

# Liever een mens dan een functionaris

Goede zorg geven begint bij jezelf

*Greet Meihuizen-de Regt*

*Opdracht voor module 2 van de opleiding Ethiek in de Zorgsector 2005; afdeling Ethiek, Filosofie en Geschiedenis van de Geneeskunde, Universitair Medisch Centrum St Radboud te Nijmegen*

Mensen die aangewezen zijn op chronische zorg hebben specifieke behoeften, hoe kunnen we vanuit de zorgsector zo goed mogelijk daarin voorzien? Dat is de kernvraag waar het in deze paper over gaat. Ik heb uit de literatuur gehaald wat mij aanspreekt en van daaruit achtereenvolgens beschreven: 1. wat voor iedereen belangrijk is; over menselijke behoeften en levenskunst, 2. wat de specifieke aspecten zijn bij mensen met een chronische aandoening; over persoonzijn, de begrippen autonomie en afhankelijkheid, en verschillende zorgvisies, 3. wat dit betekent voor een zorgverlener; over respect, jezelf in het geding, bureaucratie en morele sensibiliteit, 4. tot slot kom ik – via aandacht voor de ander, wisselwerking en maatschappij op weg naar zelfactualisatie – tot de conclusie: het gaat in de chronische zorg om *zowel een mens als een functionaris*.

## 1. Wat is voor iedereen belangrijk?

### 1.1 De menselijke behoeften

Als het gaat om menselijke behoeften in het algemeen dan kunnen we informatie ontleen aan de psychologie. Abraham Maslow<sup>1</sup> onderscheidt *vijf behoefteniveaus in menselijk gedrag* met een hiërarchie tussen de diverse niveaus. Een behoefte op een bepaald niveau moet eerst voor het grootste deel bevredigd worden, voordat men toekomt aan bevrediging van een hogere behoefte. Het gaat om:

- *biologische behoeften*. Mensen hebben allereerst behoefte aan eten, drinken, zuurstof, kleding, onderdak, enz. Dit fysiologische niveau is primair, dat wil zeggen het zijn de overlevingsbehoeften. Als hieraan niet in voldoende mate wordt voldaan, wordt de ontwikkeling van de hogere niveaus belemmerd;
- *veiligheidsbehoeften*. Als aan de fysiologische behoeften is voldaan, is essentieel dat aan de behoefte aan veiligheid wordt voldaan. Als aan de fysiologische en veiligheidsbehoeften is voldaan ontstaat vertrouwen, en dat is weer de basis voor contacten met de omgeving.
- *sociale behoeften*: Het gaat om behoefte aan liefde, en de behoefte ergens bij te horen. Liefde impliceert een betrekking tussen mensen die wederkerig vertrouwen inhoudt. Het kind en de mens in het algemeen heeft behoefte aan een band met de mensen om hem heen. Met de behoefte aan liefde wordt zowel de behoefte aan het ontvangen van liefde als de behoefte aan het geven van liefde bedoeld. Het is ook belangrijk om te 'leren' een bijdrage te leveren aan een gemeenschap; bijvoorbeeld in eerste instantie aan het gezin, en vervolgens aan groepen leeftijdgenoten. Dat geeft ook weer een goed gevoel terug;
- *behoefte aan erkenning en waardering*. Te onderscheiden zijn twee soorten behoeften op dit niveau: de behoefte aan zelfwaardering en de behoefte aan waardering door anderen. Waardering voor jezelf (zelfrespect, zelfvertrouwen) is de basis voor het kunnen geven van waardering aan anderen;
- *behoefte aan zelfverwerkelijking (zelfontplooiing, zelfactualisatie)*. Dat is het verlangen om meer en meer te worden wie je in aanleg bent. Het realiseren van je eigen mogelijkheden. Onze potentiële mogelijkheden zijn groot. Pas als aan de vorige niveaus is voldaan zullen we echt toekomen aan de volledige ontplooiing van ons zelf. Er zijn dan geen angsten meer die ons belemmeren. We voelen ons niet meer beknot door onze

strijd om een plaats in de groep. We voelen ons *vrij*, vrij van angst, en vrij van de waardering of beoordeling van anderen.

Volgens Maslow komt maar een klein percentage van de mensheid toe aan *volledige* zelfontplooiing. Dat komt omdat mensen in vorige fasen blijven steken, omdat ze nog veel energie nodig hebben voor zelfhandhaving, voor hun zelfvertrouwen, voor hun struggle for life. Veel mensen zitten vast op het niveau van behoefte aan veiligheid en erbij horen. Zolang je je energie nodig hebt voor de strijd om het bestaan heb je je energie niet vrij beschikbaar om te besteden aan je beschikbare potentieel, aan je menselijke mogelijkheden.

