

Waardigheid in de zorg

Empirisch ethische bevindingen

Lezing van prof.dr. Jeanette Pols

Dies Natalis, Universiteit voor Humanistiek

29 januari 2018

Dames en heren,

In deze dieslezing neem ik u graag mee op een tocht door de empirische ethiek.



Dat is een benadering om waarden en hun werking in de zorg te onderzoeken. Na een schets van wat u zich daarbij kan voorstellen, presenteer ik in de tweede helft van de lezing de resultaten van een empirisch ethische analyse van het begrip waardigheid in de zorg. Volgens sommige filosofen is het begrip waardigheid zó moeilijk te omschrijven dat het begrip volgens hen vooral rijp is voor de vuilnisbelt. Andere, duidelijkere waarden kunnen haar plaats innemen. Maar een empirisch ethische analyse van zorgpraktijken waarin het begrip waardigheid een rol speelt, laat zien dat die conclusie te voorbarig is. Zelfs al, of misschien juist doordat, de concrete omschrijving van het begrip variabel is, heeft het begrip een werking waar we als zorgeren en betrokkenen bij goede zorg iets mee kunnen.

Eerst de empirische ethiek. Sinds de jaren 90 van de vorige eeuw onderzoek ik praktijken in de zorg. Mijn belangstelling betreft vooral de zorg voor mensen met chronische ziekten. Nog meer in het bijzonder betreft mijn onderzoek de waarden die in de zorg zitten. Goede zorg, wat is dat eigenlijk? Welke waarden zitten er achter die aanduiding ‘goede zorg’? En wat betekent het dat er zoveel antwoorden zijn op de vraag wat goede zorg is?

Zorg kan bijvoorbeeld goed zijn doordat ze effectief is, of menswaardig. Omdat ze ‘de patiënt centraal zet’, of rechtvaardig verdeeld of goedkoop is. Wat betekent het dat deze waarden verbanden met elkaar aangaan (deze zorg is niet alleen van betere kwaliteit, ze is ook goedkoper!) of om de voorrang

strijden (toont u eerst de effectiviteit maar eens aan)? Maar ook over de betekenis van waarden bestaat vaak onduidelijkheid. Wat houdt dat eigenlijk precies in, ‘de patiënt centraal zetten’? Zouden dokters een eeuw geleden het idee hebben dat ze dat niet deden? Ik betwijfel het sterk.

Naar buiten!



Deze samenkomsten en botsingen tussen waarden betekenen voor de onderzoeker of ethicus die geïnteresseerd is in goede zorg dat ze de deur uit moeten. Naar buiten, kijken hoe in zoveel verschillende praktijken de zorg vorm krijgt en wat er dan op het spel staat. De empirische zorgethiek onderzoekt waarden in de zorg empirisch, door te kijken hoe ze de in praktijk, bedoeld of onbedoeld, uitwerken en hoe ze de zorg mede vormgeven. Zo’n zorgethiek vraagt naar alledaagse handelingen, ook als het gaat om Grote Ethische Kwesties die de academische ethiek traditioneel agendeert. Denk aan euthanasie, het gebruik van menselijke embryo’s in wetenschappelijk onderzoek, procedures voor orgaandonatie, enzovoorts.

Grote Ethische Kwesties

Bestaande dilemma’s verschuiven



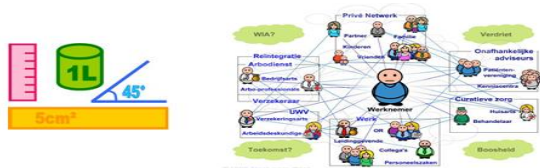
Sara Bea (2017) No Heroics Please: Mapping Deceased Donation Practices in a Catalan Hospital, University of Edinburgh

De trek naar buiten heeft grote consequenties voor hoe onze ethische dilemma’s eruit komen te zien. Wat betreft orgaan donatie bijvoorbeeld: ik heb een proefschrift mogen beoordelen dat juist keek naar de praktische voorwaarden die er in een ziekenhuis moeten zijn om orgaan donatie mogelijk te maken. Een team van transplantatie hulpverleners houdt bij wie er op de IC ligt, welke patiënten bij de 1e hulp worden binnengebracht en welke andere potentiële orgaandonoren er in het ziekenhuis liggen. Dit moet met de nodige omzichtigheid gebeuren, want ze zijn dan nog patiënt, en nog geen dood lichaam. Vervolgens moeten er procedures gevolgd worden om toestemming te vragen van de donor of de familie, om de organen tijdig te oogsten, organen binnen of buiten het lichaam van de donor te bewaren en te vervoeren naar een ontvanger. Terwijl de publieke ethische discussie zich beperkt tot toestemming

van de familie, blijkt er een complexe sociale en materiële organisatie nodig om organen op te sporen. Daarbinnen spelen andere waarden en waardenconflicten een rol dan die waar we over praten. De maatschappelijke ethische discussie beperkt zich dan tot één schakeltje in het grote geheel dat orgaandonatie mogelijk maakt. De behandeling is begonnen, terwijl de diagnose nog niet gesteld is.

