

IN ANDERMANS HANDEN. OVER GRENZEN IN DE ZORG.

DOOR FRITS DE LANGE

De Franse socioloog François Dubet noemt het werken met mensen in de wereld van zorg, welzijn of educatie plastisch: le travail-sur-autrui, het werk op de ander. (Dubet 2002) Wie 'werkt met mensen' oefent invloed uit. De zorgontvanger blijft niet wie hij was. Maar ook wie in de zorg werkt, wordt er een ander mens van. De voortdurende confrontatie met nood en leed, en het tijdenlang optrekken met behoeftige mensen doet iets met je existentie. De zorgbetrekking is meer dan ooit *persoonlijk* geworden, een ontmoeting tussen twee mensen waarbij de één in meer of mindere mate zijn leven (of een deel daarvan) in andermans handen legt.

Persoon, rol, métier: de drie werelden van de professional

Werkers-met-anderen bewegen zich gelijktijdig in en tussen drie verschillende werelden, de ambachtelijke wereld van het vak, de existentiële wereld van de subjectiviteit en de zuivere persoonlijke relatie, en de politieke, economische en bestuurlijke wereld van de organisatie; werelden die ze bijeen moeten zien te houden. Tussen de drie werelden treden fricties op en kunnen conflicten ontstaan, waaraan professionals kunnen slijten en verslijten.

Als 'werker-op-mensen' wil je iemand helpen, maar in je rol als werknemer of zelfstandig gevestigde wil je ook dat de rekening betaald wordt en de orderportefeuille gevuld blijft. Tussen de twee werelden van *rol* en *persoon* ontstaat gemakkelijk spanning. Je zoekt in dit werk ook je eigen persoonlijke erkenning als mens. Daarnaast ben je ook de professional die een vak verstaat. Je verricht ambachtelijk de goede handelingen, waarvoor je bent opgeleid. En: die handelingen wil je ook goed doen. Je bent immers een geschoolde expert in interventietechnieken, waarmee je het leven van de ander fysiek, psychisch, geestelijk of sociaal weer op de rails kunt helpen krijgen. Ook tussen de wereld van het *metier* en de *organisatie* of instelling die je als beroepsbeoefenaar vertegenwoordigt kunnen gemakkelijk spanningen ontstaan. 'Het management' dreigt 'hullie daarboven' te worden die je in je professionele autonomie (je discretionaire ruimte) beperkt, terwijl jou omgekeerd wordt verweten dat je blind bent voor de bredere context waarin je werkt. Het *metier* tenslotte past ook lang niet altijd moeiteloos als een oude vertrouwde jas op de *persoon*: aan het begin is men onzeker of men er eigenlijk wel de juiste persoon voor is, aan het eind van een loopbaan slaat de twijfel toe of men nog wel goed genoeg is.

Elke werker ontwikkelt in de loop van zijn professionele carrière een eigen persoonlijke stijl om hierin tot een bepaalde coherentie te komen. Misschien moet men zeggen: iemands professionaliteit *is* zijn stijl. Ethisch gesproken gaat het hier

om het verwerven en behouden van professionele *integriteit*. Integer zijn betekent trouw zijn aan en waarachtig zijn in de diepe commitments die men heeft, en een manier vinden om ze met elkaar te ordenen en te integreren. (Blustein 1991, 80) Het existentiële commitment met de zorgontvanger is niet het enige dat de zorgverlener heeft; hij heeft ook zijn verantwoordelijkheid binnen de instelling, en zijn verplichtingen jegens de kwaliteitsstandaarden van zijn beroepsgroep.

Goede zorg heeft het goede voor de ander op het oog. Maar het goede voor de ander impliceert de gezamenlijke drieslag van het persoonlijke, ambachtelijke en institutionele. Dat maakt de professionele identiteit zakelijk complex en ingewikkeld. Ethisch gesproken is er ten opzichte van een eeuw geleden echter alleen maar sprake van winst. Van den Bersselaar wijst er in zijn proefschrift over bestaansethiek en jeugdzorg op hoe na de Tweede Wereldoorlog de sectoren zorg, welzijn en educatie zich langzamerhand ontworstelden aan het disciplineringsparadigma van de Grote Instituten. Zorg- en hulpverleners kregen weer oog voor het ethische karakter van hun praktijk: niet de disciplinerende en normaliserende tot burger maar de vraag naar wat het leven voor anderen beter maakt, werd leidend. Identiteits-, levens- en zingevings- (wat hij noemt: bestaansethische) vragen spelen sindsdien weer een belangrijke rol in de zorg. De zorgvraag wordt inzet van *bestaansethiek*.

Hoewel de persoonlijke relatie dus niet de ethische exclusiviteit in een zorgbetrekking heeft, vormt zij er wel weer, wellicht meer dan ooit, de moreel kwetsbare kern van. Hulp- en zorgverleners helpen anderen door op hen het appel te doen om – net als zichzelf – auteur van het eigen levensverhaal te worden. Daartoe zetten zij hun metier in. Ze komen met interventies tussenbeide, direct op het lichaam als arts, verpleegkundige, of indirect door middel van gespreksvoering als therapeut of geestelijk verzorger. Maar om in een zorgbetrekking de ander tot verantwoordelijk subject van zijn of haar eigen leven te maken, is techniek of disciplinerende alleen onvoldoende. Zonder de erkenning van de ander als een uniek mens die iets vermag en er daarom toe doet, mislukt de zorgbetrekking. Hier kan een zorgverlener zich niet meer achter een protocol of zorgleefplan verschuilen. Hier kan hij de ander niet meer tot louter patiënt reduceren die, zodra hij de drempel van de instelling over is, gepamperd moet worden met zorg, maar staat hij naakt en kwetsbaar in een zuivere relatie van persoon tot persoon.