Al deze behoeften zijn voortdurend aanwezig maar ze zijn niet steeds even belangrijk. Onder bepaalde omstandigheden komen ze op de voorgrond en gaan ze als prikkel voor het handelen fungeren. Is een behoefte eenmaal bevredigd, dan zakt hij onder het niveau van bewustzijn. Uiteindelijk streven mensen ernaar zich zo volledig mogelijk te ontplooiën.

Het niveau wat mensen in de piramide van Maslow bereiken is niet afhankelijk van intelligentie, leeftijd of maatschappelijke situatie. Iemand die verstandelijk gehandicapt is of uit een armoedig milieu komt, kan net zo goed tot zelfverwerkelijking komen als mensen die beter bedeed zijn. Ook kinderen kunnen op hun niveau tot zelfverwerkelijking komen. Ieder mens bereikt z'n eigen niveau, passende aandacht van anderen heeft hier invloed op. Deze psychologische behoeften gelden voor mensen in het algemeen, dus ook voor mensen met een chronische aandoening, en zowel voor hulpvragers als voor hulpverleners. Kal<sup>2</sup> zegt: "Zelfwaardering en waardering door anderen zijn nauw met elkaar verweven. Om de ander als ander te zien, moet de professional al iemand zijn en 'zichzelf achten'. De plaats van het zelf moet niet worden ingenomen door de ander. Door een gebrek aan wederkerigheid wordt het respect van beide deelnemers aan de ontmoeting aangetast. Zelfrespect en respect voor de ander zijn keerzijden van dezelfde medaille." Ook Meininger<sup>3</sup> ziet mensen als 'instrumenten' van elkaars zelfverwerkelijking.

## 1.2 *Levenskunst*

Ook de principes van de levenskunst zijn van toepassing voor alle mensen. Een fundamentele techniek van de levenskunst is het bewuste *gebruik van de tijd*. De essentie is om de existentiële tijd te benutten en die niet in louter *verbruik* te verliezen, niet louter aan het dictaat van een heersende opvatting van tijd te gehoorzamen maar je de tijd zelf toe te eigenen. En dat is nauw verbonden met de toe-eigening van jezelf en de macht over jezelf.<sup>4</sup> Uit de filosofie van de hedendaagse levenskunst<sup>5</sup> ontleen ik vier onderwerpen die voor mensen centraal staan om volledig mens te kunnen zijn: 1. de vrije omgang met het zelf, 2. de morele vorming van het karakter, gericht op de voortreffelijkheid die voor jouw werkzaamheden gelden 3. het bevechten van bevindingen die de eigen levenskunst in de weg staan, 4. het vrij zijn om eigen keuzes te maken en je eigen leven vorm te geven. Kleinlugtenbeld<sup>6</sup> schrijft over mensbeelden en levenskunst, waarbij hij angst ziet als de grondstemming van het bestaan. Het is de kunst te begrijpen vanuit vertrouwen en niet vanuit angst. De grondstemming van het filosofisch denken is de verwondering. Een vraag verdiept het denken, het is daarom beter met een vraag naar huis te gaan dan met een antwoord.

## 2. **Wat zijn de specifieke aspecten bij mensen met een chronische aandoening?**

Bij mensen met een chronische aandoening is er sprake van een leefsituatie waarin vele dingen die vanzelfsprekend zijn in een 'normale' situatie, niet vanzelfsprekend zijn. Hierbij moet gedacht worden aan mensen met een verstandelijke handicap, een chronisch psychiatrische aandoening of een ernstige lichamelijke beperking, aan mensen met een grote verzorgingsbehoefte, mensen in een situatie van dementering of aan maatschappelijk uitgestotenen. Bij mensen met een chronische beperking in hun functioneren door aanleg, opvoeding, veroudering, ziekte of ongeval ontstaan situaties die bijzondere aandacht

vereisen. Cruciale begrippen zijn hierbij autonomie en afhankelijkheid, respect, kwaliteit van leven, levensverhaal, professionaliteit.

## 2.1 *Persoonzijn*

Mensen met een chronische aandoening zijn niet principieel anders als andere mensen, het zijn ook primair personen.