Traditionele ethische kwesties kunnen dus verschuiven wanneer we ze empirisch benaderen. De naar buiten gerichte blik van de empirische ethiek kan daarmee ethische analyses relevanter maken, door ze dichterbij de praktijk te brengen. Maar is er nog iets opmerkelijks aan het onderzoeken van waarden in praktijken, waarden in het wild zogenoemd.

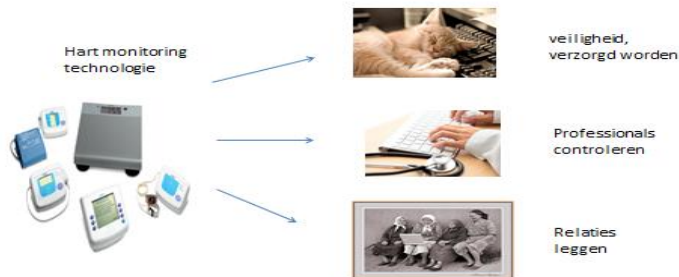
Onverwoorde waarden



En dat is dat er heel veel waarden zijn die erg belangrijk zijn in de dagelijkse zorg, maar die *niet worden benoemd*, of alleen binnen de lokale praktijken waarbinnen ze een rol spelen. Die waarden spelen geen rol in de medische ethiek of in het zorgbeleid. Of ze verschijnen als een black box in medisch onderzoek (bv moeilijk te definiëren begrip ‘kwaliteit van leven’. Een voorbeeld van zulk onderzoek was de jaarlijkse Volkskrant evaluatie van de verpleeghuizen. Ze deden een objectieve screening naar de kenmerken van de verpleeghuizen, en een onderzoek naar de subjectieve waarderingen van de bewoners en familie. Ik verheugde me altijd enorm op die onderzoeken, omdat ze meestal diametraal tegenover elkaar stonden. De objectief beste huizen waren de minst gewaardeerde, en de meest gewaardeerde huizen stonden soms onderin de objectieve lijst. De verschillende registers van het evalueren van verpleeghuizen waren in strijd met elkaar. De Volkskrant is uit arren moede maar opgehouden met de evaluaties. De waarden in de manieren van meten en die uit de complexe praktijk komen niet bij elkaar en tellen niet op tot een overzichtelijk plaatje.

Maar onverwoorde waarden leiden ook niet altijd tot botsingen in die praktijk zelf. Een voorbeeld kan dit verduidelijken.

Onverwoorde waarden articuleren



Het voorbeeld gaat over telezorg technologie die bedoeld was om het self management van hartfalen patiënten te bevorderen. Self management maakt de zorg goedkoper en beter, is de gedachte, omdat de patiënt zorg overneemt van de professionals, en zo het heft in eigen hand neemt rond kwesties van ziekte. De apparaten waren geïnstalleerd om de patiënt zelfstandiger te maken. Het idee was dat ze zelf meten, en maatregelen nemen als hun waarden niet goed waren. De verpleegkundigen waren telefonisch te bereiken bij problemen, en kregen zelf ook de metingen van de patiënten te zien, en specifiek als ze te hoog of te laag waren. Dan kregen ze een rood vlaggetje op hun scherm. Deskundigheid van de patiënt, self-management en preventie waren in de plannen de belangrijke waarden. Maar wat bleek: de patiënten deden wel zelf de metingen, maar deden er verder niets mee. Ze keken ze niet na op hun tv, waren niet benieuwd naar trends. Ze wisten dat de verpleegkundigen wel zouden bellen als er iets mis was. En dat was voor hen de belangrijkste waarde: de deskundigen weten beter wat er moet gebeuren dan zijzelf. Ze voelden zich veilig bij deze constructie. De verpleegkundigen op hun beurt, hechten veel waarde aan hun eigen ingrijpen. Ze zien deze groep patiënten als mensen die altijd te laat naar de dokter gaan. Dan moeten de ambulances weer uitrukken en wordt de patiënt opgenomen in het ziekenhuis, een voor de patiënt vaak traumatische ervaring en voor de samenleving dure zorg. Door de metingen konden de verpleegkundigen sneller en alert reageren. Voor de verpleegkundigen was de professionele controle, dus het overnemen van verantwoordelijkheid van de patiënt de belangrijkste waarde, en daarmee het voorkomen van crises. Die waarden komen pas naar voren als je die in concrete praktijken gaat kijken.

