleitbezorger toe (Koene en Grypdonck 1989: 16, Grypdonck en Tousseyn 1995: 29). De verpleegkundige tracht als pleitbezorger aan anderen het standpunt en de wensen en verwachtingen van de patiënt duidelijk te maken. Dat doet zij in overleg met de patiënt en ook voor de patiënt (dit onderzoek hoofdstuk 2). Daarbij zal de mate waarin de verpleegkundige zicht heeft op de wijze waarop de patiënt de zorg en behandeling beleeft en op wat daarin voor hem erg belangrijk is, mede bepalend zijn voor de mate waarin ze de rol van belangenbehartiger echt kan vervullen (Tousseyn en Grypdonck 1995: 31). In hoofdstuk 2 is belangenbehartiging besproken als een positie die verpleegkundigen nastreven in de patiëntenzorg. Verpleegkundigen willen patiënten helpen hun wensen en belangen te verwoorden en verpleegkundigen zien ook een rol voor zichzelf waar het gaat om de stem en het perspectief van patiënten onder de aandacht van anderen te brengen. Bij de patiënt die in dit hoofdstuk centraal staat zijn deze facetten van belangenbehartiging allemaal aan de orde. Kioni is jong en feitelijk zonder naasten, zij komt uit een ander cultuur en zij heeft geen idee wat haar te wachten staat als zij op de kinderafdeling van een groot algemeen ziekenhuis arriveert. Kioni zal gedurende de opname bij uitstek steun nodig hebben en de aandacht van iemand die samen met haar kijkt wat goed is voor haar, iemand die er op toe ziet dat zij voldoende wordt geïnformeerd en gelegenheid heeft om mee praten over de zorg en behandeling. Iemand die haar belangen voor haar behartigt. Kioni's opname in het Centrumziekenhuis leent zich daarom bij uitstek voor het doordenken van de mogelijkheden en beperkingen van belangenbehartiging in de praktijk. Het maakt de geschiedenis van haar zorg- en behandelproces interessant voor dit onderzoek.

3.2 Casus Kioni Osei

Op een dag in oktober verschijnt op de polikliniek KNO van het Centrumziekenhuis een vijftienjarig meisje, genaamd Kioni Osei. Zij is zojuist

uit Suriname aangekomen zonder ouders of verzorgers en ze heeft een tumor in de keel waarvoor urgent behandeling nodig is. Over de mogelijkheid van haar komst is overleg geweest tussen het ziekenhuis in Kioni's thuisland en het Centrumziekenhuis, maar echt gepland is haar komst niet.

Bij de eerste ontmoeting op de polikliniek is Kioni in een slechte lichamelijke conditie. Ze is benauwd en heeft moeite voldoende lucht in te ademen, vooral in liggende houding. De tumor dreigt de luchtweg te blokkeren. De situatie is zo ernstig, dat ze direct wordt opgenomen. Dat gebeurt, gezien haar leeftijd en de complexe problematiek, niet op de KNO-afdeling maar op de kinderafdeling.

Kioni is met een verre bekende meegereisd uit Suriname en is bij aankomst direct overgedragen aan haar broer die illegaal in Nederland verblijft. Hij wil op zijn beurt Kioni graag zo snel mogelijk overdragen aan de verpleegkundigen en artsen van de kinderafdeling, bezorgd als hij is voor inschakeling van de vreemdelingenpolitie. De kinderafdeling waar Kioni naartoe komt is nogal overvallen door haar komst. Een acute opname van een kankerpatiënt komt niet vaak voor. In het algemeen wordt een nieuwe patiënt een aantal dagen voor aankomst aangekondigd. Kind en ouders kunnen beter worden ontvangen als de zorgverleners al het een en ander van hen weten. Op het moment dat Kioni zich aandient weten de verpleegkundigen nog helemaal niets en dat is voor iedereen lastig.

Het meest bijzondere is echter niet de onverwachte komst, maar het feit dat Kioni min of meer alleen komt. Het is in het Centrumziekenhuis nog nooit voorgekomen dat een kind dat zo ernstig ziek is, niet wordt begeleid. De zorg aan zieke kinderen is meestal familie­zorg, maar bij kinderen met kanker is dat altijd zo. Ouders van een kind met kanker zijn zeer betrokken. Bij opname wordt normaliter veel tijd uitgetrokken voor kennismaking met iedereen en voor het uitgebreid bespreken van de gang van zaken op de afdeling, het behandel­beleid, de mogelijkheden en wensen van ouders. Het is gangbaar een zorgvuldige planning te maken met de ouders voor de periode die gaat komen. Dat loopt bij Kioni allemaal anders. Ze is alleen, er zijn geen ouders die meedoen in de eerste verkennende gesprekken en die achtergrondinformatie kunnen geven. De ouders worden extra gemist omdat Kioni eigenlijk geen Nederlands kind is. Ze spreekt de Nederlandse taal, maar heeft geen enkele ervaring met de Nederlandse samenleving. Ze komt uit een dorpsgemeenschap aan de rand van de jungle en is gewend aan het dorps­e buitenleven zoals dat in een tropisch klimaat gewoon is. Ze lijkt intellectueel ook ruim onder het niveau van een vijftienjarige te functioneren. Bovendien is de afdeling waar Kioni moet worden opgenomen vol. Er is eigenlijk geen plaats voor haar. Zij komt toch. Haar tumor groeit zo snel, dat er sprake is van acuut levensgevaar. De ademhalingsweg kan elk moment geblokkeerd raken en bewaking van de situatie en behandeling zijn dringend noodzakelijk. Ondanks het acute

levensgevaar wordt niet onmiddellijk met behandeling begonnen maar vindt er diezelfde dag eerst overleg plaats. In het overleg wordt gesproken over de mogelijkheid om Kioni per ommegaande terug te laten reizen naar Suriname, vanwege haar medisch slechte situatie in combinatie met de moeizame omstandigheden waarin zij verkeert door het ontbreken van familie. Sommige zorgverleners vinden het uitgesproken onwenselijk om Kioni te behandelen omdat zij in Nederland geen familie heeft die haar opvangt, geen kennissen, geen logeeraadres. Dat maakt de zware en risicovolle behandeling die haar te wachten staat nog zwaarder, volgens sommigen onmenselijk zwaar.

Ook de onbekendheid met Kioni's medische problematiek speelt een rol in het overleg. Kioni heeft een tumor in haar keel. De medewerkers van de kinderafdeling hebben weinig tot geen ervaring met tumoren die de luchtwegen kunnen blokkeren. Vooral de mogelijkheid dat er een plotselinge obstructie kan ontstaan zorgt voor onrust op de afdeling, met name onder de verpleegkundigen. Want bij een acute obstructie is direct ingrijpen noodzakelijk. Er zal in dat geval een tracheotomie gedaan moeten worden om verstikking te voorkomen, maar er is niemand op de afdeling die dat kan. Op grond daarvan wordt in het overleg de vraag ingebracht of de afdeling wel in staat is om goede zorg te leveren.

De verpleegkundigen spreken op beide punten hun zorg uit. Zij zien in de praktijk hoe belangrijk de aanwezigheid van de ouders en familie is voor het welbevinden van de opgenomen kinderen en zij vragen zich af hoe Kioni een lange opname zonder steunend systeem kan doorstaan, zeker ook met het oog op haar culturele en sociale achtergrond. Ook geven ze aan dat zij verpleegtechnisch niet deskundig genoeg zijn om bij acute problemen goed te handelen. Ze vinden dat niet alleen een technisch probleem, ook in moreel perspectief vinden de verpleegkundigen dat een onwenselijke situatie. Zij gaan er van uit dat het dragen van verantwoordelijkheid voor een patiënt alleen mogelijk is als zij competent zijn om alle mogelijke noodzakelijke zorg te geven. Zij zijn daar niet zeker van en dat geeft onrust en irritatie over Kioni's komst.

Het breekpunt in het overleg is het vermoeden dat er een kans is dat Kioni de terugreis niet overleeft. Haar situatie is zo slecht dat acute ademnood elk moment kan optreden en tijdens een inspannende vliegreis zeker een mogelijkheid is. Daarom is uiteindelijk het direct terugsturen van Kioni geen reële optie. Het besluit voor een eerste behandeling is daarmee genomen.

De afdeling neemt voorzorgsmaatregelen om te verzekeren dat er bij het optreden van een acute situatie voldoende deskundige zorgverleners aanwezig zijn en dan wordt er dezelfde dag nog gestart met chemotherapie. Het is een noodmaatregel. Door de chemotherapie zal de tumor binnen een aantal dagen slinken, de ademnood zal daarmee verminderen en het verstikkingsgevaar zal worden afgewend.

Door een kuur chemotherapie te geven creëren de behandelaars tijd voor overleg, zoals zij zelf zeggen. En dat overleg is nodig, omdat het niet duidelijk is wat de beste optie is voor Kioni: na het opheffen van het acute gevaar zonder een behandelprogramma te doorlopen teruggaan naar Suriname of in Nederland meer of minder uitgebreid behandeld worden. In de volgende dagen wordt de stand van zaken opgemaakt en worden de mogelijkheden onderzocht.

Behandeling van de ziekte is mogelijk met een intensief behandelprogramma van ruim een half jaar, bestaand uit radiotherapie en chemotherapie. Als Kioni dit traject in gaat zal zij een half jaar tot een jaar in Nederland moeten blijven. Er wordt gediscussieerd of zij dat aan zal kunnen en of het wenselijk is. Het meisje zolang uit haar eigen - heel andere - omgeving weg laten blijven en zonder die eigen omgeving de hele behandelperiode doorstaan, wordt als extreem belastend beschouwd voor Kioni, ook al is zij al vijftien jaar oud. Is het goede zorg om haar dat aan te doen? En zal zij het kunnen verdragen?

De mogelijkheden tot follow-up na een eventuele behandeling in Nederland worden eveneens onderzocht. Een periode van drie jaar wordt genoemd waarin intensieve begeleiding en nabehandeling wenselijk zijn. In Suriname zijn de medische mogelijkheden beperkt en het is zelfs niet zeker dat Kioni tot die beperkte zorg toegang zal hebben. Het is dus onduidelijk of een vervolgbehandeling in Suriname mogelijk is. Onzekerheid met betrekking tot de mogelijkheid van een vervolgetraject beïnvloedt ook het denken over het initiële traject. Want als nabehandeling en follow-up niet mogelijk zijn, heeft initiële behandeling dan wel zin?

Er wordt overwogen om de familie van Kioni naar Nederland uit te nodigen. Dat blijkt niet realiseerbaar, hoe graag Kioni dat ook wil en hoe belangrijk iedereen dat ook vindt. Als het gezin niet komt en Kioni wel in Nederland blijft voor behandeling, zal zij zich moeten aanpassen en een verblijf van een klein jaar alleen moeten doorstaan. Want Kioni heeft in Nederland alleen een illegaal in het land verblijvende broer en die is haar niet tot steun. De contacten met deze broer zijn schaars en verlopen moeizaam. Hij is niet in staat om Kioni een thuis te bieden, ook niet tijdelijk. Praktisch betekent dit ook, dat voor de tijd tussen de kuren een oplossing gezocht zal moeten worden. Het zal niet gemakkelijk zijn om een pleeggezin te vinden dat de zorg en verzorging aan kan en bereid is een ernstig ziek kind van vijftien jaar tijdelijk op zich te nemen. En dan is er nog het cultuurprobleem. De overgang van het Surinaamse platteland naar de hoogtechnologische kinderafdeling van het Centrumziekenhuis waar zij kankerbehandeling zal ondergaan vraagt extreem veel van Kioni.

Het blijft een groot punt van discussie onder de zorgverleners of Kioni in staat zal zijn bij al deze problemen en nieuwe omstandigheden te functioneren. Uiteindelijk wordt het voorstel aangenomen om Kioni te behandelen met chemotherapie en radiotherapie en dat te doen conform het betreffende landelijke tumorprotocol. De overweging is dat behandeling moeilijker maar

mogelijk is en dat het terugsturen van een kind met een behandelbare aandoening zozeer ongewenst is dat het opweegt tegen de extra last van de omstandigheden. Van nabehandeling wordt in principe afgezien. De totale behandelduur zal ongeveer zeven maanden gaan bedragen.

In principe kan behandeling zonder toestemming van de ouders starten, maar in deze omstandigheden wordt een gesprekspartner node gemist. Kioni is minderjarig en fungeert, afgezien van haar minderjarigheid, niet goed als gesprekspartner. Het behandelteam vindt het wenselijk dat er iemand van buiten het ziekenhuis meepraat en mee overlegt over Kioni. Er wordt daarvoor contact gezocht met een instelling voor jeugdhulpverlening. Ruim een maand na de start van de behandeling wordt de voogdij over Kioni tijdelijk toegewezen aan een instelling voor jeugdhulpverlening. Deze benoemt een voogd voor haar.

3.2.1 Wonen in het ziekenhuis

Kioni went zo goed en zo kwaad als het gaat aan de dagelijkse gang van zaken. Ze heeft veel last van hoofdpijn en malaise maar de kuren chemotherapie en de radiotherapie doorstaat zij over het algemeen redelijk. Het is een ingrijpende behandeling die zij ondergaat, met veel risico's en kans op complicaties. Enkele bijwerkingen treden daadwerkelijk op. De misselijkheid is zo heftig dat Kioni lange tijd niet voldoende eet en drinkt en sondevoeding nodig heeft ter ondersteuning. Ze ontwikkelt ook tot drie keer toe een infectie, die met antibiotica en antivirale therapie wordt bestreden. Een keer is er een korte tijd intensive care-bewaking nodig.

Aanvankelijk werkt Kioni niet goed mee aan de verpleegkundige zorgverlening en aan het dagprogramma. Zij is een gesloten meisje dat stug en hoekig reageert. Kioni doet vaak niet de dingen die van haar worden gevraagd en ze wordt regelmatig erg boos. Dat maakt de verpleegkundige zorgverlening lastig. De verpleegkundigen weten niet precies of Kioni wel altijd begrijpt wat er van haar wordt gevraagd en verwacht. De verpleegkundigen vinden dat Kioni een hulpeloze en onbeholpen indruk maakt.

Het leven in het ziekenhuis verschilt veel van het leven dat zij thuis gewend was. Feitelijk alles is anders. Het leven speelt zich binnen af in plaats van buiten, de hoogtechnologische omgeving van het ziekenhuis lijkt in niets op het huisje aan de rand van de jungle en de contacten met zorgverleners en patiënten zijn volstrekt anders dan de contacten met familie en dorpsgenoten. De omgang met alle medewerkers kost Kioni moeite. Iedereen is nieuw voor haar en het zijn heel veel mensen met wie zij in de loop van de weken te maken krijgt. Met alle verschillende activiteiten en verplichtingen lijkt de situatie voor haar heel onoverzichtelijk. Kioni spreekt Nederlands en kan zich verstaanbaar maken. Maar er is weinig gemeenschappelijk vocabulaire met de zorgverleners

en de leefwereld in het ziekenhuis vertoont geen overeenkomst met Kioni's wereld thuis. In die situatie werkt haar beheersing van de Nederlandse taal waarschijnlijk versluitend. Omdat met haar gepraat kan worden, lijkt het alsof zij Nederlands is, 'een van ons'. In feite zijn er grote verschillen.

De materiële luxe op de kinderafdeling is in de ogen van Kioni groot en aantrekkelijk. Op haar eigen norse manier geniet zij er van. Vooral onbekende dingen hebben haar belangstelling. Zij beleeft de cadeautjes die zij krijgt, bv. een T-shirt met een plaatje van een popgroep of andere mooie kleren, als een grote rijkdom. Kioni geniet ook van alledaagse dingen die voor haar echter helemaal niet gewoon zijn, bijvoorbeeld dat water in het ziekenhuis ongelimiteerd uit de kraan komt. Zij staat elke dag lang onder de douche.

Haar broer komt zelden op bezoek vanwege de reiskosten. Hij is vermoedelijk ook bang om vaste afspraken te maken met het oog op zijn illegale status. Hij vreest aanhouding en uitzetting. Kioni bouwt een goede band op met een pedagogisch medewerkster. De verpleegkundigen doen hun best om voor Kioni een huiselijke sfeer te creëren, ze doen spelletjes met haar en vangen haar zoveel mogelijk op als andere kinderen bezoek hebben. Een poging een gastgezin te vinden strandt. Daardoor blijft Kioni ook in de weken dat zij geen behandeling krijgt in het ziekenhuis opgenomen. Wel wordt er een externe school voor haar gevonden waar zij tijdelijk heen kan, in de weken dat zij geen chemotherapie krijgt. Elke ochtend rijdt een busje voor om Kioni bij de hoofdingang van het Centrumziekenhuis op te halen en naar school te brengen. Op deze school voor speciaal onderwijs doet zij aan alle vakken mee en ze heeft er veel plezier in.

Als buitenkind vindt ze het moeilijk zich binnen te amuseren. Thuis op de afdeling verveelt zij zich vaak. Soms doet zij spelletjes, kijkt ze televisie of speelt ze met de andere opgenomen kinderen. Het contact met andere kinderen verloopt wel goed, maar Kioni is de enige die langdurig is opgenomen. De opnamen op de kinderafdeling waar zij woont zijn in de regel juist kortdurend. Steeds moet zij aan nieuwe kinderen wennen en dat valt haar zwaar. Bovendien zijn er in het weekeinde meestal geen of weinig kinderen. Zij is dan veel alleen. Met de inzet van twee vrijwilligers wordt geprobeerd die situatie iets te verbeteren. Zij nemen Kioni af en toe mee op een uitstapje of komen een spelletje met haar doen. Een keer gaat zij ook een dagje met ouders van een ander kind mee. Verder is zij veel alleen.

3.2.2 Complicerende omstandigheden

In de situatie van Kioni zijn een aantal factoren aan te wijzen die de zorg sterk compliceren. Een eerste moeilijkheid in het zorg- en behandelproces is Kioni's culturele en sociale achtergrond. Zij is gewend aan een heel ander soort leven in een heel andere cultuur. Kioni kan zelf niet overzien en verwoorden

wat dat betekent. Niet alleen de omgeving van het Centrumziekenhuis is in alle opzichten anders dan haar dorp in de Surinaamse jungle. Ook de manier waarop mensen met elkaar en met haar omgaan, de verwachtingen en eisen die aan haar worden gesteld en de gewoonten op de afdeling verschillen compleet met de situatie thuis. Letterlijk alles is anders.

Omdat er geen ouder of verzorger is, kan ook niemand voor haar duidelijk maken aan de verpleegkundigen en aan anderen wat moeilijk voor haar is of anders dan thuis. Het inbrengen van de eigen culturele en sociale waarden is iets dat vanzelf gebeurt als een kind met familie komt, omdat met kind en familie die context ook naar het ziekenhuis mee komt en in de relatie tussen kind en ouder zichtbaar is. Normaliter zien de verpleegkundigen hoe kind en familie met elkaar omgaan, welke gebruiken en gewoonten er zijn en haken ze daarop in. Hier ontbreekt dat vanzelfsprekende voorbeeld. Niemand weet zodoende wat gewoon is voor Kioni. Dat is niet alleen voor Kioni dramatisch, ook voor de zorgverleners is dat lastig. Als zij niet vanzelf zien hoe het gewone contact is en de manieren van doen, de voorkeuren en rituelen, dan moet alles aan Kioni worden gevraagd en met haar worden besproken. Voor Kioni is dat moeilijk, zij is niet gewend veel over zichzelf te praten. Het is dan ook de vraag of en hoe de verpleegkundigen te weten kunnen komen welke situaties en welke momenten voor Kioni in het Centrumziekenhuis extra moeilijk zijn. Een tweede complicerende factor is het gebrek aan een gesprekspartner ten aanzien van de gang van zaken rond de behandeling. In het verloop van Kioni's verblijf in het Centrumziekenhuis zal blijken dat de voogd die is aangesteld uitsluitend een legitimerende rol heeft. De voogd gaat akkoord met alle behandelingsvoorstellen van de artsen en ze wordt geen gesprekspartner. Niet inzake de medische besluitvorming en ook niet voor allerlei kwesties van meer verzorgende en begeleidende aard. De voogd neemt geen initiatief voor een gesprek over de gang van zaken of over problemen die zich voordoen in het zorg- en behandelproces. Ze verwoordt nooit het persoonlijk perspectief van Kioni, ze heeft eigenlijk nauwelijks contact met haar. Ze komt ook niet om Kioni te steunen op moeilijke momenten.

Een pedagogisch medewerker bekommert zich wel intensief om Kioni en steunt haar bij lastige situaties, als die binnen haar werktijd vallen. Binnen haar mogelijkheden fungeert de pedagogisch medewerker voor het meisje wel als vervanger van een ouder. Voor het team van de kinderafdeling is zij echter in veel mindere mate een gesprekspartner. Het team heeft dus geen gesprekspartner zoals ouders dat normaliter zijn.

De ouders zijn moeilijk te bereiken en kunnen alleen op afspraak worden gebeld via de telefoon in de lokale dokterspost. Hoewel het voor Kioni fijn is dat zij af en toe met haar ouders kan praten, biedt het beperkte telefonisch contact de zorgverleners nauwelijks ruimte voor diepgaand overleg over zorg en behandeling.

3.2.3 De verpleegkundige zorg

De verpleegkundigen ervaren de omgang met Kioni als moeilijk. Zij is anders dan anderen, niet het type patiënt waaraan zij zijn gewend. Kioni is een stug, zwijgzaam en enigszins nors meisje en vooral in het begin is zij helemaal niet coöperatief. Het gesprek met haar verloopt moeizaam, zij is niet gewend om veel in woorden uit te drukken en ze is ook niet gewend aan het voortdurende overleg dat tussen zorgverleners en patiënten gebruikelijk is op de afdeling. Het samenwerken en afstemmen dat zo gewoon is voor de verpleegkundigen, is dat niet voor Kioni.

“Kioni heeft enerzijds gezag nodig en anderzijds vooral affectie”, zegt een verpleegkundige later over haar. Het is moeilijk om Kioni affectie te geven, terwijl zij zoals elk kind en zeker zoals elk ernstig zieke kind veel affectie nodig heeft. Affectieve en emotionele ondersteuning zijn onmisbaar. Het zijn gewoonlijk de ouders die met liefde en aandacht hun opgenomen kinderen affectief en emotioneel bijstaan. Voor Kioni zijn er geen ouders. Het ontbreken ervan wordt door iedereen als een ernstig gemis ervaren. En ook als een probleem, want het plaatsvervangend steunen van Kioni is moeilijk en lukt niet goed.

Voor de opvoedende taken geldt min of meer hetzelfde. Opvoeden wordt vooral als een taak voor de ouders gezien, ook als een kind in het ziekenhuis is opgenomen. Redenen hiervoor zijn naast de toegenomen aanwezigheid van ouders in het ziekenhuis, de verkorting van de gemiddelde opnameduur en individualisering van de samenleving waardoor opvoeding een meer individuele zaak van de ouders is geworden. De Vereniging voor Kinderverpleegkunde zegt in haar *Beroepsdeelprofiel kinderverpleegkundige* dat de kinderverpleegkundigen opvoedende taken in nauwe samenwerking en afstemming met de ouders en pedagogisch medewerker uitvoeren (VVKV 2004: 24). Kioni moet zonder ouders worden opgevoed. Zij blijft lang op de afdeling en de verpleegkundigen zien zich gedwongen opvoedingstaken op zich te nemen. Zij doen dit niet op basis van professionele deskundigheid; er is geen visie vanuit de beroepsgroep hoe kinderen zonder ouders of opvoeders in het ziekenhuis benaderd moeten worden. Het ontbreken van een beroepsvisie heeft tot gevolg dat het opvoeden geschiedt op basis van persoonlijke betrokkenheid. Ieders persoonlijke waarden en normen met betrekking tot de opvoeding gaan daardoor een rol gaan spelen, er is geen vanzelfsprekende consensus. Het resultaat is dat er naar overeenstemming gezocht wordt op het niveau van de regels. De verpleegkundigen spreken met elkaar vrij gedetailleerd af hoe ze de dagelijkse zorg aan Kioni geven en hoe ze haar begeleiden. Ze stellen een dagprogramma op, ook voor de dagen en weken dat zij niet wordt behandeld. Daarin staat precies beschreven hoe de dagen er uitzien, welke verplichtingen er zijn, wat zij kan doen in haar vrije tijd, welke mogelijkheden er zijn voor activiteiten en ontspanning. De verpleegkundigen spreken ook allerlei omgangsregels af.

Daarin wordt bijvoorbeeld geformuleerd hoe Kioni bij conflicten tegemoet wordt getreden en welke maatregelen er genomen kunnen worden.

Terugkijkend vertelt een verpleegkundige enkele jaren later dat ze zich nog goed het terugkerend overleg herinnert over de praktische zaken, bijvoorbeeld over Kioni's eetgewoonten. Kioni is niet gewend aan het Nederlandse eten en de Nederlandse eetgewoonten. Zij haalt de volgorde van de gerechten door elkaar, begint soms met het dessert. In het overleg waar de verpleegkundige later aan refereert, wordt besproken of haar verboden moet worden een dessert te eten als zij nog geen warm eten heeft gegeten. Er wordt afgesproken dat een dessert pas na de warme maaltijd zal worden gegeven. Kioni is ook niet gewend met ander bestek dan een lepel te eten of aan tafel te zitten. Men vindt het van belang dat zij tafelmanieren leert en er wordt overeengekomen dat Kioni steeds zal worden opgedragen aan tafel te eten en ook een vork en een mes te gebruiken.

De verpleegkundigen benadrukken bij het overleg steeds dat iedereen zich aan de afgesproken regels moet houden. Dat vinden ze belangrijk voor Kioni. Ze zijn beducht dat zij een voorkeur gaat vertonen voor verpleegkundigen die zich minder aan de handhaving van de regels houden.

3.2.4 De eerst verantwoordelijke verpleegkundigen

Op de afdeling waar Kioni is opgenomen wordt gewerkt met een systeem van eerst verantwoordelijk verpleegkundigen. Op de afdeling worden dit mentoren genoemd. Zij zijn verantwoordelijk voor de planning, coördinatie en evaluatie van de zorgverlening voor de hun toegewezen patiënt, gedurende de totale duur van diens verblijf op de afdeling (Protocol mentorschap kinderafdeling). Praktisch bestaan de activiteiten van de mentoren eruit dat zij in onderling overleg het intake-, opname en ontslaggesprek met kind en ouders voeren en dat zij elke week een voortgangsgesprek hebben met kind en ouders. De uitkomsten van die gesprekken worden genoteerd in het verpleegdossier. De gesprekken zijn uitdrukkelijk gericht op de verpleegkundige gang van zaken, al wordt in het protocol niet beschreven wat daaronder valt en wat niet. Het protocol noemt het primaire doel van het mentorschap: het waarborgen van continuïteit en kwaliteit van de verpleegkundige zorg d.m.v. het creëren van een structuur die het methodisch werken in de praktijk beter kan doen verlopen (Protocol mentorschap kinderafdeling). Het mentorschap heeft vooral een organisatorische functie met betrekking tot de verpleegkundige zorg. Daarnaast verbindt het de ouders en de organisatie van de verpleegkundige zorg door informatie-uitwisseling en afstemming.

Elk kind krijgt twee mentoren toegewezen. Zoals gezegd overlegt elke week een van de mentoren met kind en ouders. Ook bij Kioni is dat het geval. Aanvankelijk wordt de broer uitgenodigd voor de wekelijkse gesprekken.

Hij komt echter niet. Zodra er een voogd is toegewezen wordt zij door de mentor benaderd. De voogd ziet het echter niet als haar taak om wekelijks samen met Kioni met de mentor te spreken. Zij beperkt zich tot het geven van toestemming voor grote beslissingen. Zij wil graag geïnformeerd worden door de artsen en geeft steeds formeel toestemming voor behandelbeslissingen. Met de maatschappelijk werker communiceert zij over de mogelijkheden van een pleeggezin en in een latere fase geeft ze toestemming aan de vrijwilligers om met Kioni op stap te gaan. Van de mentoren wil de voogd graag dat zij zo nu en dan informatie geven over Kioni. Zij ziet dat als 'op de hoogte gehouden worden' en heeft geen tijd voor wekelijks overleg met de mentor en Kioni. De mentoren spreken wel met Kioni. Dat gebeurt niet systematisch elke week. Het is heel erg lastig om uit te vinden wat Kioni zelf van iets vindt. Het werkt in de praktijk beter om aan te sluiten bij de dingen waartegen aangelopen wordt.

De mentoren zijn niet per se de verpleegkundigen die het meest voor Kioni zorgen. De continuïteit van zorg wordt op de afdeling gewaarborgd aan de hand van het dienstrooster en patiënttoewijzing. Er is geen beleid om de mentoren zoveel als mogelijk voor de aan hen toegewezen kinderen te laten zorgen. De functie van de mentoren bestaat vooral uit het bewaken van en de regie voeren over aanpassingen van het verpleegplan. Bij het ontslag van Kioni spelen zij daardoor wel weer een rol van betekenis.

3.2.5 Ontslag

Na zeven maanden komt de behandeling van Kioni tot een einde. Het ontslag wordt voorafgegaan door een periode van veelvuldig overleg. Na beëindiging van de behandeling wordt nog geruime tijd gedacht aan eventuele nieuwe onderzoeken en mogelijke aanvullende behandelingen. Diverse malen wordt tijdens een artsensite nog een nieuw voorstel tot onderzoek of behandeling gedaan en er wordt steeds lang gediscussieerd of een voornemen tot onderzoek of behandeling wel of niet uitgevoerd zal worden. De feitelijke afronding van het traject verloopt daardoor moeizaam. Zolang Kioni in het ziekenhuis is, lijkt er nog iets mogelijk en zolang er nog iets mogelijk is lijkt het wenselijk dat Kioni in het ziekenhuis blijft. Het is lastig een eindpunt te vinden. Er zijn geen ouders die om de ontslagdatum vragen. Naar het ontslag van een kind wordt normaliter in een wisselwerking tussen ouders en hulpverleners toegewerkt. Artsen melden dat het einde van een behandeltraject in zicht komt en ouders reageren hierop met het vragen naar het exacte ontslagmoment en het voorbereiden daarvan. De artsen en verpleegkundigen werken vervolgens naar het ontslag toe. Zij instrueren de ouders voor zover nodig en dragen de verantwoordelijkheid voor eventuele verdere medische en verpleegkundige zorg over. Zo komt het ontslag steeds meer in zicht. Omdat

de ouders de verantwoordelijkheid weer op zich nemen, kunnen de artsen en verpleegkundigen er afstand van doen.

Bij Kioni gaat het niet zo. Er is niemand om de verantwoordelijkheid aan over te dragen en er is niet direct iemand die de verantwoordelijkheid op zich neemt om actief naar het ontslag toe te werken. Op een gegeven moment ontstaat echter wel druk om naar Kioni's vertrek toe te werken omdat het retourticket waarmee zij naar Suriname kan terugvliegen, verloopt. Dat bepaalt uiteindelijk het ontslagmoment. De verpleegkundigen stellen samen met de pedagogisch medewerker een schema op voor het afscheid van Kioni en haar vertrek. Een van de verpleegkundigen heeft ervaring met patiëntentransport, zij brengt Kioni op de afgesproken dag naar huis in Suriname. Daar wacht haar een feestelijk onthaal door de familie.

3. 3 De morele positie van verpleegkundigen

Kioni maakt gedurende de lange opname vaak een ontheemde indruk. Door de grote culturele verschillen en het ontbreken van een ouder of een andere persoonlijk betrokkene is zij vaak erg eenzaam. Iedereen leeft met haar mee en zet zich in om het zorg- en behandelproces zo goed mogelijk te laten verlopen, maar er is niemand die de zorg voor haar integraal en persoonlijk als verantwoordelijkheid opneemt. Het gemis aan persoonlijke steun komt op twee manieren tot uitdrukking, die niet samenvallen maar wel samenhangen. Ten eerste mist Kioni iemand die er onvoorwaardelijk voor haar is zoals een ouder. Iemand die haar centraal stelt en zich richt op de vraag hoe zij zo goed mogelijk kan worden gesteund bij de behandeling die zij moet ondergaan. Zo iemand is voor elk ziek kind van levensbelang (Kars 2003: 81). Zoals elk kind heeft Kioni in de onzekere omstandigheden in het ziekenhuis behoefte aan een vaste bekende naaste (De Kock-van Beerendonk et.al. 2006: 53). Een vertrouwensfiguur is voor een ernstig ziek kind dat in het ziekenhuis verblijft, een constante factor in een hele onrustige periode. Voor de meeste kinderen is een ouder die rots in de branding. Voor Kioni is die er niet. Het is de vraag of een zorgverlener die rol op zich kan en wil nemen (Livesly 2005). Het meest in aanmerking komt de pedagogisch medewerker, maar zelfs voor haar lijkt het een onmogelijkheid de ouder te vervangen. Zij komt weliswaar elke dag bij Kioni en verricht net als een ouder geen handelingen die vervelend of pijnlijk zijn voor Kioni zoals bloedprikken of medicijnen toedienen, maar toch is ook de pedagogisch medewerkster iemand die Kioni niet kent zoals een ouder het eigen kind kent. Bovendien is haar beschikbaarheid veel beperkter dan die van een ouder. Ze is er maar een klein deel van de dag, ze is er niet alle dagen en in het weekend is ze er zeker niet.

Ten tweede vergroot het gemis aan persoonlijke steun de noodzaak van

belangenbehartiging. Hoewel het gemis aan een ouder of steunende naaste niet kan worden goedge maakt door een belangenbehartiger, ligt het voor de hand te veronderstellen dat de behoefte aan belangenbehartiging toeneemt bij het ontbreken van een ouder of steunende naaste. Het kwam al ter sprake dat in de interactie tussen kind en ouder op vanzelfsprekende manier veel zichtbaar wordt van de wijze waarop het kind en de ouder in de wereld staan. Dat geldt ook voor kennis met betrekking tot dingen die ouders en kind belangrijk vinden, hoe zij over de ziekte en de zorg en behandeling denken en wat zij ervan weten. Dat zijn belangrijke gegevens voor de belangenbehartiging. Bij het ontbreken van de ouder of steunende naaste moeten al die zaken op een andere manier in beeld worden gebracht. Dat zal lastig zijn en het verzwaart de taak voor de belangenbehartiger. Daarnaast heeft Kioni, zoals elk kind dat zonder ouders of steunende naaste is, meer hulp nodig bij het beantwoorden van de vraag wat goed is voor haar.

Voor Kioni is belangenbehartiging niet alleen belangrijk, het lijkt ook mogelijk. Zij verblijft op de kinderafdeling van het Centrumziekenhuis, een afdeling waar de omstandigheden gunstig zijn voor succesvol interdisciplinair overleg en voor beraad met betrekking tot behandelbeslissingen. De artsen en verpleegkundigen zijn gewend om met elkaar te overleggen en er is ook regelmatig een gemeenschappelijke patiëntenbespreking. Daar kunnen de verpleegkundigen de eigen professionele inzichten met betrekking tot de zorg aan Kioni inbrengen en meepraten over de begeleiding, de zorg en behandeling. Er lijkt dus ruimte voor een verpleegkundige om als belangenbehartiger van Kioni actief te zijn.

3.3.1 Verpleegkundige belangenbehartiging

Kioni heeft ondersteuning nodig, zowel bij de behartiging van haar belangen wat betreft het behandeltraject en ook wat betreft de zorg en begeleiding. Een verpleegkundige kan als belangenbehartiger van Kioni dus op verschillende manieren in het zorg- en behandelproces een rol van betekenis spelen. Zij zal met Kioni en namens haar meepraten over behandelbeslissingen. Ze zal samen met haar onderzoeken wat zij zelf van alles vindt. De verpleegkundig belangenbehartiger zal oog moeten hebben voor de manier waarop Kioni reageert op de situatie en van nabij moeten kunnen zien wat zij nodig heeft. Wat betreft de beslissingen die op het gebied van de behandeling moeten worden genomen kan een verpleegkundige belangenbehartiger proberen Kioni zoveel als mogelijk te betrekken. Voor een groot deel zal het echter zo zijn dat namens haar het woord gedaan zal worden, op basis van haar belangen en zoveel als mogelijk vanuit haar persoonlijke situatie gedacht. De steun met betrekking tot het behandelbeleid gaat zo twee kanten op: ondersteuning van

Kioni zelf en het verwoorden van haar perspectief in gesprek met anderen. Daarnaast heeft Kioni behoefte aan belangenbehartiging op het niveau van de dagelijkse zorg. Zoals bij elke opname, is er gedurende de opname van Kioni een voortdurende bijstelling van de zorg en behandeling nodig. Belangenbehartiging betekent hier: iemand die meekijkt en in nauw contact met Kioni de verantwoordelijkheid neemt de dagelijkse gang van zaken zoveel als mogelijk af te stemmen op haar persoonlijke omstandigheden, mogelijkheden en wensen. Het gaat dan om allerlei kleinere dagelijkse keuzen die worden gemaakt ten aanzien van de zorg en behandeling, onder andere op geleide van hoe het met Kioni gaat. Haar mogelijkheden en beperkingen in de omgang met haar ziekte en de behandeling spelen hierin mee. Kioni heeft iemand nodig die zich met haar buigt over al die vragen en afwegingen die er elke dag gemaakt moeten worden over verzorging en begeleiding, over dagvulling en ADL, over pedagogische en sociale kwesties. Dit is extra lastig omdat Kioni zelf maar moeizaam kan verwoorden wat belangrijk voor haar is. Het zal dan ook een hele opgave zijn uit te vinden wat haar behoeften en noden zijn en met welke zorg en behandeling zij het meest gebaat is. Zo opgevat vraagt belangenbehartiging veel persoonlijke aandacht en betrokkenheid en persoonlijke verantwoordelijkheid van degene die als belangenbehartiger fungeert. Het houdt in dat de verpleegkundige die de rol van belangenbehartiger op zich neemt, vrij precies op de hoogte zal zijn van Kioni's omstandigheden, wensen, verlangens en problemen. Het vraagt een intensieve relatie tussen de betreffende verpleegkundige en Kioni en een voortdurende betrokkenheid. Er hoort bij dat de verpleegkundige zich verantwoordelijk voelt en ook verantwoordelijkheid draagt voor de relatie.

3.3.2 Belemmeringen

Er zijn ten minste twee zaken die een goede belangenbehartiging in de weg staan. Allereerst is de verpleegkundige zorgverlening aan Kioni georganiseerd in teamverband. Dat is op de meeste klinische afdelingen van ziekenhuizen gebruikelijk. Ook op de kinderafdeling waar Kioni is opgenomen is de verpleegkundige zorg in teamverband georganiseerd. In het verlengde daarvan is voor de verpleegkundigen die voor Kioni zorgen het team een belangrijk referentiepunt. Het team is een factor van betekenis.

De verpleegkundigen die op klinische afdelingen werken worden er vaak als groep benaderd. Dat komt tot uitdrukking in opmerkingen als “wat vindt de verpleging”, “vraag de verpleging”, “de verpleging zegt”, “we krijgen de verpleging niet mee”. Hieruit spreekt de gedachte dat de verpleegkundigen een homogene groep vormen met een enkelvoudig standpunt. Bijzonder aan het verpleegkundig teamdenken is dat de meeste verpleegkundigen dat zelf ook zo zien.

Ook bij de verpleegkundigen die voor Kioni zorgen is het denken in teamverband sterk ontwikkeld. 'Op één lijn zitten' is door hen specifiek als een belangrijk criterium voor goede zorg genoemd. Ze vinden het van belang en wenselijk om allemaal dezelfde zorg te verlenen aan Kioni. Meer doen dan een ander lijkt hun risicovol; ze verwachten dat het voor een verpleegkundige leidt tot overbetrokkenheid en voor Kioni tot onduidelijkheid over de regels. Iedereen wordt daarom geacht dezelfde zorg te geven en dat ook op dezelfde wijze te doen. Het vasthouden aan de regels en aan uniformiteit in de omgang met Kioni wordt een belangrijk professioneel uitgangspunt genoemd. De verpleegkundigen noemen het expliciet een risico dat een van de collega's te nabij betrokken zal kunnen raken bij Kioni. Ook de teamleider maakt zich hierover zorgen. Zij reageert erop met het ontmoedigen van extra activiteiten met Kioni en zij staat verpleegkundigen niet toe dat zij met Kioni het terrein van ziekenhuis verlaten, bijvoorbeeld om even naar de stad te gaan of naar het strand. Het is de verpleegkundigen in dit kader ook niet toegestaan om Kioni mee naar huis te nemen.

Al deze voorschriften gelden ook voor de mentoren, zij geven immers dezelfde zorg als de andere teamleden. Het mentorschap is immers niet gericht op de belangenbehartiging van Kioni maar op een soepele en methodisch verlopende zorgverlening. Dat is niet bijzonder, al is het niet in lijn met het oorspronkelijke concept van eerst verantwoordelijk verpleegkundige. Bijna overal is het ethische concept van de eerst verantwoordelijk verpleegkundige verworpen tot een organisatorisch sturingsmodel. Hier gaat het er om te onderstrepen dat de mentoren van Kioni wat betreft de zorgverlening geen andere positie hebben ingenomen dan de andere afdelingsverpleegkundigen.

Ook de wijze waarop het verpleegkundig werk is georganiseerd, versterkt de neiging tot teamwerk, maakt dit wellicht zelfs noodzakelijk. De verpleegkundigen werken in volcontinuïteit op de afdeling en doen hun werk in de nabijheid van en in nauwe samenwerking met elkaar. Ze zijn sterk van elkaar afhankelijk. Ze kunnen niet allemaal aanwezig zijn als er over Kioni overleg plaatsvindt. De dienstdoende verpleegkundigen moeten de stem van het team vertegenwoordigen. Wil er enige lijn en consistentie zijn in de verpleegkundige bijdrage aan de diverse overleggen, dan is het van belang dat er consensus is binnen het team.

Consensus helpt ook om de verpleegkundige visie gehoord te krijgen. Een team dat organisatorisch een eenheid van betekenis is en waarin de verpleegkundige teamleden in het algemeen tot een gemeenschappelijke visie komen, al is het maar om strategische redenen, kan veel gemakkelijker invloed uitoefenen op de gang van zaken dan een verdeeld team. Verpleegkundigen zijn daarom gewend consensus te zoeken. Als consequentie daarvan speelt voor de verpleegkundigen het team ook in moreel perspectief een centrale rol. Ook

op dat gebied zijn zij gericht op teamconsensus en is de teamopvatting het belangrijkste referentiekader voor het verpleegkundig handelen.

Teamverantwoordelijkheid staat echter op gespannen voet met behartiging van de belangen van een individuele patiënt. Bij teamverantwoordelijkheid zullen alle verpleegkundigen dezelfde relatie hebben met een patiënt. We zagen al dat dit bij de zorg voor Kioni een belangrijk uitgangspunt is. Dat betekent noodzakelijkerwijs dat de relaties tussen verpleegkundigen en patiënt vrij oppervlakkig zijn. Het is praktisch onmogelijk dat alle verpleegkundigen die op een afdeling werken met alle opgenomen kinderen en hun ouders of naasten een intensieve relatie aangaan. Zelfs bij langdurig opgenomen kinderen is zoiets niet goed denkbaar. We kunnen er daarom van uitgaan dat teamverpleging op gespannen voet staat met een diepgaand contact tussen verpleegkundige en patiënt.

Belangenbehartiging vraagt juist wel om die intensieve relatie. Wil belangenbehartiging mogelijk zijn, dan is acceptatie van een situatie van ongelijkheid noodzakelijk. Belangenbehartiging betekent dat de ene teamverpleegkundige wel een nauwe en diepgaande relatie met een bepaald patiënt heeft en de andere verpleegkundige niet. Het betekent dat verschillende verpleegkundigen een verschillende relatie hebben met dezelfde patiënt. Op grond daarvan zal de ene verpleegkundige ook anders in het zorgproces staan dan de overige verpleegkundigen, een ander contact hebben en een andere rol spelen. Waar teamverpleging om gelijkheid vraagt, vraagt belangenbehartiging om verschil. Teamverpleging en belangenbehartiging lijken elkaar daarmee niet goed te verdragen. Het team, begrepen als een functionele en organisatorische eenheid waarvan alle leden een gelijke positie hebben en gelijk handelen, past niet goed bij het maken van onderling verschil tussen de verpleegkundigen.

Ten tweede wordt belangenbehartiging belemmerd door de verdere verantwoordelijkheden die elke verpleegkundige heeft. Naast verantwoordelijkheid voor de patiëntenzorg heeft elke verpleegkundige ook verantwoordelijkheden jegens de organisatie en jegens de beroepsgroep. De verpleegkundigen die zorgen voor Kioni leggen daarover ook verantwoordelijkheid af tegenover hun leidinggevende. Zij zijn gehouden om het werk te doen dat zij met hun leidinggevende en de organisatie hebben afgesproken en zij zijn in principe ook gehouden om dienststopdrachten uit te voeren (Chambliss 1996: 88). Verpleegkundigen gedragen zich in het algemeen in de eerste plaats als werknemers. Hun verantwoordelijkheid jegens de organisatie weegt zwaarder dan hun verantwoordelijkheid jegens de beroepsgroep of jegens de patiënt. Die keuze past bij de traditionele cultuur van gehoorzaamheid en haar moderne opvolger het bedrijfsmatig werken, waarbij het voldoen aan de eisen die de organisatie stelt, de primaire verantwoordelijkheid is. Verpleegkundigen vinden hun werknemersrol vaak het belangrijkste. Wanneer

de teamleider de verpleegkundigen die voor Kioni zorgen verbiedt met haar naar buiten te gaan, wordt dit voorschrift als vanzelfsprekend nageleefd. Er vindt geen discussie in het team plaats over de inhoud van het verbod en de vraag of de verpleegkundigen het daarmee eens zijn. Toch is niet direct duidelijk dat het verbod in het belang van Kioni is.

Verpleegkundigen hebben ook een verantwoordelijkheid jegens de beroepsgroep. Deze verantwoordelijkheid houdt in dat de verpleegkundige zorg voor Kioni wordt verleend volgens de regelen der kunst en volgens de waarden en normen van de beroepsgroep. De verpleegkundigen die voor Kioni zorgen, vinden de beroepsmatige verantwoordelijkheid belangrijk en zijn van mening dat zij daaraan uitdrukking geven door allemaal dezelfde zorg te verlenen aan Kioni. Zij geven daarmee een specifieke invulling aan professionaliteit. Die kan omschreven worden als het uitoefenen van het vak op een bepaalde manier, namelijk door gestructureerd en methodisch te handelen in zorgsituaties en bij het oplossen van problemen, zoveel mogelijk gebruikmakend van protocollen en richtlijnen. Bij deze professionaliteitsopvatting horen termen als 'naar het protocol', 'volgens de regels', 'uniformiteit', 'gekwaliceerd', 'transparant', 'met distantie' en 'doeltreffend'. Deze professionaliteitsopvatting laat niet veel ruimte voor een verpleegkundige om zich als belangenbehartiger voor Kioni te positioneren. De nadruk op gelijkheid en uitwisselbaarheid van de activiteiten van de ene verpleegkundige met de activiteiten van de andere verpleegkundige, die op grond van het werken in teamverband al sterk aanwezig is, wordt erdoor versterkt.

3.4 Conclusie

De verpleegkundigen die zorgen voor Kioni, stellen dat zij naar beste kunnen zorg leveren maar dat zij toch het gevoel hebben tekort te schieten. Voortdurend ervaren zij dat zij niet in staat zijn het welbevinden van Kioni op een minimumniveau te brengen. Het meisje maakt vaak een ongelukkige indruk. De verpleegkundigen vinden het moeilijk om aan te geven waar het probleem ligt. Wel wordt de afwezigheid van een betrokken ouder als een groot gemis ervaren.

In dit hoofdstuk is beschreven dat de behartiging van de belangen van Kioni niet is verlopen op de wijze die in de verpleegkundige literatuur wordt beschreven (dit onderzoek §2.4, Van der Arend 2003: 71, Tousseyn en Grypdonck 1995: 29, Zoutenbier 1999: 545). De omstandigheden vragen om belangenbehartiging en de mogelijkheden voor verpleegkundige belangenbehartiging lijken er te zijn. Maar toch komt het er niet van. Doordiening van de geschiedenis biedt de mogelijkheid daarvoor een aantal oorzaken aan te wijzen.

Belangenbehartiging kan alleen op basis van een sterke relatie tussen een

verpleegkundige en een patiënt en dat vraagt een onderscheid tussen de betrokkenheid en zorg die de ene verpleegkundige voor Kioni heeft en de betrokkenheid en zorg van de andere verpleegkundigen. De verpleegkundige activiteiten zijn bij belangenbehartiging anders dan de activiteiten van de andere afdelingsverpleegkundigen. De ongelijkheid tussen verpleegkundigen die voor belangenbehartiging nodig is, komt niet overeen met de teamcultuur en met de organisatie van de verpleegkundigen die voor Kioni zorgen. Teamdenken en het denken in termen van teamverantwoordelijkheid bemoeilijken de acceptatie van het werken met ongelijkheid.

3.4.1 Voorwaarden voor belangenbehartiging

Belangenbehartiging staat op gespannen voet met het gelijkheidsideaal dat voor veel verpleegkundige teams belangrijk is. Belangenbehartiging lijkt in de klinische zorg pas mogelijk als er binnen verpleegkundige teams ruimte is voor verschil, waardoor een verpleegkundige een persoonlijke relatie met een patiënt kan aangaan en vanuit die relatie diens belangen kan behartigen. Het waarderen van het persoonlijk verpleegkundig actorschap is een belangrijke voorwaarde voor belangenbehartiging.

Daartoe zal ook de vraag moeten worden beantwoord of ongelijke zorgverlening onprofessioneel is. De verpleegkundigen die voor Kioni zorgen denken van wel. Er kan echter ook anders over worden gedacht. Het stellen van gelijkheid en uitwisselbaarheid als professionele uitgangspunten is niet de enig denkbare vorm van professionaliteit. Verschil weten te maken kan evengoed als een belangrijk kenmerk van professionaliteit worden beargumenteerd.

Deze vraag blijft in dit onderzoek voorlopig liggen. Eerst onderzoeken we in de volgende hoofdstukken de andere mogelijkheden die verpleegkundigen voor zichzelf zien om met ethische problemen in de patiëntenzorg om te gaan. Daarna keren we terug naar de theorie en worden de mogelijkheden en voorwaarden voor een andere opvatting van professionaliteit onderzocht.

Hoofdstuk 4 - Een eigen domein

4.1 Inleiding

4.2 Casus Chantal Mulder

- 4.2.1 Regime
- 4.2.2 Twijfel
- 4.2.3 Multidisciplinair beraad
- 4.2.4 Een betere kans of niet
- 4.2.5 De verpleegkundigen

4.3 De morele positie van verpleegkundigen

- 4.3.1 Verpleegbaarheid
- 4.3.2 Noodzakelijk of essentieel
- 4.3.3 Instrumenteel handelen
- 4.3.4 Zorgrationaliteit
- 4.3.5 Samenwerken

4.4 Conclusie

- 4.4.1 Beperkingen aan de stem van het eigen domein

Hoofdstuk 4 - Een eigen domein

4.1 Inleiding

Multidisciplinair overleg is in de klinische zorg een frequent voorkomend fenomeen. Met elkaar bespreken wat de situatie van een patiënt is, wat de omstandigheden precies zijn en welke vraagstukken zich aandienen, helpt een team het zorg- en behandelproces zo goed mogelijk en zo harmonisch mogelijk te laten verlopen. Bij moeilijke of complexe beslissingen in de patiëntenzorg is overleg tussen alle zorgverleners een goede manier om beslissingen zorgvuldig en afgewogen te nemen.

Multidisciplinair overleg wordt in veel omstandigheden beschouwd als een belangrijke bijdrage aan het verbreden van het draagvlak voor een behandelbeslissing. Het impliceert dat er expliciet is gewikt en gewogen, dat verschillende gezichtspunten aan de orde zijn geweest, dat de morele intuïtie en morele rationaliteit van meerdere betrokkenen de beslissing hebben getoetst, dat de casus is gezien in het licht van de professionele kennis en ervaring van verschillende disciplines (Engberts 1999: 20). Zowel de kwaliteit van het zorg- en behandelproces als de kwaliteit van complexe behandelbeslissingen zijn gebaat bij multidisciplinariteit.

In de verpleegkundige beroepsgroep wordt deelnemen aan multidisciplinair overleg en multidisciplinaire besluitvorming gezien als een belangrijke wijze waarop verpleegkundigen hun stem kunnen inbrengen bij ethische vraagstukken. In hoofdstuk 2 is het als een van de mogelijkheden genoemd die verpleegkundigen zien om een bijdrage te leveren aan de omgang met morele problemen in de patiëntenzorg.

In dit hoofdstuk wordt de praktijk van de multidisciplinaire besluitvorming beschreven. Met de bespreking van de ziektegeschiedenis van een dertienjarig aan leukemie lijdend meisje, wordt het beslissingstraject rond een complex behandelingsvraagstuk geconcretiseerd en wordt de bijdrage van verpleegkundigen aan besluitvorming onderzocht.

4.2 Chantal Mulder

Bij het Centrumziekenhuis is de dertienjarige Chantal Mulder aangemeld voor beenmergtransplantatie met donorbeenmerg. Het meisje komt voor een beenmergtransplantatie in aanmerking omdat zij een type en stadium van

leukemie heeft waarbij die behandeling de eerste keus van vervolgbehandeling is en zij een broertje heeft dat een passende donor is.