Reinders<sup>7</sup> formuleert dat persoonzijn ten grondslag ligt aan het respect dat we ieder menselijk individu verschuldigd zijn, ongeacht zijn of haar capaciteiten; in aanvulling daarop presenteert hij ook andere informatie uit de literatuur. Persoonzijn is niet een zaak van psychologische kenmerken, maar van een eenheid van lichaam, ziel en geest. Doorgaans verstaat men onder personen mensen die in staat zijn hun eigen handelen te sturen in overeenstemming met hun eigen intenties. Personen hebben rechten omdat ze in staat zijn hun eigen wil te bepalen en te zeggen hoe ze door anderen behandeld willen worden. Dat is omgekeerd ook de reden waarom we hen verantwoordelijk houden voor hun eigen handelen, op grond waarvan hen ook plichten kunnen worden toegeschreven. Persoonzijn is niet een essentie maar een existentie. Sommigen definiëren persoonzijn niet in termen van individuele vermogens maar van intermenselijke relaties. Een persoon te zijn betekent dan een bepaalde identiteit te hebben temidden van anderen, in de omgang waarmee men zijn identiteit heeft verworven. Als persoon besta je alleen vanuit en tegenover de ander.

## 2.2 *De begrippen autonomie en afhankelijkheid*

In de gezondheidsethiek wordt autonomie overwegend uitgelegd als de vrijheid tot het maken van keuzen en het volgen van eigen preferenties.<sup>8</sup> Filosofisch wordt het begrip dan gefundeerd op het persoonsbegrip van Kant. Volgens Kant is de mens een persoon omdat hij ondanks alle veranderingen die hij ondergaat zich steeds als een onveranderlijke eenheid ervaart. De vrijheid van de persoon vormt voor Kant de grondslag van het morele handelen. Wanneer de vrijheid van de persoon niet wordt gerespecteerd, blokkeert men de mogelijkheid tot moreel handelen.

Ter Meulen<sup>8</sup> acht speciaal voor chronisch zieken drie aspecten van autonomie van belang: *identificatie*, *identiteit* en *zingeving*. Voor de ontwikkeling van deze aspecten is de chronisch zieke sterk aangewezen op zijn sociale omgeving.

### - *Identificatie*

Volgens Agich laten mensen zich minder leiden door expliciet rationele besluiten als wel door het beeld dat zij hebben van zichzelf. Autonom handelen betekent dan, dat je handelen voortvloeit uit en consistent is met je eigen identiteit. Het aspect van *identificatie* of herkenning speelt hierbij een belangrijke rol. Hoe meer ik mij herken in of identificeer met bepaalde handelingen of producten, des te autonomer voel ik mij. Autonomie is in deze opvatting nooit af; het individu ontwikkelt zich voortdurend en wordt daarbij gevoed door allerlei ervaringen en sociale interacties. Deze autonomieopvatting gaat uit van de persoon als een dynamisch en zich ontwikkelend geheel. Autonomie is geen eindtoestand maar een proces, waarin de persoon tot zichzelf komt. Autonom zijn wil zeggen, ontwikkeling van het zelf, niet volgens een abstract ideaal, maar door identificatie met de zich voortdurend wijzigende omstandigheden. In de zorg zal dit proces ondersteund moeten worden. Respect voor autonomie is vooral gericht op de dagelijkse dingen, het ruimte geven voor het maken van betekenisvolle keuzen, met name wat betreft de dagelijkse gang van zaken.

### - *Identiteit*

Het is de vraag of autonomie en gebrekkigheid t.g.v. chronische ziekte zich überhaupt wel met elkaar laten verbinden. Het krijgen van een chronische aandoening betekent in veel gevallen een dramatische ingreep in het leven van betrokkenen. Levensplannen worden afgebroken, sociale relaties worden verstoord en alledaagse activiteiten worden belemmerd. De drastische veranderingen in het lichaam hebben bovenal ernstige consequenties voor de beleving van het eigen zelf. Mensen met een ernstige langdurige of blijvende aandoening moeten voortdurend vechten voor hun eigen identiteit, tegen alle

gebreken, pijn en eenzaamheid in. Het is belangrijk om in relatie met hulpverleners en anderen de eigen identiteit terug te winnen of te vernieuwen.

- *Zingeving*

Wat betreft autonomie en *zingeving* kan opgemerkt worden, dat voor het herwinnen of behouden van de autonomie bij chronische ziekte, naast betrokkenheid van de hulpverlener, ook een levensbeschouwelijk kader nodig is waarbinnen de afhankelijkheid kan worden geïnterpreteerd. De liberalisering van onze cultuur heeft weliswaar bepaalde politieke rechten met zich meegebracht, maar heeft ook de betekenis horizon doen verdwijnen. Dat wil zeggen een gemeenschappelijk gedeeld kader waarbinnen wij onze ervaringen, maar ook onze eigen levensgeschiedenis kunnen plaatsen. De mens is zich daarbij steeds meer als een zichzelf bepalend wezen gaan ervaren. De prijs voor deze vrijheid is een gevoel van zinloosheid en trivialiteit van het bestaan.