De waarde van zich veilig voelen is er niet bepaald één die in het vigerende gezondheidszorgbeleid hoog staat aangeschreven. In tegendeel, de zelfstandige,

thuiswonende, zichzelf managende patiënt speelt daar de hoofdrol, in NL sinds kort ook met een hernieuwd beroep op familie en de buurt. Daaronder ligt meer of minder expliciet ook een verhaal over kosten van de zorg, die naar beneden kunnen als de mensen zelf meer doen en niet voor alles een beroep doen op professionals. Veiligheid door een grotere inzet van professionals staat daar haaks op.

Is het erg dat de waarden in de praktijk anders zijn dan in de droom van het beleid? Ik denk het wel. Je zou kunnen zeggen dat het beleid is geschraagd op en investeert in de *verkeerde* waarden. Er is een enorme industrie gemoeid met het implementeren van technologie in de zorg. Als die niet aansluit bij wat gebruikers van waarde vinden, of, zoals in het voorbeeld, bij hoe ze die waarde veranderen, moeten we opnieuw vragen gaan stellen over wat belangrijk is in de zorg. Is het goede zorg dat mensen zich geborgen weten onder het toezicht van de verpleegkundige? Hoe veilig is die zorg op afstand daadwerkelijk? Een leven met een chronische ziekte houdt meer in dan de vitale waarden meten. Deze patiënten hadden een vochtbeperking, en moesten zout arm of zoutvrij eten. Dáár helpt deze telezorgconstructie niet bij. Het is de vraag of de constructie niet veel meer geld en professionals kost dan de situatie voorheen, waarbij de patiënt twee keer per jaar naar de poli ging. Maar als we vinden dat het wel de kwaliteit van de zorg verhoogt, hoe passen we dat in in het beeld –en het budget- van een vergrijzende samenleving?



Uit ons onderzoek bleek dat patiënten en hun naasten de verschillende telezorg constructies vooral zagen als een manier om relaties te versterken, met de verpleegkundige bijvoorbeeld, maar ook met lotgenoten. De chronisch zieke mensen en hun omgeving waren vaak weinig geïnteresseerd in ‘zichzelf managen’, ze waren meer op zoek naar goede raad, een schouderklopje, naar tips en ondersteuning om het leven met hun akelige ziekte zo goed mogelijk te

leven. Dat gold, interessant genoeg, voor *meet* apparaten en voor apparaten die meer expliciet op communicatie gericht waren.

Op zoek naar relaties

Mevrouw Wilkens:

Het is echt geweldig. Wij zeggen altijd:
'Hee, Tanja [de verpleegkundige uit het
ziekenhuis] knipoogt weer!' Als het lampje
knippert [omdat er
nieuwe berichten zijn
op het apparaat].
We zeggen altijd:
Tanja knipoogt naar ons.



(Voorbeeld van de health buddy in de palliatieve zorg.)

Hoeveel efficiënter zou het niet zijn om het ict beleid te beginnen bij waarden die gekoesterd worden? Dan zouden we technologie inzetten als middel om relaties en netwerken te versterken rond zieken en de mensen die voor hen zorgen.

Empirische ethiek

- Naar buiten
- Onverwoorde waarden: intra-normativiteit
- Suggesties ter verbetering



Aan het voorbeeld van de patiënten met hartfalen is te zien hoe verschillende waarden een rol spelen en vorm krijgen in de concrete zorgpraktijk. Die waarden ontstaan in de interacties tussen patiënten die bepaalde dingen belangrijk vinden, verpleegkundigen met hun eigen agenda, en apparaten die bepaalde manieren van gebruik mogelijk maken en andere lastiger. Om die waarden te achterhalen, om wat we noemen de *intranormativiteit* in een praktijk te onderzoeken, de normativiteit die al in de praktijk zit, moeten we er als empirische zorgeren op uit. Eerder dan met *redeneren* begin het werk met kijken en luisteren, om te zien wat er voor betrokkenen op het spel staat en wat ze van waarde vinden. In tweede instantie kan het puzzelen beginnen: wat doet een bepaalde waarde, en welke zijn de belangrijke, en voor wie? Welke waarden leiden tot wenselijke praktijken, en om wat voor wenselijkheid gaat het dan?

Daarbij is het dus zaak om oog te krijgen voor al die waarden die niet zo zichtbaar zijn in beleid en medisch onderzoek, zoals de waarde van veiligheid en professionele controle uit het voorbeeld. Ethici schetsen graag visioenen die richting kunnen geven aan het handelen. Ze vertellen graag wat het beste is om te doen. Medisch ethici baseren zich daarbij vaak op waarden met een universeel karakter, op principes die voor iedereen gelden om de abstracte Grote Kwesties te analyseren. U kent ze wel, de 4 principes van de medische ethiek: weldoen, niet schaden, autonomie en rechtvaardigheid. Maar het werken met deze Grote Principes is lastig als het gaat om al die *onverwoorde waarden* in de zorg. In het vervolg van dit verhaal ga ik verder in op deze onverwoorde waarden, die ik esthetische waarden zal noemen. Ik doe dat aan de hand van het begrip waardigheid.