Dat grijpt diep in op de existentie van zorgverlener en -vrager beide. De confrontatie met lijden, schuld en dood wordt niet meer bemiddeld en afgeschermd door een Institutioneel Programma (Dubet), maar is een ‘directe ervaring’ geworden. Hoe persoonlijker de zorgbetrekking, des te meer komt de eindigheid van de menselijke conditie er binnen. Men wordt voortdurend blootgesteld aan leed, in een frontale *exposure*. Het mislukken van een zorgrelatie

wordt door zorgverleners vaak ook als een persoonlijk falen ervaren, niet alleen als alleen professionele onkunde of institutioneel tekort. Van dit engagement van mens tot mens kan geen dossier van worden bijgehouden. Het is onzichtbaar, onoverdraagbaar en onmeetbaar.

Zorg voor anderen is gewoon werk. Tegelijk wordt het verricht binnen een horizon van hoop: 'met deze mens kan het toch nog goed komen'. Ooit werd die horizon gedeeld en gedragen door een christelijke of humanistische traditie en gelegitimeerd door een missionaire theologie of een seculier vooruitgangsgeloof. Nu moet de persoonlijke motivatie en overtuiging het werk alleen doen. De energie komt niet meer van buiten en boven, maar moet van binnen en onderen komen. (Dubet 2002, 332) Geen wonder dat de zorg dan op grenzen stuit. Een zorgprofessional is geen Atlas die de wereld op zijn schouders torst, geen Messias die al het leed kan dragen.

Maar hoe ver strekt zijn verantwoordelijkheid en begint die van de ander? Waar faalt hij of staat hij schuldig? Hoe ethisch om te gaan met de grenzen in de zorg?

Kwetsbare autonomie

Ik denk dat daarvoor om te beginnen het intrinsieke doel van de zorgbetrekking duidelijk moet zijn. Dat ligt mijn inziens in het herstel van de autonomie van de zorgontvanger. Verdraagt dat ideaal zich eigenlijk wel met de kwetsbare en gekwetste mens die we er tegenkomen? Met alle mitsen en maren omgeven, meen ik uiteindelijk van wel. De idee dat autonomie zou staan voor onafhankelijke zelfredzaamheid en zelfbeschikking moeten we dan echter wel laten varen. Wat het dan wel is, daarvoor laat ik mij inspireren door het werk van Paul Ricoeur.

Ricoeur bindt het ideaal van autonomie niet historisch aan de moderniteit, maar antropologisch aan de kwetsbare vitaliteit van de menselijke conditie. Wat maakt ons menselijk? Dat wij het vermogen hebben iets te kunnen, dat wij iets vermogen uit te richten. Heidegger omschreef het mens zijn als een *Sein zum Tode*, het leven benaderend vanuit zijn einde. Maar we kunnen beter bij het begin beginnen. We worden niet geboren om te sterven, zegt Ricoeur, maar om iets nieuws aan te vangen. We zijn sterveling, benadrukt Heidegger. Maar laten we met Hannah Arendt ook zeggen dat we boreling zijn. Met de komst van elk kind verandert de wereld. Dat is het wat ons tot mens maakt: dat wij het vermogen hebben om te kunnen spreken, handelen, onszelf te blijven in de tijd en niemand anders te zijn dan onszelf. De mens is volgens Ricoeur ontologisch te kenschetsen als een *homme capable*, de mens die iets vermag. Die autonomie dragen we met ons mee vanaf onze geboorte als elementaire levensdrift. Wie ter wereld komt wil zo vitaal mogelijk en joyeus als unieke persoon blijven leven. Elk mens er op uit is te duren, te volharden in het bestaan en er vreugdevol ja op te willen zeggen, kunnen we

met Spinoza zeggen. Deze vreugdevolle levensdrift, het vermogen om er als persoon te zijn en in dat zijn te volharden, is het vertrekpunt voor Ricoeur's verstaan van autonomie. Menselijk is dat wij kunnen willen en dat we willen kunnen. Maar in dit *kunnen* (*conatus essendi*, is de term bij Spinoza) zijn mensen van meet af aan en fundamenteel kwetsbaar. Het ontbreekt vaak aan de functies die nodig zijn om aan dit vermogen joyeus vorm te geven. Sommigen hebben het vermogen om te *spreken* niet. Door ziekte, een handicap of omdat hen door anderen de stem ontnomen wordt. Anderen hebben het vermogen om te *handelen* niet, om dezelfde redenen. Of ze missen het vermogen om een persoonlijke *identiteit* op te bouwen en zich in de tijd te handhaven, het vermogen om *zichzelf te waarderen* en te respecteren als de unieke mens die ze zijn. Ze missen door al deze beperkingen of door een combinatie ervan, gedeeltelijk of helemaal de realisering van hun autonomie, verstaan als het vermogen om voor eigen rekening te leven, toerekeningsvatbaar te zijn en de persoonlijke verantwoordelijkheid voor het eigen leven te nemen. Autonomie is altijd kwetsbare, en vaak gekwetste zelfstandigheid.