Na behandeling volgens protocol voor leukemie elders en een korte rusttijd thuis wordt Chantal op de jongerenafdeling opgenomen. Zij krijgt een eigen kamertje zodat zij is afgeschermd van de infecties die andere patiënten bij zich dragen. Dat is nodig omdat haar afweer zal worden verlaagd om een betere transplantatie mogelijk te maken. Op een gegeven moment zal zij haar kamer niet meer mogen verlaten.

De eerste dagen staan in het teken van kennismaken met de afdeling en de medewerkers. Ook vinden er nog diverse voorbereidende onderzoeken plaats. Chantal en haar familie krijgen veel voorlichting over het uitgebreide en complexe behandelprotocol dat zal worden gestart. Er wordt een begin gemaakt met ontsmetting waardoor bij Chantal de bacteriën verdwijnen die ieder mens normalerwijs bij zich draagt. Dat is vanuit het oogpunt van infectiepreventie een noodzakelijke voorzorg om de tijd met verminderde afweer goed te kunnen doorstaan.

Al enkele dagen na haar komst wordt duidelijk dat er allerlei problemen in de zorgverlening zijn. Het dagprogramma verloopt niet goed: niets gaat volgens de gangbare routines die bij dit soort opnames gebruikelijk zijn. De verpleegkundigen geven aan dat de zorghandelingen die samenhangen met het uitgebreide en complexe behandelprotocol, zeer moeizaam gaan. Het leerproces van het aanwennen en eigen maken van de noodzakelijke regels en gebruiken rondom hygiëne en infectiepreventie, zoals wassen met antibacteriële zeep, mondverzorging en antibiotische profylaxe, komt bij Chantal niet op gang. Er ontstaat geen routine met betrekking tot dagelijkse medicijneninname, de lichamelijke verzorging en begeleiding. Elk voorschrift moet bij praktisch elke gelegenheid opnieuw worden gemotiveerd, waarbij opvalt dat er nu en dan wel wat begrip ontstaat over de handeling die moeten worden verricht of over de medicatie die moet worden ingenomen, maar dat Chantal toch vaak niet overgaat tot de gevraagde actie. De noodzaak medicijnen in te nemen ziet zij bijvoorbeeld de ene keer wel in, de andere keer niet en bij een derde gelegenheid denkt zij dat de medicijnen juist in haar nadeel werken. Lijkt zij de ene dag iets te begrijpen, de volgende dag blijkt daar niets meer van. Steeds weer moeten het 'hoe' en 'waarom' van allerlei zorghandelingen opnieuw worden uitgelegd en moet Chantal opnieuw worden overreed. Het behandelteam is ook pijnlijk getroffen door de achterdocht en angst die zij bij de zorg en behandelingen laat zien. Het enige duidelijke in al de verwarrende signalen die Chantal uitzendt, is dat ze steeds blijft aangeven dat zij 'beter' wil worden.

De moeilijkheden komen niet helemaal onverwacht. Als Chantal naar het Centrumziekenhuis komt is zij inmiddels een klein jaar ziek. Er is daarom al enige ervaring met de wijze waarop zij regaeert op ziekte en behandeling. De aan de opname in het Centrumziekenhuis voorafgaande opname elders,

verliep niet gemakkelijk. Chantal onderging daar over een periode van zeven maanden behandeling voor haar leukemie: remissie-inductie, intensivering en consolidatiebehandeling. Er deden zich in die periode een aantal lichamelijke problemen voor. Tot twee keer toe ontwikkelde Chantal in die periode een zeer ernstige infectie. Tijdens de eerste infectie kreeg zij zelfs een ademstilstand en is zij beademd. Later was nog een keer een kortdurende opname nodig op de intensive care-afdeling van het betreffende ziekenhuis. Er is toen ook al een psychiatrisch beeld gezien bij haar, mogelijk ten gevolge van organische beschadiging, en een lager ontwikkelingsniveau dan voor een dertienjarige gebruikelijk is. Daarnaast werd toen ook duidelijk dat er bij Chantal en het gezin waarvan zij deel uitmaakt, veel psychosociale problemen waren. Dit alles leidde tot een ernstige verzwaring van het behandelingsproces en het is dan ook niet verwonderlijk dat een aantal van die problemen nu opnieuw een rol spelen. Als Chantal naar het Centrumziekenhuis komt, krijgt het team een beknopte medische overdracht en iets later ook een eveneens beknopte verpleegkundige overdracht vanuit het verwijzende ziekenhuis. Daarin worden de bestaande psychische en sociale problemen wel genoemd, maar omdat de overdrachten zo beperkt zijn, is toch niet direct duidelijk hoe complex de situatie is en is niemand voorbereid op de moeilijkheden die zich aandienen.

4.2.1 Regime

Voor de beenmergtransplantatie die Chantal zal ondergaan, is het nodig de afweer te onderdrukken. Daardoor ontstaat een groot gevaar voor infectie. Infectiepreventie is daarom essentieel: de voorschriften op het gebied van de lichamelijke hygiëne en mondverzorging zijn streng. Ook moet Chantal drie keer per dag een flinke hoeveelheid medicijnen innemen, onder andere voor antibiotische profylaxe. Naast deze maatregelen is strikte isolatie gedurende een aantal weken noodzakelijk. Chantal mag de ruimte waarin zij verblijft, niet meer verlaten als het transplantatietraject eenmaal in gang is. Het naleven van en meewerken aan het geheel aan voorschriften en geboden vraagt heel wat begrip en medewerking van Chantal. Al deze voorschriften en beperkingen kunnen alleen goed worden uitgevoerd en nageleefd als zij zelf meewerkt.

Voor de meeste kinderen die voor beenmergtransplantatie komen, is het zich invoegen in het strakke regime en het voldoen aan de vele eisen bij de zorg en behandeling geen probleem. Zoals een vierjarige kleuter bij de start op de basisschool snel leert op een stoeltje te blijven zitten en niet de klas uit te lopen, zo leren de opgenomen kinderen in het algemeen ook snel de vereisten en rituelen rond dit type zorg en behandeling. Vaak zijn kinderen in het verwijzende ziekenhuis al gedeeltelijk 'gedisciplineerd' en weten zij bij hun komst al dat er in het Centrumziekenhuis nog meer van hen zal worden gevraagd. In een aantal gevallen komt er gedurende de opname wel een

periode waarin het voldoen aan de eisen moeilijk wordt. Dan krijgen kinderen heimwee, voelen zich opgesloten of krijgen ze steeds meer moeite met het innemen van de medicijnen. Bij de start van een opname komen op dit gebied echter zelden grote problemen voor.

Aanvankelijk is het team daarom optimistisch, als het de eerste dagen niet lukt Chantal de noodzakelijke medicatie te laten innemen en de verzorging stukt. Chantal moet 'even wennen', zo is de opvatting. Na een aantal dagen begint het 'even wennen' als adagium aan kracht te verliezen en ontstaat ongerustheid als de voortdurende inspanning van het team maar beperkt tot resultaat leidt. Daarom wordt besloten de voorbereidende periode te verlengen en de regels te verlichten, in de hoop Chantal daarmee wat gemakkelijker tot meewerken te bewegen.

Omdat er veel zorgen zijn over de moeizame medewerking aan de zorgverlening en medicijneninname van Chantal, spreken de verpleegkundigen af om een nauwkeurige registratie bij te houden van geslaagde en mislukte pogingen zorghandelingen uit te voeren. De verpleegkundigen formuleren daarvoor in overleg met de behandelend artsen welke zorghandelingen essentieel noodzakelijk zijn. Ze komen tot de volgende zaken: geïsoleerde verpleging, vier keer per dag medicijnen innemen, vier keer per dag controles pols-temperatuur-ademhaling-bloeddruk, elke dag wassen en schone kleding aandoen, elke dag wegen en twee keer per dag tanden poetsen en mondverzorging. Niet alleen noteren de verpleegkundigen wanneer een poging tot zorg wel of niet tot resultaat leidt, ze rapporteren ook uitgebreid de omstandigheden en reacties van Chantal bij hun pogingen de zorghandelingen samen met haar te doen.

De verpleegkundigen verwachten dat het in kaart brengen van de gang van zaken op deze belangrijke punten, inzicht en duidelijkheid geeft over de haalbaarheid van een eventuele transplantatie. Ook willen de verpleegkundigen meer inzicht in de mogelijkheden ontwikkelen door systematisch vast te leggen onder welke omstandigheden iets lukt en onder welke omstandigheden iets niet lukt. Zo hopen zij een beeld te krijgen van de optimale omstandigheden, zodat de kans op haalbaarheid van de transplantatie zo groot mogelijk wordt. Na een aantal dagen blijkt dat de verpleegkundige inventarisatie een goed beeld oplevert van de problemen die er zijn bij het uitvoeren van de zorghandelingen volgens het behandelprotocol. Het in kaart brengen van de problemen leidt helaas niet tot inzicht hoe ze kunnen worden opgelost. De vraag blijft of het zal lukken Chantal gedurende het transplantatietraject voldoende tot meewerken te bewegen om een redelijke kans op een succesvolle transplantatie te houden.

4.2.2 Twijfel

Omdat er niet voldoende zekerheid lijkt te zijn, wordt besloten de voorbereidingsfase opnieuw te verlengen. Het regime wordt verder verlicht en

de voor transplantatie noodzakelijke isolatie wordt uitgesteld zodat Chantal haar kamer kan verlaten om te gaan roken. De verpleegkundigen zijn niet gewend aan een rokende patiënt op de kinderafdeling. De bedoeling is dat het roken onder begeleiding zal gebeuren, maar omdat Chantal niet altijd wil wachten tot een verpleegkundige tijd heeft om met haar mee te gaan, verlaat ze de afdeling regelmatig alleen. Opvallend genoeg loopt zij niet weg van het ziekenhuis, hoewel de rookplek naast de ziekenhuisingang vlakbij het treinstation ligt. Alhoewel Chantal niet concreet te kennen geeft dat zij de voorgenomen beenmergtransplantatie niet wil en ook geen aanstalten maakt tot vertrek op eigen initiatief, blijft het ook na een langere periode moeilijk haar te bewegen tot actieve medewerking.

Er ontstaat zodoende steeds meer twijfel met betrekking tot haar bereidheid tot behandeling. Chantal's instemming is gericht op 'beter worden' en niet op instemming met het hele behandeltraject van de voorgenomen beenmergtransplantatie.

Ook rijst het vermoeden dat Chantal in haar gedrag en houding misschien wel een weigering van behandeling uitdrukt, al spreekt zij dit niet zo uit. Ze zendt voortdurend signalen uit dat ze niet kan meewerken of niet wil meewerken. Vanzelfsprekend wordt door de artsen en door de verpleegkundigen ook veel gesproken met Chantal en haar moeder. Een duidelijk beeld waar het precies wringt leveren de gesprekken niet op. Chantal kan zelf niet goed aangeven hoe zij haar situatie ziet of wat zij zou willen. De moeder wil graag het beste voor haar dochter en wil zich daar graag voor inzetten. Maar hoe Chantal het beste geholpen kan worden wordt ook in gesprek met ouder en kind niet duidelijk.

4.2.3 Multidisciplinair beraad

Een aantal malen wordt door zorgverleners van verschillende disciplines de situatie rond Chantal uitvoerig besproken. Aan deze gesprekken wordt deelgenomen door de medisch specialisten, de zaalartsen en het verpleegkundig hoofd, de teamleider en de teamverpleegkundigen. Daarnaast nemen in wisselende samenstelling ook de kinderpsycholoog, kinderpsychiater, maatschappelijk werkster en de pedagogisch medewerkers deel. Steeds worden door alle betrokkenen de verschillende problemen genoemd die zij zien, waardoor een compleet beeld van de situatie van Chantal ontstaat. Er is daarnaast ruime mogelijkheid voor iedereen om de eigen visie voor te leggen en te toetsen.

In de diverse overleggen wordt ingegaan op de verschillende problemen die zich zullen voordoen bij een eventuele beenmergtransplantatie. Als belangrijk probleem komt steeds weer naar voren de te beperkte mogelijkheden voor het in stand houden van hygiëne en infectiepreventie. Het blijft een groot punt van zorg dat Chantal haar medicijnen vaak niet inneemt en niet meewerkt

aan zorg die gericht is op de lichaamshygiëne. De verpleegkundigen bespreken de zorg en begeleiding die Chantal en haar moeder hierbij krijgen. In de loop van de dagen is een goed overzicht ontstaan van de verhouding tussen geslaagde en mislukte pogingen om zorghandelingen rondom hygiëne en infectiepreventie uit te voeren. De ervaringen stemmen niet optimistisch en de verpleegkundigen verwachten bij de verzorging van Chantal een toename van de problemen naarmate het transplantatietraject zal vorderen. Dat is voor hen een belangrijke kwestie. Ze zijn beducht dat de zaak zal ontsporen wanneer Chantal in de loop van het transplantatie ernstig ziek zal worden. Het is waarschijnlijk dat zij zich minder goed zal gaan voelen in de periode na transplantatie en de verpleegkundigen gaan er van uit dat het dan nog veel moeilijker zal worden om haar te verzorgen. Daarbij wordt benadrukt hoe lastig het is om afspraken te maken met Chantal en hoe slecht Chantal zich houdt aan gemaakte afspraken.

De artsen brengen hun twijfel in op dit punt. Zij hebben het idee dat Chantal op een bepaalde manier te kennen geeft dat zij behandeling weigert. Daarbij baart de onmogelijkheid om de angst en achterdocht voor zorg en behandeling van Chantal te verminderen veel zorgen. De artsen vragen zich af of hierin een reden ligt voor heroverweging van het voorgenomen traject. De verpleegkundigen zijn bezorgd dat wanneer het transplantatietraject eenmaal definitief is ingezet en Chantal geen afweer heeft tegen ziektekiemen, zij op enig moment de dan noodzakelijke isolatie zal doorbreken. Dat zal dramatische gevolgen kunnen hebben omdat Chantal dan een infectie zal ontwikkelen waaraan ze zal kunnen overlijden.

Samenhangend met de moeilijkheden Chantal te verplegen maken de verpleegkundigen zich ook veel zorgen om haar welbevinden. Ze vragen zich af of de medewerking die van haar wordt gevraagd en waaraan zij niet voldoet, bij haar tot een gevoel van tekortschieten leidt. Dat kan een enorme last voor haar zijn. De verpleegkundigen vinden dat Chantal een ongelukkige indruk maakt. Daarnaast zien ze dat de gezinssituatie moeilijk is en dat ook dat een weerslag heeft op haar.

4.2.4 Een betere kans of niet

Voor de verpleegkundigen en ook voor de andere zorgverleners blijft er dus grote onzekerheid over de haalbaarheid van de op handen zijnde langdurige isolatieperiode. Steeds meer wordt gedacht dat het niet mogelijk en wenselijk is in de gegeven situatie Chantal een beenmergtransplantatie te laten ondergaan. Daarbij speelt een rol dat langdurige overleving zonder beenmergtransplantatie niet is uitgesloten, al verbetert de overlevingskans substantieel met beenmergtransplantatie. Beenmergtransplantatie is volgens de professionele standaard de behandeling van eerste keus voor kinderen met het type leukemie

en de stadiëring zoals bij Chantal. De individuele situatie van Chantal is echter zo moeilijk en de problemen zullen gedurende het transplantatieproces echter zo groot zijn, dat er steeds meer twijfel is of transplantatie in dit geval ook behandeling van eerste keus is.

Er wordt overwogen het regime voor Chantal blijvend te verlichten. Dat zal betekenen dat er gedurende de hele transplantatieperiode minder strakke isolatieregels komen en dat de hoeveelheid medicijnen vermindert. Verlichting van het regime leidt echter nog sterker tot de vraag of beenmergtransplantatie wel een meerwaarde heeft ten opzichte van conventionele behandeling. Het is namelijk wel mogelijk om Chantal te transplanteren onder minder strikte omstandigheden maar dan zijn de kans op recidive van de leukemie en het risico op complicaties groter. Daardoor zal kans op langdurige overleving met beenmergtransplantatie niet veel groter zijn dan bij conventionele behandeling alleen.

Alle besprekingen leiden in verschillende fasen tot steeds meer twijfel. De twijfel bij de zorgverleners concentreert zich in de loop van de tijd vooral op de haperende zorg, de moeilijke persoonlijke omstandigheden en het grotendeels ontbreken van een steunend systeem. Vooral het gebrek aan therapietrouw wordt uiteindelijk als een directe bedreiging gezien.

4.2.5 De verpleegkundigen

Omdat de meeste punten waaraan wordt getwijfeld verpleegkundige zorg betreffen op een gebied dat direct gekoppeld is aan de medische behandeling, voelen de verpleegkundigen zich verantwoordelijk voor het al dan niet slagen van die medische behandeling. En dat vinden zij lastig. Opvallend daarbij is dat sommige verpleegkundigen die verantwoordelijkheid het sterkst ervaren met betrekking tot een eventuele doorgang van de transplantatie. Zij achten de beenmergtransplantatie verpleegkundig niet haalbaar. In het multidisciplinair overleg spreken ze hun zorgen uit: “Zij kan zich niet aan de voorschriften van hygiëne en infectiepreventie houden en wij kunnen zonder haar medewerking voldoende hygiëne en infectiepreventie niet waarborgen”, “Als het dan fout gaat is het onze schuld en het is niet haalbaar dus het gaat fout”, “We vragen het onmogelijke van Chantal”. Deze verpleegkundigen zien het als hun professionele verantwoordelijkheid om de grenzen van de verpleegkundige mogelijkheden aan te geven en uit te leggen.

Anderen leggen de nadruk op de verantwoordelijkheid jegens Chantal bij een eventueel afzien van beenmergtransplantatie. Zij staan oprecht op het standpunt dat een transplantatie verpleegkundig gezien bijzonder moeilijk zal zijn, maar het valt hun toch zwaar de verantwoordelijkheid te dragen voor de gevolgen van hun standpunt, namelijk een beslissing om niet te transplanteren. “Dan gaat een behandeling niet door omdat wij zeggen dat het niet kan”, “Op mijn

woorden worden beslissingen genomen”, “Omdat wij de dagelijkse zorg doen en daardoor eisen aan dat meisje stellen die zij niet goed aankan, zodat het min of meer op verzoek en onder verantwoording van de verpleging valt of zij nu wel of niet getransplanteerd zal worden”, “Dan zijn wij verantwoordelijk voor het verdere verloop van de ziekte”, “Wij ontnemen haar een mogelijkheid”. Dat het al dan niet doorgaan van de transplantatie van Chantal door verpleegkundige professionele inzichten sterk wordt beïnvloed, vinden die verpleegkundigen het moeilijkste punt. Kortom, de verantwoordelijkheid wordt door diverse verpleegkundigen verschillend uitgelegd, maar door alle verpleegkundigen als zwaarwegend gevoeld. In het vele overleg wordt dit ook uitgesproken en door anderen beaamd.

Na uitgebreide inventarisatie en na een aantal gesprekken en discussies wordt in een multidisciplinair beraad gezamenlijk besloten om Chantal en haar moeder voor te stellen van transplantatie af te zien. De conclusie van alle onderzoeken en besprekingen is dat het voordeel van beenmergtransplantatie, een verhoging van de kans op langdurige ziektevrije overleving, in de situatie van Chantal veel minder groot zal zijn dan gebruikelijk. Daarom is een beenmergtransplantatie niet meer de behandeling van eerste keus en wordt het voorstel gedaan om ervan af te zien. Moeder en dochter kunnen zich in dit voorstel vinden en twee weken later gaat Chantal met ontslag.

4.3 De morele positie van verpleegkundigen

Voor de doordenking van de verpleegkundige bijdrage aan de omgang met morele problemen in de patiëntenzorg, is de geschiedenis van Chantal interessant omdat de verpleegkundigen hier een belangrijk aandeel hebben in de beslissing van transplantatie af te zien. De casus laat zien dat een behandelingsbeslissing in zeker zin afhankelijk kan zijn van de beroepsverantwoordelijkheid en de mogelijkheden van meerdere disciplines. In deze casus worden zowel de medische als de verpleegkundige overwegingen door de betrokkenen van essentieel belang genoemd.

De verpleegkundigen zijn zich bewust van het gewicht dat aan hun inzichten wordt toegekend. Dat ervaren zij enerzijds als passende professionele verantwoordelijkheid, anderzijds als nieuw en lastig. Een enkeling vindt de verantwoordelijkheid ongewenst. De mening van de verpleegkundigen over de gevoerde multidisciplinaire gesprekken en de besluitvorming zijn echter overwegend positief. Een verpleegkundige zegt veel later, terugkijkend op het hele zorgproces, de besluitvorming en de uitkomst: “Algemeen kan echter gezegd worden dat het heel goed gegaan is.” In de volgende paragrafen brengen we de redenen hiervoor in beeld.

4.3.1 Verpleegbaarheid

De geschiedenis van Chantal Mulder is voor dit onderzoek van betekenis omdat de betrokken verpleegkundigen het idee hebben gehad dat zij in dit zorgproces een inbreng hebben gehad vanuit hun eigen domein. Dat domein duiden zij als 'verplegen'. Bij het retrospectieve gesprek met de verpleegkundigen die bij het besluitvormingsproces betrokken zijn geweest, komt de term 'verpleegbaarheid' naar voren. Voor de verpleegkundigen heeft in het zorgproces de vraag naar de 'verpleegbaarheid' van Chantal ter discussie gestaan. De verpleegkundigen hebben daarbij aangegeven dat de term 'verpleegbaarheid' een goede notie is om de verpleegkundige in steek bij het multidisciplinaire besluitvormingsoverleg in te vatten. Passen we deze terminologie toe, dan kunnen we zeggen dat Chantal volgens een meerderheid van de verpleegkundigen niet verpleegbaar was.

Verpleegbaarheid verwijst in deze omstandigheden naar de mogelijkheden om de bij een medische behandeling noodzakelijke zorghandelingen in samenwerking met een patiënt uit te voeren. In het zorgproces van Chantal refereert de verpleegbaarheid aan de zorghandelingen die de verpleegkundigen in samenspraak met de artsen als noodzakelijk hebben genoemd: geïsoleerde verpleging, vier keer per dag medicijnen innemen, vier keer per dag controles pols- temp- ademhaling- bloeddruk, elke dag wassen en schone kleding aandoen, elke dag wegen en twee keer per dag tanden poetsen en mondverzorging.

Bij het gebruik van de notie verpleegbaarheid om de problemen in de situatie te beschrijven wordt iets gezegd over de verpleegkundigen, de patiënt én over het verpleegkundig handelen. Het verwijst in elk van de drie richtingen naar een andere kwalificatie. Met het oog op de verpleegkundigen kunnen we de notie verpleegbaarheid opvatten als een oordeel over de mate waarin de verpleegkundigen al dan niet praktisch in staat zijn tot de noodzakelijke verpleegkundige zorgverlening voor of met Chantal. Verpleegbaarheid zegt dan iets over de verpleegkundigen die de betreffende zorg geven, namelijk dat zij praktisch niet in staat zijn die zorg te verlenen in deze situatie. Tegelijkertijd wordt met verpleegbaarheid iets gezegd over Chantal, want de onmogelijkheid om bepaalde zorghandelingen te verrichten hangt samen met haar situatie, met haar omstandigheden of wellicht zelfs met Chantal als persoon. Verpleegbaarheid leidt tot een oordeel dat door de verpleegkundigen wordt uitgesproken en dat betrekking heeft op hun activiteiten, maar dat inhoudelijk aanhaakt bij de patiënt, haar context, haar kwaliteiten en omstandigheden. De omstandigheden of de situatie zijn zo dat het niet lukt de noodzakelijke zorghandelingen uit te voeren. Bij Chantal is volgens een groot deel van de verpleegkundigen daarvan sprake. Ten derde verwijst verpleegbaarheid naar een specifiek type verpleegkundig handelen, namelijk handelen dat als noodzakelijk wordt gezien voor een succesvol behandeltraject. Dat wil zeggen dat het verpleegkundig handelen betreft dat onder gegeven omstandigheden

als onvermijdelijk wordt gedacht bij goede zorg aan de betreffende patiënt. Concreet betreft het in het algemeen verpleegkundig handelen dat deel uitmaakt van een groter geheel en dat het voor het welslagen van dat groter geheel noodzakelijk verpleegkundig handelen betreft. Het hele zorg- en behandelproces rond Chantal zou als een dergelijk groter geheel kunnen worden opgevat. Als het niet lukt om samen met Chantal aan de hygiënische voorschriften en de eisen van antibiotische profylaxe te voldoen, dan heeft dat doorslaggevende consequenties voor het hele behandeltraject. Opvallend is echter dat de verpleegkundigen het noodzakelijke karakter van die specifieke zorghandelingen zijn gaan interpreteren als de kern van hun zorg.

4.3.2 Noodzakelijk of essentieel

De verpleegkundige aandacht voor Chantal gaat in de loop van het zorgproces steeds meer uit naar het denken over de moeilijkheden die er zijn bij de zorg rond medicijnname, controle op de lichaamsfuncties en bij de hygiënische verzorging en op de vraag welke oplossingen daarvoor kunnen worden gevonden. De verpleegtechnische problemen met hygiëne en infectiepreventie komen steeds meer op de voorgrond te staan. Het meetbare karakter ervan maakt dat ze goed in kaart zijn te brengen en daardoor goed bespreekbaar. Ze passen ook goed bij de manier van denken die het sterk geprotocolleerde traject van beenmergtransplantatie als vanzelfsprekend met zich meebrengt. Alles verloopt bij een beenmergtransplantatie volgens vaste tijdschema's en handelingsvoorschriften. Het is dan ook meer voor de hand liggend om op grond van 'harde' gegevens zoals het niet innemen van de medicijnen te betwijfelen of een transplantatie haalbaar is dan op grond van twijfel aan de instemming van Chantal.

Harde gegevens dragen een aspect van onontkoombaarheid in zich. Als de verpleegkundigen registreren dat Chantal in een meerderheid van de gevallen haar medicijnen niet volledig inneemt, dan zijn dat gegevens die niet kunnen worden genegeerd, het zijn gegevens om mee rekening te houden. Het verdriet en onvermogen dat bij Chantal wordt gevoeld, is misschien wel belangrijk, maar veel minder grijpbaar. En daarom kan het wellicht minder zwaar meetellen. Zo worden de voor transplantatie noodzakelijke zorghandelingen steeds meer als de kern van de problemen bij het verpleegkundig handelen in het zorgproces van Chantal gezien en wordt (on)verpleegbaarheid het woord dat de situatie adequaat beschrijft.

Als de verpleegkundigen die voor Chantal hebben gezorgd terugkijken op het zorgproces, geven zij aan dat met de notie verpleegbaarheid alleen het voor de behandeling noodzakelijke verpleegkundig handelen wordt benoemd en niet het geheel van verpleegkundige zorg die zij aan haar hebben gegeven.

Goede verpleegkundige zorg omvat ook voor hen veel meer dan de voor het transplantatietraject noodzakelijke zorghandelingen.

De verpleegkundigen die werken op de afdeling waar Chantal is opgenomen, zijn gewend om veel tijd, aandacht en begeleiding te geven aan de opgenomen kinderen en hun ouders en broertjes en zusjes. Er wordt veel gepraat en overlegd met kind en naasten en er is veel informele uitwisseling. Het informeren over de complexe zorg en behandeling en alles dat daarbij komt kijken krijgt veel aandacht en het ondersteunen van kind en familie wordt als een belangrijke taak gezien. Voor het weergeven van de verpleegkundige zorgen en twijfels bij het transplantatietraject van Chantal en voor de verpleegkundige inbreng in het multidisciplinaire beraad rondom de behandelbeslissing, biedt volgens diezelfde verpleegkundigen de term (on)verpleegbaarheid echter een goed handvat.

Niet alleen voor de verpleegkundigen zelf is de kwestie van de verpleegbaarheid belangrijk. Met de focus op de technische moeilijkheden vinden de verpleegkundigen gehoor bij anderen. Kijken we naar de discussie die in het multidisciplinaire overleg is gevoerd en naar de argumenten die de verpleegkundigen daarbij aandragen, dan zien we dat anderen het punt van de moeilijkheden om Chantal de noodzakelijke zorg te geven, ook als belangrijk overnemen. Wanneer de verpleegkundigen beschrijven hoe moeilijk het is om haar tot medewerking te bewegen op het gebied van hygiëne en infectiepreventie, wordt dat direct erkend als relevant en van belang. Het scoren van de mislukte pogingen Chantal zich te laten wassen, schone kleren te laten aantrekken en haar mond te verzorgen werpt in het multidisciplinair overleg direct resultaat af. De besluitvorming wordt erdoor beïnvloed.

De verpleegkundigen brengen ook andere punten in bij het multidisciplinair overleg. Vooral de zorgen rond de noodzakelijke zorghandelingen leggen echter gewicht in de schaal. Het is het belangrijkste onderwerp in de verpleegkundige bijdrage aan het beraad. Ook misschien wel omdat alle anderen dat ook het belangrijkste probleem vinden.

4.3.3 Instrumenteel handelen

De zorghandelingen die zo'n belangrijke rol spelen bij het overwegen van de haalbaarheid van de transplantatie van Chantal zijn in de voorgaande paragrafen al gekwalificeerd als technisch of instrumenteel. Ze zijn gericht op het bereiken van een vooraf gesteld doel, het creëren van zo gunstig mogelijke transplantatie omstandigheden. De termen technisch en instrumenteel worden hier door elkaar gebruikt. Met de termen technisch en instrumenteel handelen wordt niet alleen het bedienen van apparaten bedoeld. Onder de begrippen zijn ook begrepen de methodologische en praktische vaardigheden die de verpleegkundigen - of andere professionals - beheersen en die zij kunnen

inzetten bij het oplossen van problemen (Jochemsen 2006: 205). Instrumenteel of technisch handelen is altijd doelgericht en methodisch.

Het instrumenteel handelen speelt bij de zorg en behandeling van kinderen zoals Chantal een grote rol. De verpleging van kinderen die komen voor behandeling van een oncologische aandoening staat in het algemeen in het teken van een medische behandeling met operatie, chemotherapie of bestraling. Er is altijd veel verpleegkundige zorg die in samenhang met die medische behandeling plaatsvindt en die een instrumenteel karakter heeft. Bij de kinderen die worden behandeld met een beenmergtransplantatie speelt het gebruik van techniek en technieken zelfs een heel grote rol. We zouden kunnen stellen dat het tot de basiszorg behoort. Het 'regime' waaraan Chantal moet worden onderworpen, het geheel van de voor hygiëne en infectiepreventie noodzakelijke zorghandelingen, bestaat voor een groot deel uit instrumentele zorghandelingen.

Ook het aanleggen en bijhouden van scoringslijsten zoals de verpleegkundigen dat doen is een vorm van instrumenteel handelen. Het heeft zoals elk instrumenteel handelen een vastomlijnd doel, namelijk het bepalen van de kans op een succesvolle transplantatie en het gebruikt een afgesproken middel om dat doel te bereiken, namelijk het in kaart te brengen van de uitvoering van specifieke zorghandelingen.

Instrumenteel handelen speelt in elke professionele beroepspraktijk een grote rol, de meeste professionals zien het als de belangrijkste vorm van handelen (Procee 1997: 12). Instrumenteel handelen is een vorm van handelen die alle deelnemers aan een multidisciplinair overleg herkennen en waarderen, met betrekking tot de waarde van de resultaten maar ook als handelingstype.

4.3.4 Zorgrationaliteit

Met de toespitsing op de bij transplantatie noodzakelijke zorghandelingen vertoont de rationaliteit van de verpleegkundige activiteiten en de bijdrage aan het beraad grote overeenkomst met de gangbare medische rationaliteit waarvan ook in deze casus sprake is. Zowel qua taal en terminologie als qua onderwerp en methode sluit de verpleegkundige bijdrage goed aan bij het medisch perspectief. De gebruikelijke discrepantie tussen de medisch-technische (instrumentele) inbreng van de artsen in multidisciplinair beraad en de psychosociaal georiënteerde inbreng van de verpleegkundigen is er in het multidisciplinair overleg over Chantal ook. Er wordt echter gezamenlijkheid bereikt door de focus te leggen op het instrumenteel handelen. De verpleegkundige visie is gebaseerd op nauwkeurig omschreven handelingen en het al dan niet slagen van die handelingen is kwantitatief bepaald. Het zorgproces kenmerkt zich hier door dezelfde instrumentele benadering als de medische behandeling bij beenmergtransplantatie.

Het vermoeden rijst dat de overeenkomst tussen verpleegkundige rationaliteit en medische rationaliteit hier een belangrijke factor is voor het welslagen van het overleg en daarmee voor het succes van de verpleegkundige bijdrage eraan. Artsen en verpleegkundigen komen gemakkelijk op een lijn omdat zij dezelfde wijze van denken gebruiken en daardoor min of meer dezelfde taal spreken. We kunnen veronderstellen dat de artsen en verpleegkundigen in het beraad over de behandelbeslissing van Chantal zich bijna als één discipline hebben gedragen. De verpleegkundige bijdrage aan de discussie over de vraag of het verpleegtechnisch mogelijk zal zijn Chantal veilig door het transplantatieproces te begeleiden, sluit naadloos bij de medische discussie aan. Niet alleen inhoudelijk, ook qua benadering. Er wordt door de verpleegkundigen geen mening gegeven, er worden feiten getoond. Net als artsen in hun bijdragen verslag doen van lichamelijk onderzoek en labuitslagen, geven de verpleegkundigen de stand van zaken door met betrekking tot medicijnname en zorg voor de hygiëne. De probleembenadering van de verpleegkundigen is gelijk aan de probleembenadering van de artsen en een in alle opzichten goede samenwerking ligt voor de hand.

De organisatie van de afdeling waar Chantal is opgenomen biedt voor een goede samenwerking tenslotte de noodzakelijke voorwaarden.

4.3.5 Samenwerken

Het team dat verantwoordelijk is voor de zorg en behandeling van Chantal heeft regelmatig overleg. De communicatie tussen de verschillende disciplines verloopt op de afdeling waar zij is opgenomen over het algemeen goed. Dat wil zeggen, de noodzaak van goede communicatie wordt door de meeste teamleden gezien en met het feitelijk plaatsvinden van multidisciplinair overleg wordt dat inzicht ook in praktische zin gestalte gegeven. Ook op de afdeling is er frequent contact tussen de diverse professionals onderling. Alle bij de zorg en behandeling betrokken zorgverleners komen elkaar frequent tegen tijdens het werk op de kinder-boxenafdeling. Ze zien relatief veel van elkaars activiteiten met en rondom Chantal.

Het frequente contact biedt de gelegenheid om allerlei gegevens uit te wisselen die voor alle zorgverleners van belang zijn. Hoe het met de moeder en ander bezoek gaat, hoe Chantal zich voelt en gedraagt, hoe haar dagritme is, wie er op bezoek komt, wat zij leuk vindt om te doen, al dat soort wetenswaardigheden zijn voor alle zorgverleners nuttige informatie (Hertogh 1997: 137). Die uitwisseling gaat vrij gemakkelijk omdat de verschillende beroepsgroepen bij intensieve zorg zonder formeel overleg veel vanzelfsprekend contact hebben. De samenwerking wordt daarnaast bevorderd door het werken in elkaars voortdurende nabijheid, in een hoogcomplexere zorgsetting met veel protocollair handelen voor alle beroepsgroepen en de daarbij behorende en daaruit voortvloeiende relatief

grote autonomie van de verschillende beroepsgroepen. Wat in een protocol vastligt wordt minder als een opdracht ervaren. Vooral de verhouding tussen artsen en verpleegkundigen profiteert hiervan, als beide groepen zelfstandig werken met protocollen als leidraad. Artsen en verpleegkundigen houden in deze situatie goed zicht op elkaars activiteiten, omdat de protocollen voor iedereen toegankelijk zijn en gemakkelijk inzicht bieden in de activiteiten van de andere discipline. Het welslagen van het multidisciplinair beraad bij Chantal wordt door de goede organisatorische voorwaarden waaronder de samenwerking plaatsvindt waarschijnlijk bevorderd.

4.4 Conclusie

De verpleegkundigen die de casus van Chantal hebben voorgedragen voor opname in dit onderzoek, waren van mening dat de verpleegkundige bijdrage aan het multidisciplinair beraad in deze casus van doorslaggevend belang is geweest. Daarin hebben ze gelijk gehad. De stem van de verpleegkundigen is gehoord. Hun visie dat het moeilijk zo niet onmogelijk zou zijn om Chantal goed door het transplantatietraject te loodsen, heeft ertoe geleid dat aan Chantal en haar moeder is voorgesteld om van transplantatie af te zien.

Hieruit kunnen we concluderen dat de verpleegkundige mogelijkheden van doorslaggevende betekenis zijn en dat verpleegkundigen op grond daarvan soms een eigen bijdrage van betekenis leveren aan multidisciplinair besluitvormend beraad. En dat het inderdaad zo kan zijn dat in zo'n geval op grond van verpleegkundige beroepsinhoudelijke overwegingen beslissingen in de patiëntenzorg worden genomen.

4.4.1 Beperkingen aan de stem van het eigen domein

De verwachting was dat met het in kaart brengen van het verpleegkundig handelen in deze casus en het in beeld brengen van de bijdrage van de verpleegkundigen aan het multidisciplinair beraad, mogelijk de kern van het verpleegkundig domein zouden worden gevonden en beschreven. Die verwachting komt niet uit. De kracht van de verpleegkundige bijdrage aan het multidisciplinair besluitvormend beraad lijkt toe te schrijven aan de aansluiting van de verpleegkundige zorgrationaliteit bij de medische behandelrationaliteit, concreet gemaakt met de inbreng van technische gegevens als verpleegkundige bijdrage aan het multidisciplinair besluitvormend overleg.

We zouden kunnen zeggen dat medisch en verpleegkundig domein in het zorg- en behandelproces van Chantal in elkaar zijn gaan overlopen. De falende disciplinerings van Chantal en de onmogelijkheid een minimumniveau van uitgevoerde regels en voorschriften te halen waren zowel een medisch als

een verpleegkundig probleem. Daarmee suggereert de casus van het zorg- en behandeltraject van Chantal dat verpleegkundigen en andere zorgverleners juist dan goed in staat zijn tot gezamenlijk beslissen, als de verschillen tussen de zorgverleners zo klein zijn dat nauwelijks van onderscheiden beroepsdomeinen kan worden gesproken.

Het gesprek lijkt goed te gaan als juist die aspecten van de beroepsuitoefening onderwerp van gesprek zijn in het overleg, die de verschillende gesprekspartners van het multidisciplinair besluitvormend beraad gemeenschappelijk hebben. Voor de verpleegkundigen kan op grond hiervan worden geconcludeerd dat hun bijdrage aan de bespreking van morele problemen in de patiëntenzorg succesvol kan zijn als het gesprek over de technische dimensie van het verpleegkundig handelen gaat en als daarmee gezamenlijkheid met de artsen ontstaat in het overleg.

Deelname aan multidisciplinair besluitvormend overleg zien verpleegkundigen als een mogelijke manier om een eigen bijdrage te leveren bij de omgang met morele problemen in de patiëntenzorg. In hoofdstuk 2 is gesteld dat voor verpleegkundigen die zichzelf als zelfstandige professionals zien naast artsen, een gelijkwaardige deelname aan ethische besluitvorming en een eigen verantwoordelijkheid daarbij gepast zou zijn. Bij ethische problemen die het verpleegkundig domein betreffen zouden zij dan verantwoordelijkheid dragen. Bij het beraad over Chantal is dat door de verpleegkundigen ook zo ervaren. Zij hebben het gevoel dat op hun woorden beslissingen zijn genomen.

Ten dele is dat ook zo. Maar een gedeelte van de problemen die de verpleegkundige zorgverlening betreffen spelen uiteindelijk geen doorslaggevende rol omdat de verpleegkundigen ze niet als doorslaggevend belangrijk presenteren.

De psychosociale problemen van Chantal, haar moeite met de isolatie en de twijfel over Chantal's instemming met de voorgenomen beenmergtransplantatie worden door de verpleegkundigen als belangrijke problemen aangegeven. Toch spelen ze in de uiteindelijke overwegingen nauwelijks een rol van betekenis. De verpleegproblemen die samenhangen met Chantal's onvermogen om in haar kamer te blijven en niet de afdeling te verlaten worden weliswaar ingebracht in het overleg, maar het is niet zo dat de verpleegkundigen op grond daarvan inbrengen dat de voorgenomen transplantatie geen doorgang kan vinden. Evenmin worden de psychosociale problemen of de twijfel aan haar bereidheid voor de transplantatie als verpleegproblemen ingebracht of als een reden om van transplantatie af te zien beschouwd. We kunnen daarom niet concluderen dat de verpleegkundige inzichten die zo belangrijk zijn voor de beslissing om niet te transplanteren verwijzen naar de essentie van het verpleegkundig beroep. Er is geen reden om te veronderstellen dat het verpleegkundig technisch handelen dat in deze casus zoveel gewicht krijgt bij de besluitvorming de kern van het verpleegkundig beroepsdomein is.

Hoofdstuk 5 - Een eigen ethiek

5.1 Inleiding

5.2 Casus Stefanie Post

- 5.2.1 Diagnose
- 5.2.2 Ontwikkelingen
- 5.2.3 De verpleegkundigen
- 5.2.4 Controleverlies

5.3 De morele positie van verpleegkundigen

- 5.3.1 Zorgethiek
- 5.3.2 Aandacht voor zorgbehoeften
- 5.3.3 Het opnemen van zorgverantwoordelijkheid
- 5.3.4 Competent zorgverlenen
- 5.3.5 Zorgresponsiviteit
- 5.3.6 Knelpunten

5.4 Conclusie

- 5. 4. 1 Beperkingen van het zorgethisch kader

Hoofdstuk 5 - Een eigen ethiek

5.1 Inleiding

In dit laatste praktijkhoofdstuk bespreken we de verpleegkundige activiteiten in het zorg- en behandelproces van een zieke zuigeling. De diverse betrokken zorgverleners en de ouders van het jonge meisje verschillen van inzicht over de zorg en behandeling die haar moet worden geboden. Het zorgproces komt door de verschillen van inzicht onder druk te staan. Dat levert heel wat problemen en strijd op en tot een echte oplossing komt het niet. De moeizame opname geeft veel stof tot denken. De verpleegkundigen spelen in het zorg- en behandelproces een rol van betekenis. Niet iedereen is gelukkig met de gang van zaken. Sommige betrokken verpleegkundigen vragen zich terugkijkend af of het ook anders had kunnen gaan en wat ze ervan zouden kunnen leren. Over de opname wordt nog lang nagepraat, al gebeurt dat niet op een gestructureerde manier. Ook na enkele jaren willen veel betrokkenen er nog graag over vertellen. De geschiedenis wordt door de verpleegkundigen dan ook voorgedragen voor dit onderzoek.

De opname van Stefanie Post lijkt bij uitstek geschikt om met een zorgethische gespreksmethode op terug te kijken. Zoals al naar voren kwam in hoofdstuk 2, is de zorgethiek minder geschikt voor ondersteuning bij een beslissing die moet worden genomen. Een zorgethische gespreksmethode is vooral bruikbaar bij reflectie achteraf, om te leren van ervaringen. Dat is precies waaraan bij deze casus behoefte is. Het verpleegkundig team heeft een dergelijke zorgethische bespreking niet georganiseerd; er is helemaal geen nabespreking geweest. In dit hoofdstuk vindt alsnog een dergelijke bespreking plaats in de vorm van een beschouwing van de ziektegeschiedenis van Stefanie, met als oogmerk te bezien wat een zorgethische bespreking zou kunnen hebben opgeleverd en de vraag te beantwoorden of een zorgethisch beraad toentertijd steun had kunnen bieden aan de verpleegkundigen die voor Stefanie zorgden. Als de zorgethiek het eigen verpleegkundige morele kader zou zijn, kan een bespreking van deze geschiedenis aanknopingspunten bieden waarin dat zichtbaar wordt. Daarmee wordt de vraag verkend of de zorgethiek ook behulpzaam kan zijn voor verpleegkundigen bij de omgang met morele problemen in de patiëntenzorg.

5.2 Casus Stefanie Post

Bij de overplaatsing van de zes weken oude Stefanie Post vanuit een streekziekenhuis naar het Centrumziekenhuis worden de verpleegkundigen van

de kinderafdeling van het Centrumziekenhuis totaal verrast. De ouders, die met haar meekomen, maken bij de opname in het Centrumziekenhuis direct kenbaar dat zij levensbeëindiging willen voor hun dochter. Het woord euthanasie valt. Daar schrikken de verpleegkundigen erg van. Zij weten helemaal niet dat er zoiets speelt en begrijpen ook niet hoe het mogelijk is dat zij niet op de hoogte zijn van de kennelijk aanstaande levensbeëindiging van hun nieuwe patiënte. Zij zijn in het geheel niet voorbereid op het denken in de richting van overlijden, noch op ouders die die kant uit denken. Stefanie is bij de verpleegkundigen aangekondigd als een neurologisch ernstig aangedaan kindje dat voor verder onderzoek komt. De ouders van Stefanie hebben niet veel belangstelling voor verder onderzoek, zij verwachten dat Stefanie snel zal overlijden, zonder hulp of met hulp. Het is heel bijzonder dat ouders van een jonge en gewenste baby zo'n dramatische keuze maken. Maar de ouders van Stefanie zijn pessimistisch over de vooruitzichten van hun dochter en vinden eigenlijk dat een zachte dood het beste is dat haar in haar verdrietige omstandigheden kan overkomen. Zij hebben ingestemd met de overplaatsing omdat zij hebben gezien dat er in het streekziekenhuis geen draagvlak was voor de levensbeëindiging die zij willen en ze hopen dat dit in het Centrumziekenhuis anders zal zijn. Niet alle verpleegkundigen kunnen zich even goed inleven in de opvattingen van de ouders. Het verzoek om levensbeëindiging wordt min of meer genegeerd.

De bij de opname ontstane schrik bij de verpleegkundigen over het verzoek van de ouders om levensbeëindiging, uit zich in de eerste plaats als ergernis jegens de artsen. De verpleegkundig teamleden ervaren de situatie als een breuk in de vertrouwensrelatie. Er heerst een open en goede communicatie op de afdeling, meestal is het verpleegkundig team juist goed op de hoogte van de ziektebeelden, het medisch beleid en de afspraken met ouders. Het is zeker niet de eerste keer dat de verpleegkundigen worden geconfronteerd met een vraagstuk op het gebied van het staken van behandeling en het overlijden van een kind als gevolg daarvan. Maar nu komt het voor hen onverwacht; er lijkt buiten hen om te zijn gesproken en besloten. Dat vinden veel verpleegkundigen niet goed. Zij gaan ervan uit dat zij bij zulke ingrijpende beslissingen op z'n minst meepraten en sommige verpleegkundigen geven terugkijkend aan dat zij daarover ook hadden willen meebeslissen.

In zekere zin is de irritatie van de verpleegkundigen begrijpelijk. Zonder dat het bij de verpleegkundigen is gemeld, hebben de artsen voor de komst van Stefanie naar het Centrumziekenhuis inderdaad al met de ouders gesproken. In dat gesprek kwam naar voren dat de artsen wilden onderzoeken wat Stefanie precies mankeert. In het streekziekenhuis was aan de hand van het klinisch beeld al duidelijk geworden dat er waarschijnlijk sprake was van een zeer ernstige ziekte met een slechte prognose. De artsen daar waren niet in staat een precieze diagnose te stellen en daarom zou Stefanie worden overgeplaatst naar het Centrumziekenhuis voor nadere diagnostiek en evaluatie van haar situatie.

In het eerste kennismakingsgesprek met de artsen van het Centrumziekenhuis hebben de ouders van Stefanie de mogelijkheid van levensbeëindiging aan de orde gesteld. Daarvan kon volgens de artsen geen sprake zijn. Wel kon eventuele behandeling worden gestaakt om Stefanie te laten sterven, als de situatie daartoe aanleiding zou geven. Ook benadrukten de artsen dat de stem van de ouders voor hen heel belangrijk was. Zo werd geprobeerd de ouders gerust te stellen. De artsen vonden echter dat er zonder diagnose geen definitief beleid kon komen, ook al dachten de ouders daar anders over. Ten slotte werd in dat gesprek door de ouders van Stefanie gevraagd naar de mogelijkheid de sondevoeding te staken en hun dochter daarbij comfortabel te houden. Of dat ooit een aanvaardbare en mogelijke optie zou kunnen zijn, werd in dit eerste gesprek niet duidelijk.

De ouders van Stefanie bleven in het gesprek op het standpunt staan dat actieve levensbeëindiging voor hun dochter de meest wenselijke optie was. Keer op keer benadrukten zij dat. De artsen hielden vast aan het belang van een diagnose. Eerst wilden ze weten wat Stefanie precies mankeerde, daarna kon er verder gedacht worden. Wel werd afgesproken bij eventuele infecties of andere complicaties niet krachtig te zullen behandelen. Daaruit concludeerden de ouders dat ook de artsen ervan uitgingen dat Stefanie hoe dan ook snel zou overlijden. Zo presenteerden zij zich in het Centrumziekenhuis.

De verschillende verwachtingen bij de opname van Stefanie en de schrik van de verpleegkundigen over de wens tot levensbeëindiging leiden tot een moeizame start van het contact. Er is van meet af aan spanning en irritatie in de onderlinge verhoudingen tussen artsen, verpleegkundigen en ouders. Het praktische zorgproces lijkt zich hier buitenom te voltrekken, dat ontwikkelt zich in de volgende weken tot een enigszins stabiele situatie. De verpleegkundigen bouwen in het dagelijks contact met het meisje zo goed en zo kwaad als dat gaat een relatie met haar op. Door de dagelijkse zorg zoals baden, aan- en uitkleden en op schoot nemen, ontstaan gewoonten, rituelen en hechting. Stefanie gaat 'erbij horen' op de afdeling. Het meisje wordt opgenomen in het zorgritme van de afdeling. Hoewel ernstig neurologisch afwijkend, laat Stefanie zich na een tijd toch kennen als een in de eerste plaats zorgbehoeftige pasgeborene. Er gaat van haar daarmee een oproep uit om warmte, liefde en aandacht, onder een voorteken van potentie, mogelijkheden, verwachtingsvol leven, zoals dat van elke pasgeborene uitgaat. Zij oogt maar weinig als een ernstig aangedaan kind. Voor veel verpleegkundigen wordt ze een persoontje. Het lijkt soms of een enkeling ook contact met haar kan maken, maar dat wordt door anderen weer betwijfeld. De meeste verpleegkundigen hebben het gevoel dat er bij de verzorging van Stefanie geen sprake is van uitwisseling van emoties. Een aantal verpleegkundigen vertellen later dat zij denken dat het appèl dat Stefanie op hun heeft gedaan zo sterk is ervaren omdat de ouders een, in hun ogen, ongebruikelijke reactie op de behoefte van hun dochter hadden. De verpleegkundigen konden zich de

doodsverwachting van de ouders niet indenken, een aantal kon zich helemaal niet indenken dat er ouders zijn die streven naar het overlijden van hun kind.

Stefanie is een onrustige baby, ze gaat niet lachen en ze huilt schrill. Ze heeft krampen en fladdert veel met haar armpjes en beentjes. Zij kan niet goed slikken en zuigen. Omdat ze daardoor niet kan drinken wordt ze net als in het streekziekenhuis ook in het Centrumziekenhuis per sonde gevoed. Voortdurend braakt zij daarbij kleine hoeveelheden voeding weer uit. Dat is voor haarzelf erg naar en een bron van zorg want het betekent dat er heel veel tijd en aandacht moet uitgaan naar het langzaam en zorgvuldig, steeds in kleine porties geven van de sondevoeding. Voortdurend braken betekent ook dat Stefanie frequent verschoond en gewassen wordt om te voorkomen dat haar huid geïrriteerd raakt en om te voorkomen dat er een constante onaangename geur om haar heen hangt. Stefanie maakt bij die frequente zorg volgens sommigen een ongelukkige en ontevreden indruk. Met behulp van medicijnen slaagt men er in de loop van de tijd in, het braken te beperken.

Voor de verpleegkundigen is de vraag hoe zij in afwachting van een behandelbeslissing een zorgrelatie kunnen opbouwen waarmee recht wordt gedaan aan het meisje, haar ouders en de eigen verpleegkundige beleving. Zij geven daar zeer diverse antwoorden op. Het uitgangspunt is voor veel verpleegkundigen de medische opname-indicatie: diagnostiek en evaluatie van een meisje met neurologische afwijkingen. En dat betekent voor hen dat zij Stefanie de standaardzorg verlenen die elke pasgeboren zuigeling krijgt: rust en regelmaat, aandacht, voeding, hygiënische verzorging.

5.2.1 Diagnose

Na bijna twee maanden komt vast te staan dat het meisje aan een zeldzame aangeboren aandoening lijdt, waarbij de overlevingskansen inderdaad slecht zijn. Hoe slecht precies de prognose is, kan niet worden gezegd. Voor zover men weet, overlijden kinderen met de aandoening binnen een aantal maanden, maar zeker is dat niet. Het is pas sinds enkele jaren mogelijk de diagnose te stellen en het zou kunnen dat er oudere kinderen, of zelfs volwassenen, met dezelfde aandoening zijn, zonder dat deze is gediagnosticeerd. In feite brengt de diagnose nieuwe onzekerheid met zich mee. En dat laat ruimte voor alle betrokkenen om een eigen interpretatie te geven aan de situatie. Er komt ook na het vaststellen van de diagnose geen gezamenlijke situatiedefinitie. Ieder heeft zijn eigen ideeën en waardering bij de situatie.