Achtergrond

- Menswaardigheid
- Iedere mens heeft een kern van waardigheid
- Maar wat staat ons dan te doen?

WAARDIGHEID

Waardigheid is een complex begrip met een lange geschiedenis. Ik heb er veel onderzoek naar gedaan en mij het hoofd erover gebroken. Wat duidelijk werd is dat het begrip in de praktijk veel oproept. Het begrip komt veel naar voren in de palliatieve zorg, waar waardig sterven een thema is. Maar het wordt ook veel gebruikt in de ouderenzorg, in kritiek op pyama dagen en andere ontluisterende situaties die vaak de persoonlijke hygiëne betreffen. Bekend is het voorbeeld van de moeder van de staatsecretaris. Dat ‘ontluisterende’ gaat vaak over situaties die wij genant vinden of die schaamte of gezichtsverlies oproepen. Het gaat dan over ‘lelijke situaties’, soms zo lelijk dat het onverdragelijk wordt. Ik noem dit esthetische begrip van waardigheid dignitas.

In de moderne filosofie wordt waardigheid veel meer als principe onderzocht. Het bekendst is wellicht het begrip waardigheid als fundament voor de mensen rechten. Mensen hebben fundamentele rechten omdat ze allemaal een intrinsieke kern van waardigheid in zich dragen. Die kern moet gerespecteerd en beschermd worden, en om die reden heeft ieder mens een set van gelijkkluidende rechten. Ze gelden overal, voor iedereen, en dat is ook hun kracht.

Als funderend, universeel principe verwijst waardigheid naar *wat alle mensen gemeenschappelijk hebben en delen*. Het principe zoekt niet het verschil, maar benadrukt gelijkheid tussen mensen. (dieren) Ik duidt deze principiële uitwerking van waardigheid aan als *humanitas*. Voor rechtsfilosofen begint dit begrip van waardigheid bij Kant.

Vormen van waardigheid

Humanitas	Dignitas
Principes	Esthetische waarden
Gelijkheid	Verskil
Rechten	Waarden
Universeel claim	Lokaal, gesitueerd
Prescriptief (verbieden)	Permissief, motiverend (beschamend)
Wetten, normen	Passies

Esthetische waarden vat ik op als waarderingen die iets zeggen over wat wij mooi of goed vinden aan ons leven en onze relaties met anderen. Esthetische waarden zijn niet voor iedereen hetzelfde. Ze worden vaak geassocieerd met smaak. Smaken kunnen spreekwoordelijk verschillen, en dan valt er ook weer spreekwoordelijk niet over te twisten. Dan wordt smaak als iets *individueels* opgevat. Het kan gaan om waarden die we normaal gesproken met kunst associëren. Ons taalgebruik staat er bol van: een prachtig doelpunt, een mooie dood, -of een mooie wond- vaak geen *plezierige* aanblik volgens een *aardige* verpleegkundige.

Tegelijk wijzen antropologen en sociologen erop dat smaken en esthetische waarden niet puur individuele, maar door en door sociale waarden zijn. Die esthetische waarden zijn sterk gebonden aan cultuur en gewoonten. Ze tonen verschillende manieren waarop mensen zich sociaal organiseren rond bepaalde waarden. Dat kan gaan om hobbies of kwesties van smaak: de een wordt lid van de zangclub, de ander geeft de voorkeur aan tuinieren. De socioloog Bourdieu brengt dat verschil terug tot klasse verschillen. Maar wat wij mooi of stijlvol vinden of waar we gepassioneerd over zijn, verbindt ook mensen op verschillende manieren waar het ze op andere uiteendrijft: met de verre pen vriendin deelt u de liefde voor literatuur, maar u ontmoet uw buurman in een voorkeur voor glad geschoren hegjes. Met u deel ik een interesse in waarden en waardigheid, maar over de vraag of een bepaald schilderij mooi is, kunnen we sterk van mening verschillen. Esthetische waarden verbinden mensen, maar

lopen ook dwars door de klassieke sociologische groepen als klasse, religie, politieke zuil, gender, enzovoorts.