Vanuit zo'n verstaan van autonomie is ook een dieper verstaan van menselijk *lijden* mogelijk. Het ideaal van autonomie betekent geen ontkenning van kwetsbaarheid, maar opent juist de ogen ervoor. Lijden is meer dan pijn. Mensen lijden in en aan het leven wanneer ze worden aangetast in hun vermogen om iets te kunnen, in hun vitale drang om er joyeus te zijn en te blijven. (Ricoeur 1992)

Autonomie, zo verstaan, is een waardevol ideaal in de zorg. De econoom en Nobelprijswinnaar Amartya Sen – met wiens werk Ricoeur zich zeer verwant voelt (Ricoeur 2004, 225vv.) – spreekt in dit verband van *capabilities*, op te vatten als het vermogen om vermogens te hebben. Iemand is dan autonoom als hij in de gelegenheid is gesteld om op basis van dit vermogen zijn capaciteiten ('achieved functionings') vrijuit te ontplooien. Vanuit dit perspectief verschuift de focus in de zorg. Er hoeft niet meer voor- en van buitenaf te worden geïnventariseerd wat zoal behoort bij 's mensen welzijn, maar hoe de vrijheid kan worden hersteld waarmee iemand werkelijk het leven kan leiden dat hij of zij, binnen de gegeven beperkingen, waardevol vindt. ('the *freedom* to achieve actual livings that one can have reason to value'). (Sen 1999)

Autonomie, op deze manier verstaan in termen van *capability*, blijft dus een wenkend ideaal, een wijkende horizon. De realisering ervan kan alleen op een glijdende schaal worden afgetekend. Autonomie is per definitie altijd relatieve en relationele autonomie. Zorg is geen ondermijning of gedwongen alternatief voor, maar zorg maakt autonomie mogelijk.

Bij de Franse verpleegkundige en filosoof Philippe Svandra kwam ik een omschrijving tegen van zorg die precies uitdrukt waar het mij hierboven om ging. Ik citeer hem bij wijze van samenvatting. Zorg omschrijft hij als ‘een georganiseerde activiteit die het mogelijk maakt om aan een kwetsbaar mens vermogens terug te geven waarvan hij op een gegeven moment in zijn leven tijdelijk of definitief min of meer verstoken is geraakt. Zorg is dan die hulp die ik aan de ander verleen, waarmee hij “de kracht om te handelen” (zijn “conatus essendi” om met Spinoza te spreken) terugvindt, die zeker veranderen kan door zijn lijden, maar nooit helemaal vernietigd kan worden. Met zijn competenties en zijn bekommernis moet de zorgverlener het herstel van deze vermogens bevorderen of op zijn minst faciliteren. Zijn taak bestaat erin om het leven van zijn patiënt opnieuw mogelijk te maken, hem te helpen opnieuw een horizon aan zijn leven te geven, een nieuw veld van mogelijkheden voor hem te openen. De autonomie van patiënten versterken bestaat ten diepste uit het hen helpen om de vermogens te herwinnen die hen in staat stellen om wat ze van waarde vinden handen en voeten te geven.’ (Svandra 2009, 147)

Een werker in zorg of welzijn moet proberen een onzeker, gefragmenteerde individu de eigenaar van zijn eigen bestaan te laten zijn. Hem of haar leren waar mogelijk te helpen om voor zichzelf te spreken, te handelen, iemand te zijn, zichzelf te worden. Ook degene die aan het eind van zijn Latijn is en door niet meer te verhelpen ongeluk is getroffen, zal daar *zelf* een verhouding toe moeten vinden. We kunnen elkaars leven niet overnemen, elkaars pijn niet dragen, elkaars doodsangst niet afnemen. We kunnen alleen proberen de last ervan draaglijk te maken.

Wat is goed voor een ander?

Een zorg- of hulpverlener heeft het goede van de ander op het oog. Maar wat is goed? In de disciplinerings- en normaliseringspolitiek van de 19^e eeuw was dat nauwelijks een vraag (zie Dubet 2002). Op grond van collectief vastgestelde en gedeelde waarden werd door zorgverleners van bovenaf beslist wat goed is voor zorgontvangers. Zij wisten zelf niet wat goed voor hen was. Anderen bepaalden het, ‘voor hun bestwil’.

De gezondheidsethiek die vanaf de tweede helft van de twintigste eeuw aan haar opmars begon, zag in dit paternalisme een kwalijke vorm van machtsuitoefening. Zij koos voor de autonomie van de zorgontvanger – nu verstaan als onafhankelijke zelfbeschikking – als basisprincipe van zorg, naast, soms zelfs boven dat van weldoen.¹ Het belang of welzijn van de patiënt zijn niet de enige criteria voor goede zorg, ze dienen te worden afgewogen tegen zijn eigen wil en wensen.