De ouders van Stefanie zien een terminaal zieke zuigeling die de kans wordt ontnomen te sterven. De diagnose geeft geen aanleiding om hun wens tot levensbeëindiging te herzien. Zij menen dat hun kind lijdt en op grond van de prognose verwachten zij ook geen verbetering in de situatie. Zij zien zich in de diagnose en prognose juist bevestigd in hun standpunt. Waarom moet Stefanie

maanden of jaren lijden tot zij aan een complicatie mag sterven? Als het gaat om het afwachten van het sterven en dit wachten wordt lijdend doorstaan, waarom mag het sterven dan niet sneller komen? Wat als een complicatie lang op zich laat wachten? De ouders verzoeken dringend het lijden van hun kind te beëindigen juist vanwege het ontbreken van een perspectief op verbetering.

Op de artsen heeft de diagnose een heel andere uitwerking. Nu duidelijk is dat Stefanie een korte levensverwachting heeft, is er geen reden meer om actief naar haar dood toe te werken. Zij zal immers op afzienbare termijn ‘vanzelf’ overlijden. Bovendien, en dat is voor sommige artsen een zwaarwegend punt, wordt er getwijfeld aan de mate van het lijden van Stefanie. Niet iedereen deelt het standpunt van de ouders dat Stefanie voortdurend en ernstig lijdt. Het meisje maakt weliswaar geen gelukkige indruk maar lijkt evenmin ondraaglijk te lijden. Het standpunt van de artsen schuift na de diagnose een beetje op. Het belang van de stem van de ouders wordt nog steeds onderschreven, maar de beslissingsruimte die de ouders nog hebben, is na het stellen van de diagnose beperkt. Zij kunnen verdere behandeling weigeren, maar de eventuele inwilliging van hun verzoek tot actieve levensbeëindiging is niet langer bespreekbaar.

5.2.2 Ontwikkelingen

Vlak na de diagnosestelling wordt de mogelijkheid tot overplaatsing van Stefanie besproken. Ontslag naar huis lijkt ongewenst. De ouders geven aan dat zij de artsen van het Centrumziekenhuis verantwoordelijk houden voor het tot dan toe overleven van Stefanie maar dat zij thuis zelf de verantwoordelijkheid voor Stefanie zullen hebben en dat dit hen zal nopen tot het kiezen van hun eigen ‘oplossing’. Dat wordt door de artsen als een onwenselijke situatie gezien en er wordt daarom naar een andere oplossing gezocht dan ontslag. De mogelijkheid wordt geopperd om Stefanie naar een instelling voor verstandelijk gehandicapten over te plaatsen. Dit stuit op verzet bij de ouders. Die gaan niet akkoord met overplaatsing naar een instelling omdat zij vrezen dat een dergelijke instelling er op gericht is het leven van aangedane kinderen te verlichten op alle manieren behalve door het toelaten van de dood. De ouders vrezen concreet dat door een dergelijke instelling alles op alles gezet zal worden om het leven van hun dochter zo lang mogelijk te rekken en weigeren daarvoor toestemming te geven.

Een aantal weken na de diagnosestelling doen zich, ongeveer gelijktijdig, nog twee ontwikkelingen voor. Het standpunt van de hoofdbehandelaar wijzigt zich na evaluatie van de situatie. Na overleg met deskundigen komt hij tot de conclusie dat verder behandelen niet in het voordeel van Stefanie is en dat in dat licht ook de sondevoeding zou kunnen worden gestaakt. Hem is voorgelegd, dat op grond van de zaak Stinissen, waarin de echtgenoot van een al jarenlang in coma verkerende vrouw succesvol het staken van de sondevoeding eiste, het inzicht is geformuleerd dat het geven van sondevoeding niet alleen zinvol moet zijn, maar

ook menselijk nastrevenswaardig (Hof Arnhem 31 oktober 1989, TvGR 1990: 18). Omdat de arts betwijfelt of Stefanie vooruitzicht heeft op een leefbaar leven zou het menselijkerwijs niet nastrevenswaardig zijn om haar kunstmatig te blijven voeden. De arts is alsnog bereid om de ouders de ruimte te geven en voor het staken van medicatie en sondevoeding te kiezen.

Daarbij zoekt hij in het verpleegkundig team draagvlak om het proces tot een goed einde te brengen. Het team is wel bereid de voorschriften van de arts uit te voeren, maar velen weigeren inhoudelijk in te stemmen. De redenen hiervoor zijn divers. Sommigen zijn principieel tegen het beëindigen van de sondevoeding. Anderen vinden dat Stefanie niet zo slecht is dat overlijden moet worden nagestreefd.

5.2.3 Verpleegkundigen

In diezelfde tijd is in de dagelijkse zorg voor Stefanie verrassend sprake van een heel andere ontwikkeling. Conform de richtlijnen van de standaard verpleegkundige zorg aan kinderen zonder zuig- en slikreflex wordt aan Stefanie in deze leeftijdsfase voeding met een flesje en voeding met een lepeltje aangeboden. Vanuit de systematiek van de afdeling zijn de verpleegkundigen gewend om bij kinderen die volledig met een sonde worden gevoed op een gegeven moment met flesvoeding per lepel of met pap te starten. En daar beginnen zij ook bij Stefanie mee, buiten de afspraken om en ondanks dat er op dat moment gesproken wordt over het staken van de sondevoeding.

Stefanie blijkt bij die pogingen in staat van een lepeltje te eten. Ze kan op deze wijze een kleine hoeveelheid voeding tot zich nemen. In heel kleine porties krijgt zij een aantal malen op een dag een beetje voedsel binnen. Sommige verpleegkundigen ervaren de discussie over het staken van de sondevoeding tegen de achtergrond van een begin van zelfstandig eten als stuitend. Zij voelen zich in het geven van goede zorg gedwarsboemd en in hun professionele deskundigheid geraakt en zetten zich in om Stefanie te leren voldoende te eten met een lepeltje. Met een enorme tijdsinvestering lukt het de verpleegkundigen in de weken die volgen de hoeveelheid voeding die Stefanie aankan te vergroten tot zij na een maand in staat is de minimale hoeveelheid die nodig is om te overleven tot zich te nemen.

Omdat Stefanie blijkt te kunnen eten is de kwestie van het staken van de sondevoeding volgens de betrokkenen irrelevant geworden. De ouders wordt gezegd dat de situatie zich wijzigt nu het besluitvormingsproces door 'de natuur is ingehaald'. Wordt de situatie door een deel van de betrokkenen zo uitzichtloos geacht dat de sondevoeding gestaakt wordt en de dood geaccepteerd, tegelijkertijd wordt door anderen het als een natuurlijk gegeven beschouwd dat Stefanie met veel pijn en moeite leert drinken, al kost het haar zoveel moeite dat zij nooit zoveel drinkt als nodig is voor groei.

De beslissingsruimte die de ouders rest, is opnieuw kleiner geworden. Hun rest

de mogelijkheid toestemming voor verder medische behandeling te weigeren. Dat doen zij, hetgeen praktisch betekent dat de medicatie wordt afgebouwd. Daardoor neemt het braken toe. Er ontwikkelt zich voor Stefanie een situatie waarin een soort minimaal overleven mogelijk is. Bij frequent aanbieden van voeding neemt zij genoeg tot zich om niet aan ondervoeding of uitdroging te sterven. Voor het overige wordt de weigering van de ouders om toe te stemmen in verdere medische behandeling gerespecteerd.

De periode die aanbreekt kenmerkt zich door een onbevredigend evenwicht tussen de standpunten van de verschillende betrokkenen. Iedereen heeft enige beslissingsruimte en maakt daar gebruik van. Daardoor ontstaat een situatie die niemand wil.

5.2.4 Controleverlies

De ouders verliezen gaande het traject langzaam de controle over wat hun dochter overkomt. Hun ouderlijke zeggenschap hebben zij van meet af aan moeten delen, aanvankelijk omdat het beslissen over leven en dood betreft. Over zulke grote beslissingen is het gebruikelijk dat ouders en arts(en) samen beslissen. Artsen hebben daarbij een eigen professionele verantwoordelijkheid om te beoordelen welke behandeling voor een kind is aangewezen (Engberts en Kalkman 2009: 48). Op grond van daarvan is niet meegegaan met de wens van de ouders om Stefanie in de richting van de dood te laten gaan. Het voorstel om Stefanie naar een instelling voor gehandicapten over te plaatsen is voor de ouders ook een negatief moment, omdat zij ook hier hun zeggenschap moeten delen.

Later raken de ouders ook de grip op de dagelijkse gang van zaken kwijt en hun zeggenschap over de verzorging van Stefanie. Als het meisje een heel klein beetje groeit ervaren de ouders dit als vetmesten. Tot spanning leidt het ook wanneer de ouders naar buiten willen met hun dochter onder voeding- en rusttijd. Onduidelijk is of zij in het zonder overleg plannen van een wandeling op een dergelijk tijdstip hun ouderlijke zeggenschap willen demonstreren. Evenzo kan de tegenwerking die zij daarbij ondervinden juist als demonstratie van de zeggenschap van anderen worden begrepen. In de literatuur wordt gewezen op het fenomeen van de afnemende grip van ouders op de gang van zaken bij een langdurige opname van hun kind, vooral wanneer ouders andere dingen willen dan zorgverleners (Darbyshire 1994, Callery en Smith 1991). Het betreft dus een probleem dat zich niet alleen en uitsluitend tussen deze ouders en deze zorgverleners voordoet.

In deze patstelling voltrekt Stefanie's bestaan zich. Gedurende een aantal maanden blijft zij op een beperkt niveau functioneren. Frequent gevoed is zij in staat om een zodanige hoeveelheid vocht en voeding op te nemen, dat zij niet uitdroogt. Van groei is niet echt sprake. Soms groeit zij iets, maar meestal verliest zij een gedeelte van het gewonnen gewicht weer snel. Na een aantal maanden neemt het

braken neemt toe en gaat de lichamelijke conditie achteruit. Stefanie verzwakt steeds meer tot zij uiteindelijk overlijdt. Zij is dan ruim een jaar oud.

5.3 De morele positie van verpleegkundigen

In het vervolg van dit hoofdstuk spitst de aandacht zich toe op de relatie tussen Stefanie, haar ouders en de verpleegkundigen. Rond die relaties en de bij de betrokkenen horende perspectieven en verantwoordelijkheden scharnieren de moeilijkheden in dit verhaal.

Het zijn precies die aspecten van de zorgverlening die in de zorgethiek, de ethiek waar de verpleegkundige beroepsgroep zich toe aangetrokken voelt, naar voren komen. In hoofdstuk 2 is betwijfeld dat de zorgethiek de verpleegkundigen voldoende steun biedt, of zij met behulp van de zorgethiek verder kunnen komen in de omgang met de moreel problematische situaties. In de volgende paragrafen zal daarom allereerst worden nagegaan of de zorgethiek de verpleegkundigen van dienst zou kunnen zijn bij de doordenking van de problemen rond de zorg voor Stefanie en haar ouders.

We gebruiken hiervoor het model van Van Dartel (beschreven in Tenwolde en Houtlosser 2009: 99), dat in hoofdstuk 2 ook is beschreven en dat het dichtst bij de zorgethische theorie blijft. De morele dimensies van de relaties en van het zorgproces worden ermee verkend. Vervolgens komt de vraag aan de orde naar de handelingsmogelijkheden. Wat kan worden gedaan, als er inzicht in de problemen is? Kan met behulp van de zorgethiek een antwoord gevonden worden op de vraag wat goed verpleegkundig handelen zou zijn geweest? Helpt de zorgethiek verpleegkundigen als zij van mening verschillen met de ouders over de situatie waarin hun dochter verkeert? Wat hebben de verpleegkundigen en Stefanie en haar ouders aan een zorgethische benadering?

Het doel van de zorgethische doordenking is om zicht te krijgen op de mogelijkheden die de zorgethiek de verpleegkundigen biedt als ethisch kader.

5.3.1 Zorgethiek

Voor we het zorgproces verkennen in de verschillende fasen: zich zorgen maken om, zorg op zich nemen, zorgverlenen en zorgontvangen (Tronto 1993) geven we een eerste indruk van het zorgproces aan de hand van de belangrijke kenmerken die de zorgethiek noemt: de zorgrelatie en de verantwoordelijkheid daarvoor, contextualiteit en gesitueerdheid.

Door te kijken naar de zorg aan Stefanie en haar ouders vanuit deze kenmerken van de zorgethiek, wordt direct al het een en ander inzichtelijk met betrekking tot de positie van de verpleegkundigen die zorgen voor Stefanie en haar ouders. Voor de verpleegkundigen moet het aangaan van een relatie met Stefanie en met haar

ouders een essentieel onderdeel van hun verpleegkundige praktijk zijn. Alleen door een relatie aan te gaan met de zorgontvangers kan er openheid en aandachtige betrokkenheid zijn en kan er een gesprek op gang komen hoe Stefanie en haar ouders bijgestaan kunnen worden en zorg gegeven kan worden. De zorgverlening kan alleen goede zorg zijn wanneer deze in relatie wordt gegeven en aansluit bij het meisje en haar ouders en bij wat zij nodig hebben of nodig menen te hebben. In relatie treden en aandacht hebben voor de zorgbehoeften van de ander is het startpunt van het zorgproces.

Kijkend naar de zorg aan Stefanie en haar ouders valt op dat de verpleegkundigen wel aandacht hebben voor de behoeften van Stefanie en haar ouders, maar dat een aantal verpleegkundigen geen relatie met hen aangaan en dat ze niet ingaan op de behoeften van de ouders. De formulering van de behoeften van het kind door de verpleegkundigen is vervolgens zo divers, dat er geen sprake kan zijn van de start van een eenduidig zorgproces. Het op afstand houden van de ouders, het niet ingaan op hun zorgbehoeften en de verschillende formuleringen van de zorgbehoeften van Stefanie zijn in deze geschiedenis het springende punt: sommige verpleegkundigen volgen het medische programma en het medische beleid, anderen volgen de afdelingscultuur en weer anderen volgen de ouders omdat zij de ouders zijn. Sommigen kiezen juist tegen de ouders omdat zij zich in de formulering van de zorgbehoeften van Stefanie door de ouders, niet goed kunnen vinden.

Omdat op dat punt geen gezamenlijkheid wordt bereikt, keren de verpleegkundigen en de ouders zich van elkaar af. De verpleegkundigen leggen de zorgvraag van de ouders naast zich neer. Volgens Gastmans verbreken verpleegkundigen die niet ingaan op de zorgvraag de band met de patiënt (Gastmans 2000: 65). In dit geval geldt dat voor de ouders, die aan hun lot worden overgelaten. Daarmee wordt in zorgethisch perspectief ook Stefanie tekort gedaan, omdat voor patiënten alleen goed kan worden gezorgd wanneer de context en de feitelijke situatie van de patiënt niet als lastig terzijde worden geschoven, maar als belangrijke en deels bepalende factoren worden gezien. Stefanie komt met haar ouders en die horen bij haar. Goede zorg kan niet buiten dat gegeven om gedacht worden. De zorgbehoeften van Stefanie kunnen niet los gezien worden van haar identiteit als kind van deze ouders. We zullen zien welke moeilijkheden het met zich meebrengt in de loop van het zorgproces wanneer de contextualiteit en de gesitueerdheid van het zorgproces tot op zekere hoogte worden genegeerd en Stefanie standaardzorg gaat ontvangen.

In de volgende paragraaf wordt het zorgproces rond Stefanie in termen van de zorgethiek hernomen en geanalyseerd, zodat er een preciezer beeld ontstaat van de verpleegkundige zorgverlening rond Stefanie en haar ouders. Tegelijkertijd ontstaat daarmee ook meer zicht op de mogelijkheden die de zorgethiek de verpleegkundigen biedt als ethisch kader.

5.3.2 Aandacht voor zorgbehoeften

Vooruitlopend op hun komst naar het Centrumziekenhuis formuleren de verpleegkundigen de zorgbehoeften van Stefanie en haar ouders als zorg en begeleiding bij medische diagnostiek. Ze nemen aan dat de zorgbehoeften van de ouders en de zorgbehoeften van Stefanie in het verlengde van elkaar liggen. Voor Stefanie staan de praktische zorg en begeleiding bij onderzoek voorop, voor haar ouders zal het vooral om begeleiding gaan, zo is de verwachting. Als zij komen wordt direct duidelijk dat het heel anders is. De zorgbehoeften die de ouders voor hun dochter zien, passen bij hun wens dat Stefanie een leven wordt bespaard dat in het teken staat van lijden. Het gaat er voor hen om dat Stefanie rustig kan overlijden en dat zij de zorg krijgt die hiervoor nodig is. De ouders weten dat er eerst diagnostisch onderzoek zal plaatsvinden, maar de zorgbehoeften van hun dochter zien zij toch vooral in de richting van levenseindegeoriënteerde zorg. Hun eigen zorgbehoeften passen daarbij in termen van stervensbegeleiding. Hun behoeften gaan uit naar ondersteuning bij het verdriet en naar begeleiding bij het verwachte overlijden van hun dochter.

Over de zorgbehoeften van Stefanie wordt verschillend gedacht. De verpleegkundige zorgbehoeften die de verpleegkundigen voor Stefanie formuleren, komen in eerste instantie tot stand op grond van hun formeel oordeel voortvloeiend uit een professioneel-technisch referentiekader, afgeleid van de medische opname-indicatie. Stefanie is een jonge baby en dat brengt volgens de verpleegkundigen een aantal zorgbehoeften met zich mee op het gebied van verzorging, voeding, rust en aandacht. De standaardzorgbehoeften van een jonge baby worden overgenomen als referentiepunt voor de zorg voor Stefanie. Ze komen niet tot stand in samenspraak met de ouders. Het is niet duidelijk of dat gebeurt omdat het niet lukt om met de ouders tot gezamenlijkheid te komen. In ieder geval komt er geen gemeenschappelijke situatiedefinitie als startpunt voor het zorgproces. Stefanie krijgt de zorg die baby's in het algemeen wordt gegeven. De overeenstemming met de ouders wordt gezocht op het niveau van de dagelijkse praktijk van zorg voor Stefanie waarin het gaat om haar dagelijks welbevinden.

Gaandeweg ontwikkelen de verpleegkundigen een eigen relatie met Stefanie en wordt ook de relatie zelf belangrijk. Ingewikkeld is hier de eenzijdigheid van de relatie. Stefanie geeft weinig tekenen van beleving en helemaal geen tekenen van herkenning. De zorgrelatie die tot stand komt is gebaseerd op de opvatting over goede zorg die de verpleegkundigen hebben, op de afdeling waar Stefanie verzorgd wordt. Ideeën over goede zorg ontwikkelen verpleegkundigen in opleiding en scholing maar ook tijdens het zorgen voor een specifieke patiëntencategorie, stelt Smits op grond van haar praktijkonderzoek naar de morele ervaringen van verpleegkundigen (Smits 2004: 174). Dat laatste lijkt bij Stefanie een grote rol te spelen. De invloed van de patiëntenpopulatie en de gangbare verpleegkundige zorg die daar bij hoort, is groot op de afdeling waar

Stefanie is opgenomen. Daar staan acceptatie van elk leven zoals het is en leren leven met beperkingen en handicap centraal. Dat betekent ook aanvaarden dat leven niet altijd het geïdealiseerde leven op de roze wolk is.

Bij het identificeren van zorgbehoeften spelen ook opvattingen van goede zorg van de verpleegkundigen een rol. Ze hebben invloed op wat wordt waargenomen en waarop wordt gereageerd. Ideeën over goede zorg die verpleegkundigen in de praktijk leren en hanteren, richten vervolgens hun blik. Dat is positief, zegt Smits, want verpleegkundigen zijn daardoor alert op het signaleren van specifieke behoeften en zijn vertrouwd met de omgang ermee. Specifieke situaties brengen specifieke zorgbehoeften met zich mee. De ervaring leert dat verpleegkundigen het belangrijk vinden om op die specifieke zorgbehoeften in te gaan. Juist de mogelijkheid de specifieke zorgbehoeften te herkennen en erop in te gaan, maakt voor de verpleegkundigen de zorg voor een bepaalde patiëntencategorie waardevol. Op de afdeling waar Stefanie is opgenomen, gebeurt dat ook.

De ideeën over goede zorg kunnen de blik echter ook vernauwen. Een getraind oog voor bepaalde zorgbehoeften kan zowel bijdragen aan goede zorg als deze belemmeren. Niet van iedere patiënt passen de zorgbehoeften in het gangbare specifieke perspectief. De zorgbehoeften die de ouders van Stefanie voor haar en voor zichzelf formuleren passen niet. Zij wijken af van het gangbare specifieke en van de waarden die de meeste patiënten en hun ouders hanteren bij de zorg voor de kinderen op die afdeling. De zorgbehoeften van Stefanie en haar ouders zijn niet gekoppeld aan aanvaarding van lijden met betrekking tot een zeer ernstig gehandicapt leven, een beperkte levensverwachting en weinig mogelijkheid tot communicatie. De behoeften van Stefanie en haar ouders zijn hele andere, het zijn zorgbehoeften die op de afdeling zelden gezien worden. Ideeën over goede zorg kunnen er ten slotte ook toe leiden dat patiënten bepaalde zorgbehoeften krijgen opgedrongen. Dat lijkt Stefanie te overkomen. Er wordt gestart met het geven van voeding met een lepeltje, omdat het op de afdeling gangbaar is om bij kinderen zonder zuig- en slikreflex, rond de vierde maand opnieuw te proberen hen te leren eten en drinken. De verpleegkundigen beschouwen dat als goede zorg en zijn gewend er veel aandacht en tijd aan te geven.

Er zijn ook verpleegkundigen die zich op persoonlijk niveau op de ouders richten, maar niet bij het formuleren van de zorgbehoeften van Stefanie. Hun eigen wijze van omgaan met de ouders bestaat eruit dat zij zich inzetten om met de ouders persoonlijk tot een goed contact te komen en zo de pijn van het opgelegde beleid voor hen te verzachten. Zij conformeren zich tegelijkertijd aan dat beleid. Dat wil zeggen dat ze meegaan in de zorghandelingen die geformuleerd worden in het verlengde van het medisch beleid en dat zij zich in een latere fase niet verzetten tegen de opvattingen van goede zorg die worden geformuleerd op grond van de afdelingsgewoonten. Opvallend is wel dat die verpleegkundigen terugkijkend in

gesprek aangeven dat zij zich oncomfortabel hebben gevoeld met de gang van zaken. Ze weten echter niet hoe ze beter met de situatie zouden hebben kunnen omgaan.

5.3.3 Het opnemen van zorgverantwoordelijkheid

De verpleegkundigen hebben veel moeite met de zorgbehoeften van de ouders en het komt niet tot een gezamenlijke situatiedefinitie als startpunt voor het zorgproces. Ze laten de zorgbehoeften van de ouders als het ware rusten, in afwachting van de diagnose. Wanneer die diagnose er dan eindelijk komt, biedt deze niet de verwachte uitkomst. Door onbekendheid met het ziektebeeld wordt de bestaande onverenigbaarheid van standpunten niet minder. Het komt niet alsnog tot een gemeenschappelijke situatiedefinitie die als uitgangspunt voor de zorg en begeleiding van Stefanie en haar ouders kan dienen.

Beetje bij beetje wordt inzichtelijk dat de verpleegkundigen en ouders ook op langere termijn niet in staat zijn tot een gezamenlijk zorgproces te komen, en dat in ieder geval een aantal verpleegkundigen geen verantwoordelijkheid kan en wil dragen voor de zorgbehoeften van de ouders. In de zorgethiek wordt er vanuit gegaan dat verantwoordelijkheden altijd een rol spelen. Verpleegkundigen en patiënten hebben als het ware de gedeelde verantwoordelijkheid een situatie te vinden, waarin beiden zich kunnen vinden (Smits 2004: 200).

Als dat toch niet lukt, reageren verpleegkundigen op twee manieren op conflictueuze situaties: “Wanneer een situatie desalniettemin op een conflict uitloopt, trekken de verpleegkundigen de verantwoordelijkheid voor de inhoud van het zorgproces volledig naar zichzelf toe of ze geven deze aan de patiënt” (Smits 2004: 138). In het zorgproces rond Stefanie gebeurt beide.

Wat betreft de zorg voor Stefanie, zien we een rigoureuze toeëigenen van de verantwoordelijkheid door de verpleegkundigen. Zij maken een zorgplan en voeren dat uit. Zij bepalen welke zorg Stefanie krijgt en op welke momenten. Hoe laat er wordt gegeten, aandacht gegeven en wanneer er wordt geslapen. Als de ouders, zoals gezegd, graag onverwacht 's middags met Stefanie willen wandelen, wordt dat geproblematiseerd omdat het slaaptijd is. Verpleegkundigen beslissen ook zelfstandig en zonder overleg met de ouders of met anderen dat het op een zeker moment tijd is om Stefanie met een lepeltje te gaan voeren.

Smits beschrijft dat verpleegkundigen de verantwoordelijkheid in het algemeen naar zich toetrekken onder verwijzing naar hun professionele verantwoordelijkheid (Smits 2004: 200). Hier lijkt dat ook het geval. Maar de verpleegkundigen beroepen zich ook op hun dienstopdracht. Hun zorgverantwoordelijkheid vullen ze in de loop van de tijd steeds meer in vanuit een formele definitie van de verantwoordelijkheid, dus als beroepsbeoefenaar

en als medewerker. De verpleegkundigen leveren zorg op grond van hun functie als kinderverpleegkundige in dienst van het Centrumziekenhuis. Zij geven zorg vanuit hun beroepsopvattingen maar ook vanuit hun taakopdracht. In gesprek benoemen ze dat als “hun werk moeten doen”.

De zorgverantwoordelijkheid voor de zorgbehoeften van de ouders van Stefanie zoals die hun zorgbehoeften zelf zien, wijzen de verpleegkundigen rigoreus af. Zij bieden weliswaar alternatieven, maar het lukt niet om met de ouders tot gezamenlijkheid te komen. Uiteindelijk ontstaat een situatie waarin sommige verpleegkundigen dat ook niet meer proberen te bereiken. Andere verpleegkundigen zetten zich in om de relatie met de ouders wel in stand te houden en proberen uit te leggen waarom ze niet op de zorgbehoefte van de ouders ingaan. Ze zoeken daarmee naar een zekere mate van begrip bij de ouders en naar een mogelijkheid om de communicatie gaande te houden.

5.3.4 Competent zorgverlenen

Zorgethiek benadrukt het belang van competenties bij het verlenen van zorg. In het algemeen wordt het competentiebeprij, ook binnen de zorgethiek, vrij technisch ingevuld (Widdershoven 2000: 142). Het gaat om de vraag of de feitelijke zorg die wordt gegeven al dan niet goed wordt gedaan (Tronto 1997: 22). Praktisch zorgverlenen vraagt dat degene die zorgt, weet wat en hoe er gedaan moet worden, degene die zorgt, moet het vak beheersen (Van Nistelrooy 2008: 63). Competent zijn is toegerust zijn, in staat zijn om te doen wat er te doen is. Technisch zijn de verpleegkundigen die voor Stefanie zorgen competent. Op de afdeling is veel ervaring en deskundigheid met betrekking tot de technische zorg voor neurologisch aangedane kinderen. De verpleegkundigen die zorgen voor Stefanie laten dat zien, ze zijn vaardig in het aanleren van slikreflexen bij haar. Toch twijfelen sommige verpleegkundigen over de zorgverlening. Daarmee geven ze aan dat technisch goede zorg niet per se moreel goede zorg is, al zou het wel een morele eis genoemd kunnen worden om technisch goede zorg te geven.

Het lijkt ontoereikend om de zorg aan Stefanie in termen van zorgcompetentie zo technisch te beschrijven. Smits geeft een bredere invulling (Smits 2004: 177). Ten eerste noemt zij zorgactiviteiten ethisch verantwoord als deze expliciet verricht worden in het kader van het draaglijker maken van het bestaan van patiënten. In het geval van Stefanie is het niet duidelijk of de zorg die zij krijgt, bijdraagt aan het draaglijker maken van haar bestaan. De verpleegkundigen verschillen hierin van mening en daarin zijn zij niet alleen. Er is geen consensus met betrekking tot de humaniteit van het in stand houden van het leven van Stefanie, niet onder de verpleegkundigen onderling, niet in de wijdere kring van betrokkenen. Dat Stefanie slechts met veel moeite voldoende voeding tot zich neemt is een belangrijke zorg. De verpleegkundigen zijn slechts met grote inspanning van henzelf en van Stefanie in staat om haar voldoende voeding te geven.

Sommige verpleegkundigen zijn van mening dat zij met het veelvuldig bezig zijn met voeden een veel te grote inspanning vragen van Stefanie.

Daarnaast noemt Smits zorgactiviteiten ethisch als verpleegkundigen bij het verrichten van verzorgende en medisch-technische handelingen aandacht hebben voor de gevoelens, emoties en ervaringen van patiënten. Het morele is dan ingebed in de activiteiten, door aandacht te hebben voor begeleidende beleving, lijden en verdriet of juist plezier. Het baden van Stefanie is bijvoorbeeld een technische handeling die wordt uitgevoerd uit oogpunt van hygiëne. Het krijgt een morele lading als de verpleegkundige die haar verzorgt, zich bij het baden ook richt op de beleving van Stefanie daarbij en op grond daarvan het zorgend handelen aanpast. Op dit punt is er grote spanning in de zorg aan Stefanie, zowel tussen de verpleegkundigen onderling als met de ouders. Stefanie maakt geen of weinig contact en het is moeilijk om in dit opzicht verder te komen dan technisch goede zorg. Aandacht voor de gevoelens, emoties en ervaringen van de ouders bij de zorgverlening aan Stefanie is ook moeilijk. De ouders hebben immers een hele andere visie en het is nauwelijks mogelijk bij de geboden zorg ruimte te maken voor hun ervaringen, gevoelens en emoties, laat staan om daar recht aan te doen.

5.3.5 Zorgresponsiviteit

De verpleegkundigen die zorg dragen voor Stefanie zijn alert op haar reacties. Zij hopen en verwachten bij haar te merken dat de zorg die zij haar geven, positief ontvangen wordt. Het is onmiskenbaar zo dat de verpleegkundigen een groot belang hechten aan zorgresponsiviteit. Zij realiseren zich dat een respons van Stefanie belangrijk is en dat daarmee wordt bevestigd dat de gegeven zorg ook als goede zorg wordt ontvangen. Het is echter maar zelden dat zij sporen van een respons kunnen vinden. Een keer schrijft een verpleegkundige in de rapportage dat Stefanie heeft gelachen. Anderen betwijfelen dat, maar ook daaruit blijkt dat zij de waarde van reacties van Stefanie zien. De verpleegkundigen verschillen zoals gezegd onderling van mening over de vraag of de grote moeite die Stefanie moet doen om voldoende voeding tot zich te nemen door haar ook als een negatieve ervaring wordt beleefd. Stefanie groeit nauwelijks. Dat is vanzelfsprekend zorgelijk omdat het tot de normale ontwikkeling van een zuigeling hoort om te groeien, maar het is ook in zorgethische termen ongunstig. Stefanie's minimale gewichtstoename kunnen we opvatten als een negatieve zorgrespons. Zorg is pas goede zorg, als het iets teweeg brengt. Dat lijkt hier niet het geval.

De ouders reageren wisselend op de zorg die Stefanie ontvangt en soms ook negatief. Dat kan samenhangen met hun eigen moeizame omstandigheden. Zij willen ook op dagelijks niveau vaak iets anders voor Stefanie dan de zorg die wordt gegeven. Voor de verpleegkundigen is dat moeilijk. De bekritisering

van hun activiteiten maakt het geven van zorg aan Stefanie moeilijk omdat de situatie ook hun eigen identiteit als zorgverlener onder druk zet. Voor een ander zorgen versterkt de eigenwaarde, het zelfrespect en het zelfvertrouwen (Smits 2004: 195). Een negatieve zorgrespons door de zorgontvanger beïnvloedt de eigenwaarde, het zelfrespect en het zelfvertrouwen negatief. Mogelijk blijft de situatie voor de verpleegkundigen alleen hanteerbaar door de zorg voor Stefanie los te zien van haar context met haar ouders en van de zorgbehoeften van haar ouders. Het wekt dan ook geen verwondering dat het zorgproces in de loop van de tijd in dit opzicht minder goed loopt.

5.3.6 Knelpunten

Door de verpleegkundige zorg aan Stefanie en haar ouders in de verschillende fasen van het zorgproces met behulp van de zorgethiek te ontrafelen is er al een aantal knelpunten in het zorgproces in beeld gekomen. We hebben gezien dat de verpleegkundige aandacht voor de context en de relaties problematisch is, dat er geen consensus is over de zorgbehoeften en dat de verpleegkundigen zorg verlenen zonder zorgverantwoordelijkheid te dragen. In deze paragraaf wordt nader op deze drie knelpunten ingegaan, allereerst op de beperkte verpleegkundige aandacht voor de ouders van Stefanie.

De verpleegkundigen schrikken bij opname van Stefanie van de wens van haar ouders om Stefanie te laten overlijden. Zij weten niet goed hoe zij daarmee kunnen om gaan en vinden dat misschien ook lastig. Tegelijkertijd zien zij zich voor een opgave gesteld. Ze gaan ervan uit dat het zorgproces op de een of andere manier moet starten omdat Stefanie is opgenomen voor diagnostisch onderzoek. Ze vinden een uitweg uit dit dilemma door zich te richten op Stefanie en praktisch aan de gang te gaan. Ze zoeken daarmee naar overeenstemming met de ouders op het gebied van de praktische zorg voor haar.

In zorgethische termen zou gezegd kunnen worden dat zij daarbij Stefanie als het ware los maken uit het betekenisgeheel dat zij, net als elk kind, met haar ouders heeft. Ze formuleren de zorgbehoeften van Stefanie buiten de eenheid die zij met haar ouders vormt. De zorgethiek vraagt het belang van de context en de relaties die mensen daarin met elkaar onderhouden te herkennen en daarvan uit te gaan. Mensen hebben andere mensen nodig om betekenis te geven aan hun bestaan. Mensen zijn geen volledig autonome wezens die geheel los van anderen invulling kunnen geven aan het eigen leven (Smits 2004: 32). Het leven van Stefanie kan volgens de opvattingen in de zorgethiek niet worden los gezien van haar ouders. In de context van Stefanie horen zij er onomstotelijk bij. Er moet hoe dan ook aandacht zijn voor wat zich daar voordoet en de dialoog met de ouders moet gaande worden gehouden. Op het moment dat dat echt niet lukt, zou er aanleiding zijn om het zorgproces te

staken. Deze zorgethische stellingname wordt onderstreept vanuit het belang dat in de zorgethiek wordt gehecht aan de zorgrelatie. Het aangaan van relaties met de zorgontvangers is voor de verpleegkundigen geen vrijblijvend extraatje of emotioneel aspect maar een noodzakelijke voorwaarde voor goede zorg. Een slechte relatie is meer dan vervelend of lastig, het is een moreel probleem dat om aandacht vraagt. Zorg wordt binnen relaties gegeven en ontvangen. Wanneer het aan de relatie schort, kan het zorgproces niet goed tot stand komen. Dat geldt voor de zorgverlener en ook voor de zorgvrager. Die brengt altijd zichzelf mee. Het gaat nooit om 'een patiënt', maar altijd om 'deze patiënt'. Door de alledaagse nabijheid groeit er bij daadwerkelijk verzorgen een betrekking. Die kan positief zijn of negatief, maar kan niet worden genegeerd zonder dat de zorg daardoor belemmerd wordt. De verpleegkundigen die voor Stefanie zorgen, ervaren dit ook, een aantal zet zich steeds opnieuw in voor de relatie met de ouders, ondanks alle moeilijkheden. Daarmee dragen ze in belangrijke mate bij aan het gaande houden van het zorgproces.

De context speelt ook een rol op een heel andere manier dan we zouden verwachten. In het zorgproces rond Stefanie staat niet de context van Stefanie centraal, maar de context van de afdeling. Het is de sfeer en gerichtheid van de afdeling die leidend is bij het formuleren van de zorgbehoeften van Stefanie. De afdeling is niet gericht op stervensbegeleiding maar op onderzoek en behandeling, op verbetering van gebreken, op leren leven met een handicap en uiteindelijk op aanvaarding van beperkingen. Het is de vraag of de verpleegkundigen zich bewust zijn van de invloed van de setting op hun opvattingen van goede zorg. Dat is wel belangrijk, omdat bewustzijn een voorwaarde is om de vanzelfsprekendheid van dergelijke opvattingen van goede zorg ter discussie te stellen. (Smits 2004: 175). Met betrekking tot de zorg voor Stefanie zou bewustzijn van de lokale opvattingen er toe kunnen leiden dat de verpleegkundigen met elkaar het gesprek aangaan over de vraag wat voor Stefanie goede zorg is met inbegrip van haar situatie en naasten. Het gesprek zou moeten gaan over de betekenis daarvan voor haar, in relatie tot de goede zorgopvattingen op de afdeling. Het vanzelfsprekend aannemen dat elke individuele patiënt dezelfde categoriespecifieke zorgbehoeften heeft, blijft dan achterwege.

Een herkenning van het lokale karakter van zorgopvattingen kan ook een aanzet zijn voor de verpleegkundigen in een specifieke setting hun opvattingen over goede zorg onder de loep te nemen. Wat is 'het morele gezicht' van hun afdeling (Smits 2004: 228)? En welke consequenties heeft dat voor de patiënten die er worden verpleegd? Wanneer een moreel gezicht niet zichtbaar is en niet wordt besproken kan dit ongemerkt haar werk doen, zegt Smits. Zo lijkt het precies te zijn gegaan. Verpleegkundigen formuleren voor Stefanie een bepaalde zorgbehoefte op het gebied van leren eten en drinken op grond van hun aandacht daarvoor. Op hun afdeling is het een belangrijk thema dus

zij nemen vanzelfsprekend aan dat het voor Stefanie ook belangrijk is. Niet alleen is er niet met de ouders overlegd over het starten van het aanbieden van voeding, ook binnen de groep is er geen overleg over. Het starten met voeding vindt plaats als iets vanzelfsprekends, waarvoor overleg niet noodzakelijk is. Dat is in tegenspraak met zorgen op basis van de zorgbehoefte van Stefanie, voor wie het aanleren van een slikreflex immers helemaal niet vanzelfsprekend is. Eerder is beschreven hoe de ouders gezegd is dat zij door 'de natuur zijn ingehaald' waar het gaat om het laten sterven van Stefanie door het staken van de als medisch zinloos aangemerkte sondevoeding. De zorgethische analyse laat iets anders zien: het morele gezicht van de afdeling is een factor van betekenis voor het leven van Stefanie.

Het tweede knelpunt, het ontbreken van consensus over de zorgbehoefte van Stefanie, is de aanleiding voor de meeste problemen. Het is in de kern van de zaak de eenzijdige definiëring van de zorgbehoefte van Stefanie en daarbij aansluitend het blijven liggen van de zorgverantwoordelijkheid ten aanzien van de zorgbehoefte van de ouders, die er praktisch toe leidt dat het zorgproces moeizaam verloopt. De ouders hebben de beleving dat er voor hen niet is gezorgd en zij zijn ook van mening dat er voor Stefanie slecht is gezorgd. Dat past bij de vaststelling dat hun zorgbehoefte niet zijn gehonoreerd en dat er geen gezamenlijkheid is over de zorgbehoefte van Stefanie. Het is goed voorstelbaar dat het ontbreken van consensus over Stefanies' zorgbehoefte als een extra stimulans fungeerde om de afdelingsgewoonten als leidraad voor de zorg te nemen. Het wijst opnieuw op het belang van het bereiken van overeenstemming.

Of verpleegkundigen al dan niet aan een wens van een patiënt mogen voorbijgaan, is vanuit zorgethisch perspectief te evalueren door het proces te bestuderen waarin een dergelijke beslissing is genomen (Smits 2004: 204, Tenwolde en Houtlosser 2009: 100). Toegepast op de situatie waarin Stefanie en haar ouders zich bevinden gaat het om onder andere de volgende vragen: Zijn de ouders van Stefanie in de gelegenheid gesteld te reflecteren op de eigen situatie en daarmee samenhangende wensen en vragen? Is er naar hen geluisterd? Is duidelijk geworden welke betekenis de situatie heeft voor het leven van de ouders van Stefanie en voor het gezinsleven? Hebben de zorgverleners zich betrokken getoond? Hebben ze op hun eigen handelen gereflecteerd? Zijn de gehanteerde waarden geëxpliciteerd en overdacht?

Het is moeilijk te achterhalen of er in het zorgproces zoals dat feitelijk heeft plaatsgevonden genoeg aandacht voor deze zaken is geweest. Op veel afdelingen is niet veel ruimte en aandacht voor dit soort communicatie, reflectie en dialoog. Verpleegkundigen kijken niet vaak terug op het eigen handelen. Zorgbehoefte van patiënten worden vaak voor hen geformuleerd en niet in dialoog met hen. Hoe het hier precies is gegaan, weet achteraf niemand met zekerheid te vertellen.

Over het derde knelpunt ten slotte, het niet dragen van de zorgverantwoor-

delijkheid, heeft de zorgethiek een uitgesproken standpunt. In zorgethisch perspectief kan gesteld worden dat het onmogelijk is om goed voor iemand te zorgen als de verantwoordelijkheid daarvoor niet wordt opgenomen. Sommige zorgethici zeggen het nog stilliger, namelijk dat zorg opnemen niet kan zonder verantwoordelijkheid: men kan alleen zorgen als men zich verantwoordelijk maakt voor het verbeteren van de toestand van degenen voor wie men zorgt. Volgens het model van Van Dartel zijn hierbij de diagnosticerende vragen: wie is bereid verantwoordelijkheid op zich te nemen voor het zorgproces waarin aan de behoeften wordt voldaan? Waar voel ik mij precies verantwoordelijk voor? (Tenwolde en Houtlosser 2009: 100)? Uiteindelijk hebben de verpleegkundigen die vragen beantwoord door de verantwoordelijkheid voor de ouders met betrekking tot het tegemoetkomen aan hun zorgbehoeften te laten liggen en bij het opnemen van de verantwoordelijkheid voor Stefanie de ouders min of meer buiten te sluiten. Zij zijn er vanuit gegaan dat Stefanie's ouders niet het beste voor hun dochter wilden en hebben zich bij het opnemen van hun zorgverantwoordelijkheid uitsluitend op de baby gericht. Maar zelfs dan kunnen de verpleegkundigen in zorgethisch perspectief niet om de ouders heen, omdat die hoe dan ook een rol spelen in de context van Stefanie. Dat leidt tot de vraag, welke mogelijkheden de verpleegkundigen dan wel hadden om hun zorgverantwoordelijkheid op een aanvaardbare manier vorm te geven.

5.4 Conclusie

Een zorgethische benadering kan de verpleegkundigen helpen te reflecteren op hun handelen en er een aantal punten voor verbetering uit te destilleren. De verpleegkundigen die voor Stefanie zorgen kunnen van een zorgethische analyse van het zorgproces leren dat de zorg voor een jong kind problematisch verloopt wanneer de ouders daar niet bij betrokken zijn. De verpleegkundigen kunnen er ook uit opmaken dat hun afdeling een impliciet moreel gezicht heeft, dat vraagt om verheldering. Zij kunnen uit een zorgethische analyse eveneens begrijpen dat het ontstaan van problemen onvermijdelijk is bij een zorgproces waarvoor geen verantwoordelijkheid wordt gedragen. Algemeen komt uit de zorgethische analyse het belang van communicatie en dialoog naar voren als voorwaarde voor goede zorg. Er kan worden vastgesteld dat het proces in dit opzicht niet goed is verlopen.

Dit alles overziend kan gesteld worden dat de zorgethiek tot op zekere hoogte de verpleegkundigen steun kan bieden als ethisch kader. Op de vraag of het zorgproces rond Stefanie beter had gekund, kunnen we met een zorgethische analyse wel tot antwoorden komen. Toch biedt de zorgethiek op een aantal punten onvoldoende hulp aan de verpleegkundigen die voor Stefanie en haar ouders zorgen.

5.4.1 Beperkingen van de zorgethiek

In het voorgaande zijn een aantal knelpunten benoemd. De ouders van Stefanie verschillen met een aantal verpleegkundigen van mening over de zorgbehoefte van Stefanie. Ze zijn het niet eens met de verpleegkundigen over de definitie van de situatie waarin Stefanie verkeert en de benodigde zorg, zeker waar het de lange termijn betreft. Nadat de diagnose gesteld is lukt het daarom minder goed elkaar te vinden. Een zorgethische analyse laat zien dat het ontbreken van consensus rond de zorgbehoefte van Stefanie problematisch is. De verpleegkundigen kunnen in de zorgethiek echter geen handvatten vinden om het verschil van inzicht met de ouders op te lossen en om te bepalen welke zorgbehoefte zij als basis voor het zorgproces kunnen hanteren. Ook de vraag hoe zij de verantwoordelijkheden onder elkaar, met de andere zorgverleners en met de ouders kunnen verdelen blijft open. Toch zijn dat dringende vragen die voor een goede verpleegkundige zorgverlening van belang zijn.

Het is op grond van een buiten de zorgethiek gelegen kader dat verpleegkundigen er voor kiezen niet op de zorgbehoefte van de ouders in te gaan en voor Stefanie zorgbehoefte te formuleren zonder de ouders. Zij maken deze keuze op grond van hun beroepsnormen zoals die beschreven zijn in het *Beroepsdeelprofiel kinderverpleegkundige* (VVKV 2004: 18).

Daarin staat dat de accenten van de verpleegkundige beroepshouding van de kinderverpleegkundige worden gekarakteriseerd door een gerichtheid op een kind of een groep kinderen en door de houding naar de ouders. Die beroepshouding krijgt gestalte in de beroepsethiek zoals die is vastgelegd in relevante documenten. De VVKV noemt de *Code van de International Council of Nurses*, de *Verklaring van de Rechten van het Kind* en *Het handvest van de Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis*. Op grond daarvan behartigt de kinderverpleegkundige de belangen van het kind en van de ouders maar het betekent ook dat bij tegenstrijdige belangen, de belangen van het kind op de eerste plaats moeten komen. Het beroepsdeelprofiel schrijft dat van de kinderverpleegkundige wordt verwacht dat zij: “indien belangen van kind en ouders tegenstrijdig zijn, de behartiging van de belangen van het kind in acht neemt” (VVKV 2004: 19). In het uiterste geval moet de kinderverpleegkundige van de beroepsvereniging dus kiezen voor het kind en niet voor de ouders.

Veel steun vinden de verpleegkundigen overigens niet in het beroepsdeelprofiel. Er is geen inhoudelijk suggestie hoe zij de belangen van het kind zonder ouders moeten behartigen. En er wordt ook geen formeel traject voorgesteld, bijvoorbeeld om de ouders ten minste te informeren over de zorg die hun kind ontvangt.

Ook wanneer het onderwerp het dragen van verantwoordelijkheid betreft, biedt de zorgethiek de verpleegkundigen die voor Stefanie en haar ouders zorgen niet alle steun die zij nodig hebben. Overduidelijk is het met de verantwoordelijkheid in de zorg rond Stefanie en haar ouders niet goed gegaan. Het zorgethisch perspectief verheldert de moeilijkheden op dit gebied goed. De vraag die echter niet kan

worden beantwoord is, zoals gezegd, de vraag wat de verpleegkundigen kunnen of moeten doen. Voor welke zorgbehoeften kunnen of moeten verpleegkundigen verantwoordelijkheid dragen? Hebben zij daar keuze in en vooral: op grond van welke overwegingen komt die keuze tot stand? De verpleegkundigen hebben geen enkel instrument in handen om te kunnen afwegen tussen enerzijds hun verantwoordelijkheid voor de relatie met de ouders en hun zorgbehoeften, en anderzijds de relatie met Stefanie en haar zorgbehoeften. Hier wordt duidelijk dat de zorgethiek alleen binnen een zorgproces steun biedt en niet rondom het proces, zij kan hier bijvoorbeeld niet behulpzaam zijn bij afwegingen tussen zorgbehoeften in verschillende processen.

We kunnen met behulp van de zorgethiek wel laten zien dat in het zorgproces rond Stefanie haar ouders niet buitengesloten kunnen worden maar we kunnen vanuit de zorgethiek niets doen met de spanning tussen de zorg voor Stefanie en de zorg die de ouders nodig hebben. Voor het afwegen tussen de zorgbehoeften van verschillende patiënten is er geen criterium. Alleen middels het stellen van prioriteiten is een mogelijkheid om af te wegen tussen zorgbehoeften (Smits 2004: 156). Daarbij is er geen sprake van een keuze tussen zorgbehoeften, alleen van een ordening in de tijd. Wat komt eerst, wat kan geen uitstel verdragen? De keuze tussen de zorgbehoeften van Stefanie zoals de zorgverleners die voor haar formuleren en de zorgbehoeften van de ouders, kan niet worden gemaakt met behulp van een zorgethische methode.

De zorgethiek is ten slotte ook niet erg behulpzaam bij het vinden van een antwoord op de vraag wat de verpleegkundigen kunnen doen als hun gevraagd wordt zorg te verlenen die zij niet onderschrijven. Het zorgethische antwoord hierop zal zijn dat in de zorgethiek de zorgbehoefte die het uitgangspunt voor het zorgproces is, altijd samen met de patiënt wordt geformuleerd. Komt het niet tot een gezamenlijke waardering van de situatie en een gezamenlijke formulering van 'wat er gedaan moet worden', dan kan het zorgproces niet op gang komen. De geschiedenis van de zorg en behandeling van Stefanie laat treffend zien dat het zo niet werkt. Ten eerste is het in de praktijk moeilijk voorstelbaar dat de verpleegkundigen van het Centrumziekenhuis aan hun teamleider melden dat zij niet voor Stefanie en haar ouders kunnen zorgen. Het ontbreekt de verpleegkundigen daarvoor aan gezamenlijkheid en aan macht. Zij kunnen eenvoudigweg niet zeggen dat zij geen zorgverantwoordelijkheid kunnen dragen. Daar spelen heel diverse factoren een rol bij, zoals de organisatie, de institutionele kaders, de verhouding tot de andere beroepsgroepen en de eigen morele deskundigheid.

Zo goed en zo kwaad als mogelijk zoeken de verpleegkundigen een manier om het zorgproces rond Stefanie gestalte te geven door aan te knopen op het niveau van de alledaagsheid. De vraag is dan, dragen ze daarmee verantwoordelijkheid of niet? Het praktisch antwoord van de verpleegkundigen, dat zij een beetje verantwoordelijkheid dragen, en -nog verder complicerend- dat sommige verpleegkundigen meer verantwoordelijkheid lijken te dragen dan andere, is

zorgethisch onbevredigend. Wat betekent het? En vooral, welke consequenties kunnen we er uit trekken? Ook in zorgethisch perspectief is het niet eenvoudig om grip te krijgen op de situatie en daar vervolgens verder op door te denken over wenselijk handelen.

Deze voorlopige evaluatie van de zorgethiek als leidraad voor het moreel handelen van de verpleegkundigen en voor de morele beroepsontwikkeling laat zien dat de zorgethiek bepaald niet krachteloos is. Zij helpt bij het verkrijgen van inzicht in de morele dimensie van zorgsituatie, bij het verwoorden en doordenken van morele aspecten en problemen. Met een zorgethisch kader wordt de problematische situatie ook op een andere manier gedefinieerd. De situatie die zich aanvankelijk liet begrijpen als een conflict over de vraag wie er gaat over beslissingen op het gebied van hulp bij vocht en voeding, wordt in zorgethische terminologie een discussie over zorgbehoefte en verantwoordelijkheden. Zichtbaar wordt ook dat zorg dialogisch van karakter moet zijn om te kunnen slagen. Voor zover de zorgethiek handelingsaanwijzingen kan genereren lijkt de plicht tot dialogisch zorgverlenen uit de doordiening van het zorgproces rond Stefanie en haar ouders naar voren te komen. De inhoudelijke handelingsaanwijzingen die de verpleegkundige beroepsgroep ook zou willen vinden bij de zorgethiek, lijken er echter in het zorg- en behandeltraject dat zij met Stefanie Post en haar ouders afleggen, niet te zijn.

Hoofdstuk 6 - Morele Professionalisering

6.1 Inleiding

- 6.1.1 Terugblik
- 6.1.2 Uitgangspunten voor een moreel kader

6.2 Beroepsdimensies en beroepsmatig handelen

- 6.2.1 Intermenselijke dimensie en communicatief handelen
- 6.2.2 Technische dimensie en instrumenteel handelen
- 6.2.3 De institutionele context
- 6.2.4 Tussenbalans I

6.3 Verantwoordelijkheden

- 6.3.1 Persoonlijke verantwoordelijkheid
- 6.3.2 Beroepsverantwoordelijkheid
- 6.3.3 Functionele verantwoordelijkheid
- 6.3.4 Tussenbalans II

6.4 Het zorgproces

- 6.4.1 Zorgen om: aandacht voor
- 6.4.2 Zorg op zich nemen: verantwoordelijkheid
- 6.4.3 Zorgverlenen: competenties
- 6.4.4 Zorgontvangen: responsiviteit
- 6.4.5 Tussenbalans III

6.5 Conclusie

- 6.5.1 Verhoudingen
- 6.5.2 Schema: het morele kader voor de beroepspraktijk

Hoofdstuk 6 - Morele Professionalisering

6. 1 Inleiding

In de voorgaande hoofdstukken hebben we praktisch nagedacht over het moreel handelen van de verpleegkundige beroepsbeoefenaar. De drie mogelijkheden die verpleegkundigen zien voor een beroepsgeïmplementeerd omgang met ethische problemen in de patiëntenzorg, te weten een eigen rol (belangenbehartiging), een eigen domein (als basis voor inbreng in multidisciplinair overleg) en een eigen ethiek (zorgethiek), hebben we verkend. We hebben een indruk gekregen van de mogelijkheden en moeilijkheden zich hierbij kunnen voordoen.