De principes en de esthetische waarden staan met elkaar op gespannen voet doordat ze gelijkheid respectievelijk verschillen tussen mensen benadrukken, maar ook omdat ze andere dingen *doen*. Ze vragen bijvoorbeeld andere manieren van organiseren. Principes worden vaak met rechten verbonden (ze gelden voor iedereen). Esthetische waarden zijn op die manier heel moeilijk te organiseren. Hoewel het toch gebeurt, is het lastig om vormen van een goed of mooi leven per decreet op te leggen. Vanaf vandaag moeten we allemaal een rood jasje dragen? In onze liberale samenleving moet toch vooral iedereen zelf beslissen over kwesties van smaak. Die afwegingen horen thuis in de *privé sfeer*, niet bij de *overheid*, die juist al die privé verschillen moet beschermen. Anders dan de principes waar normen en regels vanaf zijn te leiden, werken esthetische waarden vooral door ons te motiveren, of te interesseren. Of in negatieve zin: ons met afkeuring vervullen.

De botsing tussen principes en esthetische vormen van waardigheid staan op scherp als ongelijkheid in het denken over rechten beland. Als er verschillen in waardigheid zijn, zet je dan niet de poort open voor eerste en tweederangsburgers? Meesters en slaven? Mensen met meer en minder waardigheid? Dat is volstrekt onacceptabel voor westerse filosofen. En dit is ook een belangrijk vraagstuk voor het hedendaagse humanisme. Hoe gaan we om met verschillen?

Mode of religie?



Veel conflicten ontstaan dan ook over de vraag of het gaat om esthetische waarden die mogen verschillen, of om principes die voor iedereen gelden. De meest bekende voorbeelden gaan over cultuurverschillen Denk aan het verbieden van hoofddoeken, of aan ritueel slachten. Het maakt nogal wat uit of

dit gezien wordt als kwesties van aan de ene kant kledingkeuze, of aan de andere kant religieuze symboliek, als reinheidsvoorschriften hier, of dierenbeulerij daar. Interessant is ook de manier van discussiëren die Geert Wilders als signatuur heeft. Hij overschrijdt alle grenzen van welgevalligheid en regels van debatkunst door zijn gesprekspartners te beledigen (onder het motto van het *principe* van vrijheid van meningsuiting). Maar hij breekt daarbij allerlei esthetische codes die het debat een tijd lang hebben ontwricht. Zoiets “*doe je niet*”, het is een zaak van conventies en fatsoen om je netjes te gedragen in het debat Tot iemand de code doorbreekt. Een verstoring van esthetische waarden brengt waarden aan het licht die ingebed zijn in gewoonten, gebruiken en alledaagse moraal. Die conventies kunnen heel absoluut worden opgevat, zoals bijvoorbeeld terroristen doen, maar ze verwijzen in concreto altijd naar lokale opvattingen over hoe het hoort, en wat van waarde is.



Met principes lijkt het dus beter regeren dan met esthetische waarden. Maar esthetische waarden hebben een grote maatschappelijke kracht die heel duidelijk wordt in de tegencultuur. Voorbeelden zoals de hippiecultuur laten zien dat een andere waardering van wat mooi is de tot dan toe gangbare waarden op de proef stelden. De lange haren en kleurige bloesen waren uitingsvormen van een subversieve opvatting over hoe wij samen zouden moeten leven. Het subversieve van de tegencultuur is dat ze niet, of niet alleen, door het argument of via de democratische weg tot leven komt, maar doordat mensen het interessanter (belangrijker, leuker, waardevoller) vonden om het zo te doen. En dat dan ook gingen doen.

Voorbeeld: Anthony Kwame Appiah (slavernij, voetinbindingen, eerwraak)

Er zijn dus minstens twee manieren om over waardigheid te denken: het principiële humanitas, of het esthetische dignitas. Hoe zien we die twee vormen van waarden, de principiële en de esthetische, terug in de zorg?

Waardigheid in langdurige psychiatrie

- Hoe kan vuil van waarde zijn?
- Psychiatrisch verpleegkundigen: burgerschap, individu zijn, zijn wie je bent.
- Ouderenzorg: eigenwaarde binnen een gemeenschap

De verschillen lieten zich goed zien in de langdurige psychiatrie. Ouderen die hun leven lang in psychiatrische ziekenhuizen hadden gewoond verhuisden naar het verzorgingshuis, om op hun oude dag van goede voorzieningen gebruik te kunnen maken en beter geïntegreerd te leven in de sociale omgeving waar ze ooit vandaan kwamen. Eén van de kwesties die in dit onderzoek naar voren kwamen was de extreem verschillende beoordeling van wat vies en wat schoon is. In de volwassenenpsychiatrie was ik op een afdeling waar hygiëne en schoonheid vergeten woorden waren. Volgens de standaarden van de meesten van ons hier aanwezig was het er *heel erg* vies. Een reden daarvoor was dat het de patiënten niks kon schelen. Ze werkten kranig mee aan de vervuiling door overal as, peuken en brandgaten achter te laten, koffie te morsen, en zich actief te verzetten tegen de douche. Daarmee was reinheid ook geen prioriteit van de staf. Dit is scherp contrast met de verzorgingshuizen, waar kraakschone afdelingen een zaak van leven en dood leken. Schone patiënten en propere gangen werden met ferme hand en in strikte routine tot stand gebracht. In beide gevallen verwezen hulpverleners naar ideeën over waardigheid.