Maar hoe te bepalen wat iemand ten diepste wil en wenst? Wat is recht doen aan iemands autonomie? In de gezondheidsethiek werd autonomie aanvankelijk vooral verstaan als een ‘protestbegrip’ (Dupuis 2004), een verzet tegen de onbeperkte autoriteit van artsen en behandelaars. Respect voor iemands autonomie betekent dan dat hij of zij *niet door anderen* gedwongen wordt om iets te doen of te kiezen. De Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) uit 1995 kan als het sluitstuk van deze ontwikkeling worden gezien. De ‘informed consent’ vormt een centraal element in de arts-patiëntrelatie. In die zin moet ook het zelfbeschikkingsrecht worden verstaan en omarmd: als een schild tegen de dwingende bemoeienis van hulp- en zorgverleners die wel zullen zeggen wat goed voor je is.² Autonomie staat in dit verband dan eerder voor een ‘afhankelijkheid zonder heteronomie’. Afhankelijkheid, want een patiënt heeft (een deel van) zijn leven wel in handen van de zorg gelegd.

Autonomie staat echter voor meer dan alleen voor een negatief principe. Ik voerde hierboven een pleidooi voor autonomie als een positief ideaal van zelfrealisering, de pedagogische horizon van de zorg. De zorgbetrekking is er erop gericht om mensen waar mogelijk (opnieuw) het leven te laten leiden waarvoor ze redenen hebben het waardevol te vinden.

Ik pleit er daarom voor autonomie te behouden als open horizon van de zorg, maar het dan te verstaan als de gewenste uitkomst van de zorgbetrekking. Goede zorg creëert de optimale ruimte voor innerlijke levenskracht, het vermogen om iets te kunnen. Niemand kan echter precies zeggen wat dat uiteindelijk voor de zorgontvanger omvat, ook zichzelf misschien niet. Wij weten niet precies wat goed is voor onszelf en anderen. Een zorgbetrekking is de *ruimte* waarin dat kan worden ontdekt.

We stuiten hier op een innerlijke grens in de zorg. Door het goede voor de ander simpelweg gelijk te stellen aan wat hij wil, en het goede doen aan: zijn zelfbeschikking honoreren, maken we er ons te gemakkelijk van af en doen we elkaar te kort. De ethische eis om goed te doen heeft een open horizon. Theologisch gesproken: haar vervulling is *eschatologisch*. (Ricoeur 1955, 103v., die verwijst naar Mattheus 25: 35-40).

Een sober autonomiebegrip houdt deze horizon in de zorgbetrekking open. Bij Michael Slote kwam ik een vergelijkbare verantwoording tegen van autonomie, radicaal doordacht vanuit een relationele zorgethiek. De richting en mate van zelfrealisering, de ruimte die een zorgontvanger in en om zich heen heeft verzameld, is afhankelijk van de empathie waarmee zorgverleners hen bejegenen, aldus Slote. Er is niet eerst ‘autonomie’ en dan pas ‘respect’, maar autonomie komt voort uit empathie en respect; zij is er het gevolg van. We beginnen allemaal per

definitie als ‘tweede personen’, zegt Slote in navolging van Annette Baier: we moeten eerst een ‘jij’ zijn voor iemand die ons verzorgt, voordat we een ‘ik’ kunnen worden dat zichzelf kan zorgen. Dat is evident tussen ouders en kinderen, maar Slote breidt dit intrinsieke verband tussen empathie, respect en autonomie uit tot elke zorgrelatie. Hij trekt dan de volgende conclusie die, precies in zijn losse, bijna circulaire formulering, aan de grens komt van wat er over autonomie valt te zeggen: ‘zo’n autonomie is precies wat respect voor autonomie – die empathische zorg met zich meebrengt – *neigt op te leveren.*’ (Slote 2007, 61) Autonomie is geen voorwaarde voor, maar het product van respectvolle zorg.

Niets geeft iemand het recht om zich van iemands individualiteit meester te willen maken. Maar een verwijzing naar iemands zelfbeschikkingsrecht is ook een manier om iemand in de steek te laten, als duidelijk is dat hij of zij niet over zichzelf kán beschikken. Een goede zorgbetrekking zoekt een kwetsbaar evenwicht tussen een zo minimaal mogelijke drang (zo nodig: een zwak paternalisme) door de zorgverlener en een zo maximaal mogelijke vrijheid van de zorgontvanger. Zo zal een zorgtraject gericht op de rehabilitatie van een alcoholverslaafde zijn autonomie als uiteindelijk doel voorop stellen. Zonder zijn eigen doelbewuste keuze om uiteindelijk zijn verslaving te boven te komen, zal het niet gaan. Maar de behandeling kent een afkickfase (detox) van drang en dwang waarin de cliënt weinig keuzevrijheid wordt gelaten: de drank wordt hem onthouden. Groeizorg moet soms worden vooraf gegaan door bemoeizorg. (Korenaar & Droës 2011, 297, 174) De vraag wat goed is voor een ander, blijft zo per definitie open.

Tekort schieten: de schuld

We weten niet wat goed is voor een ander en of dat wat we doen ooit het goede is. Dat heeft ook een ontspannend effect op zorg: we doen wellicht meer goed dan we weten. Maar primair worden we hier geconfronteerd met ons eigen tekort aan ethische verbeeldingskracht. We zitten het goede van de ander met ons zelf in de weg. We schieten te kort omdat we te weinig onbaatzuchtig de autonomie van de ander op het oog hebben. We staan daarmee schuldig. De ander kan zich echter ook, ons ondanks, onttrekken aan het goede. Omdat de zorg ons bij de handen afbreekt, haar instrumentarium tekort schiet. Of omdat een zorgontvanger goede zorg weigert en zich aan de zorgrelatie onttrekt. Ook al staan we strikt genomen dan niet schuldig, we hebben we het gevoel gefaald te hebben. We zijn onderdeel en getuige van een tragedie.