In dit hoofdstuk keren we terug naar de theorie. Het oogmerk van dit onderzoek is een bijdrage te leveren aan de wetenschappelijke discussie die is gestart met de oproep van Van der Arend c.s. in 1995, om meer aandacht te geven aan de morele aspecten in het professionaliseringsproces (Remmers en Van der Arend 1995: 81). In de jaren die volgen op deze oproep zijn van de hand van een aantal wetenschappers publicaties op het onderwerp verschenen. Dit onderzoek levert een verdere bijdrage aan die discussie met het ontwerp van een moreel kader waarmee de morele professionaliteit van verpleegkundigen wordt beschreven. Dat morele kader wordt in dit hoofdstuk beschreven.

De meeste bijdragen aan de discussie over de morele aspecten in het professionaliseringsproces hebben een hoog theoretisch gehalte, zo is in hoofdstuk 2 al opgemerkt. In de diverse publicaties worden maar beperkt handvatten voor de praktijk gegeven. In de beroepsgroep zelf is er juist veel behoefte aan praktische en concrete handvatten om de morele dimensie van het beroep te versterken. Dit onderzoek is er daarom op gericht om naast een bijdrage aan de wetenschappelijke discussie ook voor de praktijk van zorg van betekenis te zijn. Het morele kader dat in dit hoofdstuk wordt ontwikkeld moet ook kunnen dienen als morele basis voor het verpleegkundig handelen en steun bieden bij het omgaan met dilemma's in de zorg en behandeling.

Het besef dat de beroepsgroep versterking kan gebruiken bij de omgang met ethische problemen leeft niet alleen bij de beroepsgroep zelf en bij de wetenschappelijk onderzoekers op dit gebied. Ook de overheid is die mening toegedaan. Zij werkt er ook actief aan. Bij het Centrum voor Ethiek en Gezondheidszorg (CEG), dat signalen uitbrengt over ontwikkelingen op het gebied van gezondheid die een plaats verdienen op de ethische beleidsagenda van de overheid, is in 2009 een advies verschenen over de dagelijkse morele dilemma's van verpleegkundigen en verzorgenden. Daarin

wordt in beeld gebracht welke problemen verpleegkundigen en verzorgenden in de praktijk tegen komen. Naast deskundigen zijn ook de verpleegkundigen en verzorgenden zelf gevraagd naar hun ervaringen. Het is positief dat de overheid de aandacht voor de ethiek uitbreidt en naast aandacht voor de grote ethische onderwerpen zoals abortus en euthanasie ook aandacht heeft voor ethische vraagstukken in de dagelijkse praktijken. Het is ook positief dat daarbij de professionals naar hun ervaringen wordt gevraagd.

Wel kunnen vraagtekens worden gezet bij de richting waarin de oplossingen in eerste instantie zijn gezocht. De overheid - bij monde van het CEG - verwacht die te vinden in het opheffen van een deskundigheidstekort op het gebied van de ethiek bij de professionals. Het doel van het signalement zoals het CEG dat vooraf heeft geformuleerd is: "te komen tot voorstellen hoe morele kennis en vaardigheden onder professionals en op instellingsniveau verbeterd kunnen worden en deze ook (beter) ingebed zijn in de structuur en cultuur van de instelling" (www.ceg.nl), geraadpleegd op 20-04-09). Het is de vraag of het leren van kennis en vaardigheden verpleegkundigen helpt in de omgang met morele problemen in de patiëntenzorg. In hoofdstuk 2 hebben we gezien dat ook in het verleden scholing is ingezet als remedie bij ervaren morele problemen. Die scholing was niet gericht op kennistekorten maar op argumentatieve vaardigheden. Het leren beheersen van argumentatieve vaardigheden (§2.2.1) bleek echter geen route naar succesvolle verpleegkundige omgang met morele problemen in de patiëntenzorg. Het is de vraag of verbetering van morele kennis zoals het CEG dat voor ogen lijkt te hebben, dat wel is. Betwijfeld kan worden of oplossingen die van buitenaf komen en als een soort van projecten van deskundigheidsbevordering op de praktijk worden losgelaten, aansluiting vinden. In de uiteindelijke onderzoeksrapportage van het CEG is die insteek dan ook verlaten.

In dit onderzoek wordt naar ondersteuning voor de verpleegkundige beroepspraktijk gestreefd en daarbij is het uitgangspunt dat handreikingen voor de verpleegkundige omgang met ethische problemen voor verpleegkundigen alleen dan van waarde kunnen zijn, als die handreikingen aansluiten en voortbouwen op verpleegkundige activiteiten die er in de praktijk al zijn. Verdere morele professionalisering is niet een kwestie van meer ethische kennisverwerving, maar vraagt een doordenking van de eigen mogelijkheden om in de moreel geladen zorgpraktijk te functioneren. Voor dit onderzoek betekent het aansluiting bij de wijzen waarop de verpleegkundige beroepsgroep de eigen inbreng in ethische vraagstukken nu ziet. Die zijn beschreven als een eigen rol, een eigen domein en een eigen ethiek. Om de aansluiting bij het denken in de beroepsgroep zelf te waarborgen is het aanknopen bij die positioneringen, ook al is in de doordenking ervan in de verschillende casus geconstateerd dat geen van deze drie probleemloos is.

Toepassing van de ethische posities in de casus heeft echter wel duidelijk

gemaakt welke elementen belangrijk zijn voor de verpleegkundige morele beroepspraktijk. Die elementen worden in dit theoriehoofdstuk bij elkaar gebracht, aangevuld, gewijzigd en in een groter verband geplaatst als structuren van een omvattend beroepsethisch kader.

Omdat de inzichten die in de voorgaande hoofdstukken zijn opgedaan een belangrijke rol spelen, volgt nu eerst een terugblik op de ethische posities die verpleegkundigen in de casuïstische hoofdstukken innemen waarbij de bevindingen en knelpunten uit die hoofdstukken op een rij worden gezet. Op grond daarvan worden de bouwstenen geformuleerd voor het morele kader.

6.1.1 Terugblik

In de vorige hoofdstukken is aan de hand van casuïstiek de praktische uitwerking onderzocht van de verpleegkundige beroepseigen ethische bijdrage aan de patiëntenzorg. De geschiedenis van Kioni Osei brengt de moeilijkheden rond belangenbehartiging in beeld. Belangenbehartiging is een rol die in de verpleegkundige beroepsgroep als een belangrijke manier wordt gezien om de morele dimensie van het beroep vorm te geven. Voor de situatie waarin Kioni verkeert, lijkt belangenbehartiging aangewezen. Toch lukt het niet om dit te verwezenlijken. De verpleegkundigen die voor Kioni zorgen, houden over het zorgproces een onbehaaglijk gevoel. Doordenking van het verpleegkundig handelen in het zorgproces lokaliseert de oorsprong van dat onbehagen in deze patiëntengeschiedenis op het gebied van de persoonlijke dimensie van de zorgverlening, en preciezer, in de relatie tussen de verpleegkundigen en Kioni. Omdat de verpleegkundigen zich vooral als teamleden presenteren en daartoe ook worden gestimuleerd, komt belangenbehartiging niet van de grond. Het wordt duidelijk dat belangenbehartiging spanning met zich meebrengt op het gebied van de verpleegkundige verantwoordelijkheden jegens de patiënt, het team en de beroepsgroep en de organisatie. Het thema van de verschillende verpleegkundige verantwoordelijkheden moet daarom een plaats krijgen in een moreel kader dat de verpleegkundige morele beroepspraktijk beschrijft op grond waarvan verpleegkundigen hun beroepsuitoefening gestalte kunnen geven. De verpleegkundige verantwoordelijkheden worden in het vervolg van dit hoofdstuk als belangrijke structuur van het morele kader uitgewerkt. Belangenbehartiging kan daarin vorm krijgen.

In de patiëntengeschiedenis van Chantal Mulder hebben we gezien hoe verpleegkundigen een eigen bijdrage leveren aan multidisciplinair besluitvormend overleg. De verpleegkundige bijdrage aan dat overleg speelt een belangrijke rol bij het tot stand komen van het besluit om Chantal en haar moeder te adviseren van verdere behandeling af te zien. Nauwgezette analyse van de geschiedenis brengt aan het licht dat juist die verpleegkundige argumenten zwaar wegen, die de technische moeilijkheden beschrijven. Zij sluiten daarmee

dicht aan bij het medisch referentiekader en vinden, waarschijnlijk om die reden, gehoor. Er spelen in de casus ook andersoortige problemen, die veel meer in de sfeer van het menselijke liggen: psychosociale problemen, moeite met de isolatie, twijfel aan de instemming voor transplantatie. Die zijn in het besluitvormingsproces van minder betekenis, waarschijnlijk omdat ze niet goed kunnen worden ingebracht in multidisciplinair overleg waar een instrumentele oriëntatie de basis voor het gemeenschappelijke gesprek is. Toch zijn het belangrijke zaken. Het zijn zaken die in de verpleegkundige beroepsuitoefening een grote rol spelen en door de verpleegkundigen zeker ook als moreel zwaarwegende onderwerpen zullen worden ervaren. Op grond van deze analyse is geconstateerd dat recht doen aan de stem van verpleegkundigen bij morele problemen in de patiëntenzorg, betekent dat ook voor die zaken expliciet ruimte moet zijn. In een omvattend moreel kader moet er uitdrukkelijk een plaats zijn voor een omgang met de verschillende typen morele problemen in de patiëntenzorg en niet alleen voor die problemen die kunnen worden gereduceerd tot kwesties die te maken hebben met instrumenteel handelen. Het gaat in de verpleegkundige beroepsuitoefening immers zowel om moraliteit bij de inzet van kennis en kunde en om instrumenteel weten en toepassen als om zaken waarbij de persoon van de zorgverlener en de zorgrelatie met de patiënt in het geding is. We zullen ze beschrijven als verschillende dimensies van de professionele beroepsuitoefening en werken ze in de volgende paragraaf uit als eerste belangrijke structuur van het morele kader voor de verpleegkundige beroepsuitoefening.

De ziektegeschiedenis van Stefanie Post ten slotte, brengt het thema van de zorgethiek tot leven. Een zorgethische analyse van het traject van zorg en behandeling brengt een nieuwe kijk op de gebeurtenissen met zich mee. Met een zorgethisch kader wordt de problematische situatie van Stefanie en haar ouders op een andere manier gedefinieerd. Aanvankelijk lijken bijvoorbeeld de centrale morele vragen te zijn: wie bepaalt welke zorg en behandeling Stefanie al dan niet krijgt en, meer specifiek, wie beslist er over hulp bij vocht en voeding? Bij een zorgethische doordenking komen hele andere kwesties op de voorgrond te staan, zoals een discussie over zorgbehoeften en verantwoordelijkheden en de plicht tot dialogisch zorg verlenen. De verpleegkundige beroepspraktijk komt er goed mee in beeld. De cyclus waarin de zorgethiek de fasen van het zorgproces beschrijft, biedt hulp voor verpleegkundigen, omdat zij erdoor in staat zijn, de morele problemen in de patiëntenzorg binnen hun eigen beroepspraktijk te formuleren. De zorgethiek geeft hun daarvoor het vocabulaire. Daarom wordt de zorgethische cyclus van het zorgproces en de daarbij horende kwaliteiten opgenomen als derde belangrijke structuur van het morele kader dat in dit hoofdstuk wordt ontwikkeld.

De tekorten van de zorgethiek die we bij de bespreking van het zorg- en behandeltraject van Stefanie Post en haar ouders signaleren, betreffen

vooral vragen rondom professioneel handelen en verpleegkundige verantwoordelijkheden. Zo is het de vraag hoe verantwoordelijkheid kan worden gedragen voor zorgbehoeften die vanuit professioneel perspectief niet worden onderschreven. Ook de kwestie van de verdeling van verantwoordelijkheden tussen verpleegkundigen onderling en in relatie tot anderen zoals de ouders van Stefanie blijft open. De verpleegkundigen die voor Stefanie hebben gezorgd zijn het onderling oneens en dat leidt merkwaardig genoeg in de praktijk niet tot problemen. Ook de zorgethiek blijkt in de doordenking van de geschiedenis van Stefanie niet goed in staat om het tegengestelde handelen van de verschillende verpleegkundigen te kritiseren of om wegen aan te geven waarlangs dat kritiseren mogelijk zou worden. Die tekortkomingen moeten worden opgevangen, wil de zorgethiek als ethiek voor de verpleegkundigen waardevol zijn. We zullen daartoe een poging ondernemen door de zorgethiek te verbinden met de andere belangrijke structuren van het morele kader voor de verpleegkundige beroepsuitoefening.

In het vervolg van dit hoofdstuk zullen we de diverse structuren de revue laten passeren en geven we steeds een schematische weergave van het morele kader dat ontstaat. Het hoofdstuk eindigt met een volledig schema. Voor we aan een inhoudelijke bespreking kunnen beginnen is het nodig om enkele uitgangspunten door te nemen. Dat gebeurt in de volgende paragraaf.

6.1.2 Uitgangspunten voor een moreel kader

De oproep van Van der Arend c.s. om meer aandacht te geven aan de morele aspecten in het professionaliseringsproces is een belangrijke aanleiding voor dit onderzoek en als zodanig al een aantal keren naar voren gekomen. Wat daarbij tot nu toe als vanzelfsprekend is overgenomen, is de ruimte die Van der Arend geeft aan ethiek als onderdeel van professionaliteit. Hij vraagt de beroepsgroep onder andere: "om de blik naar binnen te richten en kritisch na te gaan wat men als beroepsgroep wil, of en hoe dat wordt vertaald in actueel gedrag en welke collectieve en persoonlijke inbreng en activiteiten men ontplooit, waar accenten in het handelen (behoren te) liggen en welke veranderingen bij zichzelf en in eigen kring zijn gewenst om uiteindelijk de rol te vervullen voor patiënten en bewoners die met eigenlijk altijd al heeft willen vervullen, namelijk die van 'patient advocate'" (Remmers en Van der Arend 1995: 81). Hij vraagt kortom om reflectie op de morele positie die verpleegkundigen innemen of willen innemen en ziet dat als een noodzakelijke stap in het professionaliseringsdenken, dat tot dan toe vooral op externe zaken zoals beloning en invloed is gericht (Remmers en Van der Arend 1995: 81). Met zijn oproep geeft hij aan dat ethiek een onderdeel is van een professionele beroepsuitoefening en dat er meer aandacht voor moet komen.

In dit onderzoek wordt ook van de visie uitgegaan dat ethiek onderdeel is

van een professionele beroepsuitoefening. Het is belangrijk om dat te expliciteren, omdat professionaliteit lang niet altijd zo wordt begrepen. Van Es en Meijlink geven in hun studie over ethiek en professie aan dat professionaliteit in het algemeen vooral technisch wordt opgevat. Dat wil zeggen als een houding waarin de aspecten vakbekwaamheid, intellectuele vaardigheid, scholingsgraad en collegiale toetsing een belangrijke rol spelen (Van Es en Meijlink 1995: 124). In hoofdstuk 4.3.3 en hoofdstuk 5.3.2 is al ter sprake gekomen dat instrumenteel handelen in elke professionele beroepspraktijk een grote rol speelt en dat de meeste professionals het ook als de belangrijkste vorm van handelen zien. Het is daarom van belang om hier als eerste belangrijke uitgangspunt bij de ontwikkeling van een moreel kader voor de verpleegkundige beroepsuitoefening te formuleren, dat ethiek een belangrijk kenmerk van professionaliteit is en de morele dimensie een belangrijk onderdeel van de professionele beroepspraktijk is. Een professional is meer dan een technisch deskundige. We sluiten ons met deze keuze aan bij de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg die stelt dat: “professionaliteit de specifieke combinatie [is] van kennis, kunde, persoonlijkheidskenmerken en ethos, noodzakelijk om in een bepaald beroep te kunnen functioneren” (RVZ 2000: 11).

Het tweede uitgangspunt dat voor het hele onderzoek geldt, maar voor dit hoofdstuk moet worden geëxpliciteerd, is dat de praktijk van zorgverlenen een moreel geladen praktijk is, waarin het handelen van zorgverleners plaatsvindt binnen de praktische en morele kaders die door de gemeenschap of groep worden geboden. Dat is in dit onderzoek de professionele verpleegkundige beroepsgemeenschap, die als het ware het vertrekpunt vormt voor het denken en het handelen van haar leden. De opvattingen over professionaliteit en professioneel handelen spelen daarin een cruciale rol. Zij bepalen de wijze waarop de verpleegkundigen in het beroep staan en ook in moreel perspectief hun handelen gestalte geven.

In Nederland is het praktijkbegrip, oorspronkelijk afkomstig van MacIntyre (1984), voor de verpleegkunde uitgewerkt door Jochemsen. Hij definieert dit begrip aldus: “een historisch gegroeid, samenhangend geheel van menselijk handelen, met een bepaalde gerichtheid of bestemming, die de afzonderlijke handelingen hun betekenis verleent en de praktijk als geheel kwalificeert en waarbij de bestemming nader bepaald wordt door de aard van de nood van een hulpvrager waaraan de praktijk tracht tegemoet te komen” (Jochemsen 2003). Het doel van de activiteiten wordt gerealiseerd door het naleven of beredeneerd afwijken van ‘de regels der kunst’ die zowel theoretische kennis en vaardigheden betreffen, als ook andere voor de praktijkbeoefening relevante aspecten zoals psychische, informatieve, sociale (bejegening en communicatie), economische, juridische en ethische aspecten. Daarbij geldt volgens Jochemsen dat die regels der kunst ofwel de professionele standaarden, in belangrijke mate een ‘know

how' karakter hebben. Nieuwe praktijkbeoefenaars maken zich die eigen door in de beroepsuitoefening te participeren.

Jochemsens' beschrijving van de verpleegkundige beroepsuitoefening als een praktijk is niet toereikend om de morele professionaliteit te begrijpen en verder te ontwikkelen. Zijn praktijkbegrip is in morele zin in zichzelf vrij leeg. Jochemsen 'vult' zijn praktijkbegrip in ethisch perspectief met het ontwerp van een verantwoordelijkheidsethiek waarin drie theoretische perspectieven op moreel handelen samenkomen: de ethische theorieën waarin respectievelijk de context, de handeling en de persoon centraal staan (Jochemsen 2003: 15).

In dit hoofdstuk wordt voor een andere invulling gekozen, omdat aansluiting bij de manieren die de verpleegkundigen zelf zien om de ethiek gestalte te geven, zoals gezegd, voor ons essentieel is. Daarom hebben we aan de hand van casuïstiek die manieren die verpleegkundige voor zichzelf zien voor de omgang met ethische problemen in de patiëntenzorg doordacht en zijn we op grond daarvan gekomen tot het aanwijzen van een aantal noodzakelijke elementen van een verpleegkundige morele beroepspraktijk. Nu 'vullen' we de verpleegkundige beroepspraktijk in ethisch perspectief met een moreel kader waarin die elementen als dragende structuren zullen worden beschreven.

Het zijn de verschillende dimensies van de verpleegkundige professionele beroepsuitoefening en de bijbehorende typen handelen, de verschillende verantwoordelijkheden die verpleegkundigen dragen en ten slotte de fasen van het zorgproces en de bijbehorende kwaliteiten. Met het opnemen van de fasen van het zorgproces krijgt het kader een dynamische structuur en komen de onderlinge verbanden tussen de diverse aspecten aan bod. Zo ontstaat een overzichtelijk moreel kader dat kan dienen als uitgangspunt voor een moreel goede beroepspraktijk. In de volgende paragrafen wordt het kader opgebouwd.

6.2 Beroepsdimensies en beroepsmatig handelen

De eerste dragende structuur die we bespreken betreft de dimensies van de beroepsuitoefening. De professionaliteit van beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg, van hulp- en zorgverleners, komt tot uitdrukking in tenminste twee essentiële vormen: in de persoon van de zorgverlener en de instrumenten die haar ter beschikking staan (Van Unen 2003: 13). Van Unen, niet publicerend op het gebied van de verpleegkunde maar op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg, onderscheidt de professionaliteit van de persoon van de hulpverlener van het professioneel gebruik van technieken door de hulpverlener. Hij maakt het onderscheid omdat hulpverlening altijd plaats vindt binnen een relatie: de professionele relatie tussen twee mensen. We kunnen stellen dat voor de verpleegkunde hetzelfde geldt. De activiteiten van een verpleegkundige beroepsbeoefenaar die zorg verleent kan niet buiten de

relatie tussen verpleegkundige en patiënt worden gedacht. Het verpleegkundig zorgproces vindt plaats als interactie tussen verpleegkundige en patiënt en dat stelt eisen aan relatie en aan de kwaliteiten van de beroepsbeoefenaar als persoon. Daarom is professionaliteit niet los van de persoon van de beroepsbeoefenaar te zien en de intermenselijke betrekking die zij onderhoudt met de patiënt. We spreken in het vervolg in dit verband over de intermenselijke dimensie van de beroepsuitoefening waarin de relatie tussen de verpleegkundige en patiënten en anderen centraal staat.

De morele plicht voor de verpleegkundige om zich als persoon in te zetten voor de patiënt wordt meestal beargumenteerd aan de hand van het denken van Levinas, dat in de verpleegkunde populair is (Van der Arend en Gastmans 2002, Gastmans 1995, Tousseyn en Grypdonck 1995). Van der Arend en Gastmans noemen in navolging van Levinas de ontmoeting met de (hulpvragende) ander de bron van ethisch moeten. Nam volgens hen de verpleegkundige vroeger de verantwoordelijkheid voor de patiënt vanuit de eigen deskundigheid, nu de patiënt als volwaardige partner in het zorgproces is erkend wordt de verpleegkundige als het ware door de patiënt ter verantwoording geroepen (Van der Arend en Gastmans 2002: 59). Tousseyn en Grypdonck zien de opdracht voor de verpleegkundige professional in de confrontatie met het lijden van de patiënt. Dat maakt haar verantwoordelijk en spoort haar aan tot zorgverlenen. Of het nu gaat om een reactie op lijden of om de ontmoeting als bron voor ethisch moeten, in beide gevallen wordt de verpleegkundige ook als persoon aangesproken en is de relatie met de patiënt belangrijk.

De professionele verpleegkundige wordt niet alleen gezien als een deskundige, als iemand die goed in staat is gecompliceerde problemen op te lossen op een wijze die binnen een bepaalde beroepsgroep of werkomgeving gebruikelijk is. Ook de persoon van de verpleegkundige en zijn of haar kwaliteiten doen er toe. Het is de kant waar de RVZ naar verwijst in termen van persoonlijkheidskenmerken en ethos (RVZ 200: 133). De verpleegkundige die een relatie aangaat met patiënten, staat centraal en daarmee de interactie en de communicatie met de patiënt. Maar binnen de relatie kunnen methoden en technieken, waar nuttig en nodig op adequate wijze worden ingezet (Gastmans 2000: 30, Jochemsen 2003: 10). Er kan echter worden gesteld dat het primaat bij de relatie ligt. De verpleegkundige kan haar technische deskundigheid niet inzetten anders dan daarbinnen. De bespreking van beide typen dimensies van de beroepsuitoefening start dan ook bij de intermenselijke dimensie. Omdat bij de verschillende dimensies van de beroepsuitoefening ook verschillende handelingsvormen horen, bespreken we die tegelijkertijd.

6.2.1 Intermenselijke dimensie en communicatief handelen

Het benoemen van de persoon van de zorgverlener als een uitdrukkingvorm

van de beroepsuitoefening, betekent belang hechten aan de beroepsbeoefenaar als persoon en aan de relatie die hij of zij heeft met de patiënt en met anderen. Het doet er toe wie een verpleegkundige is en hoe de relatie met anderen vorm en inhoud krijgt. Met deze insteek wordt ook recht gedaan aan de beleving van patiënten. Waardering voor goede zorgverleners wordt niet alleen bepaald door wat de zorgverleners doen, maar vooral door wie ze voor de patiënt zijn (Reinders en Stegenga 2006).

De persoon van de zorgverlener maakt het verschil en het is in de relatie met een patiënt dat dit verschil zichtbaar is. Persoon en relatie zijn bij deze dimensie van de professionele beroepsuitoefening met elkaar verweven. De relatie met de patiënt is de plaats waar een verpleegkundige als persoon in contact treedt met de patiënt, waar zij betrokken is en zich inzet voor de patiënt. In de interactie laat een verpleegkundige zich kennen als persoon en niet alleen als beroepsbeoefenaar in de betekenis van iemand die instrumentele vaardigheden bezit. Om zich als persoon te kunnen inzetten en om als zodanig herkend te worden is een relatie nodig en belangrijk. De ene verpleegkundige is daarbij niet inwisselbaar voor de andere. Dat zien we geconcretiseerd in de zorg voor Kioni Osei. Het zorgproces hapert er omdat de verpleegkundigen streven naar uniformiteit, in zekere zin naar inwisselbaarheid. Zij vinden het belangrijk om zich allemaal hetzelfde op te stellen, om Kioni steeds op dezelfde manier tegemoet te treden. Kioni mist daardoor een aanspreekpunt, iemand die zich persoonlijk om haar bekommert en met wie zij een persoonlijke relatie kan aangaan.

Ook Pool benadert het belang van professionaliteit van de zorgverlener als persoon vanuit de relatie met de patiënt. Hij noemt in *Doordacht verplegen* de relatie tussen patiënt en verpleegkundige het voertuig waarop de zorgdoelen worden bereikt (Pool 2007: 100). De relatie is gelijk aan het begin van het zorgproces al belangrijk omdat de verpleegkundige en de patiënt gezamenlijk de situatie van de patiënt verkennen en vervolgens gezamenlijk doelen bepalen waarop een zorgaanbod kan worden vastgesteld. Pool gaat er van uit dat het niet vanzelfsprekend is dat de patiënt en de verpleegkundige de situatie hetzelfde inschatten. De patiënt doet dit immers vanuit zijn eigen situatie, terwijl de verpleegkundige dit doet vanuit een verpleegkundig perspectief. Door gezamenlijk tot een situatiedefinitie te komen, wordt een goede basis voor samenwerking gecreëerd (Pool 2007: 99). De relatie met de patiënt heeft het karakter van een dialoog; in een dialogische relatie ontstaat er interactie tussen patiënt en verpleegkundige en is het contact voor beiden betekenisvol. Dit verkennen van de situatie vraagt meer dan instrumentele deskundigheid van de verpleegkundige. Het vraagt het vermogen van de verpleegkundig om als persoon open te staan voor intermenselijk contact en samenwerking met de patiënt en daar op een goede wijze vorm aan te geven. Het persoonlijke maakt daarom ook voor Pool essentieel onderdeel uit van

de verpleegkundige professionele beroepsuitoefening. Met het toekennen van waarde aan de persoon van de verpleegkundige en aan de zorgrelatie sluit Pool aan bij een verpleegkundige theorie als Integrerende Verpleegkunde en bij behoeftegestuurde zorg en belevingsgerichte zorg (Pool 2007: 19). Integrerende Verpleegkunde benoemt de relatie tussen verpleegkundige en patiënt als de kern van het verplegen en als uitgangspunt voor verpleegkundige professionele beroepsuitoefening: "Men wil de persoonlijke verantwoordelijkheid tot de kern van de relatie tussen verpleegkundige en patiënt maken. De zorgverlening wordt zo gehumaniseerd, omdat het werk van de verpleegkundige op een meer menswaardige, meer persoonsgerichte wijze gaat gebeuren. Het doel is immers de patiënt als persoon meer tot zijn recht te laten komen. En ook de persoon van de verpleegkundige komt daarbij tot haar recht. Integrerende Verpleegkunde roept de verpleegkundige immers op aan het diepste van haar eigen wezen gehoor te geven" (Tousseyn en Grypdonck 1995: 21).

De verpleegkunde is in Integrerende Verpleegkunde een intermenselijk gebeuren waarbij de verpleegkundige persoonlijk verantwoordelijk is voor de patiënt (Tousseyn en Grypdonck 1995: 25). Dat uitgangspunt biedt niet alleen een kader voor goede zorg maar biedt verpleegkundigen een mogelijkheid tot meer zelfrealisatie en ontplooiing. In de termen van dit onderzoek zou het uitgangspunt van Integrerende Verpleegkunde kunnen worden gezien als een uitdrukkelijk pleidooi voor verdieping van de professionele beroepsuitoefening van de verpleegkundige als persoon.

Het intermenselijke uitgangspunt van de verpleegkundige beroepsuitoefening stelt eisen aan de persoonlijke kwaliteiten van de verpleegkundige en aan haar activiteiten. De verpleegkundige is op basis van haar eigen beroepsmatige en persoonlijke inzichten in het zorgproces actief. Vanzelfsprekend zal zij regelmatig overleggen met haar collega's en kan ze bij hen te rade gaan, maar haar activiteiten vinden niet plaats op geleide van protocollen of andere handelingsvoorschriften, geen situatie is immers dezelfde en iedere patiënt is uniek. De verpleegkundige zal juist steeds moeten beslissen of zij gebruik wil en kan maken van protocollen en richtlijnen. Het intermenselijke uitgangspunt eist van de verpleegkundige wendbaarheid en flexibiliteit van denken en handelen en een open attitude.

Het verpleegkundig handelen dat plaatsvindt in de persoonlijke relatie met de patiënt is communicatief. Communicatief handelende individuen zoeken naar onderlinge overeenstemming over datgene wat voor hen als werkelijkheid geldt (Procee 1997: 37).

Het handelen is communicatief omdat het gericht is op overeenstemming en omdat het waardengeladen is (Jochensen 2003: 10). Het gaat niet alleen om overeenstemming over de feiten, maar ook over overeenstemming over de waardering van een situatie. De betrokkenen willen tot een gezamenlijke

situatiedefinitie en een gezamenlijk standpunt komen: wat is er aan de hand, hoe waarderen we de situatie en hoe voelen we er ons bij? Het mechanisme dat hieraan te grondslag ligt noemt Habermas, die het concept van het communicatief handelen heeft bedacht en ontwikkeld, 'Verständigung'. Het is het tot stand brengen van gedeeld inzicht met betrekking tot een bepaalde (probleem)situatie, op het gebied van de feiten, de waardering van de situatie en de gevoelens die de betrokkenen erbij hebben (Kunneman 1986: 213, Procee 1997: 37). Het begrip 'Verständigung' is 'tamelijk onvertaalbaar' (Procee 1997: 37) Daarom wordt het hier niet vertaald maar wordt het Duitse begrip gebruikt.

Om tot een gedeeld inzicht te komen is een communicatieve inspanning noodzakelijk. In overleg bespreken de betrokkenen wat er aan de hand is. Dat is nodig omdat mensen gebeurtenissen en omstandigheden niet vanzelfsprekend hetzelfde interpreteren. Van belang voor dit onderzoek is om daarbij aan te tekenen dat in het proces van 'Verständigung' ook nog een moment van gezamenlijke toeëigening zit (Koningsveld en Mertens 1992: 81). Voor de zorgverlening is dat moment van toeëigening van wezenlijk belang. Want daarin committeren de betrokkenen zich. De betrokkenen worden het eens over de situatie en daarmee wordt het ook daadwerkelijk hún situatie, de situatie van de betrokkenen. Vertaald naar de verpleegkundige zorgpraktijk betekent het dat de inzichten van verpleegkundige en de patiënt (en bij kinderen ook de ouders) overeenstemmen. De opvattingen over de situatie komen overeen. De verpleegkundige en de patiënt worden op dat moment in zekere zin beiden verantwoordelijk voor de situatie.

In een relatie waarin communicatief wordt gehandeld kunnen betrokkenen elkaar ook bevragen over de beleving van de situatie en de waardering ervan. Ze zijn gemotiveerd om met elkaar af te stemmen hoe ze zullen reageren op de situatie, wat ze zullen doen en hoe ze met elkaar rekening zullen houden. Ook de verdeling van verantwoordelijkheden tussen verpleegkundige en patiënt kan in dat kader een plaats krijgen.

Het instrumenteel handelen van de verpleegkundige start pas nadat in een communicatief proces gezamenlijk is vastgesteld wat er aan de hand is, hoe dat gewaardeerd wordt en wat er in het verlengde daarvan van de verpleegkundige wordt gevraagd. Het ontbreken van een gemeenschappelijke situatiedefinitie zoals die zich voordoet bij de zorg voor Stefanie Post, moet in dit licht ook onontkoombaar tot problemen leiden. Wanneer de betrokkenen het niet eens worden over wat er aan de hand is, kan van goede zorgverlening geen sprake zijn, ongeacht de technische kwaliteiten van de zorgverleners en hun goede bedoelingen. Zonder gemeenschappelijke situatiedefinitie zal elke zorg tekort schieten.

Het belang van overeenstemming reikt zoals gezegd verder dan een gemeenschappelijk antwoord op de vraag wat er aan de hand is en hoe dat

gewaardeerd wordt. Zelfs het instrumenteel handelen van de verpleegkundige dat op grond van het bereiken van *Verständigung* volgt is niet iets van de professionele expert alleen. De verpleegkundige bepaalt niet alleen op grond van haar deskundigheid maar ook in overleg met de patiënt, hoe zij zal bijdragen aan de oplossing van het samen begrepen probleem. In die zin sijpelt het communicatieve handelen door bij de inzet van instrumenten in het zorgproces.

6.2.2 Technische dimensie en instrumenteel handelen

De technische dimensie van de verpleegkundige beroepsuitoefening, betreft de kennis en kunde zoals die naar voren komt in het deskundig gebruik van de instrumenten en technieken die een verpleegkundige ter beschikking staan. Voor veel professionals is professionaliteit ongeveer synoniem met deze technische dimensie (Van Unen 2003: 15, De Jonge 2004: 53, Schön 1995: 17). Ook verpleegkundigen die over professionalisering spreken, hebben het meestal over technische kant van de zaak. De aandacht gaat dan uit naar het uitbreiden of verbeteren van kennis en vaardigheden en over het aanpassen van het beroepsmatig handelen op geleide van de resultaten van wetenschappelijk onderzoek of naar aanleiding van nieuwe ontwikkelingen en opvattingen (Horenberg 1995: 84). Het streven bij technische professionalisering is de verpleegkunde op een zodanige wijze te beoefenen dat in toenemende mate en met groter wordende voorspelbaarheid gewenste doelen gerealiseerd worden, rekening houdend met de beschikbare middelen. De verpleegkundige vindt zichzelf in dit perspectief professioneel als ze in staat is effectief en efficiënt met probleemsituaties om te gaan door het gebruik van instrumenten en technieken.

De rationaliteit die hierin is verwoord noemt men in navolging van Schön (1995) technisch rationeel. Dat wil zeggen dat de werkelijkheid begrepen wordt als werkelijkheid die met technieken ontworpen, gestuurd en gecontroleerd kan worden. Een werkelijkheid, waarin het gebruik van methodieken en technieken op de voorgrond staat. De verpleegkundige is hierbij voortdurend op zoek naar meer en beter gereedschap. Zij richt zich daarbij op exogene facilitering, op instrumenten en methoden die 'van buitenaf' worden aangereikt (Van Unen 2003: 14). Het denken in termen van technische rationaliteit is nauw verbonden met een positivistisch wereldbeeld en een positivistische wetenschapsopvatting. Daarin staan de mogelijkheden tot steeds grotere kennis en tot toenemende beheersing centraal. De term 'voortschrijdend inzicht' is hier bij uitstek van toepassing. Binnen de technische dimensie van de beroepsuitoefening zijn er goede mogelijkheden tot voortgaande verpleegkundige professionalisering, omdat men steeds meer weet en steeds betere en efficiëntere methodieken kan ontwikkelen.

Voor technieken presenteert de beroepspraktijk zich als een praktijk van probleemoplossen. Patiënten presenteren problemen, verpleegproblemen, die met behulp van verpleegkundige vaardigheden tot een oplossing worden gebracht. Een voorbeeld van deze systematiek is het gebruik van het classificatiesysteem van gezondheidspatronen van Gordon, deze systematiek is in de verpleegkunde zeer populair (Gordon 1996). Gordon beschrijft het menselijk functioneren in termen van gezondheidspatronen. Of een bepaald gezondheidspatroon, bijvoorbeeld het Patroon van gezondheidsbeleving en – instandhouding of het Activiteitenpatroon, disfunctioneel is, wordt bepaald door het te vergelijken met vaste normen voor leeftijdsgroepen en/of culturele, sociale of andere normen. De afwijking van de standaard is dan problematisch en aanleiding om een verpleegprobleem te formuleren, doelen voor het verpleegproces en interventies (Van Zelm 1998: 41).

Technieken spelen in elke verpleegkundige beroepspraktijk een rol. Al naar gelang de situatie zijn dat apparaten, methodieken, vaardigheden, standaarden of protocollen. Voor de intensive care verpleegkunde is het gebruik van technieken zeer herkenbaar. Een intensive care verpleegkundige zal geen goed verpleegkundige worden genoemd wanneer zij de technieken die ingezet worden bij de zorgverlening niet tot in de puntjes beheerst. Maar ook een verpleegkundige die gezondheidsvoorlichting geeft op het consultatiebureau gebruikt technieken: bijvoorbeeld gesprekstechnieken en screeningslijsten. Met technieken worden dan ook met nadruk niet alleen apparaten bedoeld. Dat de technische kant van de beroepsuitoefening populair is, hoeft geen verwondering te wekken. Er gaat een grote aantrekkingskracht van uit. Technische kennis en vaardigheden zijn goed aan te leren en kunnen in een onderwijssetting worden aangeleerd, zijn meetbaar en toetsbaar. In onze cultuur wordt veel waarde gehecht aan wetenschappelijk-technische beheersing.

Het handelen dat de verpleegkundige als tweede vorm van professioneel handelen ter beschikking staat is het instrumenteel handelen dat bij het gebruik van instrumenten en technieken aan de orde is. Het is een type handelen dat zich zoals al gezegd richt op het zo effectief en efficiënt mogelijk oplossen van problemen en dat toewerkt naar vooropgezette doelen.

Het wikkelt af als een lineair proces, dat verloopt aan de hand van begrippen als interventies en zorgresultaten. Evidence based nursing speelt hierbij een zo groot mogelijke rol en door het gehele verpleegproces loopt bij voorkeur de rode draad van methodisch handelen. Methodisch handelen impliceert dat de verpleegkundige doelgericht, bewust en procesmatig werkt aan het bereiken van een vooropgesteld doel door middel van observatie, diagnose, planning, uitvoering en evaluatie.

Hoewel beide vormen van doelgericht handelen zijn, wordt instrumenteel handelen vaak onderscheiden van strategisch handelen. Bij instrumenteel

handelen gaat het dan om de deskundige keuze van de middelen die worden ingezet om een doel te behalen. Strategisch handelen richt zich op de omgang met anderen. Die omgang vindt dan op een zodanige wijze plaats dat de eigen doelen gerealiseerd worden, door rekening houden met anderen in het belang van de eigen doelen. Bij beide vormen van handelen gaat het over het toewerken naar een vooraf bepaald resultaat. Verpleegkundigen zullen beide vormen inzetten. Instrumenteel handelen is bijvoorbeeld aan de orde als de verpleegkundigen voor Chantal overleggen met de arts welke medicijnen eventueel intraveneus gegeven kunnen worden in plaats van per os, strategisch handelen is aan de orde als zij Chantal voorhouden dat zij een sigaretje kan gaan roken als zij haar medicijnen heeft ingenomen. Zowel instrumenteel handelen als strategisch handelen wordt in de literatuur ook wel met de term 'technisch handelen' aangeduid. Omdat het instrumenteel handelen in de opvatting van veel professionals 'de' handelingsvorm is wordt in dit onderzoek zoveel als mogelijk die term aangehouden, ongeacht of het gaat over het gebruik van middelen of mensen of allebei.

Bij de technische beroepsopvatting van verplegen is het ook logisch dat de verpleegkundige het startpunt is van het zorgproces. Zij diagnosticeert op grond van hetgeen zij als gezondheidsproblemen aantreft bij de patiënt, inventariseert vanuit haar deskundigheid de verpleegproblemen, formuleert de gewenste zorgresultaten, bepaalt de interventies en gaat aan de slag.

Wanneer het startpunt van het zorgproces niet de verpleegkundige alleen is, maar de situatie en de doelen door verpleegkundige en patiënt gezamenlijk worden bepaald in een proces van 'Verständigung', is instrumenteel handelen nog steeds mogelijk. Het startpunt voor het handelen is dan echter niet het aangetroffen gezondheidsprobleem of verpleegprobleem, maar de gezamenlijke situatiedefinitie zoals die door verpleegkundige en patiënt is overeengekomen en op grond waarvan zij, eveneens gezamenlijk, doelen voor het zorgproces formuleren. Natuurlijk kan de verpleegkundige ook in dat geval de instrumenten en methodieken die zij beheerst inzetten. Wel legt zij die eerst aan de patiënt voor en zet zij de technieken pas in als de patiënt instemt.

Alhoewel in dit hoofdstuk bij herhaling wordt gesteld dat instrumenteel handelen alleen ingezet kan worden binnen de relatie tussen verpleegkundigen en patiënt op grond van een gemeenschappelijk ervaren noodzaak ertoe, geldt die contextualiteit niet voor het aanleren van veel vormen van instrumenteel handelen. Verpleegkundigen kunnen instrumenteel handelen vaak goed leren zonder kennis van een specifieke situatie. Er komt veel algemene kennis en kunde bij kijken en er is lang niet altijd kennis van de context nodig bij het verwerven van technische vaardigheden. Daarmee laat juist dit type handelen zich gemakkelijk professionaliseren. Het werken aan de vergroting van kennis en kunde is dan ook een belangrijke professionaliseringsstrategie (Boeije 1997: 89).

6.2.3 De institutionele context van de beroepspraktijk

In de gezondheidszorg opereert een zorgverlener zelden alleen. Het handelen vindt in het algemeen plaats binnen een instelling of organisatie. Meestal werken zorgverleners in een type organisatie dat een professionele bureaucratie wordt genoemd (Mintzberg 1992: 199). In een dergelijke organisatie hebben de professionals vrij veel zeggenschap over de eigen werkzaamheden. De vraag wat goed handelen is en wat de doelen van het handelen zijn, wordt er in de eerste plaats door de professionals zelf bepaald en niet door de organisatie.

Dat wil niet zeggen dat de organisatie alleen faciliterend of ondersteunend is. Ook de instelling of organisatie waar de professionals werkzaam zijn, heeft eigen doelen en opvattingen over het handelen dat in het licht daarvan gewenst is. De doelen van de instelling of organisatie zijn vaak bestuurlijk en economisch, het gaat er om zaken als effectief en efficiënt zorgverlenen, een goede productiviteit, een hoge prestatie leveren.

Het streven van de professionals om goede zorg te verlenen en het streven van de organisatie om productief en efficiënt te functioneren, waarbij afstemming van vraag en aanbod en kwaliteit belangrijke parameters zijn, kunnen prima samengaan maar ook tot onderlinge spanning leiden. Bezien vanuit de positie van de professional zouden we in termen van de ethiek kunnen zeggen dat de interne normativiteit van de professionele beroepspraktijk op gespannen voet kan staan met de externe normativiteit van de werkomgeving (Procee 1997: 103). De professional is gericht op de maatstaven van de beroepsgroep, de organisatie op het product dat er wordt geleverd. De mate waarin een verpleegkundige bijvoorbeeld de ruimte heeft om op grond van haar deskundigheid en in overleg met de patiënt te bepalen welke zorg gewenst is en welke interventies daarbij nodig zijn, kan aanmerkelijk beperkt worden door de ruimte die de organisatie haar daarvoor geeft. Er kunnen beperkingen zijn qua tijd, op het gebied van de inzet van middelen of ten gevolge van de regels die de instelling of organisatie opstelt.

Kijken we naar de verpleegkundige beroepsuitoefening in engere zin dan kunnen daarin twee dimensies worden onderscheiden: de genoemde intermenselijke dimensie en de technische dimensie. Zodra we echter de praktijk in ogenschouw nemen, dan dringt zich de derde dimensie op, die van de institutionele context. Voor alle professionals geldt dat zij bij de uitoefening van hun beroep te maken hebben met de setting van de instelling of organisatie waarin zij actief zijn en waardoor de beroepsuitoefening bevorderd of belemmerd kan worden.

Voor de verpleegkundigen is de invloed van de organisatie op hun beroepsuitoefening groot. Idealiter geeft de organisatie de verpleegkundigen de ruimte om binnen de doelen van de organisatie de taak die zij hebben naar eigen maatstaven en inzicht uit te voeren. Maar om allerlei redenen is de invloed van de instelling of organisatie zelf op de beroepsuitoefening van de verpleegkundigen omvangrijk. Bijvoorbeeld omdat de bekostiging

van de verpleegkundigen door de organisatie wordt gedaan. Met het oog op kostenbesparing kan de organisatie beslissen om minder medewerkers aan te stellen of medewerkers aan te nemen met een lager kwalificatieniveau voor de uitvoering van verpleegkundige taken. De laatste jaren zien we die trend volop. Een ander voorbeeld van de invloed van de institutionele dimensie is een situatie waarin een verpleegkundige wat langer wil blijven bij een acuut zieke patiënt en door de organisatie wordt weerhouden omdat er niet mag worden overgewerkt.

Voor verpleegkundigen speelt de institutionele dimensie waarschijnlijk een grote rol dan voor meer ontwikkelde professies zoals de medische beroepsgroep. De professionele vrijheid van verpleegkundigen is minder groot dan die van artsen; voor veel meer zaken zijn zij afhankelijk van de instelling of organisatie. Verpleegkundigen hebben niet alleen minder eigen beslissingsruimte dan artsen, ze brengen waarschijnlijk hun belangen ook minder gemakkelijk naar voren. Een en ander heeft mogelijk ook te maken met de complexe positie van verpleegkundigen. Ze zijn enerzijds een zelfstandige professionele groep maar vervullen anderzijds ook ondersteunende diensten voor een andere professionele groep, de artsen. Mede daardoor vervult de organisatie als bemiddelende instantie voor hen een belangrijke rol. De afstemming met andere professionals zoals artsen verloopt bijvoorbeeld vaak via de organisatie. De manier waarop de organisatie stuurt in de coördinatie en samenwerking tussen de verschillende groepen is daarmee een bepalende factor voor de beroepsuitoefening.

De institutionele context kleurt de twee andere dimensies van de verpleegkundige beroepsuitoefening. We kunnen echter niet zeggen dat de verpleegkundige beroepsuitoefening in deze context een bijpassende manier van handelen kent. Er is geen 'eigen' handelingsvorm bij deze context. Wel kunnen we belangrijke ordeningsprincipes onderscheiden, verschijningsvormen waarin de institutionele context in de verpleegkundige beroepsuitoefening zichtbaar is. We noemen er hier vier: het juridische, economische en technische kader en de instellingscultuur.

Het belang van de institutionele context voor de verpleegkundige beroepsuitoefening laat zich misschien het duidelijkst zien in het aspect van de instellingscultuur, de gemeenschappelijke kijk van de leden van de organisatie op de dagelijkse gang van zaken in de instelling. De cultuur van de instelling doordringt de beroepsuitoefening op allerlei manieren, bijvoorbeeld in de betekenis die er wordt toegekend het werken in uniformen, het gehanteerde taalgebruik, aan het hanteren van bepaalde omgangsvormen, de vormen van samenwerken die er al dan niet worden gestimuleerd en zelfs tradities rond al dan niet gezamenlijk koffiedrinken (Keuning 1997: 235). Al die zaken beïnvloeden de wijze waarop verpleegkundigen zorg verlenen. Beïnvloeding van de verpleegkundige beroepsuitoefening vindt ook plaats via de wet- en

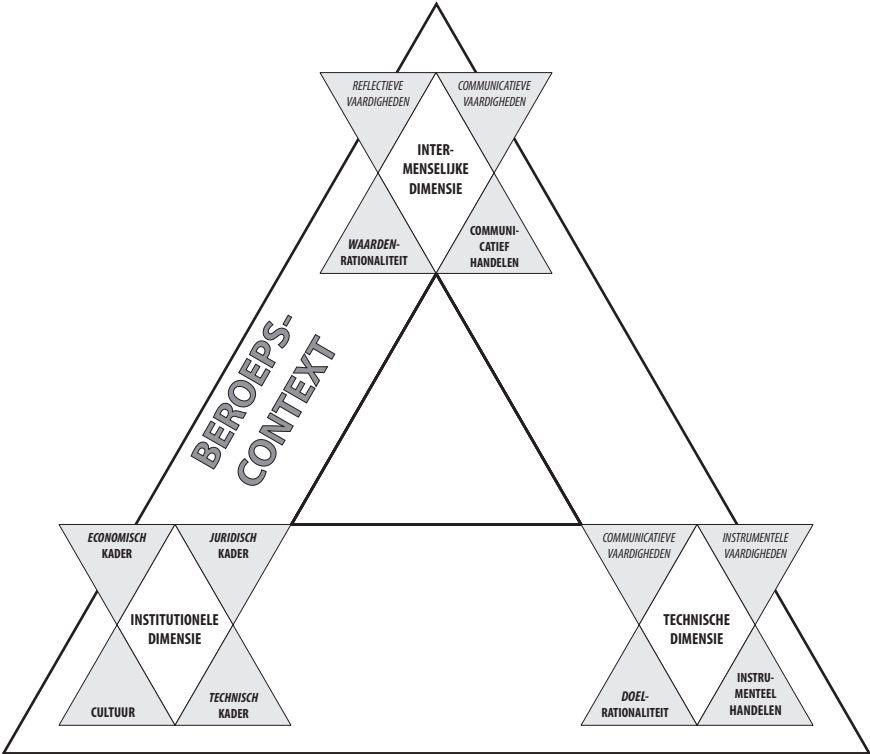
regelgeving die voor organisaties en instellingen aan de orde zijn en die ook voor de beroepbeoefenaren consequenties hebben, zoals bijvoorbeeld de Kwaliteitswet Zorginstellingen en de Arbeidsomstandighedenwet. Uit het voorbeeld in de vorige paragraaf, over het inzetten van lager gekwalificeerde medewerkers, hebben we al kunnen aflezen dat het financieel-economisch beleid van een organisatie de verpleegkundige beroepsuitoefening rechtstreeks raakt. Met het technische aspect bedoelen we de wijze waarop in instellingen technische en logistieke processen zijn georganiseerd, van patiëntenstromen en afdelingen tot en met de ondersteunende diensten.

In de beroepsuitoefening hebben de verpleegkundigen daar mee te maken, bijvoorbeeld in de structuur van de organisatie van de werkzaamheden op polikliniek of afdeling. Overigens is met het aangeven van deze vier ordeningsprincipes de context van de organisatie en de beïnvloeding van de verpleegkundige beroepsuitoefening niet uitputtend beschreven. Ook op ander manieren kan een instelling of organisatie een rol spelen, bijvoorbeeld in de levensbeschouwelijke oriëntatie die zij heeft.

6.2.4 Tussenbalans I

We hebben nu gezien dat in de professionele verpleegkundige beroepsuitoefening zowel de persoon in de relatie tussen verpleegkundige en patiënt als het gebruik van instrumenten een rol speelt en dat de beroepsuitoefening plaatsvindt in een institutionele context. Het morele kader dat als basis voor de verpleegkundige beroepsuitoefening dient, biedt aan beide dimensies van de beroepsuitoefening en aan de institutionele context een plaats en geeft weer dat het verpleegkundig handelen bij beide dimensies verschilt. Daarmee wordt duidelijk dat moreel goed handelen in de setting van de intermenselijke dimensie van de professionele beroepsuitoefening anders is dan moreel goed handelen in de technische dimensie van de professionele beroepsuitoefening. En dat de context van de organisatie of instelling ook meebepaalt wat goed handelen is.

Schema 1



6.3 Verantwoordelijkheden

Als tweede dragende structuur in het morele kader voor de verpleegkundige beroepspraktijk is de verpleegkundige verantwoordelijkheid genoemd die verpleegkundigen dragen bij de uitoefening van hun beroep. In de ziektegeschiedenis van Kioni Osei hebben we gezien dat het niet opnemen van persoonlijke verantwoordelijkheid een belangrijke belemmerende factor is voor belangenbehartiging.