Waardigheid kon dus van doen hebben met hele vieze en hele schone afdelingen. Eerst de vieze. De psychiatrisch verpleegkundigen van de minder schone afdelingen verwezen naar principes van burgerschap. Psychiatrische patiënten moesten burger worden, met gelijke rechten en mogelijkheden als anderen. Dit betekende dat de verpleegkundigen afmoesten van een benadering van patiënten als groep, en toemoesten naar meer individuele benadering. In die individuele benadering werden kwesties van persoonlijke hygiëne *privé kwesties*. Wasdagen waarbij de hele afdeling onder de douche moest worden afgeschapt. Mensen moetsen zelf bepalen wat bij ze past, welke zeep ze lekker vinden en welke kleur hun handdoeken hebben.

Psychiatrisch verpleegkundige: Mensen kunnen hier zijn wie ze zijn op de afdeling, met al hun gebreken en rare gedrag. Dat is onze visie op rehabilitatie. In principe mogen mensen zich gek gedragen, zolang het te hanteren is op de afdeling. Mensen mogen een dag in bed blijven omdat ze rare ervaringen

hebben. Ze zijn niet verplicht om op te staan en naar therapie te gaan. Laat de mensen eerst maar eens mens zijn om mee te beginnen. Ze hebben nog maar zo weinig over, voor zichzelf...

De patiënten werden privé personen die het recht hadden met rust gelaten te worden. Waardigheid uitte zich in het 'mogen zijn wie je bent'. Eerst maar eens een beetje mens zijn. Om precies te zijn: een privé individu met een eigen smaak en eigen hebbelijkheden.

Als we dan kijken naar de verzorgingshuizen waar reinheid tot maat der dingen verheven was, zien we dat de esthetische waarde van het schoon-zijn niet probeert individuen te creëren door ze af te grenzen van anderen. Waardigheid van een schoon en verzorgd uiterlijk had uit de kern der zaak te maken met relaties met anderen.

Verzorgende: Je hebt gewoon de tijd niet. Het is s morgens: bed uit, wassen, dat ze er een beetje netjes uit zien en dat ze zich tenminste daar een beetje goed over voelen. Dat vind ik heel belangrijk. Het is hun gevoel van eigenwaarde.

Hier is waardigheid of eigenwaarde direct verbonden met de sociale orde van het verzorgingshuis. Je moet er goed uitzien ten opzichte van anderen, zodat je niet uit de die orde verstoten raakt. Kleren moeten goed zitten, er horen geen klodders op, en een goed gekapt hoofd compenseert wat er mis kan gaan onder een presentabel kapsel. In het verzorgingshuis lag veel nadruk op het samen beleven van goede momenten.

Waardigheden

- Vies of schoon
- Hebbelijkheden of onvermogen
- Patiënt of zelfstandig individu
- Autonomie of gezelligheid

Humanitas versus dignitas?

Tot afgrijzen van de psychiatrisch verpleegkundigen namen de verzorgenden de bewoners veel uit handen. Ze beschouwden de ouderen als patiënten die veel dingen niet meer zelf kunnen. De verzorgenden op hun beurt gruwden van de kale kamertjes van de nieuw gekomen psychiatrische patiënten. Ze zagen het als falen van het personeel dat ze niet hielpen om er iets gezelligs van te maken. Waardigheid, wat van waarde is voor mensen, stond voor deze professionals lijnrecht tegenover elkaar.

Het lijkt een duidelijk verschil tussen principes van burgerschap van de psychiatrisch verpleegkundigen, en de esthetische waarden van de verzorgenden. Maar nadere beschouwing leert dat het onderscheid toch minder duidelijk was.

Van betekenis naar werking

- Autonomie als leidraad gebruiken (en er soms van afwijken)
- Discipline om waarden te garanderen

Zo bleken de burgerschapswaarden wel richtsnoeren te zijn, maar waren er ook duidelijke grenzen wanneer patiënten vervuilden. Dan was het ook meteen afgelopen met de keuze vrijheid en de privacy en werden de patiënten bij kop en kont gepakt en onder de douche gezet. Tekst om zo'n manoeuvre te verantwoorden hadden de verpleegkundigen niet. Die was niet voorhanden in het burgerschapsdiscourse, of het moest al gaan om het nogal zwakke protest om anderen niet te hinderen. Maar de medepatiënten namen geen aanstoot. Veel vaker betrof het een gevoel: 'Dit gaat te ver!'. Daarmee bleken de principes kwesties waar aan getornd kon worden.