Achter de opvatting over autonomie zit een mensbeeld, dus hoe we denken over de relatie met de ander. Er zit een ideaalbeeld achter, verstoring hiervan kan problemen oproepen. Autonomie heeft te maken met afstand, vrijheid, eigen verantwoordelijkheid en regie van het eigen leven. Afhankelijkheid heeft te maken met nabijheid, betrokkenheid, ergens bij horen, verbondenheid. Veel mensen zijn afhankelijk van anderen voor van alles en nog wat, de ander is nodig om te voldoen aan de dingen die ik nodig heb voor m'n eigen welzijn. Denk aan deskundigen zoals de automonteur, de medicus, de belastingadviseur of de televisiereparateur. Voor ieder geldt ook, in meerdere of mindere mate, een zekere emotionele en sociale afhankelijkheid van anderen wat betreft waardering, erkenning en verbondenheid. Afhankelijkheid is op zich niet erg, behalve als het frustraties oplevert. Bij afhankelijkheid en autonomie is er altijd een wisselwerking met de omgeving. Voor elke persoon is er op elk moment en in elke interactie een optimaal evenwicht tussen autonomie en afhankelijkheid, dat evenwicht is dynamisch en het bepaalt de kwaliteit van leven. Er is geen principieel verschil tussen mensen met en zonder chronische aandoening, maar wel een gradueel verschil. Dit verschil heeft te maken met de ernst of de aard van de beperking. Bij kinderen opgroeiend tot volwassenen is er de natuurlijke ontwikkeling van afhankelijkheid naar autonomie. Het hanteren van gelijkwaardigheid bij een ongelijke verhouding, ligt bij afhankelijkheid in handen van de ander.

Het is de opdracht van de omgeving om mensen met beperkingen de ruimte te geven om naar hún vermogen de regie over hun eigen leven te kunnen hebben. Afhankelijkheid roept verantwoordelijkheid van de omstanders op. Hulpverleners hebben daarin hun eigen professionele taak; familie, vrienden, burens, etc. hebben daarin hun eigen persoonlijke plek.

### 2.3 *Enkele visies op de zorgrelatie*

Er zijn verschillende manieren van kijken naar chronische zorg mogelijk, vanuit: het gezichtspunt van de praktische wijsheid, de principes van de deugdethiek, het denken van Lévinas, de uitgangspunten van de zorgethiek, de presentietheorie, de metafoor van het kwartiermaken en de narratieve ethiek. Over elke visie is veel te zeggen, hieronder wordt elke visie slechts heel kort geschetst.

#### De praktische wijsheid

Bij de zorg voor mensen met een chronische aandoening kunnen meningsverschillen ontstaan over wat wel en niet hoort. Er kan bijvoorbeeld een conflict bestaan tussen de morele waarden 'rechtvaardigheid' en 'geluk', of tussen respect voor de bewoner ('autonomie') en verantwoordelijkheid voor diens veiligheid ('bestwil'). Vaak is het zo dat de ene opvatting niet op evident sterkere argumenten kan bogen dan de andere, het is dan niet mogelijk morele oordelen te verzoenen. Het idee om in een praktische ethiek meningsverschillen over morele uitspraken op *onafhankelijke* rationele gronden te beslechten is een illusie.<sup>9</sup> Op het eerste gezicht zou je denken dat het probleemoplossend vermogen van de ethiek een speciale toegang biedt tot kennis van wat wel en niet behoort. En dat ethici omdat ze met normatieve theorieën werken, antwoord kunnen geven op de

vraag “wat is in moreel opzicht geboden?” Er is echter niet zoiets als één omvattende overstijgende ethische theorie, maar er zijn meerdere niet tot elkaar te herleiden theorieën. Blijvende meningsverschillen zijn een principieel gegeven, daarom valt het probleemoplossende vermogen van ethische theorieën in de praktijk nogal tegen. Er blijven beperkingen in het vermogen om tegengestelde opvattingen te kunnen overstijgen.

De problemen bij de toegepaste ethiek kunnen worden ondervangen door de aandacht te verschuiven van de vraag “wat is een juiste morele beslissing?” naar de vraag “wat kwalificeert iemand tot het nemen van juiste morele beslissingen?” In de theorie over de *praktische wijsheid* wordt de aandacht gevestigd op de kwaliteiten van de handelende personen als voorwaarde voor ethisch verantwoord handelen.