Van Dale omschrijft verantwoordelijkheid als verplichting om te zorgen dat iets goed functioneert, verloopt en om daarvan rekenschap te geven (www.VanDale.nl, geraadpleegd op 24 maart 2007). Vertaald naar de verpleegkundige praktijk en naar het spreken over verpleegkundige verantwoordelijkheid gaat het dan zowel om verantwoordelijkheid van een verpleegkundige jegens een ander, bijvoorbeeld jegens een patiënt die hulp behoeft, als om het afleggen van verantwoording over de geboden hulp. Verantwoordelijkheid verwijst dus zowel naar zorg dat iets gebeurt als naar het afleggen van verantwoording erover. Voor het afleggen van verantwoording hoort daarbij - om de situatie waarin en de condities waaronder iets plaatsvindt te beschrijven. Alleen dan kan inzichtelijk zijn of er juist is gehandeld of niet (Pool 2007: 239, Verkerk 2000: 121, Walker 2006:103). In verschillende ethische theorieën wordt of de context waarin of de condities waaronder iets plaatsvindt belangrijk gevonden. De zorgethiek stelt de context waarin verantwoordelijkheid wordt gedragen centraal. Dat sluit aan bij de zorgethische visie op verantwoordelijkheid. Daarin wordt er van uitgegaan dat de mate waarin er sprake is van verantwoordelijkheid en vooral de wijze waarop de verantwoordelijkheid vorm krijgt, niet te bepalen is aan de hand van algemene verplichting of plichtsbetrachting. Verantwoordelijkheid moet in de zorgethiek worden beantwoord in de context waarin de vraag ernaar opkomt. Verantwoording afleggen betekent in dit perspectief en in de context van de verpleegkundige zorgverlening kunnen uitleggen waarom in een specifieke zorgsetting bepaalde zorg gegeven is (Smits 2004: 41).

In de traditionele verantwoordelijkheidsethiek staat niet zozeer de context centraal, maar zijn de condities waaronder verantwoordelijkheid kan worden gedragen belangrijk. Dat wil zeggen dat in de traditionele verantwoordelijkheidsethiek vooral wordt onderzocht onder welke condities iemand verantwoordelijk is voor zijn handelen (Berlin 1969: 64). Dat zijn dan bijvoorbeeld vrijheid en wilsbekwaamheid, condities die geabstraheerd kunnen worden beschreven, los van een feitelijke situatie.

De twee benaderingen worden bij elkaar genomen door Verkerk, die zowel het belang van de context waarin, als van de condities waaronder verantwoordelijkheid gestalte wordt gegeven beschrijft in *De organisatie als praktijk van verantwoordelijkheid*. Zij noemt in navolging van May

(1996: 88) een aantal kenmerken van een ethiek van verantwoordelijkheid: ontvankelijkheid voor de zorgvraag van diegenen met wie we een relatie hebben, aandachtigheid voor de specifieke en concrete omstandigheden waarin iemand verkeert, discretionaire vrijheid van handelen en oordelen over wat ervoor nodig is om als verantwoordelijk persoon op te treden in plaats van het volgen van strikte regels, nadruk op verantwoordelijkheid als kenmerk van de persoon in plaats van kenmerk van het handelen (Verkerk 2000:118).

Verkerk brengt met deze kenmerken de verantwoordelijkheid die een verpleegkundige draagt in de uitoefening van haar persoonlijke professionaliteit goed in beeld. Ze laat zien dat hetgeen waarvoor de verpleegkundige verantwoordelijkheid draagt, niet de kwaliteit van haar instrumentele vaardigheden is, maar een bepaalde houding betreft, namelijk openheid en zelfstandigheid. Toch geeft Verkerk niet genoeg aanknopingspunten voor een beschrijving van de verpleegkundige verantwoordelijkheden als onderdeel van de verpleegkundige beroepspraktijk omdat zij het heeft over verantwoordelijkheid dragen en niet over verantwoording afleggen. Zorgverleners dragen echter niet alleen verantwoordelijkheid, maar moeten ook verantwoording afleggen. En bij verpleegkundigen is juist het verantwoording afleggen gecompliceerd, omdat zij dat op meerdere fronten moeten doen.

Verkerk ziet wel dat verantwoordelijkheid zich niet beperkt tot de relatie tussen zorgverlener en patiënt. Ook relaties tussen individu en anderen zoals de beroepsgroep, de instelling of de samenleving kunnen volgens haar in termen van een ethiek van verantwoordelijkheid worden beschreven (Verkerk 2000: 120). Zij geeft het voorbeeld van de zorgorganisatie, waar de zorgverlener een relatie heeft met de patiënt en ook met collega's, het management en de instelling in haar geheel. Al die relaties brengen verantwoordelijkheden met zich mee, die op hun beurt kunnen botsen. Maar Verkerk geeft niet aan, hoe de individuele zorgverlener met die botsende verantwoordelijkheden kan omgaan.

Dat is evenmin het geval bij Grypdonck, die ook op de condities focust bij het bespreken van verpleegkundige verantwoordelijkheid (Grypdonck 2000: 211). Ethisch verantwoord handelen kan volgens Grypdonck tot stand komen wanneer de verpleegkundige bereid is zelfstandig beslissingen te nemen om datgene te doen wat de situatie volgens haar vraagt (Grypdonck 2000: 209). Ruimte krijgen en moed en kracht hebben om te beslissen zijn dan mogelijke condities die passen bij Grypdoncks' beschrijving. Voor Grypdonck legt de verpleegkundige verantwoording af aan de patiënt. De organisatie komt bijvoorbeeld alleen in beeld als opdrachtgever aan de verpleegkundige, die als een deskundige de vooropgestelde regels in mindere of meerdere mate naleeft en daarmee laat zien hoe zwaar zij haar verantwoordelijkheid jegens de organisatie laat wegen (Grypdonck en Tousseyn 1995: 17).

Van der Arend en Gastmans beschrijven verschillende typen verpleegkundige

verantwoordelijkheid. Zij noemen er vijf: persoonlijke-, professionele-, collectieve- inhoudelijke- en formele verantwoordelijkheid (Van der Arend en Gastmans 2002: 127). Daarin gaat het om verantwoordelijkheid jegens de patiënt, de beroepsgroep en het collectief waar deel van wordt uitgemaakt en om verantwoordelijkheid die al dan niet samenvalt met het uitvoering van hetgeen waarvoor de verantwoordelijkheid wordt gedragen. De typen verantwoordelijkheid die Van der Arend en Gastmans onderscheiden verschillen inhoudelijk en qua aangrijpingspunt nogal van elkaar en laten zich, mede daardoor, moeilijk tot elkaar verhouden. Hoe met strijdige verantwoordelijkheden kan worden omgegaan wordt niet duidelijk.

De diverse auteurs brengen wel een aantal facetten van verpleegkundige verantwoordelijkheid in beeld maar komen niet tot een op de professionele beroepspraktijk toepasbaar integraal model voor verpleegkundige verantwoordelijkheid. Voor de beroepspraktijk is dergelijke omvattend model noodzakelijk. In het zorg- en behandelproces rond Kioni Osei zien we hoe de verpleegkundigen worstelen met hun verantwoordelijkheden en hoe zij er niet in slagen die in balans te brengen. Een praktisch model waarin verschillende verpleegkundige verantwoordelijkheden zijn opgenomen geeft de commissie ethiek van de landelijke verpleegkundige beroepsvereniging Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN 2007, zie ook Van Dartel 2008 en Houtlosser en Chel 2008, Tenwolde en Houtlosser 2009).

In het model worden de diverse verantwoordelijkheden in relatie tot elkaar doordacht. Het model onderscheidt drie typen verantwoordelijkheid: functionele, professionele en persoonlijke verantwoordelijkheid, die alle drie een rol spelen in de verpleegkundige beroepspraktijk. De termen verwijzen naar verantwoordelijkheden die een verpleegkundige heeft jegens respectievelijk de organisatie, de beroepsgroep en de relatie met de patiënt. In de volgende paragrafen worden ze uitgewerkt, maar vanaf hier zullen we een van de termen die door V&VN wordt gebruikt, namelijk die van de professionele verantwoordelijkheid, vervangen door de term beroepsmatige verantwoordelijkheid. De verantwoordelijkheid die een verpleegkundige draagt om haar werk conform de opvattingen, regels en richtlijnen van de beroepsgroep uit te voeren, wordt beter aangeduid met de term beroepsmatige verantwoordelijkheid. De term professionele verantwoordelijkheid lijkt van toepassing op alle onderscheiden verantwoordelijkheden samen. De verantwoordelijke professional kenmerkt zich immers juist door het dragen van de verschillende verantwoordelijkheden in een evenwichtige balans, zoals we verderop zullen betogen. Samen vormen de door V&VN beschreven verantwoordelijkheden het geheel van de verpleegkundige verantwoordelijkheden. Dezelfde typering van verantwoordelijkheden maken ook Chambliss (1996) en Pool (*gespreksaantekening* 1998). Bij hen treffen we echter niet de uitwerking die V&VN geeft.

Met de onderling samenhangende driedeling van verantwoordelijkheden wordt het mogelijk om de verschillende typen verpleegkundige verantwoordelijkheden ten opzichte van elkaar te positioneren. De positionering van de verschillende verantwoordelijkheden ten opzichte van elkaar is noodzakelijk omdat in de verpleegkundige beroepspraktijk verantwoordelijkheden zoals gezegd kunnen conflicteren. De laatste jaren zien we dit bijvoorbeeld regelmatig ten gevolge van schaarste en door het toelaten van marktwerking in de gezondheidszorg. Er is bij conflicterende verantwoordelijkheden onvoldoende helderheid hoe die conflicten kunnen worden beslecht. Van professionals, dus ook van professionele verpleegkundigen wordt verwacht dat zij in een situatie kunnen bepalen welke verantwoordelijkheid het zwaarste weegt en op welke wijze zij dat tot uitdrukking kunnen brengen. Zij hebben daar hulp bij nodig. Het V&VN-model biedt hun dat op een tweetal manieren. Ten eerste door de verschillende verantwoordelijkheden naast elkaar te stellen en ervan uit te gaan dat aandacht aan alle verantwoordelijkheden een voorwaarde voor goede zorg is. Daarnaast worden de verschillende verantwoordelijkheden aan elkaar verbonden door het dragen van persoonlijke en functionele verantwoordelijkheid binnen het domein van de beroepsmatige verantwoordelijkheid terug te koppelen. In de volgende paragrafen werken we dit uit.

6.3.1 Persoonlijke verantwoordelijkheid

De beschrijving vangt aan bij de persoonlijke verantwoordelijkheid van de verpleegkundige in relatie met de patiënt. De kern ervan is dat de persoon van de verpleegkundige en de persoonlijke relatie met de patiënt essentieel zijn voor een goed zorgproces. Persoonlijke verantwoordelijkheid sluit aan bij de intermenselijke dimensie van de professionele beroepsuitoefening zoals die voorgaand is beschreven en waar het uitgangspunt de morele gevoeligheid van de verpleegkundige is voor het appèl van de kwetsbare patiënt in een context van afhankelijkheid. Verantwoordelijkheid komt tot stand als de verpleegkundige de gevoeligheid heeft om het beroep dat de patiënt op haar doet, te kunnen horen en als zij de bereidheid heeft om daarop te reageren. Dat betekent verschillende zaken.

Het impliceert ten eerste dat de verpleegkundige en de patiënt zich niet slechts als beroepsbeoefenaar en patiënt aangesproken en herkend voelen, maar ook als mens. Dat leidt er toe dat de verpleegkundige zich ook als persoon verantwoordelijk voelt voor een ander persoon. Zij draagt niet als een verpleegkundige verantwoordelijkheid, maar als deze verpleegkundige. Goede zorg is een verwevenheid van professionele vaardigheden en persoonlijke betrokkenheid (Chambliss 1996: 67).

De persoonlijke verantwoordelijkheid voor het appèl van de patiënt gaat verder dan wat uit hoofde van het beroep of door de organisatie wordt gevraagd. Eraan

tegemeetkomen is niet iets dat als een last moet worden gezien. V&VN stelt het voor als een wezenlijk aspect, misschien wel het meest waardevolle aspect van goede zorg, zowel voor de patiënt als voor de zorgverlener en noemt het een mogelijk belangrijke motivatiebron voor de zorgverlener. De uniciteit van de situatie strekt zich ook tot het functioneren van de betrokken verpleegkundige uit. Montaine noemt in *Verpleegkunde. Een persoonlijke bewogenheid* de verpleegsituatie een ode aan het unieke (Montaine 2000: 122). Elke verpleegdag lijkt volgens hem een unieke creatie, omdat het een uniek samenspel is van een 'persoonlijke' verpleegkundige met een 'persoonlijke' zieke. Het gaat altijd om deze patiënt en om deze verpleegkundige. Montaine illustreert het persoonlijke van de verpleegkundige met het voorbeeld van troost bieden. De specifieke wijze waarop een verpleegkundige troost heeft met heel wat meer te maken dan met gesprekstechniek. Een verpleegkundige kan enkel authentiek troosten op haar eigen wijze. Die wordt bepaald door geaardheid, affiniteit met verdriet, verwerking van angsten, omgang met menselijke warmte, met kunnen geven en ontvangen. In dit voorbeeld handelt de verpleegkundige in het dragen van verantwoordelijkheid voor de relatie met de patiënt zowel communicatief als instrumenteel. Toch ligt het primaat bij het communicatief handelen. Want waar Montaine in het voorbeeld de nadruk legt op het persoonlijke van de verpleegkundige bij troosten, kan aangevuld worden dat voor waarlijk troosten ook openheid voor de persoon van de patiënt nodig is. Troosten is niet alleen iets van deze verpleegkundige, het gaat ook om deze patiënt. Woorden die de ene patiënt tot troost strekken, doen dat niet bij een ander. Die ervaring en die reactie zijn subjectief en situatiegebonden en dat doet er toe.

Een dergelijk vergaande persoonlijke verantwoordelijkheid als hierboven is beschreven kan niet elke verpleegkundige voor elke patiënt dragen. Wel zal er voor elke opgenomen patiënt een verpleegkundige zijn die deze verantwoordelijkheid op zich neemt. In de volgende paragraaf wordt dat toegelicht, in de bespreking van de volgende vorm van verantwoordelijkheid. De koppeling van de persoonlijke verantwoordelijkheid aan beroepsmatige verantwoordelijkheid staat daarbij centraal, want de persoonlijke verantwoordelijkheid van de verpleegkundige voor de relatie en voor het zorgproces staat niet op zichzelf. De verpleegkundige draagt de persoonlijke verantwoordelijkheid in een context. Een context die door opvattingen en inzichten van de beroepsgroep is ingekaderd.

6.3.2 Beroepsmatige verantwoordelijkheid

Vanuit haar positie als professional reflecteert een verpleegkundige op haar relatie met de patiënt en op de wijze waarop zij daarin haar persoonlijke verantwoordelijkheid draagt. Het behoort tot haar beroepsmatige verantwoordelijkheid om dat te doen. De beroepsmatige verantwoordelijkheid

is de verantwoordelijkheid om zorg te verlenen in overeenstemming met de opvattingen die er binnen de beroepsgroep zijn over goede zorg. De inbedding van de persoonlijke verantwoordelijkheid in de beroepsmatige verantwoordelijkheid kan op verschillende manieren tot uitdrukking komen. Ten eerste kan de verpleegkundige teruggrijpen op haar beroepsmatige verantwoordelijkheid om in haar handelen te voldoen aan de maatstaven van de beroepsgroep. Wat zegt de beroepsgroep over het dragen van persoonlijke verantwoordelijkheid? Hoe is de professionele standaard op dit gebied? De professionele standaard betreft niet alleen het instrumenteel handelen in het kader van de beroepsuitoefening, maar ook normen die naar voren komen in en met betrekking tot het communicatieve handelen in de relatie met de patiënt en in maatschappelijke zorgvuldigheidseisen. Hoe wordt in de individuele verpleegrelatie met een patiënt omgegaan? Wat wordt in een bepaalde situatie goede zorg gevonden? Wat is in de verpleegkundige beroepsgroep gebruikelijk bij een bepaald probleem? Al dit soort vragen zijn vragen naar de professionele standaard, waarvoor op grond van algemeen aanvaarde kennisbronnen vaak een antwoord kan worden geformuleerd, ook op het gebied van het dragen van persoonlijke verantwoordelijkheid (Houtlosser en Chel 2008).

Relevante kennisbronnen zijn bijvoorbeeld de beroepscode, het beroepsprofiel, de eisenkaders en deelprofielen. Ook als kennisbron gelden vakliteratuur, wetenschappelijke bijeenkomsten, toetsingsgroepen, wet- en regelgeving, jurisprudentie, opleidingseisen voor de opleiding tot verpleegkundige en eventuele specialisaties, gewoonte en klinische ervaring.

Een tweede mogelijke koppeling van de persoonlijke verantwoordelijkheid aan de beroepsmatige verantwoordelijkheid is via raadpleging van collega's. Als een verpleegkundige twijfelt over haar persoonlijke verantwoordelijkheid of de vraag wat nu goede zorg inhoudt in een specifiek geval, kan zij zich tot de beroepsgroep of tot de directe collega's wenden. Binnen de beroepsgroep kan bijvoorbeeld ook in algemene termen worden bediscussieerd en geformuleerd hoe de relatie tussen verpleegkundige en patiënt er kan uitzien en hoe met mogelijkheden en moeilijkheden in de zorg en begeleiding van individuele patiënten kan worden omgegaan. Met de directe collega's kan in de vorm van dagelijkse teambesprekingen en intervisie worden overlegd. In het dagelijks teamoverleg kan worden bediscussieerd hoe in een specifiek geval de zorgrelatie met een patiënt gestalte wordt gegeven. Het initiatief hiertoe kan zowel uitgaan van de verpleegkundige zelf als van haar collega's. Intervisie is meer geschikt voor het reflecteren op gepasseerde situaties met het doel daaruit lering te trekken (Koetsenruijter 2001).

Voor beide vormen van overleg met directe collega's geldt het uitgangspunt dat het team wordt opgevat als een eenheid waarbinnen de verpleegkundigen ondersteunend en toetsend met elkaar samenwerken en waar iedereen vrije ruimte heeft om voor een of meerdere patiënten persoonlijk verant-

woordelijkheid te dragen. Raadplegen van standaarden, consultatie en intervisie vormen samen de verbinding tussen de individuele verpleegkundige verantwoordelijkheid en de beroepsgroep.

Het op deze wijze verbinden van persoonlijke verantwoordelijkheid aan beroepsmatige verantwoordelijkheid heeft consequenties. Het betekent bijvoorbeeld dat een verpleegkundige niet aan elke patiënt dezelfde zorg levert, noch dat een patiënt van elke verpleegkundige dezelfde zorg ontvangt. Een verpleegkundige staat op een heel andere manier in het zorgproces van de patiënt waar zij persoonlijke verantwoordelijkheid voor de relatie draagt dan zij in het zorgproces staat voor patiënten waarvoor een andere verpleegkundige persoonlijke verantwoordelijkheid draagt voor de relatie. Het goed kunnen maken van verschil in de rol en positie van een verpleegkundige in verschillende zorgsituaties, is dan een beroepsmatige verantwoordelijkheid.

Een patiënt heeft een intensieve relatie met de verpleegkundige die persoonlijk verantwoordelijk is voor de relatie met hem of haar en een minder intensieve relatie met de andere verpleegkundigen van het afdelingsteam. Die andere verpleegkundigen zullen vooral uitvoerend bezig zijn en hun activiteiten terugrapporteren aan de persoonlijk verantwoordelijk verpleegkundige. Het kernbegrip van het op deze wijze verbinden van persoonlijke en beroepsmatige verantwoordelijkheid is 'verschil maken'. Verschil maken, zowel tussen verschillende verpleegkundigen die voor een patiënt zorgen als in de zorg van een verpleegkundige voor verschillende patiënten.

Passen we deze systematiek toe op de verpleegkundige zorg aan Kioni Osei dan dient zich de mogelijkheid van belangenbehartiging aan. In overleg met het team kan een verpleegkundige een diepgaande relatie met Kioni aangaan en persoonlijke verantwoordelijkheid dragen voor Kioni en voor de relatie met haar. De professionaliteit kan gewaarborgd blijven door de terugkoppeling naar het team in de vorm van een van de hierboven beschreven mogelijkheden. Door de terugkoppeling van de persoonlijke verantwoordelijkheid in de beroepsmatige verantwoordelijkheid hoeven een persoonlijke relatie en het dragen van persoonlijke verantwoordelijkheid niet te leiden tot overbetrokkenheid bij de verpleegkundige en evenmin tot paternalistisch handelen. Vooral voor overbetrokkenheid zijn veel verpleegkundigen bezorgd, zo ook de verpleegkundigen die voor Kioni zorgden. Koppeling van de persoonlijke verantwoordelijkheid aan de beroepsmatige verantwoordelijkheid maakt het mogelijk om de relationele benadering te waarderen zonder dat dit gepaard gaat met onbegrensde verantwoordelijkheden voor de betrokken verpleegkundige. Door de inbedding in de context van het team en de beroepsgroep via de beroepsmatige verantwoordelijkheid staat de verpleegkundige wel als persoon in de relatie met de patiënt, maar niet als privépersoon.

6.3.3 Functionele verantwoordelijkheid

Verpleegkundigen zijn merendeels in dienst van een organisatie en werken daarbinnen vooral in de patiëntenzorg. Zij hebben vanuit de organisatie een taakopdracht, bijvoorbeeld de verpleegkundige zorg voor de patiënten op een klinische afdeling. Met het aannemen van hun taakopdracht zijn zij verantwoordelijk voor het bieden van verpleegkundige zorg en begeleiding. Hun verantwoordelijkheid wordt functioneel genoemd omdat het verantwoordelijkheid betreft voor de uitvoering van de taak die zij in hun functie van medewerker krijgen opgedragen en hebben aangenomen (V&VN 2007: 3). De organisatie stelt daarbij vanzelfsprekend ook eisen aan de kwaliteit van de uitvoering van de opgedragen taken. Meestal zijn dat eisen met betrekking tot de doelmatigheid, de klantgerichtheid en de kwaliteit. Ook het voldoen aan die eisen maakt onderdeel uit van de taakopdracht.

Veel van de afspraken tussen medewerkers en organisatie zullen een voornamelijk instrumenteel handelingskarakter dragen. Een voorbeeld daarvan is de taakopdracht om patiënten van een bepaalde afdeling te ondersteunen bij de dagelijkse zorg of om het team te leiden dat die taakopdracht moet uitvoeren. Als een verpleegkundige die taakopdracht aanvaardt en dus eigenlijk met de organisatie afsprekt dat zij als teamleider zorg draagt voor de verpleging en begeleiding van een groep patiënten, dan is zij ook gehouden dat te doen. Ze legt over de uitvoering van de afgesproken taken verantwoording af aan de organisatie. Ziet ze geen mogelijkheid de taken uit te voeren in overeenstemming met de eisen van de beroepsgroep met betrekking tot goede zorg, bijvoorbeeld omdat er te weinig medewerkers zijn of de medewerkers te laag zijn gekwalificeerd, dan zal de teamleidster het gesprek met de organisatie moeten aangaan. In het uiterste geval kan het noodzakelijk zijn om de taak terug te geven.

In de praktijk zien we vaak dat de persoonlijke, beroepsmatige en functionele verantwoordelijkheid niet in balans zijn met elkaar maar op gespannen voet met elkaar staan. Regelmatig worden de beroepsmatige en de persoonlijke verantwoordelijkheid weggedrukt ten gunste van de functionele verantwoordelijkheid. Dat gebeurt bijvoorbeeld wanneer de verpleegkundig teamleider in bovengenoemd voorbeeld besluit om ondanks te weinig personeel toch voor de zorg van haar patiënten verantwoordelijkheid te blijven dragen. Ook op het gebied van de patiënttoewijzing lijkt het functionele perspectief dominant.

Hiervoor is gesteld dat de toewijzing van patiënten aan individuele verpleegkundigen tot de beroepsmatige verantwoordelijkheid van samenwerkende verpleegkundigen behoort. Zij bepalen wie persoonlijke verantwoordelijkheid voor de relatie met een patiënt zal gaan dragen. De toewijzing zou moeten geschieden op basis van beroepsmatige en persoonlijke criteria. In de praktijk vindt patiënttoewijzing echter meestal plaats op basis

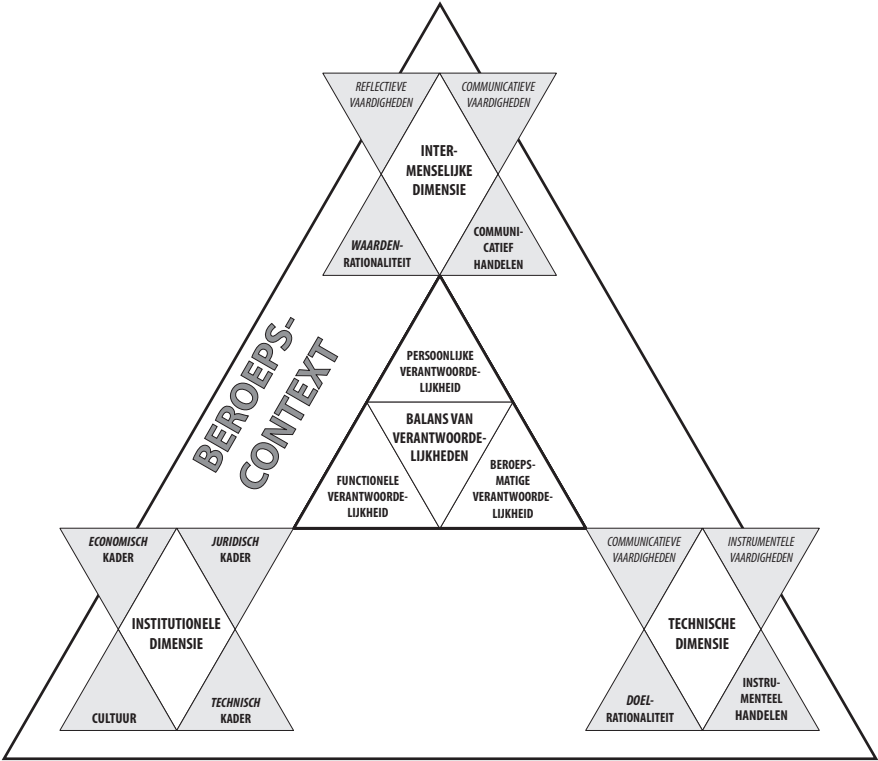
van functionele verantwoordelijkheid. Wie is er beschikbaar? De organisatie bepaalt zo welke verpleegkundige voor welke patiënt als eerstverantwoordelijke verpleegkundige gaat functioneren. Ook in de uitvoering blijven de zorgactiviteiten van een eerstverantwoordelijke verpleegkundige in het algemeen functioneel georiënteerd. Het gaat er dan om dat het zorgproces vlot verloopt en dat het werk goed georganiseerd wordt. Hoogstens heeft een eerstverantwoordelijke verpleegkundige nog een enkele extra activiteit: het organisatorisch aanspreekpunt zijn voor de patiënt en de familie van de patiënt. Bij Kioni is dat ook het geval.

Niet alleen met betrekking tot patiëntenzorg lijkt het functionele perspectief te domineren. De meeste verpleegkundigen zien het team als een organisatorische eenheid waarin de teamleden functionele verantwoording afleggen tegenover elkaar en tegenover de teamleider en de organisatie. Verpleegkundigen vatten het teamlid zijn vooral functioneel op. De rationale voor veel verpleegkundigen is: het gaat er om dat het werk gedaan wordt. Ook de verpleegkundigen die Stefanie met een lepeltje gaan voeden omdat het nu eenmaal gebruikelijk is om baby's van vier maanden met een lepeltje te voeren bij een ontbrekende zuigreflex, geven daarmee hun functionele verantwoordelijkheid prioriteit.

6.3.4 Tussenbalans II

Het totaal van verpleegkundige verantwoordelijkheden kan worden samengebracht met het beschrijven van persoonlijke, beroepsmatige en functionele verantwoordelijkheden in hun onderlinge samenhang. In het morele kader dat de morele basis voor de verpleegkundige beroepsuitoefening beschrijft, worden de verschillende verantwoordelijkheden opgenomen. Daarmee wordt verpleegkundigen vooral steun geboden bij het doorzien van de (dis)balans tussen de verschillende verantwoordelijkheden en bij de inbedding van de persoonlijke verantwoordelijkheid in de beroepsmatige verantwoordelijkheid.

Schema 2



6.4 Het zorgproces

De laatste stap in het beschrijven van een moreel kader voor de verpleegkundige beroepspraktijk is het beschrijven van de morele aspecten van het zorgproces en het positioneren van het verpleegkundig handelen en de verschillende verantwoordelijkheden in dat zorgproces. Het zorgproces is een dynamisch proces, het kent een aantal fasen en in elke fase is er sprake van een andere situatie die eigen kenmerken heeft en eisen stelt. In de verschillende fasen in het proces worden verschillende handelingsvormen ingezet en staan verschillende verantwoordelijkheden voorop. Het zorgproces kent een duidelijk beginpunt in het formuleren van de zorgbehoefte van de patiënt op basis van een gemeenschappelijke situatiedefinitie en voltrekt vervolgens cyclisch. Dat wil zeggen dat in de laatste fase van het zorgproces wordt nagegaan of het kan worden afgesloten of dat er een bijstelling nodig is en daarmee een nieuwe cyclus wordt geopend.

Het dynamische en cyclische karakter betekent bijvoorbeeld dat bij de start van het zorgproces de relatie met de patiënt primair referentiepunt is en het verpleegkundig handelen communicatief is. In de loop van het zorgproces speelt het verpleegkundig instrumenteel handelen een grotere rol. Wordt het zorgproces instrumenteel ingezet, zoals bij Chantal Mulder mogelijk is gebeurd, dan drukt dat op de zorgrelatie. En dat heeft gevolgen. Door de aandacht voor en nadruk op het belang van de technische aspecten, verdwijnt niet alleen de relatie op de achtergrond maar zien we met het verdwijnen ervan ook gemakkelijk over het hoofd dat de zorg is ingezet zonder gemeenschappelijk gedefinieerde zorgbehoefte. Er wordt een wezenlijke fase in het zorgproces overgeslagen. Het voorbeeld doet vermoeden dat het zin heeft om het verpleegkundig handelen en de verschillende verpleegkundige verantwoordelijkheden te koppelen aan de fasen van het zorgproces en te beschrijven hoe ze daarin naar voren komen. Naast het zichtbaar maken van de dynamiek van het zorgen geeft de beschrijving van het zorgproces in verschillende fasen het ook een soort van garantie dat aan diverse aspecten recht gedaan wordt, omdat op het ene moment nu eenmaal andere aspecten voorop staan (bijvoorbeeld relationele aspecten) dan op het ander moment (bijvoorbeeld technische aspecten).

Voor de beschrijving wordt opnieuw gebruik gemaakt van de indeling die de zorgethiek voor het zorgproces geeft en die in hoofdstuk 5 is gebruikt om de problematiek rondom de zorg en behandeling van Stefanie Post en haar ouders te doordenken. Omdat de zorgethische fasen van het zorgproces als aspecten van het morele kader voor de verpleegkundige beroepspraktijk gaan dienen worden ze in deze paragraaf verder uitgediept. Voor de verschillende fasen aan bod komen wordt de algemene structuur ervan in herinnering geroepen: de zorgethiek onderscheidt vier fasen, zijnde zorgen om, zorg op zich nemen, zorgen voor en zorg ontvangen (Tronto 1993). Bij die fasen horen kwaliteiten

die het handelen van de zorgverlener en de zorgontvanger in die fase kenmerken: aandachtige betrokkenheid voor de zorgbehoefte, zorgverantwoordelijkheid, zorgcompetentie, zorgresponsiviteit.

6.4.1 Zorgen om: aandacht voor

In de vroege zorgethische literatuur zijn de zorgkwaliteiten geformuleerd als behorend bij de zorgverlener of behorend bij de zorgontvanger (Tronto 1993: 127). Bij de fase van zorg hebben om hoort aandachtige betrokkenheid als kwaliteit van de verpleegkundige als zorgverlener. Het signaleren van de behoefte aan zorg vraagt van de verpleegkundige als zorgverlener dat zij daarvoor aandacht heeft. Daarvoor is het nodig om de eigen doelen, ambities, plannen en zorgen op te schorten (Tronto 1993: 128). De zorgbehoeften zijn de behoeften die de patiënt of zorgvrager heeft. In recenter werk worden de kwaliteiten minder strikt toegewezen (Van Dartel 2008: 77). Aandacht voor de zorgbehoefte wordt niet meer uitsluitend als kwaliteit van het handelen van de zorgverlener gezien maar als een gezamenlijk aandachtspunt, zoals ook eerder in dit onderzoek is beschreven.

Gezamenlijke aandacht voor de zorgbehoefte betekent dat het handelen in de relatie tussen de verpleegkundige en de patiënt start met communicatief handelen, gericht op het tot stand brengen van een gezamenlijke situatiedefinitie. Het tot stand komen van een gezamenlijke situatiedefinitie omvat ook een gezamenlijke waardering van de situatie. Bij een gezamenlijke situatiedefinitie zijn patiënt en verpleegkundige het niet alleen eens over wat er aan de hand is, maar ook over wat zij er van vinden, hoe zij de situatie waarderen. De formulering van de zorgbehoefte is daar direct aan gekoppeld, omdat uit de waardering van een situatie de wens volgt om al dan niet verandering te brengen in die situatie. Waarderen is prescriptief, het omvat de wens een bepaalde situatie te continueren of te veranderen. Het formuleren van de zorgbehoefte is de concretisering van de prescriptieve waardering van de situatie van de patiënt door verpleegkundige en patiënt samen.

6.4.2 Zorg op zich nemen: verantwoordelijkheid

De tweede fase van het zorgproces wordt aangeduid als zorg op zich nemen of ervoor zorgen dat. De ethische kwaliteit die daarbij hoort is verantwoordelijkheid. De verpleegkundige neemt in deze tweede fase de verantwoordelijkheid voor het zorgproces op zich en weet zich verantwoordelijk voor het tegemoetkomen aan de zorgbehoeften van de patiënt. Dat kan ze, juist omdat ze met de patiënt de eerste fase van het zorgproces heeft doorlopen waarin ze gezamenlijk hebben bepaald wat de zorgbehoefte is en op welke wijze daaraan tegemoet zal worden gekomen.

De zorgethische kwaliteit verantwoordelijkheid is binnen het theoretisch raamwerk van de zorgethiek beperkt tot de verantwoordelijkheid voor de patiënt en het zorgproces. Daarmee valt de zorgethische zorgverantwoordelijkheid samen met een van de drie verantwoordelijkheden die in dit hoofdstuk zijn beschreven, te weten de persoonlijke verantwoordelijkheid. De persoonlijke verantwoordelijkheid is immers beschreven als de verpleegkundige verantwoordelijkheid voor de relatie met de patiënt en het zorgproces.

In het zorgethisch zorgproces wordt niet in beeld gebracht dat een verpleegkundige naast persoonlijke verantwoordelijkheid ook beroepsmatige en functionele verantwoordelijkheid draagt. In hoofdstuk 5 leidt dat ontbreken van bredere articulatie van verantwoordelijkheden er in de zorgethische analyse van de ziektegeschiedenis van Stefanie toe, dat niet benoemd kan worden op grond waarvan de verpleegkundigen het zorgproces gestalte geven, als zij zorg verlenen zonder verantwoordelijkheid te willen dragen voor de zorg aan Stefanie en haar ouders.

Door de andere verantwoordelijkheden erbij te betrekken, kan dat wel. Dan kunnen we stellen dat de verpleegkundigen hun functionele verantwoordelijkheid laten domineren. Zij geven Stefanie voeding omdat het tot hun taak behoort om vocht en voeding te verzorgen voor de aan hen toevertrouwde kinderen. Ook in de zorg aan Kioni Osei is er een vergelijkbaar figuur zichtbaar. De verpleegkundigen nemen weliswaar de zorg op zich, maar vullen de bijbehorende verantwoordelijkheid als team in. Niemand draagt persoonlijke verantwoordelijkheid voor de zorgrelatie met Kioni, terwijl zorgverantwoordelijkheid de centrale kwaliteit is van de zorgfase zorg op zich nemen.

Koppelen we deze zorgfase aan de handelingsvormen die verpleegkundigen in kunnen zetten, dan zien we dat het verpleegkundig handelen in de fase van zorg dragen voor niet meer uitsluitend communicatief is.

Zorgverantwoordelijkheid is ook verantwoordelijkheid voor de zorg die gegeven zal worden. In de fase van zorg dragen voor, is er, evenals in de er opvolgende fase van zorgverlenen, daarom sprake van instrumenteel (en strategisch) handelen en van communicatief handelen. Verantwoordelijkheid dragen betekent weten welke technische vaardigheden mogelijk nodig zijn, over de wenselijkheid ervan overleggen met de patiënt en voor de inzet ervan verantwoordelijkheid dragen. Ook het betrekken van anderen bij het zorgproces en er voor zorgen dat die anderen hun werk doen hoort bij het dragen van zorgverantwoordelijkheid.

6.4.3 Zorgverlenen: competenties

Voor de praktische uitvoering van het zorgverlenen zijn competenties nodig. Daarom noemt de zorgethiek competenties als belangrijke kwaliteit bij de

zorgfase zorgverlenen. Verpleegkundigen hebben competenties nodig op het vlak van het instrumenteel handelen en op het vlak van het communicatief handelen. Dat er voor het uitvoeren van technische handelingen vaardigheden noodzakelijk zijn, is elke verpleegkundige duidelijk. Traditioneel is er in de opleidingen veel aandacht voor het aanleren van instrumentele vaardigheden zoals lichamelijke verzorging en medicijnen toedienen. Een professional heeft echter ook reflectieve competenties nodig. Met reflectieve competenties bedoelen we de vermogens om het eigen handelen op afstand te kunnen bezien, zowel met betrekking tot de bedoelingen, keuzen, beslissingen, gevoelens en emoties (Koetsenruijter 2001: 15). Reflectieve competenties zijn competenties op het niveau van de professional als persoon. Ze zijn van belang voor het intermenselijk handelen.

Verpleegkundigen hebben reflectieve competenties nodig om te kunnen functioneren binnen de relationele context. Ook Pool wijst daarop (Pool 2003: 123). Hij benoemt de relatie tussen verpleegkundige en patiënt een dialoog die de vorm heeft van een gezamenlijke zoektocht naar zorg die aansluit bij de individuele zorgsituatie. Reflecteren op het eigen handelen door de verpleegkundige is hierbij nodig om te kunnen zien wat haar bijdrage is aan die zoektocht (Pool 2003: 123). Van Unen formuleert reflectie in vergelijkbare termen, namelijk als het vermogen tot kritisch onderzoek van het eigen functioneren en de eigen beroepshouding. Dat is nodig om de relatie met de hulpvrager open vorm te kunnen geven (Van Unen 2003: 212). Het doel van reflectie is volgens Koetsenruijter te leren van de eigen ervaringen en door bewustwording van het eigen denken, voelen en handelen te groeien als persoon en als beroepsbeoefenaar (Koetsenruijter 2001: 19). Met reflectieve competenties onderscheidt een verpleegkundige zich van een deskundige, die alleen competenties heeft op het gebied van het instrumenteel handelen (de Jonge 2004: 53).

Het is overigens niet zo dat voor het functioneren in een relatie uitsluitend reflectieve competenties nodig zijn. Binnen de relatie spelen ook instrumentele vaardigheden een rol, bijvoorbeeld gesprekstechnieken. Pool noemt op dit punt als competenties voor verpleegkundigen, training in communicatie en kennis van psychologische processen in de zorgverlening (Pool 2007: 98). Dat zijn instrumentele vaardigheden.

Reflectieve competenties zijn net zo noodzakelijk voor het professioneel zorgverlenen als technische competenties. Waar de verpleegkundige voor de inzet van instrumenten over technische competentie dient te beschikken, dient zij voor haar handelen als persoon in relatie met de patiënt over reflectieve competenties te beschikken. Het leidt tot de conclusie dat de verpleegkundige morele beroepspraktijk noodzakelijkerwijs een reflectieve beroepspraktijk is. In hoofdstuk 7 worden de consequenties daarvan bediscussieerd.

6.4.4 Zorgontvangen: responsiviteit

Bij de kwaliteit zorgresponsiviteit is de aandacht expliciet gericht op beantwoording van de vraag hoe de zorg ontvangen wordt. Zorgresponsiviteit is daarom vooral verbonden met communicatief handelen en in mindere mate met het instrumenteel handelen. Dat laatste speelt overigens wel een rol. Niet elke zorgvrager kan bijvoorbeeld in woorden aangeven of de zorg goed is ontvangen, daarom moet een verpleegkundige ook technisch vaardig zijn om non verbale respons te kunnen lezen en interpreteren. Het gaat echter vooral om de communicatieve vraag of de patiënt de geboden zorg als goede zorg heeft ontvangen. Ervaart de patiënt nog steeds de ingezette zorg als de gewenste zorg, die aansluit bij de zorgbehoefte zoals die aan de start van het zorgproces door verpleegkundige en patiënt gezamenlijk is geformuleerd?

De verbinding met het communicatief handelen verwijst ook direct naar de persoonlijke verantwoordelijkheid van de verpleegkundige. Zij draagt de verantwoordelijkheid om het zorgproces te starten en gaande te houden, is eerder immers betoogd. Daarmee heeft zij ook de verantwoordelijkheid om de respons van de patiënt terug te brengen in het zorgproces. Als blijkt dat het zorgproces niet tot het gewenste resultaat heeft geleid, zal in gesprek met de patiënt worden onderzocht waarom het anders is gelopen. De oorzaken daarvoor kunnen divers zijn. Mogelijk heeft de specifieke patiënt in het zorgproces anders gereageerd dan kon worden verwacht, of is de verpleegkundige niet in staat geweest tot het noodzakelijke handelen omdat zij daartoe de competenties niet voldoende heeft. Ook kan duidelijk worden dat de formulering van de zorgbehoefte toch niet precies heeft gepast bij de gezamenlijke situatiedefinitie, of blijkt die gezamenlijke situatiedefinitie door de betrokkenen toch verschillend opgevat. Een van de twee laatste mogelijkheden zou er aan de hand kunnen zijn geweest in het zorgproces van Chantal Mulder.

In een zorgethische benadering van het zorgproces wordt ook van de verpleegkundige responsiviteit verwacht. Zij moet open staan voor de reactie van de patiënt op de geboden zorg en het tot haar persoonlijke verantwoordelijkheid rekenen daarop adequaat te reageren.

6.4.5 Tussenbalans III

Met het onderscheiden van zorgfasen worden het dynamische en cyclische van het zorgproces in beeld gebracht. De zorgethiek maakt daarbij duidelijk dat het zorgproces pas kan starten als de zorgbehoefte van de patiënt samen met de patiënt is geformuleerd en pas succesvol kan worden genoemd als de patiënt dat ook zo ervaart. Het verhelpen van een aandoening is bijvoorbeeld geen succesvolle uitkomst, als de patiënt dat niet als zodanig ervaart.

Het onderscheiden van de verschillende kwaliteiten in de verschillende zorgfasen helpt daarbij de verhouding tussen zorgverlener en patiënt in de

verschillende fasen te verhelderen en te zien waar de focus ligt. Het zorgproces begint met aandacht voor de patiënt en voor diens zorgbehoefte en is niet zozeer op handelen als wel op de relatie gericht. Vervolgens neemt een verpleegkundige haar persoonlijke verantwoordelijkheid voor de relatie met de patiënt en voor het zorgproces en pas daarna komt het handelen in de zin van praktisch zorgverlenen feitelijk op gang. De cyclus wordt voltooid met de terugkeer naar de relatie met de patiënt.

6.5. Conclusie

In dit hoofdstuk zijn de belangrijkste morele structuren van de verpleegkundige beroepspraktijk onderling samenhangend beschreven. De verpleegkundige professionaliteit is in twee vormen uiteengezet, de professionaliteit van de verpleegkundige als persoon en professionaliteit van de verpleegkundige als deskundige, die de instrumenten die haar ter beschikking staan inzet in de zorg voor een patiënt. Beschreven is dat beide vormen van professionaliteit zijn gesitueerd in de normatieve context van de beroepspraktijk. Met het naast elkaar onderscheiden van deze vormen van professionaliteit is het gangbare beeld van de professional als technisch deskundige uitgebreid.

Vervolgens zijn de verpleegkundige verantwoordelijkheden beschreven. Bij de professionaliteit waarin de verpleegkundige als persoon staat en de relatie met de patiënt het belangrijkste aanknopingspunt is, past dat de verpleegkundige persoonlijke verantwoordelijkheid draagt. Door de persoonlijke verantwoordelijkheid te koppelen aan andere typen verantwoordelijkheid, wordt het mogelijk om ruimte te maken voor een persoonlijke relatie en het dragen van persoonlijke verantwoordelijkheid, zonder dat het perspectief van de verpleegkundige als beroepsbeoefenaar en als medewerker in een organisatie verdwijnen. Persoonlijke verantwoordelijkheid verschijnt dan ook niet als iets extra, als iets dat eigenlijk meer is dan van een professioneel verpleegkundige mag worden verwacht (Dupuis 2008: 119).

De introductie van de fasen van het zorgproces maakt koppeling van vormen van professionaliteit en typen verantwoordelijkheid in die fasen mogelijk. Het onderstreept het belang van de persoonlijke relatie tussen verpleegkundige en patiënt als startpunt voor het zorgproces en het maakt duidelijk dat bij de start en bij de evaluatie van het zorgproces de persoonlijke professionaliteit van cruciaal belang is. Bij het feitelijk zorgverlenen speelt de instrumentele rationaliteit een grotere rol en komt ook de functionele verantwoordelijkheid meer naar voren. De verpleegkundige handelt in dit kader -tot op zekere hoogte- als een deskundige die haar instrumentarium inzet om de patiënt zo goed als zij kan te helpen in opdracht van de organisatie of instelling waarvoor zij werkt.

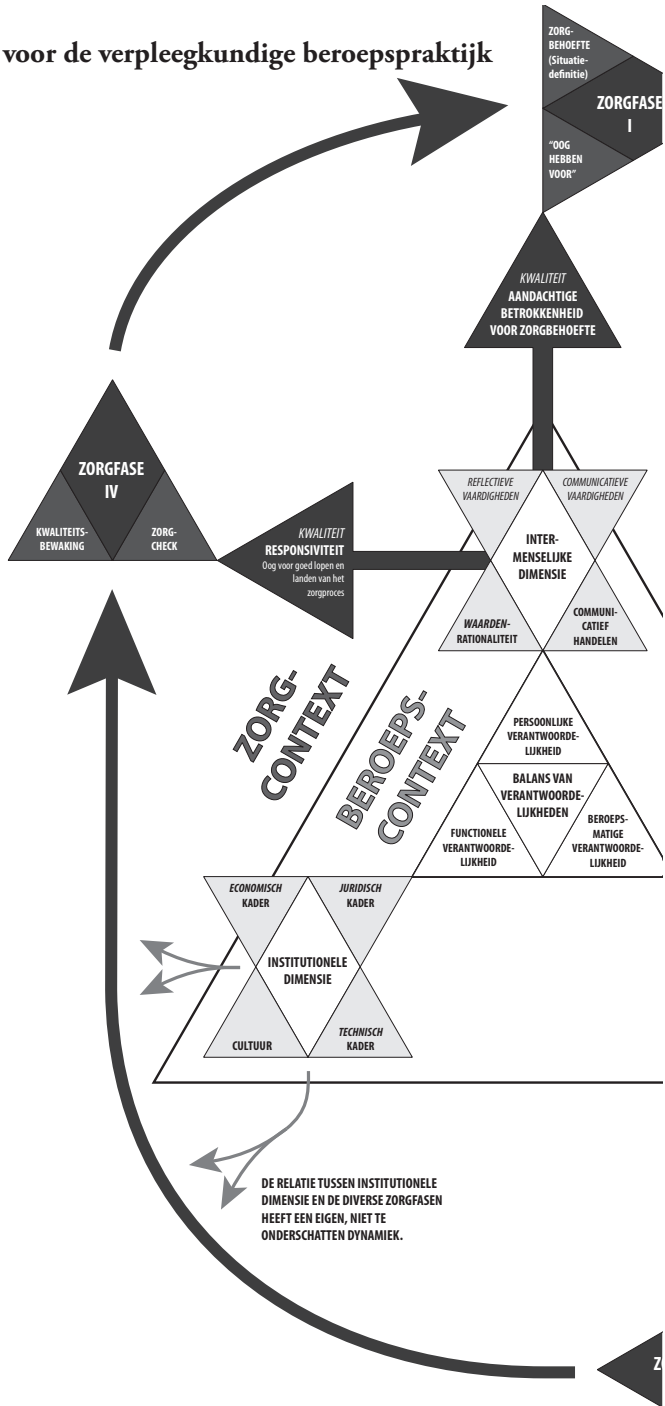
6.5.1 Verhoudingen

De drie morele structuren die in dit hoofdstuk zijn beschreven als de dragende structuren, vormen samen het morele fundament voor de verpleegkundige morele beroepspraktijk.

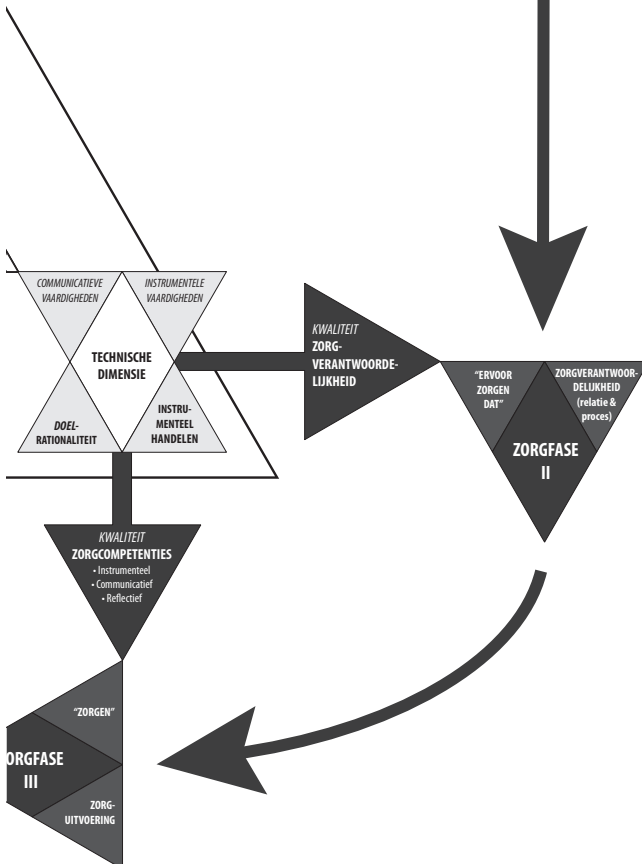
Tot elkaar verhouden de structuren zich in wisselend verband. Het is afhankelijk van de situatie hoe de structuren in het morele kader precies bij elkaar komen. Dat wordt eenvoudig duidelijk door te kijken naar de zorgethische zorgcyclus, die uit vier fasen bestaat. De twee andere morele structuren, de verpleegkundige verantwoordelijkheden en beroepsdimensies, kunnen bij elke fase op diverse manieren een rol spelen. De structuur van verantwoordelijkheden kan op drie manieren worden gekoppeld aan een zorgfase en de drie dimensies van de professionele beroepspraktijk ook. Het ontwikkelde morele kader kan het best worden voorgesteld als een driedimensionaal model waarin de drie structuren ieder op drie wijzen aan elke zorgfase kunnen worden gekoppeld. Wanneer de intermenselijke, de technische en de institutionele context worden gekoppeld aan de persoonlijke, de professionele en de functionele verantwoordelijkheid, dan levert dat al negen mogelijke verschijningsvormen op van het morele kader. Koppelen we deze twee structuren vervolgens aan de vier fasen van het zorgethisch zorgproces, dan leidt dat tot een verdere verviervoudiging van verschijningsvormen van het morele kader.

Het is echter niet zo, dat al deze verschijningsvormen in de praktijk aan de orde zijn. Bij de opbouw van het morele kader is impliciet uitgegaan van een verschijningsvorm van het morele kader die het meest voor zal komen en die daarom als emblematisch kan worden beschouwd. Die verschijningsvorm is in schema drie weergegeven. De verschillende morele structuren verhouden zich daarin tot elkaar op de manier die het vaakst zal voorkomen. Een voorbeeld kan dit verduidelijken. In de eerste zorgfase staat de intermenselijke dimensie van de beroepsuitoefening voorop. Het is in die fase van belang dat de verpleegkundige, als mens en als beroepsbeoefenaar contact legt met de patiënt. Maar daarbij zet zij ook technische gespreksvaardigheden in en wordt de mogelijkheid die zij heeft om met de patiënt in gesprek te gaan beïnvloedt door de institutionele setting. De andere dimensies doen er dus ook toe, al is het aanknopingspunt in zorgfase I idealiter de persoonlijke dimensie.

6.5.2 Schema:
het morele kader voor de verpleegkundige beroepspraktijk



JUISTE BALANS ELEMENTEN VAN GOEDE ZORG



We hebben nu de belangrijkste aspecten voor de verpleegkundige morele beroepspraktijk in beeld gebracht. Samen bieden de vormen van verpleegkundige professionaliteit en professioneel handelen, de verschillende verantwoordelijkheden die verpleegkundigen daarbij dragen en de fasen van het zorgproces waarin verpleegkundigen voor patiënten zorgen een moreel kader dat als basis kan dienen voor de verpleegkundige praktijk. Dit kader kan ook steun bieden bij de omgang met morele problemen in de zorgverlening. Het op deze wijze situeren van de verpleegkundige beroepspraktijk brengt een aantal consequenties met zich mee, die we in het volgende hoofdstuk zullen bediscussiëren.