Wie begint over zorg moet niet beginnen met het tekortschieten. Er is overvloed en geen principieel tekort aan goedheid in de zorg. Voordat de ethische eis zich aan het woord meldt als onvervulbaar is er de spontane goedheid waarmee de ene mens het vertrouwen dat een ander in hem stelt beantwoordt. Zorgen voor een

ander mens in nood is het meest vanzelfsprekende dat er is; er is eigenlijk geen gebod voor nodig. Het gebod van de naastenliefde is het meest natuurlijke gebod dat er is, we kunnen er moeiteloos aan voldoen. (Vgl. De Lange 2011) Dat mag allemaal eerst gezegd worden.

Toch voldoen we er niet aan. Daar zijn ook redenen voor die weinig met moreel falen te maken hebben. De zorg maakt een zorgverlener moe, werken in de zorg is psychisch en fysiek zwaar en belastend. Zorg is soms vervelend, een eindeloos repeterende machine van telkens weer dezelfde handelingen zonder zichtbaar resultaat. De zorg verkokert en bureaucratiseert: zorgverleners zijn soms intensiever bezig met het bijwerken van zorgdossiers dan met de mensen over wie zij gaan. Zij worden moe, boos, gefrustreerd, verdrietig. Sommigen haken daarom af. De gezondheidszorg is een gevoelige sector voor *burnout*, de combinatie van uitputting, innerlijke afstand tot zijn werk en tanend zelfvertrouwen. Herbert Freudenberger, in de jaren zeventig uitvinder van de term, omschreef *burnout* als 'een ziekte van de ziel die rouwt over zijn ideaal.' (gecit. bij Svandra 2009, 211) De motivatie dooft uit als de toewijding aan een zaak of een relatie uiteindelijk zonder resultaat blijft. Wie ziek wordt van de zorg, is soms geneigd de oorzaak bij zichzelf te zoeken. Het tekort van wellicht falend beleid vertaalt zich als individueel onvermogen op de werkvloer.

Die valkuil wil ik hier vermijden. Ik heb het over de *morele* grenzen van goede zorg, de ethische tegenspraak waarin we verzeild raken: als zorgverlener behoren we het goede van de ander te bevorderen. We kunnen het, maar we doen het niet. Omdat we onszelf in de weg zitten met onze eigen geldingsdrang en de wil onszelf te ontplooien, niet dankzij, maar als het moet ten koste van anderen. Of met ons gebrek aan empathie en verbeeldingskracht van wat het betekent afhankelijk van zorg te zijn. Of met de bewuste keuze om geen grenzeloos altruïst te willen zijn. De wil er zelf ook nog te zijn en er toe te doen, en genoeg te hebben aan onszelf. We willen toch ook gewone ouders zijn die om half vier naar huis willen om de kinderen van school te halen; en niet dag en nacht beschikbaar en bereikbaar zijn, omdat we ook onze rust nodig hebben. We willen zelf ook nog goed leven. We moeten dus ook aan onszelf denken. Ook die wens en drang behoort tot onze natuur. Het gaat nu niet om de goede redenen die we verzinnen om de spontane reflex om een ander te hulp te komen niet te volgen. Neen, de ander kan ons eigenlijk niets schelen, hij laat ons ten diepste koud en onverschillig.

Zorgverleners zijn geen heiligen. Sterker nog: ook zorgverleners hebben hun donkere kant. Ook in hen huist het kwaad, waarmee zij een ander moedwillig pijn doen, bedriegen of benadelen. Ook in hen huist de gewelddadigheid bij uitstek: de onverschilligheid om het lot van anderen, ook van hen die aan hun zorg zijn toevertrouwd. De ondeugd van de lusteloosheid en wilszwakte (*akrasia*), die wel

weet wat een ander nodig heeft, maar niet de energie wil opbrengen er ook werk van te maken.

Niets menselijks is zorgverleners vreemd. Het lukt niet alleen op die schuld te erkennen, maar het heeft ook een zuiverende werking. Wie een fout erkent, doet er alles aan hem voor de tweede keer niet te maken. Organisaties en teams waarin missers kunnen worden erkend zonder dat iemand meteen de zwaarste sancties boven het hoofd hangen, kennen een interne, natuurlijke cyclus van kwaliteitscontrole. Zorgorganisaties zouden beter gemanaged kunnen worden met een ethiek van boetedoening, vergeving, verzoening en reparatie, dan met een ethiek van vergelding.

Vanuit dat gezichtspunt deugt een zorgethiek, die de eindigheid van de bekommernis onmiddellijk moreel legitimeert – ‘hier stuiten we op de grenzen van ons vak’ – niet. Er zijn perverse prikkels in het zorgstelsel die daartoe wel uitnodigen. ‘We hebben gefaald’, kan eigenlijk niet hardop gezegd worden zonder de angst voor een juridische procedure. Annelies Van Heijst wijst er op, naar aanleiding van het drama met het meisje Savanna dat in de herfst van 2004 onder toezien oog van de jeugdzorg op gruwelijke wijze werd verwaarloosd, mishandeld en vermoord, hoe zorgprofessionals vaak een onterecht beroep doen op tragiek en overmacht en hun handen in onschuld wassen. De aarzeling om zich schoon van schuld te praten wordt versterkt door de angst van ‘defensieve professionals die het strafrecht van hun nek proberen te houden.’ (Van Heijst 2005, 149) Wanneer behandelen niet helpt, worden professionals daarvoor steeds vaker juridisch aansprakelijk gesteld. Geen wonder dat ze dan dekking zoeken.