Voor de waarde van het schoon zijn waren er veel minder marges. Schoon *moest*, voor iedereen, elke dag. *Manieren* van wassen kunnen worden aangepast. Als iemand gewend was 1 keer per week naar het badhuis te gaan, hoefde die nu niet iedere dag onder de douche. Wassen bij de wastafel was toegestaan. Maar de waarde van een schoon en presentabel uiterlijk stond niet ter discussie. In feite werd de esthetische waarde van schoon zijn gehanteerd en gereguleerd als een principe.

Net als in de voorbeelden van hoofddoeken en ritueel slachten, blijkt hieruit dat of iets een lokale esthetische waarde is of meer opgevat wordt als een principe dat voor iedereen moet gelden, niet een *intrinsiek* kenmerk is van sommige waarden ten opzichte van andere. Het is minstens zo belangrijk te kijken naar hoe die waarden in de praktijk functioneren.

Waardigheid verscheen als ideaal dat de zorg oriënteert op het goede. Het begrip kreeg intussen heel verschillend inhoud. We zagen dat de hulpverleners begrippen gebruikten als eigenwaarde en 'mens zijn' om te verwijzen naar kwesties van waardigheid. Waardigheid, zo bleek in ons onderzoek, komt in het

geding als het gaat om kwesties die mensen ten diepste van waarde vinden. Wat betreft de *betekenissen* van waardigheid reflecteert de zorg de filosofische discussie: Het is onduidelijk wat het begrip precies inhoudt, en hoe je er normen vanaf kan leiden om de zorg te organiseren. Maar ik moet deze uitspraak nuanceren. In concrete situaties weten hulpverleners steeds wel degelijk wat ze bedoelen als ze menen dat waardigheid op het spel staat. De verzorgenden en de psychiatrisch verpleegkundigen wisten heel goed wat er voor ze op het spel stond, en in concrete situaties werd er over geruzied.

Mijn stelling is dat niet zozeer de *inhoud* van het begrip waardigheid het van zo'n belangrijke waarde maakt voor de zorg. Die inhoud is belangrijk en interessant. Het brengt verschillende waarden en manieren naar voren om goede zorg te organiseren. Het kan duiden op meer principiële discussies, maar kan ook gaan over ook over esthetische waarden die reflecteren wat wij van fundamenteel belang vinden in de zorg. Het belang van het begrip vinden we door te kijken naar hoe waardigheid ' de dagelijkse zorg.

Waardigheid in de palliatieve zorg

Focusgroepen:

- 1) artsen
- 2) verpleegkundigen

Praten over situaties waarin waardigheid op het spel stond

Nog een voorbeeld om dit te verduidelijken. We organiseerden focusgroepen waarin we gesprekken voerden met artsen en verpleegkundigen over situaties waarin waardigheid rond het levenseinde van hun patiënten voor hen op het spel stond.

Het waren niet alleen, en misschien niet vooral de inhoudelijk dingen die ons (samenwerking collega's Bernike Pasveer en Dick Willems) in de gesprekken met deze professionals opvielen.

Hoe 'werkt' waardigheid?

- Betreft diepgevoelde waarden
- Waar niet mee te marchanderen valt
- Waaraan de hulpverleners zich committeren en tot handelen overgaan
- Zelfs als het ideaal niet bereikbaar is
- Om waardigheid van de patiënt én zichzelf als hulpverlener niet op te geven

Wat ons vooral trof was dat de gesprekken zonder uitzondering gingen over situaties waarin diepgevoelde waarden op het spel stonden. Waardigheid ging over situaties die de professionals echt aan het hart gingen. Er stonden waarden op het spel waarmee ze niet wilden marchanderen, maar waarvoor ze zich wilden inzetten. Ze moesten zich engageren met de waardigheid van de patiënt, om zo ook hun eigen waardigheid als hulpverlener gestalte te geven.

Dit vestigde ook de aandacht op het tragische feit dat zorg feilbaar is. Zelfs al was duidelijk dat waardigheid niet te bereiken was in een bepaalde situatie, bleven de hulpverleners zich engageren en er naar streven waardigheid zo goed mogelijk tot stand te brengen. Ze gaven hun diep gevoelde waarden niet op.