Voor nu is het voldoende om te constateren de constructie van het morele kader direct enkele inzichten oplevert. Het zichtbaar maken dat de zorg ook in moreel perspectief een proceskarakter heeft, is een belangrijk winstpunt van het beschreven model. Verpleegkundigen denken als het over ethiek en moraal gaat vaak in termen van gebeurtenissen en situaties, ze oordelen casuïstisch. Daarmee blijven ze soms als relatieve buitenstaanders bij de gebeurtenissen aan de zijlijn staan. Met het beschrijven van een omvattend beeld van de beroepspraktijk wordt het mogelijk gebeurtenissen en situaties in de context van de eigen beroepsuitoefening te plaatsen. Dat kan verpleegkundigen helpen de eigen morele positie beter te doordenken en daarmee werkt het aan een beter begrip van en inzicht in de professionaliteit van verpleegkundigen in moreel perspectief.

Verpleegkundigen krijgen met het morele kader meer greep op hun praktijk. De morele beroepspraktijk wordt in dit kader niet bepaald door de verhouding met anderen en is ook niet afhankelijk van het bestaan van een beroepsexterne ethische handelingstheorie om het verpleegkundig handelen in moreel perspectief op te grondvesten. De focus ligt bij het eigen verpleegkundig handelen en de eigen verpleegkundige beroepspraktijk. Het zijn daar de verpleegkundigen zelf die de mogelijkheid hebben om aan de professionalisering van hun morele beroepsuitoefening te werken.

Hoofdstuk 7 - Discussie

7.1 Inleiding

7.2 Betekenis voor de praktijk van zorg

7.2.1 Kioni Osei

7.2.2 Chantal Mulder

7.2.3 Stefanie Post

7.3 Consequenties voor de verpleegkundige beroepsuitoefening

7.3.1 Kernkwaliteiten

7.3.2 De organisatie van de verpleegkundige zorg

7.4 Bijdrage aan de verpleegkundige ethische theorie

7.4.1 Recente ontwikkelingen

7.4.2 Presentietheorie

7.4.3 Menslievende zorg

7.5 Samenvatting

Hoofdstuk 7 - Discussie

7.1 Inleiding

In dit hoofdstuk verkennen we de betekenis en mogelijkheden van het in het vorige hoofdstuk ontwikkelde morele kader voor de praktijk van zorgverlening, voor de verpleegkundige beroepsuitoefening en voor de verpleegkundige ethische theorievorming. De discussie bestaat uit drie delen.

Ten eerste wordt de betekenis van het ontwikkelde morele kader voor de praktijk van zorg vergeleken met de waarde van de ethische posities die verpleegkundigen voor zichzelf zien. Ter herinnering, dat zijn een eigen rol, een eigen domein en een eigen ethiek. Bij de opbouw van het ontwikkelde morele kader in het voorgaande hoofdstuk zijn al voorbeelden gegeven die afkomstig zijn uit de patiëntengeschiedenissen, maar hier worden voor de vergelijking de complete geschiedenissen kort hernomen.

Vervolgens komt de vraag aan de orde naar de betekenis van het ontwikkelde morele kader voor de verpleegkundige beroepsuitoefening. De focus ligt daarbij op de consequenties ervan voor de individuele verpleegkundige en voor de organisatie van de beroepsuitoefening.

Als derde onderwerp volgt de waarde van het ontwikkelde morele kader in het licht van de verpleegkundige ethische theorievorming. Daartoe wordt het ontwikkelde morele kader gepositioneerd ten opzichte van de discussie over de zogenaamde regel- of rechtenethiek en de zorgethiek. Aan het debat over de verschillen en overeenkomsten, mogelijkheden en beperkingen van de beide stromingen is binnen de verpleegkundige ethiek veel aandacht besteed en om die reden besteden we er in dit hoofdstuk ook aandacht aan. Daarnaast wordt de waarde besproken van het ontwikkelde morele kader in vergelijking met twee andere recente theoretische ontwikkelingen, te weten de presentietheorie en de menslievende zorg.

Maar allereerst keren we terug naar de kinderen.

7.2 Betekenis voor de praktijk van zorg

Met behulp van het ontwikkelde morele kader kijken we terug op de zorgprocessen van de kinderen en vergelijken we de inzichten die dat oplevert met de toepassing van de manieren die verpleegkundigen zelf zien voor de omgang met ethische problemen in de patiëntenzorg.

7.2.1 Kioni Osei

Het zorgproces rond Kioni heeft een onverwachte start. Op een dag verschijnt zij zonder begeleiding op de polikliniek in een toestand die levensbedreigend is. Zij heeft acuut behandeling nodig. Voordat de zorgverleners klaar zijn met overleggen over de mogelijkheden en over de wenselijkheid van behandeling, wordt in verband met het acute karakter van de situatie, feitelijk gestart. Voor de verpleegkundigen staat in de lange periode die volgt de vraag centraal, hoe het zorgproces aan een kind dat uit een andere cultuur komt en geen ouders of verzorgers bij zich heeft, zo goed mogelijk gestalte kan krijgen. De verpleegkundigen zien het in dat licht als hun verantwoordelijkheid om allemaal dezelfde zorg te geven aan Kioni en dezelfde regels te hanteren. De eenduidigheid wordt belangrijk gevonden omdat de zorg aan Kioni door de afwezigheid van ouders meer opvoedingstaken met zich meebrengt.

De wijze waarop de verpleegkundigen in moreel perspectief in het zorgproces zouden moeten staan, is getypeerd als belangenbehartiging. In de bespreking is geconstateerd dat het de verpleegkundigen die voor Kioni zorgen, niet goed lukt om belangenbehartiging vorm te geven. Dat valt hun zelf ook op. Maar zij komen er niet uit waarom het niet goed lukt, want zij zetten zich er juist expliciet voor in. Zij zien van meet af aan dat de zorg voor en begeleiding van Kioni een groot appèl op hun professioneel vermogen doen.

Het in dit onderzoek ontwikkelde morele kader kan hier behulpzaam zijn. Wanneer we daarvan uitgaan, kunnen we meer zeggen over de tekort schietende belangenbehartiging en de verpleegkundige professionaliteit. Als belangrijkste punt valt op dat de verpleegkundigen hun beroepsmatige verantwoordelijkheid om te handelen volgens de normen van de beroepsgroep (of daar beredeneerd van af te wijken) niet weten te koppelen aan de persoonlijke verantwoordelijkheid die een verpleegkundige voor het zorgproces rond Kioni draagt. Niemand gaat een persoonlijke relatie met haar aan. Er zijn wel verpleegkundigen die als mentor actief zijn, maar ze spelen vooral organisatorisch een rol. Het beleid is er niet op gericht dat de mentoren meer dan de andere verpleegkundigen voor Kioni zorgen. De leidraad voor de relatie die ieder van de betrokken verpleegkundigen met Kioni aangaat, of ze nu mentor zijn of niet, is gelijkvormigheid en eenduidigheid. Ook voor de mentoren gaat eenduidigheid boven verschil maken. Het is een bepaalde opvatting over professionaliteit, nauw samenhangend met protocollair werken en gestandaardiseerde zorg, die het zorgproces rond Kioni bepaalt. Belangenbehartiging kan in zo'n situatie niet van de grond komen omdat voor belangenbehartiging verschil maken een voorwaarde is. Een van de verpleegkundigen zal daarvoor een diepgaande relatie met Kioni moeten aangaan.

En dat gebeurt niet, hoewel de verpleegkundigen vanaf het begin beseffen dat er aandacht nodig voor de zorgbehoeften die samenhangen met Kioni's persoonlijke situatie en context. Van meet af aan wordt er gewicht toegekend

aan haar bijzondere omstandigheden. Maar omdat niemand persoonlijke verantwoordelijkheid draagt voor de relatie met Kioni is de aandacht voor haar situatie als een gezamenlijke en beroepsmatig geïnterpreteerde verantwoordelijkheid opgevat en niet als uitgangspunt voor een persoonlijke zorgrelatie.

Het ingaan op Kioni's zorgbehoeften vanuit een dergelijk beroepsmatig gedacht perspectief in plaats vanuit een persoonlijk perspectief, is extra moeizaam omdat er binnen de verpleegkundige beroepspraktijk niet veel regels, routines of opvattingen over opvoeden zijn te vinden. Opvoeden wordt in de kinderverpleegkunde uitdrukkelijk als het privé-domein van de ouders of verzorgers gezien; er zijn geen regels in de beroepsgroep die op dit gebied het handelen sturen. De verpleegkundige handelingscontext is op dit punt beperkt.

Een niet-verpleegkundige betrokkene geeft in een interview aan dat hij zou willen dat de verpleegkundigen in hun zorg voor Kioni buiten hun beroepskaders zouden zijn getreden. Hij vindt dat de zorg aan Kioni vroeg om nabijheid in plaats van om beroepsmatige distantie en vindt het jammer dat de verpleegkundigen daarvoor in dit geval niet hebben gekozen, omdat het zo goed zou zijn voor haar. Het is een vaker gehoorde opvatting dat in sommige gevallen bijzondere nabijheid wenselijk is, maar dat het niet kan worden geëist die te geven. Dupuis noemt dat het domein van het mede-mens zijn, van het boven-professionele, van het goedgevoelen op een wijze die niet aan de professie is gebonden, maar aan iemands karakter, aan psychische en morele kwaliteiten. (Dupuis 2008: 120). Het gaat dan om 'iets extra's' dat kleur en diepgang aan de zorg geeft. De situatie wordt daarin opgevat als een toestand die vraagt om persoonlijke toewijding voorbij de professionele structuren. Het ontwikkelde morele kader laat zien dat we dat niet zo hoeven te beoordelen.

Persoonlijke nabijheid en professionele distantie gaan goed samen. De persoonlijke verantwoordelijkheid die een individuele verpleegkundige voor de relatie met Kioni en voor het zorgproces zou kunnen dragen, staat niet los van haar beroepsmatige verantwoordelijkheid, maar is daarmee juist verbonden, zoals we in hoofdstuk 6 hebben gezien.

Naast persoonlijke verantwoordelijkheid en beroepsmatige verantwoordelijkheid speelt in het ontwikkelde morele kader ook functionele verantwoordelijkheid een rol. Het kader gaat uit van een balans van deze drie verantwoordelijkheden. Vanuit de organisatie wordt op de verpleegkundigen die voor Kioni zorgen een appèl gedaan op hun functionele verantwoordelijkheid. Vanuit de organisatie krijgen zij expliciet de opdracht de activiteiten rond Kioni te beperken tot de gangbare activiteiten die met elk kind op de afdeling kunnen worden gedaan. En de verpleegkundigen geven daaraan gehoor. Zij laten hun functionele verantwoordelijkheid voorgaan boven

belangenbehartiging op basis van persoonlijke verantwoordelijkheid en in zekere zin laten zij hun functionele verantwoordelijkheid ook voorgaan boven hun beroepsmatige verantwoordelijkheid. Het voorschrift van de organisatie weegt zwaarder dan de vraag wat goede zorg is voor een kind zonder familie. Zo gaat het volgens Van der Arend vaker (Van der Arend 2003: 72). Hij stelt dat de meeste beroepsbeoefenaren prioriteit geven aan de belangen van hun eigen organisatie en/of opereren vanuit een persoonlijk loopbaanperspectief. Sterker nog, verpleegkundigen worden volgens hem niet alleen door de belangen van de organisatie beperkt in hun behartiging van de belangen van patiënt, zij geven zelf ook prioriteit aan de belangen van de organisatie. Waar gehoor geven aan de belangen van de organisatie op gespannen voet staat met gehoor geven aan de belangen van de patiënt, krijgt het eerste voorrang (Van der Arend 2003:73).

De observaties van Van der Arend zijn herkenbaar. Verpleegkundigen vinden het moeilijk belangen van patiënten te plaatsen boven belangen van de organisatie waarvoor zij werken. Het aangaan van een persoonlijke relatie zoals in het ontwikkelde morele kader wordt voorgesteld, zou hen hierbij kunnen helpen.

Ten slotte zien we in het zorgproces ook de twee vormen van rationaliteit terug die het kader noemt. Passend bij de aandacht voor de context, maar toch ook opvallend, is bij het formuleren van de zorgbehoeften van Kioni sprake van een uitgesproken waardenoriëntatie. Het doelrationele medisch handelen, gericht op tumorverkleining en tumorverwijdering, wordt voorafgegaan door discussie over de waarde van eventuele behandeling. Van meet af aan is de vraag aan de orde of het wenselijk is om te behandelen, naast de vraag of behandeling mogelijk is en welke behandeling dan de beste zou zijn. In het ontwikkelde morele kader is een dergelijke discussie over de wenselijkheid vanzelfsprekend en noodzakelijk. Uitsluitend in de context van de patiënt kunnen de doelen van zorgprocessen op waarde worden beoordeeld (Pool 2007: 100). In de persoonlijke relatie tussen verpleegkundige en patiënt wordt communicatief handelend tot een gemeenschappelijke situatiedefinitie en gemeenschappelijke zorgdoelen gekomen. Bij Kioni wordt de vraag naar de wenselijkheid echter niet besproken binnen een communicatief handelingsproces met de patiënt en diens omgeving. Het zijn de zorgverleners die met elkaar bespreken of de voorgestane behandeling wenselijk is. Omdat er geen beroepsstandaarden zijn om terug op te vallen of andere gevallen om mee te vergelijken, transformeert de vraag zich tot een oproep aan elke zorgverlener persoonlijk om bij zichzelf na te gaan hoe de eigen visie op de problematiek is.

Niemand komt op het idee om eerst maar eens één van hen samen met Kioni te laten onderzoeken wat in haar belang is. Misschien kon het aanvankelijk niet anders; er was de eerste momenten te weinig tijd om een weloverwogen beslissing te nemen op de wijze die hier als wenselijk wordt beschreven. In de

maanden die volgen had echter een waardenoriëntatie meer voorop kunnen staan als leidraad voor het zorgproces. Met het ontwikkelde morele kader zou dat wellicht meer naar voren hebben kunnen komen. Als de persoonlijk verantwoordelijk verpleegkundige naar het kader zou kijken dan zou ze direct zien dat de relatie tussen Kioni en haarzelf het karakter van een waardenrationeel communicatief handelingsproces moet hebben.

7.2.2 Chantal Mulder

Het proces van zorg en behandeling van Chantal Mulder verloopt in grote eensgezindheid. De keuze waarvoor de zorgverleners zich geplaatst zien is de keuze om al dan niet aan Chantal en haar moeder voor te stellen af te zien van de voorgenomen beenmergtransplantatie. Het vraagstuk komt op omdat het niet lukt Chantal te disciplineren tot actieve meewerking aan de dagelijkse zorg die rond transplantatie onontbeerlijk is. De verpleegkundigen inventariseren welke noodzakelijke verpleegtechnische handelingen niet goed verlopen bij Chantal en brengen dat in het moreel beraad in. Zij formuleren de problemen als verpleegkundige problemen en verwijzen daarmee naar het bestaan van een verpleegkundig domein op grond waarvan een verpleegkundige bijdrage aan moreel beraad over een behandelbeslissing wordt geleverd. In de analyse is hiervoor de term 'verpleegbaarheid' geïntroduceerd.

De term verpleegbaarheid lijkt een mogelijkheid te bieden om een verpleegkundig domein aan te duiden op grond waarvan beslissingen kunnen worden genomen bij ethische problemen in de patiëntenzorg. In de analyse is echter ook beargumenteerd dat de verpleegkundigen met name zo succesvol zijn in hun deelname aan het beraad omdat de eigen inbreng zo goed aansluit bij de medische inbreng. De belangrijke reden daarvoor is waarschijnlijk de grote overeenkomst tussen het verpleegkundige en het medisch discours. Die conclusie zet de gedachte op losse schroeven dat de verpleegkundigen zijn gehoord omdat zij in staat waren een eigen geluid te formuleren. Daarmee verliest de verpleegkundige inbreng haar eigenheid weer. Verpleegbaarheid is kennelijk geen begrip dat altijd verwijst naar het eigen verpleegkundig domein maar een begrip dat goed kan aansluiten bij het medische begrippenkader.

Het meest opvallende bij toepassing van het ontwikkelde morele kader is de focus die de verpleegkundigen hebben op het technisch handelen. Daarnaast is in het zorgen voor Chantal alle aandacht uitgegaan. Op zichzelf is dat niet vreemd omdat verpleegkundig technisch handelen bij beenmergtransplantatie een grote rol speelt. De verpleegkundigen hebben een belangrijke taak bij het bereiken van het behandeldoel van de beenmergtransplantatie. Hun activiteiten zijn dan ook in hoge mate bepalend voor het succes van het behandelproces en dus voor een optimale kans op een geslaagde transplantatie. Kijkend naar de uitspraken van verpleegkundigen over hun verantwoordelijkheid

voor het zorgproces (§4.2.5), zien we dat zij, passend bij de nadruk op technisch handelen, hun professionaliteit technisch duiden. Zij voelen zich verantwoordelijk voor de technische haalbaarheid van de transplantatie en zij vinden het zwaar om te accepteren dat zij die haalbaarheid niet kunnen garanderen. Er wordt daarbij wel verwezen naar Chantal en de gevolgen voor haar, maar de ervaren verantwoordelijkheid jegens Chantal wordt volledig ingevuld met de technische problemen en de gevolgen daarvan.

Hetzelfde geldt wanneer we kijken naar de invulling van de zorgbehoefte. Waarschijnlijk in samenhang met de nadruk op het technische, is er weinig zichtbare aandacht in het zorgproces voor de zorgbehoefte van Chantal en haar familie zoals zij die zelf benoemen. Door de nadruk op het technische, wordt de persoonlijke kant van het ontwikkelde morele kader weggedrukt. Er is weinig aandacht voor een communicatief handelingsproces waarin de zorgbehoefte tot stand kan komen met aandacht voor de persoonlijke omstandigheden en de persoonlijke relatie met Chantal en waarin een verpleegkundige persoonlijk verantwoordelijkheid draagt voor die relatie.

De persoonlijke verantwoordelijkheid die de verpleegkundigen verwoorden in de zorg voor Chantal is beroepsmatig en tot op zekere hoogte ook functioneel gevuld. “Op mijn woorden worden beslissingen genomen,” zegt een verpleegkundige. Die woorden verwijzen echter niet naar een ‘mijn’ als eigen positie of naar een persoonlijke verantwoordelijkheid, maar naar ‘mijn’ professie, naar een professionele constatering dat het niet mogelijk is om te zorgen voor Chantal in overeenstemming met de technische eisen die behoren bij de verpleegkundige zorg rond beenmergtransplantatie. Geen van de verpleegkundige komt tot een relatie die aanknoopt bij Chantal en haar familie op een manier zoals in het ontwikkelde morele kader is beschreven. Dat hoeft overigens niet alleen te maken te hebben met de focus op techniek die in het zorgproces rond Chantal centraal staat. We zien dat de persoonlijke relatie zoals die in dit onderzoek wordt opgevat, eigenlijk in alle beschreven patiëntengeschiedenissen ontbreekt. Dat sluit ook aan bij de observatie dat een persoonlijke relatie waarvoor een verpleegkundige persoonlijk verantwoordelijkheid draagt, in de praktijk niet veel wordt aangetroffen op plaatsen waar verpleegkundigen in zorgteams werken.

7.2.3 Stefanie Post

Bij de zorg en behandeling van de neurologisch aangedane zuigeling Stefanie staan oorspronkelijk twee vragen centraal: wat is het belang van Stefanie en wie mag dat bepalen? De betrokkenen verschillen van mening en ook binnen het verpleegkundig team is er geen consensus over die vragen. Er ontstaat daardoor een patstelling in de zorg die niet in het belang van het kind lijkt te zijn. De verpleegkundigen slagen er niet in die impasse te doorbreken.

Kijken we naar de wijze waarop verpleegkundigen in de casus met de morele problemen zijn omgegaan, dan valt op dat ze geen 'eigen' ethische reactie hebben. We zien geen van de genoemde verpleegkundige wijzen van omgang met morele problemen. Niemand van de verpleegkundigen werpt zich op als belangenbehartiger, er is geen eigen verpleegkundige inzet bij het veelvuldig plaatsvindend overleg en de verpleegkundigen maken niet zelf een zorgethische analyse van het zorgproces.

Wanneer de zorgethische analyse van de geschiedenis wel plaatsvindt, namelijk in het kader van dit onderzoek, brengt dat een aantal nieuwe gezichtspunten aan het licht maar het laat ook vragen onbeantwoord. Er komt naar voren dat het zorgproces eigenlijk vanaf de eerste dag niet goed loopt. De zorgethische analyse verheldert dat. Het wordt duidelijk dat er geen aandacht is geweest bij de start van het zorgproces voor de zorgbehoefte van de ouders van Stefanie. Expliciete aandacht voor de zorgbehoefte van Stefanie en voor de zorgbehoefte van haar ouders horen volgens de zorgethiek de basis voor het zorgproces te zijn.

Waren de verpleegkundigen die voor Stefanie zorgden in het zorgproces meer zorgethisch geïnspireerd geweest, dan zou dat kunnen hebben betekend dat zij een aantal problemen in de zorg aan Stefanie en haar ouders niet hadden laten ontstaan. Het zorgproces zou zich anders hebben voltrokken, er zou vooral meer aandacht zijn geweest voor de ouders in hun relatie met Stefanie. De zorgethiek zou hier een waardevolle ethische positie zijn geweest waarmee de verpleegkundigen de problemen hadden kunnen thuisbrengen. Hoe het zorgethische perspectief vervolgens met de problemen zou zijn omgegaan is niet duidelijk. Net als in de literatuur wordt geconstateerd (bijv. Smits 2004), blijkt hier dat het probleemoplossend vermogen van de zorgethiek niet zo groot is. Op het moment dat een situatie eenmaal problematisch is, biedt de zorgethiek vaak niet voldoende steun bij het nemen van beslissingen om de situatie te verbeteren.

Bij toepassing van het ontwikkelde morele kader op de geschiedenis van Stefanie is het uitgangspunt voor een goede zorgverlening, net als bij de zorgethiek, het aangaan van een persoonlijke relatie door een van de verpleegkundigen met Stefanie en haar ouders en het komen tot een gemeenschappelijke situatiedefinitie en gezamenlijk vastgestelde zorgbehoeften. Geen van de verpleegkundigen is een persoonlijke relatie met Stefanie en haar ouders aangegaan en heeft vanuit die positie persoonlijke verantwoordelijkheid gedragen. Er is dus ook geen verpleegkundige die samen met Stefanie en haar ouders in een communicatief handelingsproces de situatie definieert en de zorgbehoeften van Stefanie formuleert. Hier biedt het ontwikkelde morele kader meerwaarde boven de zorgethiek. We hoeven bij toepassing ervan niet te wachten op de respons op het zorgproces om te weten of de zorgbehoeften in de ogen van de ontvanger goed zijn geformuleerd. Wanneer we uitgaan van het kader is er bij de start

van de zorgverlening al een waarborg. Behalve in hyperacute situaties start het zorgproces immers pas nadat de verpleegkundige en zorgontvangers het eens zijn over de situatie, de geformuleerde zorgbehoeften en de voorgestelde zorgverlening. Als we dat toepassen op de situatie van Stefanie en haar ouders, zou dat ertoe leiden dat de wensen en verlangens van de ouders en de geboden verpleegkundige zorg niet als twee onafhankelijke processen naast elkaar zouden bestaan. Een zorgproces kan in het ontwikkelde morele kader niet goed starten en verlopen als er geen gezamenlijkheid is. Het ontbreken van een gezamenlijke situatiedefinitie komt dan prangend als probleem naar voren. Een belangrijke meerwaarde van het ontwikkelde morele kader is dat het een koppeling tot stand brengt tussen persoonlijke verantwoordelijkheid en beroepsmatige verantwoordelijkheid. Voor de doordenking van de situatie rond Stefanie en haar ouders is dat belangrijk. Een professionele inbedding van de persoonlijke relatie tussen een van de verpleegkundigen en Stefanie en haar ouders geeft de mogelijkheid de persoonlijke verantwoordelijkheid die een verpleegkundige draagt voor die relatie te koppelen aan de professionele waarden. We zagen de waarde van de koppeling van de persoonlijke verantwoordelijkheid aan de beroepsmatige verantwoordelijkheid al bij de discussie over Kioni Osei en hier komt die waarde opnieuw naar voren.

Zou er in de zorg aan Stefanie en haar ouders worden gewerkt volgens de lijn van het ontwikkelde morele kader, dan draagt een verpleegkundige persoonlijke verantwoordelijkheid voor de relatie met Stefanie en haar ouders. Zij doet dat dan als persoon en als verpleegkundige. Zij koppelt het zorgproces en de problemen die zij in de relatie met Stefanie en haar ouders ontmoet in het beroepsdomein terug in gesprek en overleg met haar collega's en tegen de achtergrond van de professionele kaders van de beroepsgroep zoals codes, richtlijnen en protocollen. Zo bedt zij haar persoonlijke verantwoordelijkheid beroepsmatig in. Het betekent praktisch dat ze overlegt met haar collega's, bijvoorbeeld in de vorm van moreel beraad of intervisie. Samen bespreken de verpleegkundigen van de afdeling dan de zorgbehoefte van Stefanie en haar ouders en inventariseren ze of het team de situatiedefinitie en de zorgverlening die de persoonlijk verantwoordelijke samen met de ouders heeft geformuleerd voor iedereen aanvaardbaar is en in overeenstemming met professionele opvattingen. Misschien zal de persoonlijk verantwoordelijke verpleegkundige uitleggen waarom er in dit geval anders zou moeten worden gehandeld dan gewoonlijk.

Haar persoonlijke verantwoordelijkheid om tegemoet te komen aan de zorgbehoeften van Stefanie en haar ouders kan de persoonlijk verantwoordelijke verpleegkundige aanzetten tot ander handelen dan op grond van haar beroepsopvattingen in de lijn der verwachtingen ligt. Daarin zou de persoonlijk verantwoordelijke verpleegkundige een weg moeten zoeken en dat is op zichzelf dan weer een professionele eis. De persoonlijk verantwoordelijke

verpleegkundige kan de collega's bijvoorbeeld voorleggen waarom zij meent dat in het geval van Stefanie moet worden afgeweken van de professionele standaard om vier maanden oude kinderen zonder zuigreflex met een lepeltje te voeden. Vervolgens kan er worden gediscussieerd en brengt de persoonlijk verantwoordelijke verpleegkundige de teamvisie terug in het communicatieve gesprek met de ouders. Wanneer de persoonlijk verantwoordelijke verpleegkundige geen overeenstemming bereikt met de ouders aan de ene kant en de overige verpleegkundigen c.q. de beroepsgroep aan de andere kant en ook geen werkbare dissensus, dan kan dat in het uiterste geval betekenen dat het zorgproces hapert en mogelijk zelfs tot stilstand komt.

Als het wel lukt om tot overeenstemming te komen, zullen de andere verpleegkundige teamleden allen de afgesproken zorg verlenen. Bij toepassing van het ontwikkelde morele kader is het uitgesloten dat verschillende verpleegkundigen verschillend handelen. De manier waarop de zorg uiteindelijke gestalte zou worden gegeven door de persoonlijk verantwoordelijk verpleegkundige, is leidend voor de zorg die andere verpleegkundigen geven aan Stefanie. Zij volgen altijd het beleid van de persoonlijk verantwoordelijke verpleegkundige.

Het probleem van onderlinge verdeeldheid die uitmondt in diversiteit aan handelen, waarbij sommige verpleegkundigen starten met voeding op een lepeltje en anderen daar aanvankelijk niet aan meedoen, is door de verpleegkundigen die zorgen voor Stefanie te weinig als een probleem gezien. Dat is niet bijzonder, verschillend verpleegkundig handelen wordt door verpleegkundigen vaker niet als een probleem gezien. Er is door sommige verpleegkundigen die voor Stefanie zorgden gezegd dat we moeten accepteren dat mensen nu eenmaal verschillend kunnen denken en handelen. In het dagelijks leven is dat ook zo. Voor een professionele situatie ligt het anders. Daar is een situatie waar beroepsbeoefenaren op grond van hun persoonlijke visie professioneel verschillend handelen wel problematisch. Voor verpleegkundige beroepsbeoefenaren behoren de waarden en normen van de beroepsgroep leidend te zijn. Hun persoonlijke opvattingen doen daarbij wel ter zake maar het kan niet zo zijn dat op grond van de persoonlijke opvattingen van de diverse verpleegkundigen de zorg aan die ene patiënt steeds anders wordt gegeven. Terugkoppelend naar zorg voor Stefanie zoals die op grond van het ontwikkelde morele kader gestalte krijgt, betekent het werken volgens het ontwikkelde morele kader dat er minder ruimte is voor individuele opvattingen van alle bij de zorg betrokken verpleegkundigen. Alleen in gesprek met de persoonlijk verantwoordelijk verpleegkundige is er ruimte voor inbreng van de eigen opvattingen. Staan de opvattingen van teamleden ver af van de invulling van het zorgproces die de persoonlijk verantwoordelijk verpleegkundige eraan geeft en worden de opvattingen van het team ondersteund door denkkaders of richtlijnen vanuit de beroepsgroep, dan is dat reden om het gesprek met

de persoonlijk verantwoordelijk verpleegkundige opnieuw te voeren. In het uiterste geval kan worden gevraagd aan de persoonlijk verantwoordelijk verpleegkundige om haar verantwoordelijkheid over te dragen. Wat in ieder geval niet kan, is het negeren van de persoonlijk verantwoordelijk verpleegkundige en het zorgen naar eigen opvatting gestalte geven, zoals in de zorg aan Stefanie feitelijk is gebeurd.

7.3 Consequenties voor de verpleegkundige beroepsuitoefening

In het ontwikkelde morele kader gaan we ervan uit dat verpleegkundige zorg voor een patiënt altijd zorg voor een individuele patiënt is, passend bij de specifieke context en situatie van die patiënt. Die zorg kan alleen goed worden gegeven als er een verpleegkundige is die een persoonlijke relatie met de patiënt aangaat en persoonlijk verantwoordelijkheid draagt voor die relatie en voor het zorgproces. Dat betekent dat wanneer de beroepspraktijk wordt vormgegeven zoals in het ontwikkelde morele kader wordt voorgesteld, de individuele verantwoordelijkheid van een verpleegkundige toeneemt. Veel meer dan nu het geval is, zal een verpleegkundige als een individuele actor moeten handelen en veel minder zal het team een referentiepunt kunnen zijn.

Aan het eind van hoofdstuk 3 wordt geconcludeerd dat de verpleegkundigen die voor Kioni zorgen, gelijkheid en uitwisselbaarheid als professionele uitgangspunten hebben. Het ontwikkelde morele kader gaat uit van het omgekeerde: het is professioneel om verschil te maken, om niet allemaal dezelfde zorg te geven, om als individueel actor verantwoordelijkheid te dragen voor de relatie met een patiënt. Dat proces start al door samen met die patiënt het zorgproces te funderen, door gezamenlijk te bepalen wat er aan de hand is en wat er moet worden gedaan.

Deze visie houdt niet alleen een subjectivering van de patiënt in, maar ook van de verpleegkundige. Gevraagd wordt immers niet om het strak uitvoeren van geprotocolleerde zorg maar om een zorgproces waarin een specifieke patiënt en een specifieke verpleegkundige samen bepalen wat nodig is. Elke verpleegkundige die voor de zorgrelatie met een patiënt individuele verantwoordelijkheid draagt, doet dat als beroepsbeoefenaar en als mens. Iets van de persoon van de verpleegkundige zal zichtbaar zijn in de manier waarop zij haar verantwoordelijkheid draagt en het zorgproces gestalte geeft. De subjectivering van de verpleegkundige hoeft niet te leiden tot een subjectivering van de zorg omdat de persoonlijke verantwoordelijkheid en het handelen van de persoonlijk verantwoordelijk verpleegkundige beroepsmatig zijn ingebed. We hebben laten zien op welke wijzen die inbedding gestalte kan krijgen (§ 6.3.2, § 7.2.3). Steeds bespreekt en toetst een verpleegkundige haar persoonlijke verantwoordelijkheid in de professionele groep. De individuele

verpleegkundige die persoonlijk verantwoordelijkheid draagt, staat er dus geenszins alleen voor. Toch is het aannemelijk dat het dragen van persoonlijke verantwoordelijkheid voor de relatie met een patiënt meer en andere dingen van een verpleegkundige vraagt dan het werken in teamverband, waar de activiteiten op gelijkheid gericht zijn. Andere kwaliteiten worden belangrijk. Het dragen van persoonlijke verantwoordelijkheid voor de relatie met de patiënt en voor het zorgproces is gebaat bij een matching van patiënt en verpleegkundige. Patiënttoewijzing gebeurt in het algemeen vanuit een functionele taakverdeling, maar het is in feite een kwestie van de beroepsbeoefenaren zelf. De verpleegkundigen kunnen op grond van hun deskundigheid het beste zelf bepalen welke verpleegkundige het beste persoonlijk zorg kan dragen voor de relatie met een patiënt en voor diens zorgproces. Het matchen van verpleegkundigen en patiënten een kwestie is die onder de beroepsmatige verpleegkundige verantwoordelijkheid zou moeten vallen. Nu vindt de werkverdeling op een afdeling meestal plaats vanuit een functionele taakverdeling.

Om het soort actorschap te bereiken dat in het ontwikkelde morele kader van een verpleegkundige wordt gevraagd, is dan ook verandering nodig. Belangrijk is dat verpleegkundigen hun focus verleggen. Zij zullen zich minder op het team moeten richten en meer op de patiënt. We zouden kunnen zeggen dat het referentiekader noodzakelijkerwijs verschuift: het team kan niet in alle gevallen de maat der dingen zijn. Als een verpleegkundige persoonlijke verantwoordelijkheid draagt voor de relatie met een bepaalde patiënt, dan is de eerste gesprekspartner niet meer een collega maar die patiënt. De vraag wat goede zorg is, wordt primair in communicatief gesprek met die patiënt beantwoord en niet in het gesprek met collega's. Vervolgens kunnen de collega's in het team de discussie aangaan met de betreffende verpleegkundige, haar van advies voorzien of ter verantwoording roepen. En natuurlijk speelt het team een rol bij de uitvoering van de zorg. Daarin staan zij de verantwoordelijke verpleegkundige bij. Maar als betrokkenen in het zorgproces rond de patiënt staan zij op een ander plan dan de patiënt en de voor de zorgrelatie verantwoordelijke verpleegkundige.

7.3.1 Kernkwaliteiten

Een tweede verandering voor de verpleegkundigen ligt in de ontwikkeling van kwaliteiten die nodig zijn om communicatief te kunnen handelen. De relatie tussen patiënt en persoonlijke verantwoordelijk verpleegkundige start met communicatief handelen, waarin patiënt en verpleegkundige gezamenlijk zoeken naar consensus over wat er aan de hand is, wat daarvan wordt gevonden en wat eraan moet worden gedaan. Om communicatief te kunnen handelen heeft een verpleegkundig het vermogen nodig om als

persoon open te staan voor de samenwerking met de patiënt en moet zij een dialoog kunnen aangaan. Dat wil zeggen dat ze kwaliteiten moet bezitten die dat mogelijk maken. Pool noemt in navolging van De Boer (Pool 2003: 75, De Boer 1980: H8) vijf kwaliteiten, die nodig zijn om van een gesprek een dialoog te maken: intentionaliteit, integriteit, rationaliteit, uniciteit en authenticiteit. De dialoog en samenwerking met een patiënt vereisen oprechte en waarachtige betrokkenheid (authenticiteit) en redelijkheid (rationaliteit) van een verpleegkundige. Zij moet daarbij de bereidheid hebben om zonder bijbedoelingen (integriteit) de ander daadwerkelijk als gesprekspartner te accepteren (intentionaliteit). Dat laatste lijkt wellicht enigszins gezocht maar het is een belangrijke kwaliteit, omdat ermee wordt gerealiseerd dat de stem van de patiënt net zo veel gewicht krijgt als de stem van de verpleegkundige en er inderdaad sprake is van een dialoog.

Communicatief handelen vraagt van een verpleegkundige niet alleen kwaliteiten om een dialogisch gesprek te kunnen voeren, zij moet ook in staat zijn tot zelfstandige afwegingen en het nemen van individuele beslissingen. Communicatief handelen vraagt individuele oordeelsvorming. De morele kwaliteit die daarbij nodig is, wordt prudentia genoemd: praktische wijsheid, bezonnenheid, verstandigheid (Ten Have 2002: 63. Pool 2003: 57).

Prudentia wordt wel de deugd van de praktische rede genoemd. Prudentia is volgens Ten Have voor beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg van belang omdat er moet worden gehandeld bij een concrete patiënt in een specifieke situatie en daarvoor geen algemene recepten bestaan (Ten Have 1999: 259). In termen van het ontwikkelde morele kader kan worden gesteld dat prudentia nodig is om de persoonlijke verantwoordelijkheid te koppelen aan de beroepsmatige verantwoordelijkheid. Een persoonlijk verantwoordelijk verpleegkundige heeft bijvoorbeeld prudentia nodig bij het afwegen wanneer een protocol moet worden gevolgd en wanneer niet, wanneer collega's moeten worden geraadpleegd en wanneer niet en wanneer opdrachten van een leidinggevende kunnen worden uitgevoerd of beargumenteerd moeten worden teruggegeven.

Communicatief handelen betekent ook dat het verpleegkundig handelen van de persoonlijk verantwoordelijk verpleegkundige niet routinematig is maar reflectief. Er wordt immers meer gevraagd van de verpleegkundige dan deskundigheid; het gaat bij persoonlijke verantwoordelijkheid voor de relatie met de patiënt om professionele betrokkenheid op de patiënt-in-diens-context. Het handelen is immers gericht op consensus tussen een verpleegkundige en een specifieke en dus unieke patiënt. De situatie zal met elke patiënt anders zijn en routine kan dan niet als leidraad worden genomen. Door stil te staan bij de eigen ervaringen en op een methodische manier na te denken over de eigen rol, de eigen positie, het persoonlijk handelen en de eigen competenties, kan het eigen handelen beter worden doorgrond en kan ervan worden geleerd

(Tenwolde en Houtlosser 2009, Koetsenruijter 2003, Pool 2003, Van Unen 2000, Schön 1983). Dat bevordert de kwaliteit van de beroepsuitoefening (Pool 2003: 120).

Naast het verleggen van de focus naar de patiënt en het verstevigen van een aantal kwaliteiten vraagt verpleegkundig actorschap nog een derde verandering. Het gaat dan om de aanvaarding van het verplichtende karakter van de zorgverantwoordelijkheid. De persoonlijke verantwoordelijkheid die een verpleegkundige op zich neemt is voor haar verplichtend en kan niet worden gedeeld. Ook al zal een andere verpleegkundige aan het einde van de dienst de zorgtaken overnemen, de eindverantwoordelijkheid voor het zorgproces en de verantwoordelijkheid voor de relatie met de patiënt blijven bij de verpleegkundige die daarvoor persoonlijk verantwoordelijk is. Dat vraagt heel wat van een verpleegkundige. Het is een verplichting die misschien het beste kan worden aangeduid met de Engelse term 'commitment'.

Enigszins sterk geformuleerd, kunnen we stellen dat de persoonlijke relatie tussen patiënt en verpleegkundige wordt gemotiveerd door het appèl dat van de hulpbehoevende patiënt uitgaat. De wijze waarop de relatie gestalte krijgt, is hierdoor bepaald. De verpleegkundige in de relatie neemt met het aangaan van de relatie een plicht op zich, namelijk om de ander als ander te accepteren, op de hulpvraag zoals die gesteld wordt te reageren en voor de relatie met de ander verantwoordelijkheid te dragen. De ongelijkheid tussen verpleegkundige en patiënt maakt dat de één a priori verantwoordelijkheid draagt voor de ander bij het opnemen van de beroepsrol van zorg- of hulpverlener (Van Unen 2000: 108). Het is de plicht van de verpleegkundige, juist omdat zij verpleegkundige is en daar vrijwillig voor heeft gekozen, om de verantwoordelijkheid te dragen voor de patiënt (Van der Arend en Gastmans 2002: 127). Ook wanneer we de plicht van de verpleegkundige wat minder sterk formuleren, dan nog impliceert het centraal stellen van de relatie een verplichtende verantwoordelijkheid voor de verpleegkundige die niet kan worden gedeeld en die mede daarom zwaar zal rusten op die verpleegkundige.

7.3.2 De organisatie van de verpleegkundige zorg

Als verpleegkundigen hun beroepsuitoefening gestalte willen geven langs de lijnen van het ontwikkelde morele kader, dan vraagt dat niet alleen aandacht voor en ontwikkeling van persoonlijke morele kwaliteiten. Het toepassen van het ontwikkelde morele kader heeft ook organisatorische consequenties. Het zal geen verbazing wekken dat teamverpleging in de visie van het ontwikkelde morele kader niet past. Verplegen op basis van het ontwikkelde morele kader is een individuele activiteit waarbij een individuele verpleegkundige verantwoordelijkheid draagt voor de relatie met een patiënt. Andere verpleegkundigen zullen vanzelfsprekend hulp bieden bij de praktische

uitvoering van de zorg en fungeren daarnaast als professioneel klankbord. Het gelijkheidsideaal dat ten grondslag ligt aan teamwerk maakt bij het werken op basis van het ontwikkelde morele kader plaats voor het ideaal van een persoonlijke verpleegkunde. Voor gelijkheid komt verschil in de plaats.

Het koppelen van een organisatievereiste met betrekking tot de zorg aan het ontwikkelde morele kader is niet zonder risico. Het bergt de kans in zich dat het ontwikkelde kader, bedacht als een moreel fundament voor de verpleegkundige beroepsuitoefening, verwordt tot een beheersmatig organisatiemodel. Eerder heeft een soortgelijke ontwikkeling plaatsgevonden rond de theorie Integrerende Verpleegkunde, die door Grypdonck aan het einde van de jaren zeventig is ontwikkeld en waarmee het ontwikkelde morele kader een zekere verwantschap heeft (zie voor Integrerende Verpleegkunde: Koene Grypdonck Rodenbach Windey 1989, Aukes, Hellema, Walenkamp 1992, Tousseyn en Grypdonck 1995, Van der Bruggen 1992, Eliens en Eliens-Euwals 1995). Ook bij Integrerende Verpleegkunde is uitgegaan van een persoonlijk verantwoordelijke verpleegkundige die samen met de patiënt de zorgbehoeften formuleert en de doelen van het zorgproces en die gedurende het zorgproces ook persoonlijk verantwoordelijk blijft voor het zorgproces en voor de relatie met de patiënt.

In de praktijk is Integrerende Verpleegkunde vooral opgevat als een organisatiemodel voor afdelingen. De persoonlijke verantwoordelijkheid van de verpleegkundige en de persoonlijke vrijheid om samen met de patiënt te bepalen hoe het zorgproces gestalte krijgt, zijn in de praktijk beperkt gebleven. Verpleegkundigen die volgens Integrerende Verpleegkunde werken zijn in de eerste plaats op hun functionele verantwoordelijkheid jegens de organisatie aangesproken. Het is hun taak dat de zorg voor 'hun' patiënten goed loopt. We hebben dat in de praktijk van de zorg rond Kioni Osei ook zo gezien. De mentoren regelen alles, maar onderscheiden zich in hun zorg voor Kioni verder niet van de andere afdelingsverpleegkundigen. In termen van het ontwikkelde morele kader kunnen we stellen dat ze geen persoonlijke verantwoordelijkheid dragen voor de relatie met Kioni. Ze bepalen niet of nauwelijks zelf in samenspraak met Kioni wat goede zorg is. Het is de teamleider die hun persoonlijke verantwoordelijkheid inhoud geeft en begrenst. Hun persoonlijke -en ook hun beroepsmatige- verantwoordelijkheid wordt gedomineerd door de functionele taakbeperkingen.

Van de ervaring met Integrerende Verpleegkunde kan een waarschuwing uitgaan voor de toepassing van het ontwikkelde morele kader. Een eventuele toepassing ervan brengt zoals we zien net zo de implementatie van Integrerende Verpleegkunde, organisatorische eisen met zich mee, ook al zijn die minder omvangrijk. In elk geval wordt de verantwoordelijkheid van individuele verpleegkundigen groter en neemt hun zelfstandigheid toe. Van de ervaringen met Integrerende Verpleegkunde kunnen we leren dat organisatorische

veranderingen vaak veel aandacht vragen en dat de ethische redenen die er voor die veranderingen zijn gemakkelijk uit het zicht verdwijnen. Het is bij eventuele toepassing van het ontwikkelde morele kader dan ook van belang te waarborgen dat het ethische ervan voorop blijft staan en dat het kader niet transformeert tot een organisatorisch model.

Op allerlei punten is de invloed van de instelling op de verpleegkundige beroepsuitoefening groot, bijvoorbeeld ook groter dan de instellingsinvloed op de medische praktijkvoering. In hoofdstuk 6 zijn een aantal voorbeelden van de invloed van de institutionele context op de beroepsuitoefening beschreven. Voor een verdergaande morele professionalisering is het van belang om binnen de beroepsgroep te onderzoeken of de beroepsmatige verantwoordelijkheid kan worden uitgebreid en de functionele verantwoording die verpleegkundigen nu aan de instelling waar zij werkzaam zijn afleggen, kan worden verminderd. Opvallend zijn in dit verband de conclusies van het recente signalement dat is uitgebracht door het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG), *Dilemma's van verpleegkundigen en verzorgenden* (CEG 2009). Daarin wordt van verpleegkundigen en verzorgenden meer lef gevraagd. Lef om hun professionele verantwoordelijkheid op te pakken in het belang van goede zorg voor hun bewoners/patiënten/cliënten (CEG 2009: 59). Het CEG vindt dat verpleegkundigen zich minder afhankelijk van het systeem moeten opstellen en meer moeten vertrouwen op eigen professioneel inzicht. Van verpleegkundigen wordt gevraagd goed geïnformeerd te zijn over het hoe en waarom van veranderingen en ook durf om op de bres te springen voor cliënten of patiënten is een competentie die hoort bij professioneel handelende verzorgenden en verpleegkundigen (CEG 2009: 56). Deze aanbevelingen sluiten aan bij de visie op verplegen die in dit onderzoek met het construeren van het morele kader wordt geformuleerd. Verpleegkundigen die hun beroepsmatige en hun persoonlijke verantwoordelijkheid versterken zullen opkomen voor de patiënt niet zozeer als 'lef hebben' beschouwen, maar als een vanzelfsprekend en belangrijk aspect van de beroepsuitoefening. Hoe de auteurs van het signalement menen dat verpleegkundigen en verzorgenden op de bres moeten springen voor patiënten wordt niet duidelijk.

7.4 Bijdrage aan de verpleegkundige ethisch theorie

Dit laatste deel van de discussie over de betekenis en mogelijkheden van het ontwikkelde morele kader richt zich op de ethische theorie. In de literatuur over verpleegkunde en ethiek is de afgelopen vijftien jaar veel aandacht besteed aan de zogethiek. Daarom is de zogethiek in dit onderzoek opgenomen als een van belangrijke manieren waarop verpleegkundigen willen omgaan met ethische problemen in de patiëntenzorg. In hoofdstuk 2 is beschreven dat de

verpleegkundige belangstelling voor de zorgethiek al snel na de introductie ervan ontstond. Daarvoor zijn een aantal redenen. De verpleegkundigen zochten naar een eigen ethiek omdat de medische ethiek naar hun opvattingen niet voldeed, geen oor had voor hun standpunt en geen recht deed aan hun positie (Pijnenburg 1993, Smits 1997, Manneke 1999). De zorgethiek is aanvankelijk geïntroduceerd als een vrouwelijke ethiek en ook dat paste de verpleegkundigen, bijna allemaal vrouwen, goed (Verkerk en Manschot 1994, Verkerk 1999). Ten slotte zouden de verpleegkundigen de zorgethiek ook kunnen gebruiken als emancipatoir instrument om zich te onderscheiden van de artsen (Manneke 1999: 66, Van der Arend 1988: 275). Een en ander sloot prima aan bij de wijze waarop de zorgethiek zichzelf in de eerste ontwikkelingsfase positioneerde. Dat gebeurde veelal in oppositie, tot wat door zorgethici nogal karikaturaal de 'regelethiek' werd genoemd, de in de gezondheidszorg gangbare ethiek waarbij vooral de principe-benadering veel gebruikt is (Verkerk 1994, Widdershoven 2001).

Dit maakt dat de verpleegkundige aandacht voor de zorgethiek voornamelijk is verlopen in termen van het debat tussen zorg- en regelethiek (Smits 1997, Manneke 1999, Van Osselen-Riem en Widdershoven, Gremmen en Kroon 1999, Widdershoven 2000). Inmiddels is het zorgethiek - regelethiekdebat van zijn scherpe toon ontdaan, doen de meeste auteurs er het zwijgen toe over de vermeende tegenstelling en richten zorgethici zich vooral op de ontwikkeling van hun eigen stroming, zonder zich nog veel te bekommeren om anderen.

Bij de ontwikkeling van het ontwikkelde morele kader is niet vertrokken vanuit het debat tussen zorgethiek en regelethiek. Het uitgangspunt was om aan te sluiten bij de manieren waarop verpleegkundigen in de praktijk de eigen inbreng in ethische vraagstukken in de patiëntenzorg definiëren. In reactie op de knelpunten die daarbij zijn gesignaleerd en de belangrijke elementen die zijn gedistilleerd, is gezocht naar aanvulling, uitbreiding en aanpassing van de bestaande manieren. Een van de bestaande manieren waarop verpleegkundigen de eigen inbreng zien, is de zorgethiek. Daarom is bij de opbouw van het ontwikkelde morele kader wel aandacht voor de zorgethiek en niet onderzocht of bijvoorbeeld de principebenadering een mogelijke waardevolle bouwsteen voor een moreel fundament voor de verpleegkundige beroepsuitoefening zou kunnen leveren. Het debat tussen zorgethici en 'regelethici' is zoveel mogelijk vermeden. Niet in de eerste plaats omdat het debat lijkt af te lopen, maar omdat de tegenstellingen erin zijn uitgegroot en de beide stromingen daarmee gekarikaturiseerd.

Met dit onderzoek wordt een pleidooi gevoerd voor aandacht voor de context. Nauwlettende aandacht voor de specifieke situatie en omstandigheden lijkt zowel voor goede verpleegkundige zorg als voor een goed ethisch oordeel van groot belang. We kunnen de zorg voor mensen niet waarderen zonder dat die mensen zelf in beeld zijn en we van hun omstandigheden iets weten.

Dit pleidooi voor aandacht voor de context sluit aan bij de zorgethiek. Aandacht voor de context is door de zorgethiek nieuw elan gegeven en dat is een belangrijk goed. In die zin sluit dit onderzoek niet alleen aan bij de zorgethiek vanwege de verpleegkundige belangstelling voor de zorgethiek, maar ook omdat uit dit onderzoek blijkt dat de aandacht voor de context die de zorgethiek vraagt, terecht is. Voor het doordenken van een situatie en voor het nemen van beslissingen, is kennis van de context onontbeerlijk. In het ontwikkelde morele kader wordt daarom gebruik gemaakt van de zorgethiek. Maar daarmee is niet gezegd dat het opnemen van elementen van een morele theorie die meer 'regelethische' kenmerken vertoont niet tot een goed moreel kader zou kunnen hebben geleid. Het kan worden betwijfeld of 'regelethische' stromingen inderdaad zo weinig aandacht voor de context hebben als vaak wordt gesteld.

7.4.1 Recente ontwikkelingen

Het morele kader dat in dit onderzoek is ontwikkeld, is gedacht als mogelijk fundament voor de morele beroepspraktijk van verpleegkundigen en als steun bij de omgang met morele problemen in de patiëntenzorg. Recent zijn drie andere werken verschenen waarvan verwacht mag worden dat zij een vergelijkbaar doel zouden kunnen dienen. Dat zijn het op de presentietheorie geënte *Verpleegkunde en Presentie* van Andries Baart en Mieke Grypdonck en *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit* en *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning* van Annelies van Heijst. Alle drie de boeken doen een pleidooi voor een herwaardering van de zorgrelatie en vragen om aandacht en waardering voor de niet-technische aspecten van zorgprocessen. Daarmee spreken ze waarschijnlijk een groot publiek aan en onder hen zullen ook veel verpleegkundigen zijn. Het is daarom van waarde om te onderzoeken welke steun ermee aan verpleegkundigen wordt geboden en hoe die zich verhoudt tot de mogelijkheden die het in dit onderzoek ontwikkelde morele kader verpleegkundigen biedt.