In het artikel van Reinders<sup>9</sup> worden hierover de volgende relevante zaken gemeld:

- Er wordt terug gegrepen op de oude traditie van de Griekse wijsgeer Aristoteles. Aristoteles zegt dat elke wetenschap niet meer precisie kan bereiken dan bij haar object past. In de ethiek gaat het nu eenmaal over vragen waarover men van mening kan verschillen, in de natuurkunde daarentegen gaat het niet over meningen maar over feiten. Wetenschappelijke theorieën produceren kennis en geen afwegingen.
- Het is belangrijk te erkennen dat morele twijfels die mensen hebben bij bepaalde handelwijzen, *ook al zijn ze in overeenstemming met de vastgestelde procedures*, niet zelden voort komen uit hoe ze zich zelf als zorgverlener zien, gegeven hun opvattingen over goede zorgverlening. Zorgverleners moeten een houding ontwikkelen die hen in staat stelt telkens opnieuw naar cliënten te leren kijken. De kwaliteit van zorg begint met de kwaliteit van degenen die het werk moeten doen. Alleen wie een voldoende mate van *morele sensibiliteit* ontwikkelt, is in staat een situatie juist in te schatten.
- De ethiek van de zorg die haar aandacht richt op de kwaliteiten van zorgverleners, keert zich tegen de hedendaagse trend om zorgverlenend handelen te ‘externaliseren’ en te beschrijven als verrichtingen die volgens precieze normering kunnen worden gereguleerd en geadmistreerd. Zorgverlening is niet alleen een bepaalde manier van doen, maar ook een bepaalde manier van zijn.

### Deugdethiek en empathie<sup>10</sup>

In de deugdethiek wordt niet zozeer de nadruk gelegd op regels of plichten of op allerlei aanwijzingen voor het handelen. Het gaat er niet om hoe een zorgverlener hoort te handelen, maar meer hoe hij behoort te zijn. Ethiek is dus goed-zijn in mens-zijn. Om goede zorg te verlenen moet een hulpverlener bepaalde menselijke eigenschappen bezitten. Aristoteles formuleerde al dat de ethiek er voor is om mensen te leren een goed mens te zijn.

*Empathie* is een basaal gegeven in authentiek menselijk contact en als zodanig op te vatten als een deugd. Om een heilzame betrokkenheid op de emoties van anderen te kunnen hebben, is empathie vooral een kwestie van kennis van de eigen gevoelens. De ondersteuning die empathie biedt, bestaat uit de erkenning van iemands zelfgewaardwording als zodanig, zonder welke deze aan de binnenkant en eenzaam zou blijven, en dankzij welke deze juist open gebroken wordt, waardoor ze ‘cultureel’ wordt, een kader krijgt, een plaats, een betekenis.

Het is belangrijk het onderscheid te maken tussen de *actuele* emoties van de cliënt en de *potentiële* van de hulpverlener. De empathische hulp van de hulpverlener bestaat in het – vanuit zijn eigen potentiële emoties – openen, kaderen, verbinden, betekenis toevoegen met betrekking tot de actuele emoties van de cliënt. De potentialiteit die de hulpverlener inbrengt, bestaat concreet in de verbeeldingskracht waarmee hij zich in de actuele emoties van de cliënt inleeft. Als op deze manier empathie wordt aangewend, worden grensoverschrijdingen in het omgaan met emoties voorkomen. Soms gaan mensen te ver in hun empathie, omdat ze het als oplossing voor hun eigen onverwerkte psychische problematiek nodig hebben om hulp te geven aan anderen. Empathie kan, mits goed gedoseerd, een belangrijke ondersteunende werking hebben. Het gaat om een deugd van medemenselijkheid, zowel van hulpverleners als niet-hulpverleners.

### Het denken van Lévinas<sup>11</sup>

Lévinas gaat uit van de uitwerking die het Gelaat heeft op de ander, daarmee wordt het Verlangen achter het gelaat overgedragen op de ander. Er gaat een ethisch appel uit van het gelaat van de ander, hiermee tekent zich een verantwoordelijkheid af, het gaat om een werkelijkheidservaring: de ontmoeting met de andere mens. Lévinas onderscheidt de Behoeftte (daaraan heb je nooit genoeg) en het Verlangen. Het Verlangen naar de ander ontstaat als het je aan niets ontbreekt (als in de behoefte is voorzien). Het Verlangen naar de Ander is de fundamentele beweging, de absolute oriëntatie, de Zin. Dit kan echter niet leiden tot een exclusieve fixatie op de cliënt voor mij. Er zijn immers meer cliënten die mijn hulp nodig hebben, er ontstaat dan een zorgdilemma. Er zijn grenzen aan wat ik kan opbrengen voor de Ander, een zekere mate van kwantificering van de zorg is dan een hulpmiddel. Dat betekent nadenken over de verhouding tot de cliënt voor mij en de verhouding tot de cliënten in de wachtkamer of op de wachtlijst.