Er zijn meer redenen voor de morele verbleking van de professie. Schout spreekt van ‘zorgverlamming’ in de GGZ, die niet alleen door de schier onoplosbare multiproblematiek van sociaal zwakke mensen wordt veroorzaakt, maar ook door de hyperdifferentiatie en –specialisatie in de zorg. ‘Als hulpverleners het totaal niet kunnen overzien, is het moeilijk om verantwoordelijkheid te nemen. (...) Betrokkenheid en het begaan zijn met het lot van de ander worden hierdoor bemoeilijkt. De socioloog Bauman noemt dit “deconstructie van de morele persoonlijkheid”.’ (Schout 2008, 19)

Om het morele tekort te verbloemen is de neiging groot om in de ambachtelijkheid te vluchten. Men gaat het technische arsenaal aan interventies uitputten en maar door met ‘behandelen’ uit therapeutische hardnekkigheid. ‘We hebben gedaan wat we konden’, klinkt het dan in een poging tot vergoelijkende zelftroost. Maar tegelijk is niet gedaan wat toch gedaan had moeten worden. Er is te weinig compassie betoond, uit wilszwakte of zelfzucht. Of men koos uit sleur of gemakzucht voor de verkeerde behandelmethodes of interventies. Of men was niet

alert genoeg op alarmerende signalen die om actie vroegen, druk met iets anders. Men is emotioneel onverschillig geweest, is als functionaris gevlucht in de procedure of het protocol, heeft zijn verantwoordelijkheid afgewenteld op anderen. Men heeft zijn vak niet naar behoren uitgeoefend omdat men niet de goede dingen deed, of de dingen niet goed deed. Men staat schuldig.

Iemand laten gaan: de tragiek

Er is in een zorgbetrekking ook een formele, symmetrische dimensie. Daar is de ander behalve naaste ook socius, behalve persoon ook cliënt. Daar geldt een wederkerig aanspreken op verantwoordelijkheid, en niet eenzijdige ontferming. Een cliënt kan zich aan de zorg onttrekken en onbereikbaar worden voor hulp. Omdat het leed niet te verhelpen is of willens en wetens. Er zijn nu eenmaal grenzen aan de mogelijkheden van wat een professionele interventie vermag. Een zorgverlener is geen heilige, maar evenmin een magiër.

Ik doe nooit genoeg om anderen overeind te helpen, tot autonomie te brengen. Zorg is responsabilisering. In mijn onvermogen om dat op te brengen sta ik schuldig. Maar de grens aan wat ik kan ligt in de autonomie van de ander. Hij of zij leeft tenslotte, uiteindelijk, alles wel beschouwd, voor eigen rekening. Ik kan de ander de last om zijn of haar eigen leven te moeten leiden niet afnemen.

De Duitse theoloog Dietrich Bonhoeffer (1906-1945) schreef zijn *Ethik* midden in oorlogstijd, toen artsen zoals zijn vader gedwongen werden mee te werken aan de zogenaamde 'euthanasie' op 'lebensunwerte' psychiatrisch patiënten en verstandelijk gehandicapten. Hij spaart dan artsen niet die zich verschuilen achter de enge grenzen van hun métier om aan hun menselijke verantwoordelijkheid voor hun patiënten te ontkomen. 'Juist omdat het beroep om verantwoordelijkheid vraagt en verantwoordelijkheid het hele antwoord is van de hele mens op de hele werkelijkheid, kan men zich niet bekrompen terugtrekken op de plichten van het beroep; zo'n beperking zou onverantwoordelijk zijn,' schrijft Bonhoeffer. (Bonhoeffer 1992, 292)

In de zorgprofessie is het persoonlijke niet van het beroepsmatige en het burgerlijke te scheiden, een professie is altijd méér dan een metier.³

Maar in dezelfde *Ethik* verdedigt Bonhoeffer tegelijkertijd ook dat deze verantwoordelijkheid nooit grenzeloos is, want wordt begrensd door de verantwoordelijkheid van de ander. 'Precies daarin verschilt verantwoordelijkheid van verkrachting, dat zij in de ander de verantwoordelijke persoon erkent, ja dat zij hem de eigen verantwoordelijkheid bewust laat worden. (...) Er kan dus nooit een absolute verantwoordelijkheid bestaan, die niet in de verantwoordelijkheid van de ander op zijn wezenlijke grens stuit.'