Deze pogingen en het engagement om naar waardigheid te blijven streven bleken dus cruciaal. Er kwamen verschillende situaties naar voren, en ook verschillende opvattingen over wat waardige zorg is. Bijvoorbeeld: het ziekenhuis is geen goede plek om te sterven. Waarna ze er vervolgens alles aan deden om het ziekenhuis *wel* een goede plek te maken om te sterven. Of: Sterven moet gebeuren in intieme kring, niet met medische apparaten en witte jassen er omheen. Terwijl pijn bestrijding liefdevol ter hand werd genomen, en patiënten en familie een bescheiden professional wel degelijk ervaren als waardevol. Bij alle overwegingen over waardigheid kwam steeds het engagement van de hulpverleners naar voren. Wat de waarde van waardigheid deed, in welke precieze betekenis dan ook, was dat het hulpverleners in beweging bracht. Voor hen stond op het spel wat ze werkelijk van waarde vinden.

Dus het algemene van het begrip waardigheid zit volgens mij niet in het idee dat waardigheid een onvervreembare kern of eigenschap is van ieder mens bezit. Dat is ook een problematische positie geworden in een wereld waar niet het autonome subject, maar ecologie en relationaliteit steeds duidelijker een stempel drukken op de kwesties waar onze wereld voor staat. Waardigheid is in abstracto dan het best te begrijpen als een relationeel begrip, waarbij de waarnemer zichzelf in een ethische en esthetische relatie plaatst tot de ander (en dat kunnen ook dieren of planten zijn, of dingen zoals kunstwerken). Ze vatten die anderen op als waarderende wezens of als dingen van waarde. Dit veronderstelt een relatie met die anderen, waarbij de *eigen* mogelijkheid tot waarderen en te leven naar die waarderingen de spil vormt en herkend wordt in anderen, en zo aanzet tot engagement en handelen.

Niet *wat* wij waarderen, maar *dat* wij waarderen is dan het aangrijpingspunt voor verbetering.

Het begrip waardigheid vertrekt vanuit een ethische en esthetische relatie tot de wereld.

Van betekenis naar werking -2

Engagement: van voorschrift naar motivatie

Feilbare strevens naar het goede

- Wat is van waarde?

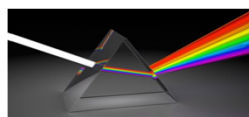
Dit engagement, het opkomen voor wat je van waarde vindt lijkt mij ook de kern van wat het begrip waardigheid kan doen voor het verbeteren van de zorg. Niet het vastleggen van regels en protocollen die momenteel de zorg teisteren is een goede methode om hulpverleners het goede te laten doen. Regels plaatsen morele afwegingen buiten de morele actoren. Het zal hier geen nieuwe boodschap zijn, maar het stimuleren en ondersteunen van professionals en patiënten om hun eigen waarden en waarderingen van zorgsituaties te ontwikkelen biedt veel meer hoop op goede zorg. Hulpverleners worden dan *zelf* de bewakers van goede zorg. In plaats van ze via externe verantwoording te dwingen tot formaliteiten die ze niet van wezenlijk belang vinden, biedt dat veel betere garanties dat de zorg goed zal zijn. Wanneer professionals murw geslagen worden door normering van buitenaf, leren ze dat niet (zie ook vroeger werk van Evelien Tonkens). Dat is geen simpele oplossing: engagement drijft ook sommigen tot extremen, zoals het helpen beëindigen van onwaardig geachte levens. Het is van belang dat de esthetiek van het engagement vorm blijft krijgen in sociale settingen.

Slot

Empirische zorg ethiek:

Wat doen mensen met waarden en waarden met mensen?

Hoe daarbij aan te sluiten en richting bepalen?



De analyse van waardigheid vestigt dus weer de aandacht op het onderzoek naar wat waarden *doen* in de praktijk. Niet alleen wat ze inhouden, of wat altijd en overal goed is, maar hoe ze concreet werken. En daarmee ben ik weer terug bij het begin van mijn verhaal, met de oproep om toch vooral naar buiten te gaan om waarden in de praktijk te onderzoeken. Daarbij is het empirisch onderzoek naar waarden die praktijken motiveren het begin, voordat we over kunnen gaan tot het schetsen van morele vergezichten. Zulk onderzoek vestigt de aandacht op de praktische inspanningen die nodig zijn om naar het goede te streven, zonder de garantie dat dat goede ook te bereiken is. Het vestigt ook de aandacht op de vele manieren waarop goede bedoelingen anders uitwerken, of morele idealen onhaalbaar blijken. Het analyseren van en het zoeken naar praktische manieren van omgaan met het goede is de centrale opdracht voor een empirische zorgethiek. En een waardige zorg voor hedendaags humanisme.

Dank voor uw aandacht!

Dank voor uw aandacht!



(Empirische ethiek ‘past’ niet vooral bestaande theorie ‘toe’, maar ontwikkelt nieuwe theorie en concepten aan de hand van praktijken, en maakt daarbij gebruik van bestaande theorie als ‘gereedschap’.)