De nadruk ligt bij Lévinas op het binnen brengen van de algemeen menselijke verhouding binnen de zorg. Zorg bestaat volgens Lévinas ook altijd uit onbaatzuchtigheid, waarbij subtiele principes van 'ruileconomie' aan de orde kunnen zijn. Verantwoordelijkheid speelt daarin een rol. Er is een niet-wederkerigheid in geval van surplus van verantwoordelijkheid, bv. bij verantwoordelijk zijn voor iemand die afhankelijk is.

### De zorgethiek<sup>12</sup>

De zorgethiek is vooral gericht op betrokkenheid en relaties tussen mensen. Zorg is het tegemoet komen aan de behoeften van de ander. Die ander is niet willekeurig ieder mens, maar degene die lid is van mijn morele gemeenschap. Verkerk pleit voor het ontmoraliseren van het zorgconcept, dus zorg niet als morele verplichting maar als één van de waarden naast andere waarden die bepalend zijn voor de vormgeving van ons zinervarend bestaan. Ontmoraliseren betekent zorg als een altijd aanwezig onderdeel van het dagelijks en maatschappelijk bestaan. Zorg omvat dan al die antwoorden die worden geformuleerd op de condities van het menselijk bestaan, zoals die zich op dat moment aan ons voordoen. Aan zorg hoeft niets heroïsch te kleven. Het gaat vaak om de alledaagse zorg die mensen elkaar geven. Er wordt als model uitgegaan van respectievelijk de volgende stappen: de zorgbehoefte, het zorg dragen, het zorgen en de zorgontvankelijkheid.

Er wordt uitgegaan van het feit dat het antwoorden op het appèl van de ander een waarde is waarmee een mens vorm en zin geeft aan zijn bestaan. Je kunt jezelf geen betekenis geven zonder de ander. Echter als zorg gezien wordt als een morele verplichting, dan concentreert dit zich meer op handelingen dan op personen of hun karakters. Zorgethiek is daarom meer als een moreel perspectief of morele oriëntatie te beschouwen. Essentieel in de zorgethiek is dat het gaat over de mate waarin mensen betrokken zijn op elkaar.

### De presentietheorie<sup>13 14</sup>

In de presentietheorie van Baart gaat het om de betekenis van het zonder voorwaarden aanwezig en beschikbaar zijn voor mensen die zichzelf als sociaal overbodig zien of door de maatschappij als zodanig worden gezien, de maatschappelijk uitgestotenen. De relatie staat voorop, het probleemoplossend handelen is opgeschort en de identiteit van de zorgverlener vormt zich in een gedeeld leerproces. Dat wijkt af van wat we meestal zien: er staat vast wie en wat de hulpverlener voor de ander moet zijn. Voor een deel is voor de presentiebenadering ruimte in bepaalde typen van professioneel werk (pastoraat, diaconaat, jeugdhulpverlening, straathoekwerk, Leger des Heils, etc.), maar ook bij vrijwilligers en in de privé-sfeer kan deze benadering een plek hebben. Het gaat er om een soort 'vrijplaatsfunctie' te erkennen, waarbij de werkzaamheden niet direct aan productieparameters of concreet geformuleerde doelstellingen zijn gekoppeld. Waar de reguliere zorgvisies gericht zijn op inhoud van het professionele werk (o.a. indicatie en resultaten) en vooral op de professionele attitude van de hulpverlener (kwaliteit van zorg criteria), gaat de presentietheorie met name over maatschappelijke verantwoordelijkheid die mensen naar elkaar hebben. De presentietheorie richt zich niet op interventie op basis van

een diagnose, maar op nabijheid waarbij medemenselijke betrokkenheid de leidraad is en *aandacht* het kernwoord. Het gaat er om zich te richten op mensen die zichzelf niet altijd als een object van zorg met een zorgbehoefte willen zien.