Iemand die lijdt onder het leven doet alleen al daarom een appel op hulp. Maar ik kan niet lijden in zijn plaats. Een mede-lijden zonder reserve is, nog afgezien van het feit of het zich verdraagt met de nodige professionele terughoudendheid en persoonlijke schroom voor de innerlijke ruimte van de ander, onmogelijk. De compassie kan en mag niet de grens tussen de ene en de ander opheffen. In het uiterste geval: als iemand wil gaan, dan moeten we hem of haar laten gaan. Er kan in een en dezelfde zorgbetrekking zowel sprake zijn van schuld (en veel gemoraliseer in de zorg is er op gericht die te verontschuldigen) als van tragiek, zonder dat we precies kunnen zeggen waar het ene ophoudt en het andere begint. Soms stuit de zorg op grenzen omdat iemand verdwijnt achter de horizon van de zorgbetrekking. De zorgverlener staat drie keer met lege handen: als medemens, als expert, als burger.

Ik citeer uit een brief van een vader, gericht aan de behandelaars van zijn schizofrene zoon, nadat deze suïcide pleegde.

Iedereen wist dat Twan met zijn bestaan worstelde, heel erg depressief en psychotisch was. (...) Hij was ook voor ons, zijn familie, onbereikbaar geworden, hoeveel we ook van hem hielden en dat wist hij en dat zei hij ook vaak: "Ik probeer het vol te houden, voor jullie en voor mijn kinderen." (...) Hij heeft het niet gered.

De heer X., zijn hoofdbehandelaar, zei dat hij met Twan had afgesproken dat hij geen suïcide zou plegen. Dat Twan daarvoor zijn handtekening onder een contract had gezet. (...) De psychiater (...) was wel geschrokken dat Twan het toch gedaan had en gebruikte het beeld van de hand tegen een hete kachel houden. Het kwam niet over zijn lippen dat hij een verkeerde inschatting had gemaakt. En dat doet pijn. (...) Beschouwde men hem niet te veel als iemand die zelf wel aan de bel zou trekken, wanneer hij het niet meer zag zitten? En was men daarom minder oplettend naar hem toe? Kon hij zich daarom verhangen aan zijn broekriem? En waren er daarom ook gewoon andere scherpe voorwerpen op zijn kamer, zoals scheermesjes?

Het zijn vragen die bij mij blijven rondhangen. Ik wil niet zeggen dat men Twan aan zijn lot overliet. Maar of men hem de opmerkzame aandacht en trouwe zorg gegeven heeft die hij nodig had, betwijfel ik.

Waarom is de verpleegkundige die hem die laatste middag, zo kort voor zijn zelfdoding, vroeg om te komen eten en hij zei dat hij niet durfde en heel angstig was - waarom is die verpleegkundige niet bij hem gebleven, waarom geen compassie getoond, niet stil bij hem gaan zitten, waarom niet

een beetje veiligheid geboden, iets meer nabijheid in zijn radeloosheid, waarom niet? (...)

Er is gefaald. En toch is het waarschijnlijk onmogelijk uiteindelijk te zeggen wie, waar, wanneer iemand verwijtbaar iets fout heeft gedaan. De zorg stuit op zijn grens. Schiet de *behandelaar* met zijn ‘contractmethodiek’ tekort? Omdat hij blindelings geloofde in het zelfbeschikkingsrecht van zijn patiënt? Omdat de methode die deel uitmaakte van zijn pedagogiek tot verantwoordelijkheid (vgl. 1.3) uiteindelijk niet werkt? Wat zou een gemiddelde *verpleegkundige*, met dezelfde opleiding en ervaring, onder deze omstandigheden hebben gedaan? Had hij niet langer kunnen blijven die middag zodat Twan niet alleen zou zijn gelaten? Stelde hij grenzen aan zijn bekommernis? Kon hij niet meer opbrengen? Dacht hij aan zichzelf, en aan die andere klussen die op die middag ook gedaan moesten worden? De *patiënt* zelf tenslotte nam zijn leven in eigen hand – om het te beëindigen. In een ultieme daad van autonomie of omdat hij in zijn radeloosheid onbereikbaar was geworden voor anderen en voor zichzelf?

We weten uiteindelijk niet wat goed is voor anderen, noch weten we wat goed is voor onszelf. Het goede is onlosmakelijk verweven met geschiedenissen waarin we verwickeld zijn en die ondoorzichtig blijven. Zoals we ondoorzichtig zijn voor ons elkaar en voor onszelf. Misschien moeten we, indachtig het eschatologisch voorbehoud, zeggen dat het goede slechts transparant is voor God en dat alleen de Eeuwige weet wat goed is. Of is ‘God’ een ander woord voor die transparantie?

NOTEN

¹ ‘So influential is this autonomy model at the present time that it has become difficult to find clear commitments to the traditional beneficence model in contemporary biomedical ethics.’ (Beauchamp & Childress 1989, 210) De andere principes naast autonomie zijn: niet schaden (nonmaleficence), goed doen (beneficence), en rechtvaardigheid. Tussen weldoen (de verplichting om in het belang van de ander te handelen) en respect voor iemands autonomie kunnen conflicten ontstaan, die eventueel een – bij voorkeur – zwakke vorm van paternalisme kunnen rechtvaardigen. Beauchamp & Childress hielden zich er zelf voor om één principe dominant te stellen boven andere: ‘... there is no premier and overriding authority in either the patient or the physician and no preeminent principle in biomedical ethics – not even the admonition to act in the patient’s best interest.’ (idem, 211) Autonomie heeft, net als de andere principes, voor hen een *prima facie* geldigheid. (idem, 72) Dit tegenover H. Tristram Engelhardt, die radicaal voor autonomie kiest. (Engelhardt 1996, 102-124)