7.4.2 Presentietheorie

De presentietheorie is door de theoloog Baart ontwikkeld op basis van onderzoek naar de praktijk van pastores in achterstandsbuurtten (Baart 2001). Baarts hoofdwerk *Een theorie van de presentie* gaat over pastores die de mensen bijstaan die in armoede in die buurten leven, over optrekken met 'marginale' mensen en streven naar aansluiting bij hun leefwereld, over betrokken zijn bij geweld en eenzaamheid, en natuurlijk werken in het buurtpastoraat aldaar (Baart en Grypdonck 2008: 21). Samen met Grypdonck heeft Baart een uitwerking van de presentietheorie gemaakt voor

de verpleging. De beide auteurs zijn van mening dat de presentietheorie ook heel geschikt is voor de verpleegkunde en dat dit kan zonder de religieuze motivatie. Het gemeenschappelijke, de 'common ground' in de woorden van Baart en Grypdonck, van presentie en verpleging, is het lijden. Presentie en verpleging ontmoeten elkaar in de zorgzame betrokkenheid bij het lijden van de ander (Baart en Grypdonck 2008: 33). Toch is hier een kanttekening bij te plaatsen. Bij de pastores die de presentie beoefenen is een krachtig religieus motief werkzaam (Baart en Grypdonck 2008: 25). Niet alleen zijn de pastores godsdienstig, spiritualiteit zelf is de basis voor de hulpverlening. Dat is in de verpleegkundige beroepsuitoefening niet het geval en het is de vraag of het lijden dat in beide praktijken voorkomt, wel als 'common ground' kan worden beschouwd. Het lijden zou in religieus perspectief wel eens heel iets anders kunnen zijn dan het lijden dat de verpleegkundigen ontmoeten in hun werk. De vraag of de presentietheorie werkzaam kan zijn in een beroepsgroep die niet religieus is gefundeerd, kan daarom niet beantwoord worden met het aanwijzen van het gemeenschappelijk domein van het lijden. Het vraagt stevige argumenten en een nadere doordenking van het lijden, die we in *Verpleegkunde en presentie* niet vinden. Dit essentiële probleem laat ik hier liggen omdat het een kwestie is die in het bestek van deze discussie niet kan worden beantwoord. We kijken nu vooral naar de zorgrelatie, omdat die ook in het ontwikkelde morele kader een belangrijke rol speelt. In de presentietheorie komt een zorgrelatie tot stand als de zorggever zich "aandachtig en toegewijd op de ander betreft en met hem interageert, zo leert zien wat er bij die ander op het spel staat –van verlangens tot angst- en in aansluiting daarbij gaat begrijpen wat er in de desbetreffende situatie gedaan zou kunnen worden en wie hij/zij daarbij voor de ander zou kunnen zijn" (Baart en Grypdonck 2008: 96-99, Adriaansen & Van de Pasch 2008: 24). De relatie tussen zorggever en zorgontvanger heeft in de presentietheorie een andere oriëntatie dan de relatie die in dit onderzoek in het morele kader wordt beschreven en ook een andere oriëntatie dan in de zorgethiek, waar de presentietheorie sterk op leunt.

Voor de presentietheoretici is de relatie niet alleen belangrijk als basis voor het zorgproces, de relatie moet door de zorggever om zichzelf worden gewild en niet alleen met het oog op het doel van hulpverlening tot stand komen. De relatie mag geen middel zijn, maar is doel in zichzelf (Baart en Grypdonck 2008: 79). Dat is in het ontwikkelde morele kader anders. Met Pool (2003: 76) ga ik ervan uit dat de relatie tussen verpleegkundige en patiënt heel belangrijk is, maar dat zij gesticht is met het oog op het doel: goede zorgverlening mogelijk maken. Dat de zorgrelatie daarbij een eigen meerwaarde zal hebben voor patiënt en verpleegkundige, is aannemelijk. Het doel van de zorgrelatie is echter extrinsiek en daardoor wordt de relatie zelf ook bepaald. De zorgrelatie komt tot stand omdat er iets moet gebeuren. Zo niet bij presentie, waar het doel van de zorgrelatie dubbelzinnig is en ook de relatie zelf een doel is. Presente

aanwezigheid leidt tot zich solideren met de patiënt en tot een relatie die zich enerzijds als goed in zichzelf ontwikkelt en anderzijds vindplaats is voor het zogenoemde regulatieve principe, het goed waar in de specifieke situatie naar wordt gestreefd (Baart en Grypdonck 2008: 99). Ook bij de presentietheorie is er dus wel iets waar naar wordt gestreefd om te doen of te veranderen, maar het is gekoppeld aan het doel van de aanwezigheid zelf.

Ten slotte, maar niet in de laatste plaats, is voor de presentietheorie de relatie de plaats waar de patiënt geborgen is en minstens niet wordt verlaten (Baart en Grypdonck 2008: 99). De relatie is de plaats waar de patiënt nabij wordt gebleven. Nabijheid kan niet worden gemist, als het gaat om het nabij zijn van de patiënt in diens lijden. De verpleegkundige lijdt mee (Baart en Grypdonck 2008: 97).

De belangrijke vraag voor dit onderzoek is of de presentietheorie een moreel fundament voor de verpleegkundige beroepsuitoefening levert. Een antwoord op die vraag lijkt afhankelijk van de mate waarin een verpleegkundige in de praktijk van alledag in staat zal zijn om een relatie met de patiënt aan te gaan op de wijze die de presentietheorie vraagt. De mogelijkheden daartoe worden duidelijk wanneer we kijken naar de toepassing die Baart en Grypdonck geven van de presentietheorie en de verpleegkundige zorg in zeven specifieke doelgroepen. Een aantal voorbeeldcasus betreffen palliatieve zorg, chronische zorg voor psychiatrische patiënten en chronische zorg voor lichamelijk zieken. Dat hier mogelijkheden zijn om een relatie op te bouwen zoals de presentietheorie voorstelt, is niet evident maar het is denkbaar dat zoiets mogelijk zou kunnen zijn. We kunnen ons voorstellen dat in de palliatieve zorg nabijheid van grote waarde is. Als de mogelijkheden voor interventies afnemen, worden voor het steunen van patiënten de aanwezigheid en betrokkenheid van de verpleegkundige belangrijker. Datzelfde geldt voor de chronische zorg. Tegelijkertijd is het ook bij de palliatieve en chronische zorg zo, dat de zorgrelatie tot stand komt omdat de patiënt zorg nodig heeft. Ook hier is er geen sprake van dat eerst de relatie tot stand komt en pas daarin en daarna de vraag opkomt of er iets gedaan kan worden.

Voor de kortdurende zorg, die Baart en Grypdonck ook bespreken, is dat nog veel meer het geval. Het is extra interessant om te kijken hoe presentie in de kortdurende zorg zoals die in ziekenhuizen wordt gegeven, een rol zou kunnen spelen, omdat in de ziekenhuizen en andere vormen van kortdurende zorg, veel verpleegkundigen werken. Het enige verslag van de toepassing van presente zorg in een academisch ziekenhuis, maakt duidelijk dat het niet eenvoudig is om presentie in de kortdurende zorg recht te doen (Van der Velden 2009). Baart en Grypdonck bespreken de mogelijkheden in de casus spoedgevallenzorg. Dan kan presentie eruit bestaan dat verpleegkundigen patiënten die ernstig pijn lijden adequaat helpen en daarnaast hen nabij blijven. Belangrijk is ook volgens Baart en Grypdonck, dat zij de patiënt goed informeren zodat deze begrijpt

waarom er moet worden gewacht op behandeling of op een uitslag. En dat er oog is voor de ontredde die een spoedgeval met zich meebrengt. Presente verpleegkundigen zorgen er ook voor dat de familie wordt ondersteund bij het plotselinge trauma, mogelijk zelfs het sterven van hun geliefde (Baart en Grypdonck 2008: 185).

Zonder iets te willen afdoen aan de vele goede suggesties die Baart en Grypdonck geven en waarvan er hier enkele zijn genoemd, kunnen we toch stellen dat er uit de bespreking van de presentietheorie zoals die op een afdeling voor kortdurende zorg gestalte krijgt, geen duidelijk beeld oprijst wat de structuur van de specifieke manier van werken volgens de presentietheorie is. Al helemaal wordt niet duidelijk hoe de presentietheorie ook voor de verpleegkundigen op afdelingen voor kortdurende zorg als een moreel fundament voor hun beroepspraktijk kan dienen en hen kan helpen bij de omgang met morele problemen in de patiëntenzorg. De aanbevelingen die Baart en Grypdonck doen, zijn vooral praktische voorbeelden hoe goed zorg te verlenen.

Aan het eind van hun boek noemen ze in een intermezzo de elementen van goede zorg als bekommernis: verzorgdheid, zorgvuldigheid, zorgzaamheid en bezorgdheid. Elk element wordt vervolgens verder uitgewerkt en er worden kwaliteitsmaten bij gegeven. Bij het element zorgvuldigheid wordt dat bijvoorbeeld uitgewerkt als “niet alleen het medisch nodige wordt gedaan, maar dat alles ook met aandacht, toewijding en in elk geval passend bij de ander wordt gedaan” (Baart en Grypdonck 2008: 200). De bijbehorende kwaliteitsmaten luiden: “met aandacht, specifiek: voor jou, afgestemd, fatsoenlijk en passend.” Met de uitwerkingen ontstaat wel enig inzicht wat werken volgens de presentietheorie in de praktijk betekent, maar het is niet eenvoudig te bedenken hoe individuele verpleegkundigen met deze uitgangspunten aan de gang kunnen.

7.4.3 Menslievende zorg

De tweede recente ontwikkeling die hier wordt verkend is die van de menslievende zorg zoals die is ontwikkeld door Annelies van Heijst. Zij schrijft erover in twee boeken: *Menslievende zorg* (2006) en *Iemand zien staan. Over erkenning in de zorgethiek* (2009).

Evenals de presentietheorie, mag de menslievende zorg zich verheugen in een grote belangstelling vanuit de praktijk. De term ‘menslievende zorg’ spreekt veel mensen aan. In Tilburg, de thuishaven van de wetenschappelijke groep waartoe Van Heijst behoort, is menslievende zorg een belangrijk thema. Er wordt ook in de praktijk mee aan de slag gegaan. Het Tilburgse Elisabeth ziekenhuis werkt samen met de wetenschappelijke groep in de periode 2009-2014 aan het ‘Project menslievende zorg’. Het ziekenhuis wil ‘het liefste ziekenhuis van Nederland’ worden. Dat betekent niet dat zorgverleners

worden geacht lief te doen tegen de patiënten, maar dat: “een zorgverlener de patiënt (h)erkent in diens hulpvraag, aandacht heeft voor de ander als persoon, verantwoordelijkheid neemt om de ander te helpen, daarbij deskundig is en de ander helpt om zijn eigen keuzes en waarden te realiseren” (www.liefziekenhuis.nl) geraadpleegd 27 augustus 2009). In deze uitleg van de uitgangspunten van het liefste ziekenhuis zijn de fasen van het zorgethisch proces herkenbaar. Menslievende zorg steunt op de zorgethiek en op de presentietheorie, die zelf ook op de zorgethiek steunt. Van Heijst wil met menslievende zorg onder andere een aanvulling geven op de zorgethiek. Ze benadrukt het belang van de zorgrelatie en beargumenteert dat de moderne gezondheidszorg veel te veel gericht is op het verhelpen van klachten en problemen en te weinig oog heeft voor de mens in diens lijden. Dat is voor Van Heijst juist de kern van goede zorg: de ander bijstaan in diens lijden. Dat wil niet zeggen dat verhelpen van aandoeningen niet belangrijk is. Voor professionals is dat een belangrijke taak. Maar wel gaat het Van Heijst om de vaststelling dat leed nu eenmaal bij menszijn hoort en dat daarvoor aandacht en erkenning moet zijn.

Mensen bijstaan in hun lijden vraagt een betrokken relatie. Van Heijst volgt in haar waardering van de relatie de presentietheoretici. Met hen vindt zij dat een stevig zorgrelatie niet alleen als basis voor het zorgproces nodig is, zoals bij de opbouw van het ontwikkelde morele kader in navolging van Pool is betoogd. Ook Van Heijst vindt de zorgrelatie in zichzelf belangrijk. Ze vindt het zelfs verwerpelijk dat er met het oog op een bepaald doel -zorgverlenenen relatie wordt aangegaan (Van Heijst 2005: 197). De relatie moet om zichzelf worden gewild, omdat het waardevol is om een relatie aan te gaan. In de relatie verschijnen zorgverlener en zorgontvanger aan elkaar en krijgt de relatie betekenis. Dat is niet alleen voor de zorgontvanger van waarde, ook voor de zorgverlener. Menslievende zorg is zorg waarin de zorgverleners worden geraakt, ontroerd en geërgerd en zichzelf op het spel zetten.

Passend daarbij noemt Van Heijst vier pijlers onder menslievende zorg: vakkundige beschikbaarheid, de ander als onvergelijkelijk mens opmerken, de ander laten weten en voelen dat die voluit telt en ontvankelijk zijn (Van Heijst 2005: 11).

In *Iemand zien staan* (2008) werkt Van Heijst het thema verder uit. Mensen willen gezien worden en in de ogen van anderen ertoe doen, zegt ze (Van Heijst 2008: 9). Dat geldt zowel voor zorgontvangers en hun familie als voor zorgverleners. Het is van wezenlijk belang dat mensen de erkenning krijgen voor wie ze zijn en wat ze doen. In dat licht hekelt Van Heijst de geringe erkenning van 'werkers op de vloer', van familie voor zorgverleners en van zorgverleners voor familie. Als grootste bron van kwaad ziet Van Heijst de discontinuïteit in de zorg en de focus op verrichtingen in plaats van op mensen die deze moeten uitvoeren en moeten ondergaan (Van Heijst 2008: 177). De bedrijfsmatige en bureaucratische rationalisering van de sector bedreigt de dynamiek van

erkenning geven en krijgen, hetgeen kan uitlopen op mensontwaardiging ofwel inflatie van de mens (Van Heijst 2008: 177). Pas als zorg wordt erkend als een medemenselijke betrekking komt er een mogelijke verbetering.

Het antwoord dat Van Heijst geeft op de problemen die zij signaleert, is meervoudig. Aan het eind van haar boek zet zij haar inzichten voor drie gebieden op een rij. Ze formuleert aanbevelingen met betrekking tot de maatschappelijk en politieke kanten van erkenning, voor de opleiding en de nascholing van professionals en voor de heersende standaarden van professionaliteit en goede zorg. Op maatschappelijk en politiek gebied vraagt ze om een betere financiële erkenning van het werk van professionals en om bescherming van de professionals tegen agressie. Op het punt van de opleiding en nascholing stelt ze dat het een tekortkoming is dat de beweegredenen voor mensen om in de zorgsector in opleiding te gaan niet worden 'bewerkt' (Van Heijst 2008: 178). Juist die motivaties zouden moeten worden gekoesterd en benoemd, bereflecteerd en aangevuld. Want ze helpen studenten bij het leren dat zorg een betrekking is en dat niet alleen vaktechnische kennis van belang is. Aansluitend daarbij moet volgens Van Heijst ook in de standaarden van professionaliteit veel meer aandacht komen voor de kwetsbaarheid van iemands identiteit. Niet alleen het menselijk lichaam, ook de menselijke identiteit loopt schade op wanneer mensen zorgbehoevend worden.

Alhoewel Van Heijst behartigenswaardige dingen schrijft, is de steun die zij aan verpleegkundigen biedt beperkt. Het is duidelijk dat zij verpleegkundigen stimuleert om op een andere manier in het zorgproces te staan. Maar hoe zij dat kunnen doen blijft open. Concrete aanknopingspunten voor de omgang met morele problemen in de patiëntenzorg geeft zij alleen op het punt van erkenning. Met het erkennen van mensen als drager van medische en morele problemen is wel wat gewonnen, maar blijft er ook nog heel veel liggen. Bovendien legt zij met haar erkenningstheorie een zware last op de schouders van de individuele zorgverleners. Die moeten het tekortschietende systeem repareren. De zorg die geleverd wordt in de bedrijfsmatig georganiseerde en discontinue, op interventies gerichte gezondheidszorg, moet draaglijk gemaakt worden door de mensen die de zorg leveren van een personalistische, op erkenningstheorie gebaseerde ethiek te voorzien. Dat lijkt mij ten eerste geen geringe opgave voor die mensen en ten tweede niet wenselijk. Willen wij het zo? Vinden we dat het goede in de gezondheidszorg bereikt moet worden via de persoonlijke moraal van de werkers?

Naast zwaar en misschien onwenselijk is het ten derde de vraag of het überhaupt mogelijk is om met behulp van de erkenningstheorie de morele kwaliteit van zorg te verbeteren. Menslievendheid en welwillendheid kunnen niet worden afgedwongen en ook niet worden voorgeschreven. Het is moeilijk te bedenken hoe menslievendheid voorgeschreven kan worden als leidende kwaliteit bij het handelen. Tot een beroepsethiek kunnen we menslievende zorg niet maken.

We kunnen hoogstens de omstandigheden gunstig maken en ruimte bieden voor mensen om welwillende en menslievende zorg te verlenen. Dat zal al moeilijk genoeg zijn.

7.5 Samenvatting

Het ontwikkelde morele kader stelt verpleegkundigen in staat om op een moreel goede wijze zorg te verlenen en om recht te doen aan morele problemen die zij tegenkomen in de patiëntenzorg. Terugkijkend op de ziektegeschiedenissen en zorgprocessen van de kinderen die in dit onderzoek zijn beschreven, hebben we kunnen constateren dat het ontwikkelde morele kader praktisch toepasbaar is als moreel fundament voor de beroepsuitoefening en concrete aanwijzingen geeft voor de omgang met morele kwesties in de patiëntenzorg. Het helpt zowel bij het in kaart brengen van de problemen als bij het nadenken over mogelijkheden om de zorgverlening te verbeteren.

Gebruik van het ontwikkelde morele kader betekent dat de verantwoordelijkheid van de individuele verpleegkundige toeneemt en dat in samenhang daarmee een andere organisatie van de verpleegkundige zorg op een afdeling nodig is.

In vergelijking met de presentietheorie en de menslievende zorg is het ontwikkelde morele kader krachtig. Het is beter in staat verpleegkundigen te ondersteunen. Verpleegkundigen vinden er concrete aanwijzingen als zij zich afvragen hoe zij de zorg in moreel perspectief goed gestalte willen geven. In de presentietheorie en de menslievende zorg kunnen verpleegkundigen wel allerlei beelden van goede zorg vinden, maar het is niet duidelijk hoe zij die zelf kunnen realiseren.

Hoofdstuk 8 - Conclusies

8.1 Een eigen rol, een eigen domein, een eigen ethiek

8.2 Morele structuren

**8.3 De verpleegkundige morele beroepspraktijk is meervoudig en
circulair**

8.4 Toepassen van het morele kader

8.5 Mogelijkheden

8.6 Beperkingen

Hoofdstuk 8 - Conclusies

Dit onderzoek is een bijdrage aan de discussie over de morele professionalisering van de verpleegkundige beroepsgroep. Het doel ervan is een beschrijving te geven van de morele beroepspraktijk op grond waarvan verpleegkundigen hun beroepsuitoefening gestalte kunnen geven. We sluiten af met de conclusies.

8.1 Een eigen rol, een eigen domein, een eigen ethiek

Het onderzoek is gestart met een overzicht van de ontwikkelingen die de afgelopen decennia op het gebied van de verpleegkundige ethiek hebben plaatsgevonden. Die ontwikkelingen mondden uit in drie manieren die verpleegkundigen voor zichzelf zien in de omgang met morele problemen in de patiëntenzorg: een eigen rol, een eigen domein en een eigen ethiek. In de daarop volgende hoofdstukken zijn die manieren aan de hand van casuïstiek doordacht.

Daarbij bleek dat belangenbehartiging, hoewel dat in de literatuur veel wordt genoemd als (eigen) verpleegkundige morele rol, in de praktijk niet goed tot stand komt. Doordenking van het thema van belangenbehartiging aan de hand van de casus van een meisje dat zonder begeleiding langdurig is opgenomen, maakt duidelijk dat belangenbehartiging pas van de grond kan komen als er een diepgaande relatie is tussen een verpleegkundige en de patiënt. In de praktijk van zorg wordt op klinische afdelingen een dergelijke diepgaande relatie niet vaak gezien.

Met het thema van het eigen domein wordt verondersteld dat verpleegkundigen soms kunnen bijdragen aan de omgang met een moreel probleem in de patiëntenzorg op grond van een beroepseigen bijdrage. Analyse van het thema van het eigen beroepsdomein als basis voor een verpleegkundige bijdrage aan keuzen in de zorg laat echter zien dat hierbij andere mechanismen werkzaam zijn. Niet het eigene van het verpleegkundig domein maakt dat de verpleegkundige stem wordt gehoord, maar de overeenkomst ervan met het medische domein in de vorm van de focus op techniek. Die focus speelt zowel in het verpleegkundige als het medische discours een belangrijke rol. De stem van verpleegkundigen blijkt juist belangrijk te worden gevonden wanneer er sprake is van overeenkomst is met andere beroepsbeoefenaren qua probleembenadering en handelingsrationaliteit. De succesfactor is juist gelijkheid van het verpleegkundig en het medisch discours en dus niet het

onderscheid tussen de beide discoursen. Bij nader inzien lijkt dus ook de positie van het eigen domein niet de weg naar een succesvolle eigen verpleegkundige omgang met ethische problemen.

Ten slotte bleek bij de bestudering van de zorgethiek als derde manier die verpleegkundigen voor zichzelf zien voor de omgang met ethische problemen in de patiëntenzorg, dat de zorgethiek de verpleegkundigen wel steun kan bieden. De zorgethiek is bepaald niet krachteloos, kunnen we op grond van de zorgethische analyse van de casus van Stefanie Post concluderen. De analyse brengt een nieuwe kijk op de gebeurtenissen met zich mee. Maar ook werd duidelijk dat verpleegkundigen in de praktijk uiteindelijk weinig inhoudelijke handelingsaanwijzingen aan de zorgethiek kunnen ontleen. En die hebben ze wel nodig wanneer de verpleegkundigen zich afvragen hoe ze kunnen omgaan met Stefanie en haar ouders.

De eerste conclusie die naar aanleiding van de praktijkanalyses in dit onderzoek kan worden getrokken is dat een eigen rol, een eigen domein en een eigen ethiek als uitgangspunten voor de omgang met morele problemen, niet adequaat of niet adequaat genoeg zijn.

Als verpleegkundigen hun morele positie willen versterken dan bieden de beschreven manieren hun daarvoor onvoldoende steun. Dat wil niet zeggen dat de gekozen manieren niet van waarde zijn, maar wel dat zij ieder voor zich niet in staat zijn om als omvattend concept te dienen voor de morele beroepspraktijk. Als verpleegkundigen hun morele positie willen versterken is het nodig dat ze ervan uitgaan dat de beroepspraktijk moreel complex is en niet met behulp van een enkel mechanisme kan worden doorgrond. Eindimensionaal denken, in termen van zorgethiek, belangenbehartiging of verpleegkundige deskundigheid, schiet te kort. Verpleegkundigen moeten het bewustzijn ontwikkelen dat de morele beroepspraktijk meervoudig is.

8.2 Morele structuren

In het vervolg van het onderzoek is een moreel kader geconstrueerd waarin drie elementen zijn opgenomen die in de voorgaande hoofdstukken als noodzakelijke elementen van een morele beroepspraktijk naar voren zijn gekomen.

In het morele kader wordt een aantal dragende structuren beschreven. Ten eerste worden verschillende dimensies in de verpleegkundige beroepsuitoefening onderscheiden. Er is enerzijds een intermenselijke dimensie waarin de verpleegkundige beroepsbeoefenaar als persoon en de relatie met de patiënt centraal staan, anderzijds een technische dimensie waarin het verpleegkundig handelen centraal staat. De beroepsuitoefening binnen beide dimensies speelt zich af binnen de dimensie van de institutionele context, die daarom ook een

factor van betekenis is. Elke dimensie kenmerkt zich door een bijbehorende vorm van verpleegkundig handelen.

Als tweede dragende structuur zijn de verschillende verpleegkundige verantwoordelijkheden beschreven. Met de driedeling in persoonlijke, beroepsmatige en functionele verantwoordelijkheid worden de verantwoordelijkheden die een verpleegkundige heeft omvattend en in relatie tot elkaar beschreven. Daarmee wordt het voor verpleegkundigen mogelijk de persoonlijke verantwoordelijkheid voor een relatie met een patiënt te koppelen aan de beroepsmatige verantwoordelijkheid om bij de beroepsuitoefening de waarden en normen en de regels en richtlijnen van de beroepsgroep in acht te nemen. De noodzaak tot het vinden van een balans tussen de heel diverse eisen die gesteld worden aan een verpleegkundige omdat ze werknemer, beroepsbeoefenaar en zorgverlener in de relatie is, wordt zichtbaar.

Als derde dragende structuur is het zorgethisch zorgproces geïntroduceerd. Daarmee wordt het morele kader dynamisch gemaakt. Het dynamische aspect is van belang omdat daarmee wordt uitgedrukt dat op verschillende momenten verschillende en vaak fase-specifieke morele kwesties in het zorgproces centraal staan. Door dat dynamische wordt er ook een steeds wisselend beroep gedaan op de verpleegkundigen, hun moreel handelen en hun morele verantwoordelijkheden.

Door zorg als circulair zorgproces te beschouwen blijven de herneming en bijstelling ervan vanzelfsprekend. De morele vraag of de afgesproken zorg ook als goede zorg uitwerkt, kan bij het doorlopen van de fasen niet achterwege blijven en vormt een vanzelfsprekende stap in de continuering van het zorgproces in een nieuwe ronde. Zo wordt voorkomen dat het opvolgen van een morele keuze of beslissing als eindpunt wordt beschouwd zonder dat wordt nagegaan of het ook tot het gewenste resultaat leidt of heeft geleid.

Met deze drie structuren kan de verpleegkundige morele beroepspraktijk goed worden beschreven en kunnen ook handvatten worden geboden voor de verpleegkundige omgang met morele problemen in de patiëntenzorg. De keuze om de beschreven structuren op te nemen in het morele kader vloeit voort uit de casusanalyses, waaruit ze als noodzakelijke elementen naar voren zijn gekomen. De mogelijkheid dat ook andere structuren als belangrijke elementen van een morele kader voor de verpleegkundige beroepsuitoefening kunnen worden herkend, blijft open. Het ontwikkelde morele kader lijkt echter op z'n minst een werkbaar instrument.

De terugblik aan de hand van het morele kader op de drie casus van dit onderzoek in hoofdstuk 7, bevestigt dat. In alle drie de gevallen kon met behulp van het ontwikkelde morele kader de problematiek beter in beeld worden gebracht en konden er wegen worden aangegeven waarlangs aan een betere omgang met de betreffende problemen kon worden gewerkt.

De tweede conclusie is dat het mogelijk is de morele beroepspraktijk van verpleegkundigen in een aantal kenmerkende structuren modelmatig te beschrijven. Verpleegkundigen kunnen hun beroepspraktijk volgens dit model inrichten en krijgen daarmee nieuwe mogelijkheden in handen om te werken aan de vormgeving van hun professionaliteit in moreel perspectief.

8.3 De verpleegkundige morele beroepspraktijk is meervoudig en circulair

Het meest opvallende aan het ontwikkelde morele kader is dat het meervoudig is. Er is niet een singulier referentiepunt dat te allen tijde als fundament of aanknopingspunt kan dienen voor het verpleegkundig moreel denken en handelen en waarop kan worden voortgebouwd. Er is geen eenmalig of enkelvoudig beslispunt en er is geen lineair besluitvormings- of handelingstraject.

Het circulaire karakter van het morele kader dat als fundament voor de verpleegkundige beroepspraktijk is ontwikkeld, betekent dat van verpleegkundigen wordt gevraagd om in fasen te blijven denken en handelen. In de verschillende fasen zijn er verschillende kwesties en perspectieven aan de orde. Verpleegkundigen moeten zich daarbij steeds af vragen welke verantwoordelijkheden en welke typen handelen op de voorgrond staan. In de ene fase staat communicatief handelen voorop en aandachtige betrokkenheid bij de patiënt, in een volgende fase weegt de persoonlijke verantwoordelijkheid voor de relatie met de patiënt het zwaarst, in weer een andere fase staan het technisch handelen voorop en de beroepsmatige normen die daarbij gelden. De moraliteit toont zich dus steeds anders. Het is een opgave maar ook een uitdaging voor verpleegkundigen om aan die complexiteit recht te doen.

De derde conclusie luidt daarom dat de verpleegkundige morele beroepspraktijk als meervoudig en circulair moet worden gekarakteriseerd en dat dit van verpleegkundigen een voortdurende lokalisering en bezinning vraagt met betrekking tot hun moreel handelen.

8.4 Toepassen van het morele kader

Het ontwikkelde morele kader is weliswaar meervoudig, maar het heeft tegelijkertijd een duidelijk beginpunt. De beroepsuitoefening start op het moment dat de verpleegkundige in relatie treedt met de patiënt. Dat is in elk zorgproces de eerste stap. Het zorgproces kan niet starten zonder dat de verpleegkundige en de patiënt in relatie treden en samen de zorgbehoefte van die patiënt in kaart te brengen. Dat lijkt heel vanzelfsprekend, maar in de bespreking van de casus wordt duidelijk dat het niet vanzelfsprekend

is. Heel vaak gaan zorgverleners ervan uit dat ze de zorgbehoeften van hun patiënten zonder gesprek al kennen, omdat iemand komt voor een bepaalde operatie of behandeling of omdat vanzelfsprekend duidelijk lijkt welke zorg nodig is. Zo meenden veel verpleegkundigen dat hulp bij eten en drinken een vanzelfsprekende zorgbehoefte van de baby Stefanie Post zou zijn.

De route die vanaf dat beginpunt door de zorgethische fasen van het zorgproces wordt afgelegd is in de meest voorkomende verschijningsvorm van het morele kader aangegeven. Met het volgen van deze route worden verpleegkundigen gewezen op de meest voorkomende relevante morele aspecten van het zorgproces, ze worden als het ware in moreel perspectief door het zorgproces geleid. De route in het morele kader helpt ze in verschillende fasen situaties te doorgronden en te begrijpen welke kwesties zich in die fasen kunnen voordoen, welke vragen relevant zijn, welke problemen zich kunnen presenteren. Zo zijn ze in staat om morele problemen te lokaliseren, te zien welke structuren onder druk staan en kunnen ze het denken richten en het gesprek aangaan.

Een volgende conclusie is dat het ontwikkelde morele kader als wegwijzer behulpzaam kan zijn bij de omgang met morele problemen omdat het de route aanwijst die moet worden afgelegd en het de meest voorkomende relevante kwesties in beeld brengt.

8.5 Mogelijkheden

Het morele kader biedt verpleegkundigen de mogelijkheid zelf te werken aan verbeteringen in hun beroepspraktijk. Voor een verdere morele professionalisering zijn verpleegkundigen niet helemaal afhankelijk van de mogelijkheden die hun door anderen wordt geboden. Zij kunnen met behulp van het morele kader in ieder geval ook zelf aan de slag. De beroepsgroep heeft in moreel perspectief dus zelfveranderend vermogen. Het ontwikkelde morele kader biedt hun aanknopingspunten om aan veranderingen te werken. We noemen er enkele.

Teams op klinische afdelingen moeten de focus verleggen van het team en de protocollen naar de patiënt. Dit onderzoek laat zien dat aandacht voor de zorgbehoefte belangrijk en noodzakelijk is. Het is een voorwaarde voor een goed zorgproces. Op grond van de door verpleegkundige en patiënt samen bepaalde zorgbehoefte krijgt de patiënt zorg. Patiëntenzorg wordt zo maatwerk. Voor verpleegkundigen is het bedenken en organiseren van maatwerk interessant omdat het een beroep doet op hun creativiteit.

Bij het werken volgens het morele kader is er voor elke patiënt een verpleegkundige die persoonlijke verantwoordelijkheid draagt voor de relatie met die patiënt en voor het zorgproces. De relatie met die patiënt is intensiever dan de relatie die een verpleegkundige met andere patiënten heeft

en de persoonlijke verantwoordelijkheid voor relatie en zorg zijn groot. In hoofdstuk 7 is gesteld dat dit heel wat vraagt van een verpleegkundige, iets dat het beste met de term 'commitment' kan worden beschreven. Het betekent een inhoudelijke verdieping van de beroepsuitoefening ten opzichte van de huidige situatie.

Het dragen van persoonlijke verantwoordelijkheid is ingebed in de beroepsmatige verantwoordelijkheid. Dat betekent dat verpleegkundigen onderling bepalen welke verpleegkundige voor welke patiënt deze verantwoordelijkheid op zich neemt. Hoe het proces van het matchen van verpleegkundigen en patiënten precies plaatsvindt, is aan de verpleegkundigen zelf. Het is in ieder geval niet iets dat de organisatie voor hen moet regelen, het matchen is een verpleegkundige deskundigheid.

De conclusie is dat het werken met het morele kader verpleegkundigen de mogelijkheid geeft veel inhoudelijker zorg te geven. Zowel persoonlijk als professioneel biedt het allerlei mogelijkheden voor verdere morele professionalisering. De verpleegkundige beroepspraktijk wordt hierdoor veelzijdiger en interessanter.

8.6 Beperkingen

Voor sommige verbeteringen zijn geen organisatorische veranderingen nodig: meer aandacht voor de zorgbehoefte van een patiënt bijvoorbeeld, kan in alle omstandigheden een realiseerbaar streven zijn. Voor andere verbeteringen zijn organisatorische aanpassingen wel noodzakelijk. Voorgaand is bepleit dat een aantal activiteiten die nu door de organisatie worden geregeld, door de verpleegkundigen zelf te worden geregeld. Er zijn activiteiten die niet onder de functionele verantwoordelijkheid zouden moeten vallen, maar onder de beroepsmatige verantwoordelijkheid. Het matchen van patiënten en verpleegkundigen is hier een voorbeeld van. Het is ingewikkeld: verpleegkundigen moeten de ruimte nemen om meer beroepsmatige verantwoordelijkheid te dragen en ze moeten die ruimte krijgen. Als verpleegkundigen het anders willen doen, hebben zij daarvoor de medewerking van de organisatie nodig. Er moet binnen de organisatie draagvlak zijn of komen voor veranderingen in de organisatie van de zorgverlening. Alhoewel in het morele kader met name de spanning is benoemd tussen de institutionele dimensie en de technische dimensie, speelt die spanning dus ook een rol in de richting van de persoonlijke verantwoordelijkheid.

Veranderingen in de beroepsuitoefening vragen veranderbereidheid bij de organisaties en bij de verpleegkundigen die in de zorgorganisaties werken. In dit onderzoek, waarin de verpleegkundige beroepsuitoefening centraal staat, beperken we ons tot de opdracht die uit deze belemmeringen voortvloeit voor de individuele verpleegkundigen. Verpleegkundigen kennen te veel gewicht

toe aan hun functionele verantwoordelijkheid, de instelling is voor de meeste verpleegkundigen een te belangrijk referentiekader.

Daarom luidt de laatste conclusie dat morele professionalisering van de beroepsgroep ook een opdracht met zich meebrengt voor alle individuele verpleegkundigen. Zij moeten zich meer gaan richten op het koppel van de beroepsmatige en de persoonlijke verantwoordelijkheid. Niet de instelling komt op de eerste plaats maar de patiënt en de zorg die hij of zij behoeft. Verplegen is ingaan op de zorgbehoeften van de patiënt en het dragen van verantwoordelijkheid voor de relatie met de patiënt en het zorgproces, met inachtneming van de verpleegkundige beroepswaarden en beroepsverantwoordelijkheid.

In Good Hands

Nursing practice in a moral perspective

Summary

Chapter 1

Nursing is a profession with a moral dimension. In other words, nursing practice can be considered as a moral practice. While this starting point seems generally accepted, at the same time there are different opinions on how morality is or should be shaped in the nursing profession. There is consensus where moral action takes place: in the primary process and in relationships with patients. Nurses themselves agreed to this statement in a 1995 survey on moral problems in nursing and care. They primarily experience moral problems in the primary process, namely if patients are neglected. In the 15 years that have passed since the survey, there has been much debate about the moral aspects of nursing and the possibilities for moral professionalization, both in professional literature and in scientific publications. This study provides a further contribution to the debate. In addition, we aim to provide nursing professionals with explicit recommendations for further development of the moral dimension of their practice.

The primary research questions are:

How can we describe the moral professional practices of nurses? What central concepts can we identify and how do these concepts relate to each other?

These questions lead to two interdependent secondary research questions:

What assistance can be offered to nurses relating to the moral dimension of their professional practice?

What assistance can be offered to nurses in handling moral problems in patient care?

To answer these questions, two separate qualitative research methods have been used, namely literature study and case study. The paediatric department of a major hospital has been asked to present patient cases that the staff members considered to be morally complex. Three cases are included in this research; they will be presented in detail in chapters 3, 4 and 5. The files of these patients have been studied and the health carers involved in direct care of these patients have been interviewed. Based on findings from both file study and interviewing, each case has been reconstructed in 'thick description' before anonymization. All case descriptions were subsequently presented to closely

involved staff members to ensure justice was done to their moral experiences. Paediatric case histories were chosen, because paediatric carers have to show commitment and responsibility towards their patients. Paediatric nurses are obliged to evaluate care processes to make sure the process is progressing in a way that benefits the child. The term 'best interests' is often used to emphasize the child's interests. However, it is not easy to determine what 'the 'best interests' of a child in need of care are. Various criteria are said to be of importance, such as quality of life, physical, emotional and social welfare and the right to an open future. Therefore, in caring for and treating children, attempts will be made to determine a child's 'best interests' in consultation with parents, carers and the child itself. Parents play an important role in these consultations, especially if the child is too young to express an opinion on these matters. The parents are the child's representatives. The position of nurses in this matter is complex. It can be difficult to achieve care goals that suit both the child's and its parents' interests, for example when nurses' choice of care based on professional expertise does not match parental expectations. Examples of these difficulties are described in this study.

Chapter 2

Over the past decades and following developments in medical ethics, there has been growing interest in nursing ethics. In medical ethics, the debate has been dominated by major ethical themes such as organ transplantation, abortion and euthanasia. One could describe these themes as themes of crises and tragedies. Nurses have tried to find their own way to handle these major themes within their professional practice. At first, they strived to do so by acquiring reasoning skills for handling ethical dilemmas. Being able to reason is seen as a precondition that enables nurses to participate in discussions and shared decision making on moral issues regarding patient care. Furthermore, nurses have followed a second strategy in which they explicitly distinguish themselves from physicians in order to get their own voices heard. Several conceptual pairs are used to emphasize the differences between nurses and physicians, including care vs. cure and patient vs. illness.

A distinct quality of nurses is their direct involvement with the patient. This approach eventually becomes the first of three moral positions that nurses identify as possible ways to handle ethical dilemmas in patient care. Nurses regard it as their task to support patients and help them determine and express their standpoint and to call those standpoints in attention to others. This nursing position is called patient advocacy.

The attempt to distinguish themselves from doctors and to position themselves more independently brings nurses over the course of time into a second moral position, namely as independent professionals with their own professional

domain. In their association with ethical problems, nurses who take that stand consider themselves to be equally capable of participating in moral discussions as any other healthcare professional. Decision making responsibility can differ amongst various health care professionals according to the moral issue or problem at stake. Shared decision-making responsibility could however also be considered as an option.

Nurses find a third position to handle ethical problems in patient care in an ethics of their own. Since the start of the approach in the 1980s, nurses have seen an opportunity for this in the ethics of care. Many nurses assume almost self-evidently that the ethics of care is 'their' ethics, because they are the pre-eminent experts in care. The fact that the ethics of care is initially presented as female ethics in the face of (male) medical ethics also contribute to this.

As a result we have three ways in which professional nurses regard their contribution to ethical issues: in a specific nursing role namely as advocates, with a specific standpoint based on the nursing domain, which nurses can contribute to multidisciplinary consultation, and through an ethics of their own, namely the ethics of care.

Chapter 3

Advocacy seems to play the central role in the patient history this chapter focuses on. The patient arrives in the Netherlands without guardians and she is life-threateningly sick. Her name is Kioni Osei; she's 15 years old but mentally a lot younger and she has a tumour in the throat that threatens to block her airway. Many health carers wonder whether it is in the girls' interest to be admitted to hospital. Kioni has no knowledge of Dutch society and no parents are around to provide help and support. Because there is an acute danger to life, there seems to be no alternative to admitting her and starting treatment.

Kioni stays in hospital for seven months. She receives several courses of chemotherapy and also remains in the hospital in the times in between. Life in hospital is different life from at home in every way. Therefore the nurses choose a fixed daily programme with plenty of structure and rules, and uniformity in approaching Kioni.

The nurses find it difficult to care for Kioni. She is different from the children they are used to nurse. The nurses often don't know what Kioni understands and thinks. Conversations with her are difficult; she is not used to expressing herself in many words nor is she used to the continual consultation that is common between health carers and patients in the ward.

Kioni needs support in the pursuit of her interests, regarding treatment decisions as well as regarding care and guidance. Nevertheless, advocacy does not take off. Two causes are noted as the most important hindrances. Firstly, advocacy demands a strong and personal relationship between Kioni and a nurse who

acts as her advocate. The nursing care however, is organised in teams, with an emphasis on uniformity of nursing actions and team responsibility. That is at odds with a personal relationship between one nurse and Kioni.

Secondly, advocacy is hindered by other responsibilities nurses bear, for instance towards the organisation. Demands from the organisation are regarded as *mandatory by nurses. When the team leader forbids the nurses to take Kioni out, that feels like a more imperative obligation than *pursuing the possible interests of Kioni in being in the open air.

Advocacy apparently faces practical objections and demands further thought about the responsibilities of nurses and about the nursing care organisation.

Chapter 4

In clinical care, multidisciplinary consultations such as grand rounds frequently take place. Nurses consider participating in multidisciplinary consultation and multidisciplinary decision-making on ethical issues as an important way for their voice to be heard. Chantal (13), who has leukaemia, is the subject of much multidisciplinary consultation. Very soon after her admission for a bone-marrow transplant, it becomes clear that the care process is not taking off as it should.

Chantal does not get used to life in hospital nor is she coming to terms with the necessary rules and customs surrounding hygiene and the prevention of infections. In addition, Chantal reveals a great deal of fear and suspicion. Doubts emerge about the chance of success for the planned transplant. The nurses agree to maintain a more precise registration of successful and failed attempts to perform acts of care and drugs administration. This inventory provides a good picture of the problems. Various health professionals also talk with Chantal and her mother. However, the doubts remain. The nurses' opinion – that it will be difficult if not impossible to successfully lead Chantal through the transplant course – finally leads to the suggestion to Chantal and her mother to abandon the transplant.

The professional contribution of nursing is decisive in this case. It evokes the expectation that in this case the core of the professional domain of nursing can be revealed. This core could then be labelled 'nursability'.

Further analysis of the nursing acts however reveals something else. The proposal to Chantal and her mother to abandon the transplant was based on the technical difficulties with care that the nurses encountered. It was not based on the psychosocial worries also expressed by the nurses. With their technical contribution, the nurses side with the medical frame of reference and probably are heard for this reason. The success of the nursing contribution in the multidisciplinary consultation seems a result of agreement with the medical perspective and not a characteristically professional nursing contribution.

There is no reason to assume that the technical nursing acts that weigh so heavily in this case in the decision-making, are the core of the professional nursing domain.

Chapter 5

Differences of insight about care and treatment of the young infant Stefanie make that care and treatment difficult from the start. Even after a longer period, no consensus is reached. The nurses play a significant role. When six-week old Stefanie is transferred from a local hospital, the nurses expect a neurologically seriously afflicted baby for further investigation and diagnostics. Stefanie's parents have a very different expectation; they bring their daughter to have her life ended. The physicians, like the parents, do not have much hope for a future for Stefanie, but they first want a diagnosis. While waiting for more clarity, the differences are pushed aside by focusing attention on the everyday course of events. That is not easy; there are irritations and annoyances back and forth. After almost 2 months, it becomes clear that the girl is suffering from a rare disorder and has an unfavourable prognosis. The information does not bring those involved to a common definition of the situation. All parties stick to their own ideas about the situation. The parents decide to refuse further treatment and the drip feed and medication are stopped.

Around this time, the nurses start offering Stefanie food with a spoon. It becomes clear that Stefanie can eat a little. With a frequent supply of food and with a great deal of difficulty she is able to ingest enough liquid and food to avoid dehydration, but she does not grow. After several months, the situation deteriorates. Stefanie gets weaker and weaker until she dies at the age of one year. The perspectives of the carers involved and parents are still diverging at that time.

The difficulties in this case revolve around these perspectives and relationships. An analysis based on care ethics brings new insights. First of all, the absence of a common definition of the situation emerges as a painful problem. A second finding is that moral assumptions about good care and what constitutes a good life for the patients underlie the activities of the health-carers in the paediatric department. Thirdly, the care for a young child proves to be difficult when the parents are not involved. Most significant is the insight that the emergence of problems is unavoidable in a care process where there is no communal situation definition and no responsibility for the care process is borne.

Although a care-ethical analysis helps one to understand the problems that have risen during the care and treatment of Stefanie better, at the same time important questions are not clarified. The ethics of care offer no guidance to the nurses as how they can bridge the differences in insight with the parents of Stefanie and which needs of care can be maintained as the basis for the process

of care. The question of how nurses can share the responsibilities among themselves, with the other carers and with the parents, also remains open.

Chapter 6

In chapter 6, we return to the theory. This study aims to provide practical recommendations for professional nursing practice. That demands a connection to and continuation of nursing opinions that already exist. However, it has been noted in previous chapters that none of the ways in which nurses see themselves handling ethical problems in patient care are without problems. Yet some elements emerged as important from the case analyses. In this chapter, these elements are complemented, changed and related to each other as structures of a comprehensive professional moral framework.

The dimensions of the nursing profession make up the first structure. They are the technical and inter-human dimension of nursing and the institutional context. The inter-human and technical dimensions also involve specific actions, instrumental action and communicative action. Communicative action is important for nurses because nursing is more than mastering techniques and solving nursing problems. Nursing starts as a inter-human relationship between a nurse and a patient. In this relationship, a nurse has personal contact with a patient. Both become involved and show willingness to work together. The nursing actions that take place in the personal relationship with the patient are communicative. Individuals acting communicatively search for mutual agreement about what they see as reality. Their actions are value rational. This means that the nurse and patient decide together what the problem is, how it is evaluated and what should be done. Subsequently, the care process can start in which the nurse uses her technical knowledge and skills. In doing so, nurses make use of guidelines and protocols and act in a goal-oriented way. All nursing activities are coloured in many ways by the institutional context within which they take place. Here, issues such as the religious or cultural background of the institution, the culture and way in which the institution is organised, play a role.

The second structure of our comprehensive moral framework is that of three nursing responsibilities: personal responsibility for a patient, profession-related responsibility and functional responsibility. Each patient has a personal relationship with one of the nurses caring for them. That nurse bears personal responsibility for the relationship with the patient and the progress of the care process. In addition, the nurse bears profession-related responsibility for all patients and activities, namely the responsibility to work according to the standards and criteria of the profession. Bearing personal responsibility is also subject to feedback within the professional responsibility. Thirdly, each nurse bears functional responsibility. That is the duty of correctly performing tasks

imposed by the institution and bearing responsibility for them. Nurses tend to be focused on their functional responsibilities, but good care demands that all three responsibilities are borne in balance with each other.

The third structure of the moral framework is that of the cycle of care-ethical phases: caring for, caring that, caring and receiving care. Introducing this structure makes the caring process dynamic. It is clear that a caring process can only start after the need for care is formulated together with the patient. A nurse takes responsibility for the relationship and the caring process, and the care giving can start. In the last care phase, patient and nurse can reflect on whether the care received is received as good care or whether some changes are needed. Necessary adjustments can introduce a new cycle.

Through the link between the care-ethical care process and the structure of dimensions of the profession and the structure of responsibilities, a universal moral framework emerges. It can serve as a fundament for the moral dimension of professional nursing practice and be useful to nurses in handling moral problems in patient care.

Chapter 7

When we look back at the cases of Kioni, Chantal and Stefanie with the use of the moral framework developed, we gain new insights into events. Concrete leads for improvement can be provided for all three cases.

It becomes clear that both the technical dimension of nursing practice and the institutional context seem to be regarded as important by the nurses. Attention for the inter-human dimension is absent in the sense that there is no personal relationship with any of the patients. As a result, the medical diagnosis seems to be the starting point of the caring process instead of the patient's need for care. More attention for the inter-human dimension of nursing is indicated in all cases.

Nurses should focus less on the team and the rules of the institution and more on their relationships with patients.

Communicative action suggests nurses should be open to and cooperate with patients. Therefore individual judgement and reflective competence are necessary moral qualities for a professional nurse. Elaboration of these qualities is important, and should get more attention, both in the professional community and also during nursing education. Changes in the organisation of nursing care are needed as well, if the nursing profession is to develop according to the moral framework. Teamwork should be replaced by an organizational model in which the personal responsibility of an individual nurse for one or more patients is an important component.

Integrated nursing is an example of such a model. However, while changes may be needed, attention for the necessary organisational changes should not

distract attention from the moral goal of the reorganisation, as happened with integrated nursing.

Finally, we compare in this chapter the support that the developed moral framework offers to nurses with the opportunities offered by the presence theory and the ethical approach called 'professional loving care'. The comparison shows that the moral framework offers more practical support than these other recent approaches.

Chapter 8

In the concluding chapter the findings of the study are brought together. We ascertain that the ways that nurses see for themselves to handle moral problems in patient care are valuable in some aspects, yet offer insufficient support. A personal role, a personal domain and personal ethics are not sufficiently helpful as starting points to deal with moral problems. However, analysing the application of these positions in practice we traced some elements as important for moral practice. These elements are complemented, changed and related to each other as three characteristic structures of a comprehensive professional ethical framework. Nurses can arrange their professional practice according to this framework. As a result they have new opportunities to develop their moral professionalism further.

In goede handen

Verpleegkundige beroepsuitoefening in moreel perspectief.

Samenvatting

Hoofdstuk 1

Verpleegkunde is een professie met een morele dimensie. Dat wil zeggen dat het handelen van verpleegkundigen als moreel handelen wordt begrepen. Hoewel dit uitgangspunt algemeen aanvaard lijkt, kan tegelijkertijd worden geconstateerd dat er uiteenlopende opvattingen zijn met betrekking tot de wijze waarop moraal in de verpleegkundige beroepsuitoefening gestalte krijgt of zou moeten krijgen. Wel is er consensus met betrekking tot de plaats waar de verpleegkundige als morele actor handelt: in het primair proces en in relatie met de patiënt. Verpleegkundigen geven dat ook aan in een onderzoek naar morele problemen in de verpleging en verzorging uit 1995. Zij ervaren morele problemen vooral in het primair proces, namelijk als de patiënt tekort wordt gedaan. In de vijftien jaar die sinds het onderzoek zijn verstreken, is de discussie over de morele aspecten van de verpleegkundige beroepsuitoefening en de mogelijkheden voor morele professionalisering op gang gekomen, zowel in de vakliteratuur alsook in wetenschappelijke publicaties. Dit onderzoek levert daaraan een verdere bijdrage. Daarbij is het streven dat de onderzoeksresultaten concrete aanbevelingen opleveren voor verdere ontwikkeling van de morele professionaliteit van verpleegkundigen. De hoofdvraag luidt:

Hoe kunnen we de verpleegkundige morele beroepspraktijk beschrijven? Welke zijn de centrale concepten daarbij en hoe staan die in relatie tot elkaar?

Bij deze vraagstelling horen twee met elkaar samenhangende vervolgvragen:

Welke handreiking kan verpleegkundigen worden geboden met betrekking tot de morele dimensie van de beroepsuitoefening?

Welke handreiking kan verpleegkundigen worden geboden bij het omgaan met morele problemen in de patiëntenzorg?

De gebruikte methoden van onderzoek zijn literatuuronderzoek en gevalstudie, een vorm van kwalitatief onderzoek. De kinderafdeling van een groot ziekenhuis is gevraagd om patiëntencasus te presenteren die de medewerkers als moreel complex hebben ervaren. Drie casus zijn opgenomen in dit onderzoek; ze staan centraal in de hoofdstukken 3, 4 en 5. De dossiers van de drie patiënten zijn bestudeerd en de betrokken zorgverleners zijn geïnterviewd. Op grond daarvan is elke casus eerst gereconstrueerd op een wijze die 'thick description'

wordt genoemd en vervolgens geanonimiseerd. De casusbeschrijvingen zijn voorgelegd aan de kernbetrokkenen om te waarborgen dat erin recht wordt gedaan aan de morele ervaring van de betrokkenen. Er is gekozen voor casuïstiek op het gebied van de zorg en behandeling van kinderen, omdat de betrokkenheid en verantwoordelijkheid van zorgverleners daar groot is. Zo hebben verpleegkundigen altijd een eigen plicht om na te gaan of het zorgproces verloopt op een manier die in het belang van het kind is.

Dat belang wordt vaak aangeduid met de term 'best interests'. Maar wat precies de 'best interests' van een zorgbehoevend kind zijn, is niet eenvoudig vast te stellen. Verschillende criteria worden hierbij genoemd, onder andere kwaliteit van leven, lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk welzijn en het recht op een open toekomst. Daarom wordt er in de zorg en behandeling van zieke kinderen naar gestreefd om op grond van de individuele situatie van een kind gezamenlijk vast te stellen wat in het belang van dat kind is. De ouders spelen daarbij de belangrijkste rol, zij zijn de vertegenwoordigers van hun kind en als zodanig de gesprekspartners van de zorgverleners, zeker als hun kind nog jong is. De positie van verpleegkundigen is complex; het afstemmen van de zorg op de belangen van kind en ouders kan moeilijk zijn. Bijvoorbeeld wanneer een verpleegkundige op grond van haar deskundigheid een andere keuze maakt in de zorgverlening dan de ouders goedvinden voor hun kind. In dit onderzoek wordt dat beschreven.