### Het Kwartiermaken<sup>2</sup>

Kal schreef een proefschrift over haar onderzoek naar de mogelijkheden voor sociale integratie van mensen met een chronisch psychiatrische achtergrond. De wens tot integratie van het niet-normale vraagt iets van de 'normaliteit'. Het streven naar sociale integratie van mensen met een psychiatrische achtergrond confronteert de ontvangende samenleving met een strijdigheid. Om integratie te ondersteunen die niet uitloopt op een eenzijdige assimilatie, is het nodig om ruimte te maken voor de 'vreemde ander', waarbij aanvaard dient te worden dat die ander in zekere mate vreemd en daardoor 'lastig' blijft. Deze activiteit van 'ruimte maken voor' wordt met het begrip *kwartiermaken* aangeduid. Het is de vraag of er een recht is 'om niet gestoord te worden'. De urgentie van het kwartiermaken leidt tot een ontkennend antwoord. De ruimte die nodig is voor de ontmoeting tussen de professional en de cliënt is niet tot een technisch aspect van professionaliteit terug te brengen. Dat leidt tot verwaarlozing, niet alleen van de persoon achter de klant, maar ook van de persoon achter de professional. Kwartiermaken is in wezen het organiseren van gastvrijheid. Als we vragen om ruimte voor anderszijn dan gaat dat altijd gepaard met enigerlei vorm van ruimte inleveren. Gastvrijheid kent grenzen. Met het verlenen van gastvrijheid wordt de gastheer of gastvrouw ook een beetje vreemdeling, daarom is gastvrijheid verlenen een kwetsbare operatie.

Sociale integratie is vooral een kwestie van *tijd maken*, en dat valt niet mee in een maatschappij die prestatiegericht is en een doelmatig nuttigheidsstreven heeft. De prestatie maatschappij biedt weinig open plekken oftewel weinig vrijplaatsen waar ruimte is voor degenen van wie de waarde niet bij voorbaat economisch is vast te stellen.

Kwartiermaken is opschorting van het gangbare met het oog op toegang voor het vreemde. De verwondering mobiliseert de zintuigen, het brengt je in beweging, je stelt je open voor de ander en je laat je raken door de ander en door het andere van de ander. Verwondering creëert tussenruimte tussen mensen. Er zijn grenzen aan het verstaan van de ander, daarom is het ook essentieel de vaardigheid te verwerven 'de ander niet te verstaan'.

### Narratieve ethiek of narrativiteit

In de narratieve ethiek gaat het om de rol van de ervaring en het levensverhaal. Essentieel van mens-zijn is het vertellen van verhalen.<sup>15</sup> Bij het vertellen van verhalen wordt reliëf aangebracht en worden gebeurtenissen geordend. Het levensverhaal is constituerend voor de persoonlijke identiteit (het ik-mezelf). Vertellend leer ik mezelf begrijpen. Er is een voortdurende wisselwerking tussen de wereld waarin we leven en de verhalen die we vertellen. Door verhalen te vertellen en naar verhalen te luisteren krijgen mensen greep op hun leven, dus niet door rationele afwegingen maar door het duiden van de situatie in termen van beleving en betekenis.<sup>16</sup>

Mensen hebben behoefte aan verhalen om het leven op deze wereld begrijpelijk te maken. Zij hebben er tevens behoefte aan om deze verhalen te vertellen. Het lijkt er op dat wij het nodig hebben gehoord te worden. Misschien omdat dit een manier is om onze verhalen te toetsen. Als ze door anderen geloofd worden, kunnen we er zelf in geloven. Op deze wijze leren we hoe de wereld en andere mensen in elkaar zitten, wat goed en slecht is, wat er van ons verwacht wordt en hoe we zouden kunnen zijn. Via verhalen kunnen we in plaatsvervangende zin de levens van andere mensen leven en het lijkt er op, dat dit iets is wat we graag willen. Misschien omdat wij zo leren hoe wij zelf in elkaar zitten.

## **3. Wat betekent dit voor een zorgverlener?**

Het nadenken over de zorg voor mensen met een chronische aandoening vraagt niet alleen een bepaalde manier van zien, maar veronderstelt ook een bepaalde manier van zijn<sup>7</sup>.

Goede zorgverlening vraagt om goed menszijn, waarbij het gaat om onvoorwaardelijke acceptatie van en *respect* voor de ander, waarbij het een gegeven is dat je dan *zelf niet buiten schot* kunt blijven (je bent ook zelf in het geding, attitude, vertrouwen, aandacht), waarbij het soms betekent dat je op gepaste wijze afstand neemt van *bureaucratie* en methodieken, en waarbij tenslotte het onderhouden van je *morele sensibiliteit* een noodzakelijke voorwaarde is.

### 3.1 *Respect als hart van de zorg*

Respect is het hart van de zorg. Meininger<sup>17</sup> onderscheidt in een begripsanalyse diverse kanten van respect:

- Respect voor *autonomie* is een centraal begrip in de gezondheidsethiek: een houding van erkenning van andermans mogelijkheden en perspectieven, van diens recht op een eigen mening en op een kiezen en handelen naar persoonlijke waarden en overtuigingen. Hiermee is respect steeds gebonden aan bepaalde vermogens van de ander. Er zijn echter ook situaties waarin herstel van onafhankelijkheid en zelfbeschikking niet of in zeer beperkte mate te verwachten is en waarin de mate van persoonlijke autonomie duurzaam beneden bepaalde als maatschappelijk minimaal gekwalificeerde grenzen blijft;
- Naast respect voor *zelfbeschikking* bestaat ook respect vanuit een element van *hoogachting* (iemand's leven kan anderen ten voorbeeld dienen), en respect waarin rekening wordt gehouden met *iemand's beperkingen* (de ander ontzien uit beduchtheid hem voor onmogelijke opgaven te stellen en zo zijn zelfrespect mogelijk te schaden);