² Zelfbeschikking als schildrecht moet worden onderscheiden van zelfbeschikking als claimrecht, waarmee een interventie (een behandeling, of ook: levensbeëindiging) kan worden opgeëist. Bij het eerste behoort de zorgontvanger het laatste woord te hebben, bij het tweede de zorgverlener/arts. Zelfbeschikking in de eerste zin zou ook voor gelovigen vanzelfsprekend moeten zijn, zegt Dupuis terecht. 'Het zij nog eens benadrukt: zelfbeschikking is geen theologisch, maar een horizontaal moreel en juridisch begrip. Het gaat om de verhouding van mensen onderling, in het bijzonder van de verhouding van zieken en hulpverleners, en met name artsen.' (Dupuis 2004)

³ De vraag is hoever verantwoordelijkheid in de gezondheidszorg strekt. Yolanda van der Graaf, epidemioloog en hoogleraar in het UMC Utrecht, over de opeenstapeling van chronische aandoeningen (multimorbiditeit) die optreedt bij mensen met overgewicht: 'Pillen zijn een zegen. Pillen zijn de best geëvalueerde medische interventie die we hebben. Zonder pillen was er veel meer sterfte. Hoog cholesterol? Hoge bloeddruk? Dat zijn echte killers. Die hebben we met pillen goeddeels uitgeschakeld. Maar. Ze zegt het in hoofdletters. MAAR. Pillen zijn een oplossing voor een zelfgecreëerd probleem en dat is het totale gebrek aan noodzaak om nog te bewegen. Dat is, zegt ze, de belangrijkste oorzaak van het toenemende aantal chronische zieken in iedere samenleving waarin mensen rijk genoeg zijn om zich per auto te verplaatsen en verder hele dagen achter hun computer zitten. "Het is een sociaal probleem. Het is aan de politici om op te lossen, niet aan artsen. Artsen, zegt ze, moeten blijven zeuren over stoppen met roken en ga eens een stukje fietsen. Maar als mensen het niet doen, schrijven ze natuurlijk toch medicijnen voor. Wat zouden ze anders moeten doen? Weigeren? Op grond waarvan? "Dat gaat dus niet."' (NRC 13/14 augustus 2011)

LITERATUUR

Baier, Annette C. (1991) *Trust. The Tanner Lectures on Human Values*. Delivered at Princeton University, March 6-8, 1991.

(<http://www.tannerlectures.utah.edu/lectures/documents/baier92.pdf>)

Beauchamp. Tom L. & Childress James F. (1989) *Principles of Biomedical Ethics*. Third Edition. New York-Oxford: Oxford University Press

Berselaar, Victor van den (2009) *Bestaansethiek. Normatieve professionalisering en de ethiek van identiteits-, levens- en zingevingsvragen*. Amsterdam: SWP.

Blustein, Jeffrey (1991) *Care and Commitment. Taking the Personal Point of View*. New York-Oxford: Oxford University Press.

Bonhoeffer, Dietrich (1992) *Ethik* (Dietrich Bonhoeffer Werke, Band 6). München: Chr. Kaiser

Dubet, François (2002) *Le déclin de l'institution*. Parijs: Seuil.

-
- Dupuis, H.M. (2004) Eigen keuzen van patiënten: schildrecht en claimrecht. In: *Pro Vita Humana*, 2004, 11, nr. 2, pp 56-58
- Engelhardt, H. Tristram (1996) *The Foundations of Bioethics, Second Edition*. New York-Oxford: Oxford University Press.
- Heijst, Annelies van (2005) *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement
- Korevaar, Lies & Droës, Jos (2011) *Handboek Rehabilitatie voor zorg en welzijn*. Bussum: Coutinho.
- Lange, Frits de (2011) *In andermans handen*. Over flow en grenzen in de zorg. Zoetermeer: Meinema
- Ricoeur, Paul (1955) Le Socius et le prochain. In: idem, *Histoire et Vérité*. Parijs: Seuil, pp. 99-112.
- Ricoeur, Paul (1992) La souffrance n' est pas la douleur. In: *Psychiatrie française*, juni 1992. Ook opgenomen in: Koessel, Jean Marie (1994). *Souffrances*. Parijs: Autrement 1994. Tevens te vinden op : <http://www.fondsricoeur.fr/photo/la%20souffrance%20n%20est%20pas%20la%20douleur.pdf>.
- Ricoeur, Paul (2004) *Parcours de la reconnaissance*. Parijs: Stock.
- Schout, Gert (2008) Zorgvermijding en zorgverlamming. Naar een praktijktheorie voor de openbare geestelijke gezondheidszorg. In: *Sociale Interventie*. Jaargang 17, nummer 1, pp 15-26. (Samenvatting van het proefschrift *Zorgvermijding en zorgverlamming. Een onderzoek naar competentieontwikkeling in de OGGz*. Amsterdam: SWP 2007).
- Sen, Amartya (1999) *Development as Freedom*. New York: Anchor Books.
- Slote, Michael (2007) *The Ethics of Care and Empathy*. London and New York: Routledge.
- Svandra, Philippe (2009) *Éloge du soin. Une éthique au cœur de la vie. Sources philosophiques, pratique et conditions de l'engagement soignant*. Parijs: Seli Arslan.