Hoofdstuk 2

De groei van de verpleegkundige belangstelling voor ethiek in de laatste decennia van de vorige eeuw volgt op ontwikkelingen binnen de medische ethiek. Daar gaat de belangstelling uit naar de grote thema's zoals transplantatie, abortus en euthanasie. De ethiek waarmee verpleegkundigen kennismaken knoopt daarbij aan. Het is een ethiek van grote gebeurtenissen, van crises en tragedies. De verpleegkundigen gaan op zoek naar een beroepsspecifieke omgang met die ethische kwesties.

Aanvankelijk doen zij dat door zich te bekwamen in argumenteren. De gedachte is, dat kunnen argumenteren de voorwaarde is voor verpleegkundigen om aan het morele gesprek over ethische problemen in de patiëntenzorg te kunnen deelnemen en mogelijk ook mee te beslissen. Later wordt er ook een tweede strategie gevolgd en gaan verpleegkundigen zich bewust onderscheiden van artsen om hun eigen stem beter gehoord te krijgen. Meerdere begrippenparen worden ingezet om de verschillen tussen artsen en verpleegkundigen te benadrukken, waaronder care/cure en zieke/ziekte.

De benadering waarin directe betrokkenheid bij de patiënt de specifieke verpleegkundige kwaliteit is, wordt uiteindelijk de eerste van drie morele posities die verpleegkundigen zien voor de omgang met ethische problemen

in de patiëntenzorg. Verpleegkundigen zien het als hun taak om patiënten terzijde te staan en te helpen het eigen standpunt te bepalen en te verwoorden. Daar hoort ook bij dat verpleegkundigen het standpunt van de patiënt bij anderen onder de aandacht brengen. Deze verpleegkundige positie wordt belangenbehartiging genoemd.

De poging zich van artsen te onderscheiden en zich meer onafhankelijk te positioneren, brengt verpleegkundigen in de loop van de tijd tot een tweede morele positie, namelijk als zelfstandig beroepsbeoefenaar met een eigen beroepsdomein. Voor de omgang met ethische problemen zou dat betekenen dat verpleegkundigen en andere betrokkenen gelijkwaardig deelnemen aan ethische beraadslaging. Ieder geeft vanuit de eigen deskundigheid een professionele visie. De beslissingsverantwoordelijkheid ligt dan bij degene op wiens beroepsdomein het probleem of de vraag zich bevindt. Ook kan worden besloten om gezamenlijk beslissingsverantwoordelijkheid te dragen.

Een derde beroepseigen positie voor het omgaan met ethische problemen in de patiëntenzorg vinden verpleegkundigen ten slotte in de zorgethiek. Vanaf het begin zien verpleegkundigen in deze ethische stroming de mogelijkheid van een eigen ethiek. Veel verpleegkundigen gaan bijna vanzelfsprekend er vanuit dat de zorgethiek 'hun' ethiek is, omdat zij zorgdeskundigen bij uitstek zijn. De omstandigheid dat de zorgethiek aanvankelijk als een vrouwelijke ethiek wordt gepresenteerd in tegenstelling tot de mannelijke medische ethiek, draagt hieraan nog verder bij.

Zo komen we tot drie manieren waarop de verpleegkundige beroepsgroep de eigen inbreng in ethische vraagstukken ziet: een eigen rol zijnde belangenbehartiging, een eigen domein als basis voor beroepseigen inbreng in multidisciplinair overleg, een eigen ethiek te weten zorgethiek.

Hoofdstuk 3

Belangenbehartiging lijkt aangewezen bij de patiënte die in dit hoofdstuk centraal staat. Zij arriveert zonder begeleiders en levensbedreigend ziek in Nederland en wordt direct in het ziekenhuis opgenomen. Ze heet Kioni Osei, is 15 jaar maar geestelijk veel jonger en zij heeft een tumor in de keel die de ademhalingsweg dreigt te blokkeren. Veel zorgverleners vragen zich af of opname wel in het belang van het meisje is. Kioni is volkomen onbekend met de Nederlandse samenleving en er zijn geen ouders om haar te helpen en te steunen. Omdat er acuut levensgevaar is, lijkt er echter geen andere mogelijkheid dan behandeling te starten. Kioni blijft zeven maanden in het ziekenhuis. Zij krijgt een aantal kuren chemotherapie en blijft in de tussentijd ook in het ziekenhuis. Het leven in het ziekenhuis verschilt in alles van het leven thuis. De verpleegkundigen kiezen daarom voor een vast dagprogramma met veel structuur en regels en uniformiteit in benadering van Kioni.

De verpleegkundigen vinden het moeilijk voor haar te zorgen. Kioni is anders dan de andere kinderen die zij gewend zijn te verplegen. De verpleegkundigen weten vaak niet wat Kioni begrijpt en denkt. Het gesprek met haar verloopt moeizaam, Kioni is niet gewend om zich in veel woorden uit te drukken en ze is ook niet gewend aan het voortdurende overleg dat tussen zorgverleners en patiënten gebruikelijk is op de afdeling.

Kioni heeft ondersteuning nodig bij de behartiging van haar belangen, zowel betreffende het behandeltraject als ook wat betreft de zorg en begeleiding. Die belangenbehartiging komt niet van de grond. Als belangrijkste belemmeringen worden twee oorzaken gesignaleerd. Ten eerste vraagt belangenbehartiging een sterke en persoonlijke relatie tussen Kioni en een verpleegkundige die als belangenbehartiger optreedt. De verpleegkundige zorgverlening is echter georganiseerd in teamverband en is er een sterke nadruk op uniformiteit van verpleegkundig handelen en teamverantwoordelijkheid. Dat staat op gespannen voet met een persoonlijke relatie tussen een verpleegkundige en Kioni.

Ten tweede wordt belangenbehartiging belemmerd door de verdere verantwoordelijkheden die elke verpleegkundige heeft, bijvoorbeeld jegens de organisatie. Eisen vanuit de organisatie voelen verpleegkundigen als zwaarwegend. Wanneer de teamleider de verpleegkundigen die voor Kioni zorgen, verbiedt met haar naar buiten te gaan, voelt dat als een dwingender verplichting dan de behartiging van het mogelijke belang van Kioni om erop uit te trekken.

Belangenbehartiging stuit in de praktijk blijkbaar op praktische bezwaren en vraagt doordenking van de verpleegkundige verantwoordelijkheden en van de verpleegkundige zorgorganisatie.

Hoofdstuk 4

Multidisciplinair overleg is in de klinische zorg een frequent voorkomend fenomeen. In de verpleegkundige beroepsgroep wordt deelnemen aan multidisciplinair overleg en multidisciplinaire besluitvorming gezien als een belangrijke wijze waarop verpleegkundigen hun stem kunnen laten horen bij ethische vraagstukken. Over de dertienjarige, aan leukemie lijdende Chantal wordt veelvuldig multidisciplinair overlegd. Al enkele dagen na haar opname voor beenmergtransplantatie wordt duidelijk dat het zorgproces niet goed op gang komt. Het aanwennen en eigen maken van de noodzakelijke regels en gebruiken rondom hygiëne en infectiepreventie lukt niet. Chantal laat daarnaast veel angst en achterdocht zien. Er ontstaat twijfel over de slagingskans van de voorgenomen transplantatie. De verpleegkundigen spreken af om een nauwkeurige registratie bij te houden van geslaagde en mislukte pogingen zorghandelingen uit te voeren. Deze inventarisatie brengt de zorgproblemen

goed in beeld. Ook wordt er veel gesproken met Chantal en haar moeder. De twijfel blijft echter. De verpleegkundige visie, dat het moeilijk zo niet onmogelijk zal zijn om Chantal goed door het transplantatietraject te loodsen leidt er uiteindelijk toe dat aan Chantal en haar moeder wordt voorgesteld om van transplantatie af te zien.

In deze casus zien we dat de verpleegkundige beroepsinhoudelijke bijdrage doorslaggevend is. Dat wekt de verwachting dat hier een kern van het verpleegkundig beroepsdomein kan worden blootgelegd. Die kern zou dan kunnen worden aangeduid met de term 'verpleegbaarheid'.

Nadere analyse van het verpleegkundig handelen laat echter iets anders zien. De beslissing om Chantal en haar moeder voor te stellen van transplantatie af te zien is genomen op grond van de verpleegkundige inbreng waarin de technische moeilijkheden met de zorgverlening worden beschreven, niet op grond van de psychosociale zorgen die verpleegkundigen ook inbrengen. De verpleegkundigen sluiten met die technische inbreng aan bij het medische referentiekader en vinden waarschijnlijk om die reden gehoor. Het succes van de verpleegkundige inbreng in het multidisciplinair overleg lijkt eerder toe te schrijven aan overeenkomst met het medisch perspectief dan aan het feit dat het een kenmerkende eigen verpleegkundige bijdrage is. Er is geen reden om te veronderstellen dat het verpleegkundig technisch handelen dat in deze casus zoveel gewicht krijgt bij de besluitvorming de kern van het verpleegkundig beroepsdomein is.

Hoofdstuk 5

Verschillen van inzicht over de zorg en behandeling van de jonge zuigeling Stefanie bemoeilijken vanaf de start haar zorg- en behandelproces. Ook na langere tijd komt het niet tot consensus. De verpleegkundigen spelen een rol van betekenis. Als de zes weken oude Stefanie wordt opgenomen gaan de verpleegkundigen ervan uit dat zij de neurologisch ernstig aangedane baby uit een streekziekenhuis overnemen voor nader onderzoek en diagnostiek. De ouders hebben een heel andere verwachting, zij komen met hun dochter voor levensbeëindiging. De artsen zien net als de ouders de toekomst voor Stefanie somber in, maar willen eerst een diagnose. Praktisch worden de verschillen hanteerbaar gehouden door de aandacht te richten op de dagelijkse gang van zaken, in afwachting van meer duidelijkheid. Gemakkelijk gaat dat niet, er zijn over en weer irritaties en ergernissen.

Na bijna twee maanden komt vast te staan dat het meisje een zeldzame aandoening heeft en een slechte prognose. Ook na het stellen van de diagnose komt er geen gezamenlijke situatiedefinitie. Iedereen houdt eigen ideeën en een eigen waardering van de situatie. De ouders weigeren verdere behandeling en de sondevoeding en medicatie worden gestaakt. Rond die tijd bieden

verpleegkundigen Stefanie voeding met een lepeltje aan. Stefanie blijkt een beetje te kunnen eten. Bij frequent aanbieden van voeding is zij met veel moeite in staat om een zodanige hoeveelheid vocht en voeding op te nemen dat zij niet uitdroogt, van groei is echter geen sprake. Na een aantal maanden gaat zij achteruit en verzwakt zij steeds verder, tot zij op de leeftijd van een jaar overlijdt. De verschillende perspectieven van de betrokken zorgverleners onderling en met de ouders lopen dan nog steeds uiteen. Rond die perspectieven en de onderlinge relaties scharnieren de moeilijkheden in dit verhaal.

Een zorgethische analyse brengt nieuwe inzichten. Het ontbreken van een gezamenlijke situatiedefinitie komt als pijnlijk probleem naar voren. Ook wordt duidelijk dat de kinderafdeling een impliciet moreel gezicht heeft dat om verheldering vraagt en wordt zichtbaar dat de zorg voor een jong kind problematisch verloopt wanneer de ouders daarbij niet zijn betrokken. Meest significant is het inzicht dat het ontstaan van problemen onvermijdelijk is bij een zorgproces waarvoor geen verantwoordelijkheid wordt gedragen. Tegelijkertijd blijven er bij een zorgethische analyse ook belangrijke vragen onopgehelderd. De verpleegkundigen krijgen geen handvatten hoe zij het verschil van inzicht met de ouders van Stefanie kunnen overbruggen en welke zorgbehoeften zij als basis voor het zorgproces kunnen hanteren. Ook de vraag hoe zij de verantwoordelijkheden onder elkaar, met de andere zorgverleners en met de ouders kunnen delen blijft open.

Hoofdstuk 6

In hoofdstuk 6 wordt teruggekeerd naar de theorie. Uitgangspunt van het onderzoek is het streven naar onderzoeksresultaten die concrete aanbevelingen opleveren voor de beroepspraktijk. Dat vraagt aansluiting bij en voortbouwen op de verpleegkundige opvattingen die er al zijn. In de voorgaande hoofdstukken is echter geconstateerd dat geen van de manieren die verpleegkundigen voor zichzelf zien om met ethische problemen in de patiëntenzorg om te gaan, probleemloos is. Toepassing van de ethische posities in de casus heeft echter wel duidelijk gemaakt welke elementen belangrijk zijn voor de verpleegkundige morele beroepspraktijk. Die elementen worden in dit theoriehoofdstuk aangevuld, gewijzigd en met elkaar in verband gebracht als structuren van een omvattend beroepsethisch kader.

De eerste structuur betreft de dimensies van de verpleegkundige beroepsuitoefening, de technische en de intermenselijke dimensie van de beroepsuitoefening en de institutionele context. Bij de intermenselijke en technische dimensies horen ook specifieke handelingsvormen, instrumenteel en communicatief handelen. Verplegen is meer dan technieken beheersen en die inzetten om gediagnosticeerde verpleegproblemen op te lossen. Het gaat in de eerste plaats om de relatie tussen verpleegkundige en patiënt. De relatie is de

plaats waar een verpleegkundige als persoon in contact treedt met de patiënt, waar zij betrokken is en zich inzet. Het verpleegkundig handelen dat plaatsvindt in de persoonlijke relatie met de patiënt is communicatief. Communicatief handelende individuen zoeken naar onderlinge overeenstemming over datgene wat voor hen als werkelijkheid geldt. Zo bepalen verpleegkundige en patiënt wat er aan de hand is, hoe dat wordt gewaardeerd en wat er wordt gedaan. Vervolgens kan de verpleegkundige haar technische kennis en vaardigheden inzetten in het zorgproces. Zij maakt hierbij gebruik van richtlijnen en protocollen en handelt doelgericht.

Ten derde worden alle verpleegkundige activiteiten op allerlei manieren gekleurd door de institutionele context waarbinnen ze zich voltrekken. Hier spelen zaken als de grondslag van de instelling, de cultuur en de wijze waarop de instelling de zaken organiseert een rol.

De tweede structuur is die van drie verpleegkundige verantwoordelijkheden. Elke patiënt heeft met één van de verpleegkundigen die voor hem of haar zorgen een persoonlijke relatie. Die verpleegkundige draagt persoonlijke verantwoordelijkheid voor de relatie met die patiënt en voor diens zorgproces. Zij draagt daarnaast voor al haar patiënten en activiteiten beroepsmatige verantwoordelijkheid, dat is de verantwoordelijkheid om te werken volgens de standaarden en maatstaven van de beroepsgroep. Ook het dragen van persoonlijke verantwoordelijkheid wordt teruggekoppeld binnen de beroepsmatige verantwoordelijkheid. Ten slotte draagt elke verpleegkundige ook nog functionele verantwoordelijkheid. Dat is de plicht de door de instelling opgedragen taken naar behoren te verrichten en daarover verantwoording af leggen. Veel verpleegkundigen zijn erg gericht op deze verantwoordelijkheid, maar goede zorg vereist dat alle drie verantwoordelijkheden met elkaar in balans zijn.

De derde structuur is die van de zorgethische zorgfasen: zorgen voor, zorgen dat, zorgen en zorg ontvangen. Daarmee wordt het zorgproces dynamisch en cyclisch. Duidelijk wordt dat het zorgproces pas kan starten als de zorgbehoefte samen met de patiënt is geformuleerd. Vervolgens neemt een verpleegkundige haar verantwoordelijkheid voor de relatie en het zorgproces op en dan kan het praktisch zorgverlenen aanvangen. In de laatste zorgfase kunnen patiënt en ook verpleegkundige nagaan of de zorg ook als goede zorg is ontvangen of dat er een bijstelling nodig is.

Door de koppeling van het zorgethisch zorgproces aan de structuur van dimensies van de beroepsuitoefening en aan de structuur van verantwoordelijkheden, ontstaat een omvattend moreel kader dat als uitgangspunt voor de morele beroepsuitoefening kan dienen en behulpzaam kan zijn bij de omgang met morele problemen in de patiëntenzorg.

Hoofdstuk 7

Wanneer we met behulp van het ontwikkelde morele kader terugkeren naar de casus, ontstaat meer inzicht in de gebeurtenissen. Kijkend naar de verpleegkundige beroepsuitoefening, valt op dat de technische dimensie van de beroepsuitoefening en de institutionele context belangrijk worden gevonden door de verpleegkundigen. De intermenselijke dimensie lijkt weinig centraal te staan. Daarbij passend is dat in alle casus een persoonlijke relatie met de patiënt ontbreekt. Tot een gemeenschappelijke situatiedefinitie komt het niet gemakkelijk en eerder dan de zorgbehoefte van de patiënt lijkt de medische diagnose het startpunt van het zorgproces te zijn. Meer aandacht voor de intermenselijke dimensie van verplegen is in alle casus noodzakelijk. Verpleegkundigen zullen zich minder moeten richten op het team en de instellingsregels en zich meer richten op de relatie met de patiënt.

Communicatief handelen vraagt openstaan voor en samenwerken met de patiënt. Daarbij zijn individuele oordeelsvorming en reflectieve competenties belangrijke morele kwaliteiten voor verpleegkundigen. Het ontwikkelen en verdiepen van die kwaliteiten is belangrijk. Zowel binnen de beroepsgroep als in de opleidingen zou er meer aandacht naar moeten uitgaan. In die zin geeft het ontwikkelde morele kader ook aanwijzingen aan de beroepsgroep voor verbetering van de zorg.

Wil de beroepsgroep zich ontwikkelen langs de lijnen van het morele kader dan zijn ten derde veranderingen wenselijk met betrekking tot de organisatie van zorg. Het werken in teams zou plaats moeten maken voor een organisatievorm waarin de persoonlijke verantwoordelijkheid van een individuele verpleegkundige voor een of meerdere patiënten een belangrijk uitgangspunt is. Dat zou neerkomen op een aan Integrerende Verpleegkunde verwante organisatie van de verpleegkundige zorg op een afdeling. Belangrijk is wel om bij het nadenken over gewenste organisatorische veranderingen het morele motief niet uit beeld te verliezen, zoals bij de implementatie van Integrerende verpleegkunde vaak is gebeurd.

Ten slotte vergelijken we de steun die het ontwikkelde morele kader biedt aan verpleegkundigen met de mogelijkheden die de presentietheorie en de menslievende zorg bieden. Uit de vergelijking komt de praktische steun die het morele kader biedt in vergelijking met de andere recente benaderingen als opvallend naar voren.

Hoofdstuk 8

In het laatste hoofdstuk worden de bevindingen van het onderzoek bij elkaar gebracht. We constateren dat de manieren die verpleegkundigen voor zichzelf zien om met morele problemen in de patiëntenzorg om te gaan, weliswaar op deelaspecten waardevol zijn maar toch onvoldoende steun bieden. Een

eigen rol, een eigen domein en een eigen ethiek zijn als uitgangspunten voor de omgang met morele problemen niet afdoende behulpzaam. Door de toepassing van deze posities in de praktijk te analyseren en op grond daarvan te wijzigen, aan te vullen en met elkaar te verbinden ontstaat een moreel kader dat is opgebouwd uit drie kenmerkende structuren. Verpleegkundigen kunnen hun beroepspraktijk volgens dit kader inrichten en krijgen daarmee nieuwe mogelijkheden om te werken aan de vormgeving van hun professionaliteit in moreel perspectief.

Literatuur

Adriaansen, M. (2004) 'Praktijkverhalen zijn veel belangrijker dan het model. Interview met Patricia Benner.' *TvZ Tijdschrift voor verpleegkundigen* 114 (6): 28-31

Adriaansen, M., Pasch, T. van de (2008) 'Presentie vergt moed. Interview met Baart en Grypdonck.' *TvZ Tijdschrift voor verpleegkundigen* 118 (6): 24-26.

Agich, G. (2001) 'The Salience of Narrative for Bioethics.' *The American Journal of Bioethics* 1 (1) 46-48

Akkerman, A. E. (2001) 'Moreel beraad nader onderzocht. Evaluatie van ethisch overleg in de neonatologie.' *Tijdschrift voor geneeskunde en ethiek* 11(2): 40-45.

Allmark, P., Klarzynski, R. (1992) 'The case against nurse advocacy.' *British Journal of Nursing* 2 (1): 33-36

Anthony, S., Jack, S. (2009) 'Qualitative case study methodology in nursing research: an integrative review.' *Journal of Advanced Nursing* 65 (6): 1171-1181.

Arend, A. van der (1988) 'Verpleegkundigen.' In: Beaufort, I.D. de, Dupuis, H.M. (red.) (1988) *Handboek Gezondheidsethiek*. Assen/Maastricht: Van Gorcum p. 275-285.

Arend, A. van der, (1992) *Beroepscodes: morele kanttekeningen bij een professionaliseringsaspect van de verpleging*. Nijkerk: Intro.

Arend, A. van der (1994) *Verpleegkundige ethiek voor het 1^e deskundigheidsniveau*. Dwingeloo: Kavanah.

Arend, A. van der, Gastmans Ch. (2002) *Ethisch zorg verlenen. Handboek voor de verpleegkundige beroepen*. Baarn: HBUitgevers.

Arend, A. van der (2003) 'De verpleegkundige als 'patient advocate'.' *TGE tijdschrift voor gezondheidszorg en ethiek* 13 (3): 71-74.

Aukes, L.C., Hellema, F.G., Walenkamp, M.J. (1992) *Verpleegkundige zorgvernieuwing. Integreernde Verpleegkunde in de praktijk*. Groningen: Wolters-Noordhoff.

Baart, A., Grypdonck, M. (2008) *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Den Haag: Lemma.

Bakens, P.(2001) 'Een nieuwe bijdrage aan de discussie over het verpleegkundig domein: back to the future?' *TvZ tijdschrift voor verpleegkundigen* 111(10): 307-309

Berg, M., Mol, A. (red.) (2001) *Ingebouwde normen: medische technieken doorgeelicht*. Utrecht: Van der Wees.

Boer, T. de (1980) *Grondslagen van een kritische psychologie*. Baarn: Ambo 2^e druk

Boeije, H.R.(1997) *Een verzorgde toekomst: toekomstscenario's voor verpleging en verzorging*. Utrecht: De Tijdstroom.

Boven, M.J. van (1994) 'Beroepsdomein verpleegkunde nog onvoldoende afgebakend.' *Verpleegkunde Nieuws* 8 (11): 30-33.

Bromley, D.B. (1986) *The Case-study Method in Psychology and Related Disciplines*. Chichester: Wiley.

Bruggen, H. van (1992) *De delta van de Nederlandse verpleging*. Lochem: De Tijdstroom. 3^e druk.

Bunt, C. van der, Broerse, L. (2004) 'Een viering van twintig jaar Benner. Luisteren naar het verhaal van verpleegkundigen.' *TvZ tijdschrift voor verpleegkundigen* 114 (1) 40-45.

Buijse, A.M., Tol, M. van, (2005) 'Tuchtrecht en verpleegkundige standaard.' *TvZ Tijdschrift voor verpleegkundigen* 15 (9): 18-23.

Buijse, A.M., Tol, M. van, (2007) 'Tien jaar tuchtrecht voor verpleegkundigen. Normen voor de beroepspraktijk.' *TvZ Tijdschrift voor verpleegkundigen* 17 (11/12): 45-51.

Callery, P., Smith, L. (1991) 'A study of role negotiation between nurses and the parents of hospitalized children.' *Journal of Advanced Nursing* 16 (7): 772-782.

Carson, A.M. (2001) 'That's another story: narrative methods and ethical practice.' *Journal of Medical Ethics* 27 (3): 198-202.

Centrum Ethiek en Gezondheidszorg (CEG) (2005) *Signalering ethiek en gezondheid 2005*. Zoetermeer: CEG.

Centrum Ethiek en Gezondheidszorg (CEG) (2005) *Ethiek in zorgopleidingen en zorginstellingen. Achtergrondstudie in het kader van het Signaleringsrapport 2005 van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid*. Zoetermeer: CEG.

Centrum voor ethiek en gezondheidszorg (CEG) (2009) *Morele dilemma's van verpleegkundigen en verzorgenden. Signalering ethiek en gezondheid. 2009*. Den Haag: Centrum voor Ethiek en gezondheid.

Chafey, K., Rhea, M., Shannon, A.M., Spencer, S., (1998) 'Characterizations of Advocacy by Practicing Nurses.' *Journal of Professional Nursing*14 (1): 43-52.

Chambers, T. (1999) *The fiction of bioethics : cases as literary texts*. New York: Routledge.

Chambers, T. (2001) 'The fiction of bioethics: A Précis.' *The American Journal of Bioethics* 1(1): 40-43.

Chambliss, D.F. (1996) *Beyond Caring. Hospitals, nursing and the social organization of ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.

Charles-Edwards, I. (2001) 'Children's Nursing and Advocacy: Are We in a Muddle?' *Paediatric Nursing*13 (2) 12-16.

Childress, J.F. (2001) 'Case Narratives and Moral Perspectives: An Appreciative Response to Chambers.' *The American Journal of Bioethics* 1 (1) 57-59.

Commissie ethiek Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland. (2007) *Verantwoordelijkheid en schaarste in de zorg*. Utrecht: V&VN.

Cusveller, B. (1998) 'Cut from the right wood: Spiritual and ethical pluralism in professional nursing practice.' *Journal of Advanced Nursing* 28 (2): 266-273.

Cusveller, B. (red.) (1999) *Volwaardige verpleging. Morele beroepsverantwoordelijkheid in de zorgverlening*.

Lindeboomreeks. Amsterdam: Buijten en Schipperheijn.

Cusveller, B.S. (2004) *Met zorg verbonden. Een filosofische studie naar de zindimensie van verpleegkundige zorgverlening*. Leiden: Proefschrift Universiteit Leiden.

Darbyshire, Ph. (1994) *Living with a sick child in hospital*. London: Chapman&Hall.

Dartel, J.N.G.M. van, Cools, H.J.M. (2008) 'Samenwerken bij complexe problemen, maar met wie?' In: Engberts, D.P. (red.) (2008) *Medisch-ethische casuïstiek 6. Het domein van de dokter: Grenzen aan medische verantwoordelijkheid*. Leiden: Boerhaavecommissie voor postacademisch onderwijs in de geneeskunde.

Derks, F.(1997) 'De positie van verpleegkundigen bij ethische dilemma's.' *Verpleegkundig Management* 3(5): 3-5.

Derks, F.(1999) "Wat kunnen we van elkaar verwachten?" Communicatietraining voor artsen en verpleegkundigen bij ethische dilemma's.' *Onderwijs en Gezondheidszorg* 25(5): 11-13.

Dupuis, H.M. (1994) *Wel of niet behandelen? Baat het niet dan schaadt het wel*. Baarn: Ambo.

Dupuis, H.M. 'Het domein van de dokter: grenzen aan de medische verantwoordelijkheid.' In: Engberts, D.P. (red.) (2008) *Medisch-ethische casuïstiek 6 Het domein van de dokter: Grenzen aan medische verantwoordelijkheid*. Leiden: Boerhaavecommissie voor postacademisch onderwijs in de geneeskunde.

Dupont, J., Hermans, Ch. (2001) *De beroepsethiek van fysiotherapeuten en hbo-verpleegkundigen : een kwalitatief onderzoek naar morele gevoeligheid, waarden, moreel oordeelsvermogen en goede eigenschappen van beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg*. Budel: Damon.

Durgahee, T. 1997) 'Reflective practice: nursing ethics through storytelling.' *Nursing Ethics* 4(2) 136-146.

Eliens, A., Eliens-Euwals, S. (red.) (1995) *De praktijk van verpleegkundige theorieën en modellen. Toepassing in de directe patiëntenzorg*. Nijkerk: Uitgeverij Intro.

Engberts, D.P. Kimsma, G.K. (1993) 'Besluitvorming met en over kinderen van de basisschoolleeftijd bij niet-levensbedreigende aandoeningen.' In: Beaufort, I.D. de, Hillhorst, M.T. (red.) (1993) *Kind, ziekte en ethiek*. Baarn: Ambo.

Engberts, D.P. (1999) 'Het team. Artsen, verpleegkundigen en de verantwoordelijkheid voor behandelbeslissingen.' In: Bosman-Vermeeren, J.M., Duyn, D. van, Vorst, M.M.J. van der, Wit, J.M. (red.) (1999) *De thorax belicht*. Leiden: Boerhaavecommissie PAOG.

Engberts, D.P. (2002) 'Met recht werken in de zorg: de verpleegkundige en het recht.' In: Boek, J.C.M., Ouweland, A.W., Schrama, E.J.M., (red.) (2002) *Zorgen in de toekomst. Ontwikkelingen in de verpleegkundige beroepsuitoefening*. Leiden: Boerhaavecommissie PAOG.

Engberts, D.P. (2003) 'Gevalsgewijs.' In: (Knuistingh Neven, A.) *Liber Amicorum ter gelegenheid van het afscheid van Chiel Springer, hoogleraar Huisartsgeneeskunde te Leiden*. Leiden: Boerhaavecommissie PAOG.

Engberts, D.P., Kalkman, L.E. (2009) *Gezondheidsrecht*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Es, R. van, Meijlink, T.L. (1995) *Ethiek en professie*. Kampen: Uitgeverij Kok.

Esterhuizen, Ph. (2002) *Morele besluitvorming voor verpleegkundigen*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Feinberg, J. (1992) *Freedom and Fulfillment*. Princeton: Princeton University Press.

Foley, B.J., Ptlene Minick, M., Kee, C.C. (2001) 'How Nurses Learn Advocacy.' *Journal of Nursing Scholarship* 33 (2): 181-186.

Gastmans, Ch. (1991) 'Verpleegkunde en ethiek: enkele kritische opmerkingen bij de literatuur.' *Nieuwsbrief CBME* 1991(9): 5-7.

Gastmans, Ch. (1993/144) 'Verpleegkundige ethiek: fragmenten uit het verleden en perspectieven voor de toekomst.' *Wijsgerig perspectief* 34 (5) 155-162.

Gastmans, Chr. (1995) *Verpleegkunde, zorg en ethiek. Historische, wijsgerig-antropologische en moraaltheologische grondlijnen van een verpleegkundige ethiek, opgevat als een zorgzaamheidsethiek*. Leuven: Proefschrift Katholieke Universiteit Leuven.

Gastmans, Ch., (2000) 'Morele houdingen in de verpleegkunde.' In: Gastmans, Ch., Dierckx de Casterlé B. (2000) (red.) *Verpleegkundige excellentie. Verpleegkunde tussen praktijk en ethiek*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.

Gastmans, Ch., Vanlaere, L. (2003) 'Verpleegkundige ethiek.' *TGE Tijdschrift voor gezondheidszorg en ethiek* 13 (3): 66-70.

Gadow, S. (1980) 'Existential Advocacy.' In: Spicker, S.F., Gadow, S. (ed.) *Nursing. Images and ideals*. New York: Springer Publishing Company.

Geertz, C. (2000) *The interpretation of cultures*. New York: Bantambooks. 2000 Edition.

Gemert, V. van, Spijker, T. (1990) *Verdichtsel en werkelijkheid. De waardering van de verpleegkundige zorg door de jaren heen*. Lochem: De Tijdstroom.

Gilligan, C. (1982) *In A Different Voice*. Cambridge: Harvard University Press.

Gordon M (1996) *Verpleegkundige diagnostiek: proces en toepassing*. Utrecht: De Tijdstroom,

Gremmen, I., Kroon, H. (1999) 'Rechtenethiek en zorgethiek living apart together in de beroepsethiek van de verzorging.' *Sociale Interventie* 8 (2): 47-55.

Grypdonck, M. (2000)'Professionalisering en ethiek. Beroepsperspectief.' In: Gastmans, Ch., Dierckx de Casterlé, B. (2000) *Verpleegkundige excellentie. Verpleegkunde tussen praktijk en ethiek*. Maarssen: Elsevier Gezondheid.

Grypdonck, M., Tousseyn, A. (1995) *Integrerende Verpleegkunde*. Dwingeloo: Uitgeverij Kavanah.

Harold, J. (2001) 'Narrative vs. Theory.' *The American Journal of Bioethics* 1(1) 48-49

Horenberg, T. (1999) *Professionalisering van het verpleegkundig beroep*. Dwingeloo: Uitgeverij Kavanah.

Hartogh, G.A. den (1994) 'Leeftijdscriminatie, bestaat dat?' *Tijdschrift voor gezondheidsrecht* 18 (3): 134-149.

Have, H. ten, Lelie, A. (1998) 'Medical Ethics Research between Theory and Practice.' *Theoretical Medicine and Bioethics* 19 (3): 263-276.

Have, H.A.M.J., Meulen, R.H.J. ter, Leeuwen, E. van (1998) *Medische ethiek*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Hertogh, C.M.P.M. (1999) *Functionele geriatrie: probleemgerichte zorg voor chronisch zieke ouderen*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom.

Heijst, A. van (2005) *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.

Heijst, A. van (2009) *Iemand zien staan. Over erkenning in de zorgethiek*. Kampen: Klement.

Houtepen, R., Smits, M.-J. (1993/94) 'Ontwikkelingen in de verpleegkundige ethiek.' *Wijsgerig Perspectief op Maatschappij en Wetenschap* 34 (5): 162-167.

Houtlosser, M. (1996) 'Morele beroepsontwikkeling.' In: Beek, C. ten (red.) *Handboek Verpleegkundige Innovaties*. Bohn Stafleu Van Loghum F720-3 t/m F720-29.

Houtlosser, M., Chel, V. (2008) 'Kleinschalig wonen en zorgkrapte. Over medische verantwoordelijkheid van artsen en morele verantwoordelijkheid van organisaties.' In: Engberts, D.P. (red.) (2008) *Medisch-ethische casuïstiek 6 Het domein van de dokter: Grenzen aan medische verantwoordelijkheid*. Leiden: Boerhaavecommissie voor postacademisch onderwijs in de geneeskunde.

Hoven, M.J. van den, Tenwolde, H (1988) 'Toegepaste ethiek en verplegen.' *TvZ Tijdschrift voor ziekenverpleging* 42 (4): 105

Hoven, M. van den, Kanne, M., Mol, L. (2003) 'Zorgethische gespreksmodellen voor de gezondheidszorg.' In: Manschot, H., Dartel, H. van (2003) *In gesprek over goede zorg*. Amsterdam: Boom.

Huijter Abu-Saad, H. (1993/1994) 'Verpleegkunde: vernieuwing van een oud beroep.' *Wijsgerig perspectief* 34 (5) 144-148.

Jacobs, F.C.L.M. 'Ouderlijk gezag en ongezeglijke kinderen.' In: Beaufort, I.D. de, Hilhorst, M.T. (red.) (1993) *Kind ziekte en ethiek*. Baarn: Ambo.

Jansen, M.G.M.J. (2005) *Presentie en prestatie. Sleutelbegrippen van een verpleegeethiek*. Utrecht: Proefschrift Universiteit Utrecht.

Jansen, M. (2007) 'Het profiel van de expertverpleegkundige.' In: Jansen, M., Kuiper, M. de, Ettema, R., Sande, R. van de (red.) (2007) *De expertverpleegkundige*. Houten: Bohn, Stafleu, Van Loghum.

Jochemsen, H. (2003) *Ethiek van de zorg tussen technische beheersing en professionele hulpverlening*. Lectorale rede gehouden op 19 september 2003. Ede: Christelijke Hogeschool Ede.

Jonge, E. de (2004) 'Professionaliteit: theorie en praktijk.' *Filosofie* 14 (5) p.53-55
Budel: Damon.

Jongsma, M.W., Tolsma, F.J. (1968) *In goede handen. Leergang Verpleegkunde*. Leiden: Spruyt, Van Mantgem & De Does.

Kamerstukken II 1999-2000 26 800 XVI, nr. 87.

Kamphuis, T. & Morrison, M. (1988) *Verpleegkundigen en ethiek*. Groningen: Wolters Noordhoff.

Kars, M.C., Grypdonck, M.H.F., Duijnste, M.S.H., Pool, A. (2003) *Er zijn. De wijze waarop ouders de zorg voor hun kind met leukemie beleven en hanteren*. Gent: Academia Press.

Keuning, D. (1997) *Organisaties, management en organiseren in de gezondheidszorg*. Leiden: Spruyt, Van Mantgem & De Does.

Kleingeld, C.P. (1996) *Verantwoordelijke verpleging. Heeft de verpleegkundige een eigen beroepsverantwoordelijkheid?* Utrecht: Proefschrift Universiteit Utrecht.

Kock-van Beerendonk, I. de (red.) (2006) *Leerboek specialistische kinderverpleegkunde: zorg voor het zieke kind*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

Koene, G., Grypdonck, M., Rodenbach, M.T.H., Windey, T. (1979) *Integrerende Verpleegkunde: wetenschap in praktijk*. Lochem: De Tijdstroom.

Koetsenruijter, R., Heide, W. van der, Wit, K. (red.) (2001) *Reflectie in de verpleegkundige beroepsuitoefening*. Utrecht: Lemma.

Koningsveld, H., Mertens, J. (1992) *Communicatief en strategisch handelen*. Muiderberg: Dick Coutinho.

Kooyman, A., Schuitemaker A. (1990) dilemma's voor verpleegkundigen. Over argumenteren en het belang daarvan. *TvZ Tijdschrift voor verpleegkundigen* 100 (8)240-243

Kuczewski, M.G. (2001) In search of an honest case. *The American Journal of Bioethics* 1(1) 44-45.

Kuhse, H. (1997) *Caring: Nurses, Women and Ethics*. Oxford: Blackwell Publishers.

Kunneman, H. (1986) *De waarheidstrechter. Een communicatiethooretisch perspectief op wetenschap en samenleving*. Amsterdam Meppel: Boom.

Laan, G. van der (1995) *Leren van gevallen : over het nut van de reconstructie van casuïstiek voor praktijk en wetenschap*. Utrecht : SWP.

Laan, G. van der (1996) 'Van geval tot geval: Over het belang van de reconstructie van casuïstiek.' *Sociale Interventie* (2): 51- 60.

Leistra, E., Liefhebber, S., Geomini, M., Hens, H. (1999) *Beroepsprofiel van de verpleegkundige*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

Liaschenko, J., Peter, E. (2004) 'Nursing ethics and conceptualizations of nursing: profession, practice and work.' *Journal of Advanced Nursing* 46 (5): 488-495.

Lindemann Nelson, H. (1997) *Stories and their limits: narrative approaches to bioethics*. New York: Routledge.

Livesly, J. (2005) 'Telling tales: a qualitative exploration of how children's nurses interpret work with unaccompanied hospitalized children.' *Journal of Clinical Nursing* 14 (1) 43-50.

Lelie, A. (1999) *Ethiek en nefrologie. Een empirisch-ethisch onderzoek*. Leende: Damon

MacDonald, H. (2007) 'Relational ethics and advocacy in nursing: literature review.' *Journal of Advanced Nursing* 57(2): 119-126.

Mallik, M. (1997) 'Advocacy in nursing – a review of the literature.' *Journal of Advanced Nursing* 25 (1): 130-138.

Mallik, M. (1997) 'Advocacy in nursing – perceptions of practicing nurses.' *Journal of Clinical Nursing* 6 (6): 303-313.

Mallik, M. (1998) 'Advocacy in nursing: perceptions and attitudes of the nursing elite in the United Kingdom.' *Journal of Advanced Nursing* 28 (3): 1001-1011.

Manneke, A. (1990) *Thema's voor verpleegkundigen*. Baarn: Uitgeverij Nelissen.

Manneke, A. (1999) *Morele vragen in verpleging en verzorging*. Baarn: Uitgeverij Nelissen.

Manschot, H., Verkerk, M. (1994) *Ethiek van de zorg. Een discussie*. Amsterdam: Boom.

Martin, G.W. (1998) 'Communication breakdown or ideal speech situation: the problem of nurse advocacy.' *Nursing Ethics* 5 (2):147-156.

Masselink, H.(2000) 'Houden verpleegkundigen zich met de verkeerde problemen bezig? Incontinentie is geen verpleegkundige diagnose.' *TvZ Tijdschrift voor verpleegkundigen* 110 (4): 121-125.

May, L. (1996) *The socially responsive self. Social theory and professional ethics*. Chicago: The University of Chicago press.

Meininger, H. (2007) *Verhalen verbinden: een narratief-ethisch perspectief op sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: V U.

Mintzberg, H, (1992) *Organisatiestructuren*. Schoonhoven: Prentice Hall/ Academic Service

Montaine, F. (2000) 'Verpleegkunde. Een persoonlijke bewogenheid.' In: Gastmans, Ch., Dierckx de Casterlé, B. (2000) *Verpleegkundige excellentie. Verpleegkunde tussen praktijk en ethiek*. Maarssen: Elsevier Gezondheid.

Nistelrooy, I. van (2008) *Basisboek zorgethiek. Over menslievende zorg, moreel beraad en de motivatie van verpleegkundigen*. Heeswijk: Uitgeverij Abdij van Berne.

Nivel Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (2009) *Morele dilemma's in het dagelijks werk van verpleegkundigen en verzorgenden*. Utrecht: Nivel.

Noddings, N. (1984) *Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*. Berkeley: University of California Press.

Nordheim, J.J. von (et.al.) (1972) *Speciële verpleegkunde*. Leiden: Spruyt, Van Mantgem & De Does.

Nozick, R. (1989) *The Examined Life. Philosophical Meditations*. New York: Simon & Schuster Inc.

Osselen van J., (2004) *Zorg op de grens: palliatieve zorg in ethisch perspectief*. Utrecht: Lemma.

Osselen-van Riem, J., Widdershoven, G. (2000) 'Ethiek.' In: Osselen-Riem, J. van, Dijk, B. van, Nijs, E. de (2000) *Theorie en praktijk van de palliatieve zorg*. Utrecht: Lemma.

Pacilly, A. (1995) 'Over de specifieke verantwoordelijkheid van verpleegkundigen wanneer ouders mee verzorgen. Kinderen, verpleegkundigen en ouders: een kwestie van communicatie.' *TvZ Tijdschrift voor verpleegkundigen* 105 (23): 696-700.

Philipsen, H., Vernooij- Dassen, M. (2004) 'Kwalitatief onderzoek: nuttig, onmisbaar en uitdagend.' *Huisarts en Wetenschap* 47(10): 454-457.

Pool, A., Mostert, H., Schumacher, J. (2003) *De kunst van het afstemmen. Belevingsgerichte zorg: theorie en praktijk van een nieuw zorgconcept*. Utrecht: NIZW.

Pool, A., Coenen, L., Keesom, J.G.M. (2007) *Doordacht verplegen : beroepsrollen van de bachelorverpleegkundige*. Den Haag: Lemma.

Pool, A. (2008) 'Gedeelde verantwoordelijkheid en professionele aansprakelijkheid : studenten verpleegkunde opleiden tot verantwoordelijke professionals.' *Onderwijs en gezondheidszorg* 32 (6): 15-18.

Pool, R.(1996) *Vragen om te sterven: euthanasie in een Nederlands ziekenhuis*. Rotterdam: Wyt.

Procee, H. (1997) *De nieuwe ingenieur. Over techniekfilosofie en professioneel handelen*. Amsterdam: Boom.

Pijnenburg, M. (1994) 'Verpleegkundige ethiek.' In: Leeuw, J. de, Overdijk, M., Rijkse, H. *Onderwijs in verpleegkundige ethiek*. Best: uitgeverij Damon.

Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (1999) *Ethiek met beleid*. Zoetermeer: RVZ.

Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (2000) *Professionals in de gezondheidszorg*. Zoetermeer: RVZ.

Reinders, H., Stegenga, M. (2006) 'Professionals in de gekantelde organisatie. Kritische kanttekeningen vanuit ethisch perspectief.' *NTZ: Nederlands tijdschrift voor zwakzinnigenzorg* 32 (2): 67-81.

Remmers- van der Hurk, C.H.M. en Arend, A.J.G. van der (1995) *Morele problemen in de verpleging en verzorging*. Maastricht/Utrecht: Rijksuniversiteit Limburg/Landelijk Centrum Verpleging & Verzorging.

- Rijksen, H., Aarts, J. (1993) *Ethiek in de gezondheidszorg*. Best: Damon
- Rijksen, H. (2004) *Verplegen met geweten; ethische vragen in het werk van verpleegkundigen*. Budel: Damon
- Rijlaarsdam, J. (1997) 'Ethisch dilemma, maar hoe nu verder?' *Tijdschrift Kinderverpleegkunde* 3 (3): 19.
- Ryle, G. (1971) *Collected Papers*. London: Hutchinson.
- Schermer, M. (2001) *The different faces of autonomy*. Amsterdam: Academisch proefschrift Universiteit van Amsterdam.
- Schön, D.A. (1995) *The Reflective Practitioner. How professionals think in action*. London: Arena.
- Schoot, T. (et.al.) Vermeij, T. (red.) (2006) *De verpleegkundige als zorgverlener*. Utrecht: Thieme Meulenhoff.
- Schreurs, M. (1998) 'Ethiek in de dagelijkse intensive-carepraktijk.' *Kritiek* (16) 5: 9-14.
- Segesten, K. (1993) 'Patient Advocacy – an important part of the daily work of the Expert Nurse.' *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal* 7(2): 120-135.
- Sellman, D (1997) 'The virtues in the moral education of nurses: Florence Nightingale revisited.' *Nursing Ethics* 4 (1):3-11
- Skott, C. (2003) 'Storied Ethics.' *Nursing Ethics* 10 (4): 368-376.
- Smits, M.J. (1997) 'Ethiek: gebaseerd op principes of gebaseerd op zorg?' *EDTNA-ERCA XXIII* (1): 19-22.
- Smits, M.J. (1997) 'Ethiek van de verpleegkundige praktijk. Zorgethiek en regelethiek?' *Verpleegkunde* 12 (1): 27-35.
- Smits, M.J. (2004) *Zorgen voor een draaglijk bestaan. Morele ervaringen van verpleegkundigen*. Amsterdam: Aksant.
- Sugarman, J. (2001) 'Narrative Matters.' *The American Journal of Bioethics* 1(1) 46-48

Swanborn, P.G. (1996) *Case-study's. Wat, wanneer en hoe?*
Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Teasdale, K. (1998) *Advocacy in Healthcare.*
Oxford: Blackwell Science Ltd

Ten Have, H. (1999) 'Interpretatie in praktijk. Klinische ethiek en de prudente zorgverlener.' In: Wils, J.-P. (1999) *Ethiek en hermeneutiek.* Budel: Damon.

Ten Have, H. (2002) 'De prudente zorgverlener.' In Pijnenburg, M. Nuy, M. (2002) *Abstineren, Morele overwegingen bij het staken van levensverlengend medisch handelen.* Budel: Damon.

Tenwolde, H. (1994) 'Ethische vragen in de verpleging.' In: Leeuw, J. de, Overdijk, M., Rijksen, H. (1994) *Onderwijs in verpleegkundige ethiek.* Best: uitgeverij Damon.

Tenwolde, H. (1995) 'Beroepsethiek in de verpleging - De begrippen en hoe ze te hanteren.' *Tijdschrift voor gezondheid & politiek* 13 (1): 10-13

Tenwolde, H., Houtlosser, M. (2009) *Verpleegeethiek.*
Baarn: HBUitgevers.

The, A.-M. (1997) *Vanavond om 8 uur... Verpleegkundige dilemma's bij euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde.* Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

The, A. -M. (1999) *Palliatieve behandeling en communicatie. Een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatienten.*
Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Tronto, J.C. (1993) *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care.*
New York: Routledge.

Tronto, J.C. (1997) 'Verkeerde vooronderstellingen, verkeerde keuzen.' In: Verkerk, M. (red.) *Denken over Zorg. Concepten en praktijken.*
Utrecht: Elsevier de Tijdstroom.

Tousseyn, A., Grypdonck, M. (1995) *Integrerende Verpleegkunde.* Dwingeloo: Uitgeverij Kavanah.

Touwen, D. (2008) *Voor een ander. Beslissingsverantwoordelijkheden in de verpleeghuisgeneeskunde.* Amsterdam: Aksant.

Turksema, Y., Hendriks, H., Verweij, M (1999) 'Deelnemen aan moreel beraad: wat vindt de verpleging van dit kind?' *Nursing* 1999 (2): 41-45.

Tijdschrift voor gezondheidsrecht (1990) 'Uitspraak van het Hof in zaak Stinissen.' *Tijdschrift voor gezondheidsrecht*. 14 (1): 18

Unen, Ch. van (2000) *De professionals. Hulpverleners tussen kwetsbaarheid en beheersing*. Delft: Eburon.

Vaartio, H., Leino- Kilpi, H. (2004) 'Nursing advocacy-a review of the empirical research 1990-2003.' *International journal of Nursing Studies* 42(6): p.705-714

Vaartio, H., Leino- Kilpi, H. Salanterä, S.,Suominen, T. (2006) 'Nursing advocacy: how is it defined by patients and nurses, what does it involve and how is it experienced?' *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 20 (3): p.282-292.

Vandenbroucke, P.J. (2002) 'Het belang van medische casuïstiek te midden van 'evidence-based' geneeskunde en moleculaire verklaring.' *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 146 (36): 1699-1703.

Veen, E.-B. van, 'Het belang van de onbekwame.' In: Beaufort, I.D. de, Hilhorst, M.T. (red.) (1993) *Kind, ziekte en ethiek*. Baarn: Ambo.

Velden, D. van der (2009) 'Presentie in een academisch ziekenhuis.' *TvZ Tijdschrift voor verpleegkundigen* 119 (4): 44-46.

Vereniging van kinderverpleegkundigen (1995) *Een kind, een kind, een kind is zoveel meer. Het standpunt van de VVKV over de zorg aan kinderen*. Utrecht: VVKV

Vereniging van kinderverpleegkundigen Beroepsinhoudelijke Raad (1997) *Algemeen eisenkader voor de verpleegkundige zorg aan zieke kinderen*. Utrecht: VVKV.

Vereniging van kinderverpleegkundigen (2004) *Beroepsdeelprofiel kinderverpleegkundige*. Utrecht: VVKV.

Verkerk, M.A. (1996) *Mijnheer, heb ik met u een zorgrelatie? Over ethiek, over zorg en over een ethiek van de zorg*. Utrecht: Stichting Socrates.

Verkerk, M. (1997) *Denken over zorg. Concepten en praktijken*. Utrecht: Elsevier De Tijdstroom.

Verkerk, M., (1998) 'Zorgethiek. Over het stekelvarken, vrouwelijkheid en moraal.' *TGE Tijdschrift voor geneeskunde en Ethiek* 8 (4): 115-121.

Verkerk, M. (2000) 'De organisatie als praktijk van verantwoordelijkheid.' In: Graste, J., Bauduin, D. (2000) *Waardenvol werk. Ethiek in de geestelijke gezondheidszorg*. Assen: Van Gorcum.

Verstraeten, J. (1994) 'Narrativiteit en hermeneutiek in de toegepaste ethiek. Enkele inleidende beschouwingen.' *Ethische perspectieven* 4 (1): 59-65

Vlaskamp, A.A.C. (1998) 'Tuchtrecht voor verpleegkundigen; beroepsnormen.' *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 22 (7): 419-433

Walker M.U. (2006) *Moral Understandings. A feminist study in ethics*. Oxford: Oxford University Press. Second edition.

Widdershoven, G. (2000) *Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek*. Maastricht: Uitgeverij Boom.

www.ceg.nl, geraadpleegd op 20-4-2009.

Zelm, R.T.(1998) *Gordon's functionele gezondheidspatronen : een hulpmiddel bij de verpleegkundige anamnese*. Dwingeloo: Kavanah

Zoutenbier, F.H.M. (1999) 'Patient advocacy ter discussie.' *TVZ Tijdschrift voor verpleegkundigen* 109 (18): 545-546.

Zijlstra, B. (1998) 'Ethisch leren denken en redeneren.' *Onderwijs en gezondheidszorg* 22 (5) 84-88.

Curriculum vitae

Mirjam Houtlosser werd op 31 maart 1958 geboren in Amsterdam. Na het behalen van haar VWO-diploma aan de Berlage Scholengemeenschap te Amsterdam in 1977 is zij opgeleid tot Verpleegkundige A in het Emma Kinderziekenhuis te Amsterdam, met stages bij de Vereniging voor Ziekenverpleging Prinsengrachtziekenhuis en het Slotervaartziekenhuis, beide eveneens te Amsterdam. Na diplomering in 1981 studeerde zij in deeltijd Wijsbegeerte aan de Universiteit van Amsterdam. Zij studeerde af in 1991 in de Ethiek van een wetenschapsgebied, te weten de gezondheidszorg, met als bijvak Medische sociologie. Ook behaalde zij in 1996 het diploma docent Verpleegkunde. Tijdens en na haar studie werkte zij als verpleegkundige in diverse Amsterdamse ziekenhuizen, als verpleegkundige in de wijk voor de Stichting Amsterdamse Kruisverenigingen en als verpleegkundige in de kinderkliniek van het Academisch Ziekenhuis Leiden.

In 1992 is Mirjam aangesteld als docent bij de vakgroep Metamedica van de faculteit Geneeskunde van de Rijksuniversiteit Leiden. Thans is zij werkzaam als docent-onderzoeker bij de sectie Ethiek en Recht van de Gezondheidszorg van het Leids Universitair Medisch Centrum.

Zij is (naast Hans Tenwolde) medeauteur van het leerboek *Verpleegethiek* (2009).