Fundamenteel gaat het bij respect altijd om de verhouding tussen een persoon en zichzelf en tussen het zelf en de ander. Verstaan van de ander en zelfverstaan hangen ten nauwste samen. De vraag naar respect is niet een vraag naar het rechte handelen of de juiste attitude, maar de vraag wie ik voor de ander ben of wil zijn. Dat is dus een vraag naar een ethische kwaliteit.

Gedragsproblemen bv. bij verstandelijk gehandicapten of psychiatrische patiënten staan niet op zichzelf en vormen geen neutrale categorie, maar ze zijn een functie van een sociale orde waarin bepaalde gedragingen als probleem worden gezien. Bij afwijkend gedrag of gedragsproblemen is morele sensibiliteit bij uitstek de ethische kwaliteit die zorgverleners moeten hebben om de omgang vorm te kunnen geven. Morele sensibiliteit uit zich in het *zien van de ander*. Het 'zien van de ander' dat geen ander doel heeft dan belangeloze nabijheid, is ethisch gezien het fundament van begeleiding en behandeling van mensen met gedragsproblemen.

Kal<sup>2</sup> zegt dat attitude niet een supplement is van een adequate toepassing, maar het centrale aspect in een ontmoeting. Wie zichzelf niet kent, kan ook de ander als ander niet kennen. Dus ben je zelf in het geding.

### 3.2 *Je bent zelf in het geding*

In wezen kan men in een afhankelijkheidsrelatie zelf niet buiten schot blijven. Het gaat in de zorg namelijk niet alleen om lichamelijke zorg, maar ook om bezorgdheid (je druk maken over iemand), dat impliceert persoonlijke betrokkenheid. Baart<sup>18</sup> zegt hierover: "In goede zorg verschijnt de helper niet slechts als professionele afstandelijke methodicus (of: methodisch geschoolde vrijwilliger/mantelzorger) maar ook persoonlijk, we zijn ook zelf in het geding." De praktijk van het leven geeft altijd een dialectiek te zien tussen 'maken of beheersen' en 'geraakt worden'. Je moet hierbij een evenwicht vinden tussen enerzijds bevoogden en anderzijds zelfverloochening. Een weg om deze klippen te omzeilen is volgens Ricoeur uit te gaan van *wederkerigheid*<sup>17</sup>:

- Dat de erkenning van en het respect voor de ander zijn gegrond in de herkenning dat de ander – als ik – zijn zelf door de ander aangereikt krijgt. Zo ontvangen mensen het bestaan en hun identiteit uit elkaars hand;
- Dat het beeld van het zelf en de ander verweekeld zijn in een complexe dialectiek, die een weg naar wederkerigheid is.



Het gaat om volharden in verwachting: dat ik aanwezig blijf in de hoop dat de eigenheid van de ander en van mijzelf zich onthullen in deze ontmoeting, ook als er geen zichtbare tekenen van verbetering zijn.

Er is sprake van een 'psychology of interdependence': in een relationele visie op de gehandicapte persoon wordt het zicht geopend op een wijze van omgang die de begeleider in staat stelt om zelf als persoon te groeien, doordat deze zichzelf ook kan zien als degene die ontvangt en niet alleen als degene die (be)handelt. Eigenlijk schept de hulpvrager voor de hulpverlener de mogelijkheid zijn professionele rol te vervullen.<sup>7</sup> Je zou kunnen zeggen dat in elke relatie er een afhankelijkheid van de ander is, het zelf wordt tot stand gebracht door de ander.

Mensen met gedragsmoeilijkheden kunnen het beste worden geholpen door het vormen van gevoelens van zekerheid en veiligheid, en door diep menselijke waardering in het centrum van alle begeleidende interacties te plaatsen. Het is niet zozeer een behandelingsprogramma maar een spirit, een attitude, die ertoe leidt dat ook de hulpverlener wordt bevrijd.<sup>7</sup>

Alleen door wisselwerking zijn ook positieve kanten van afhankelijkheid te benoemen. De gemeenschappelijke ervaring lost de negatieve betekenis van afhankelijkheid op.

### 3.3 *Onttrekken aan bureaucratische logica*

Hulpverleners en begeleiders moeten zich zelf bevrijden van de gedachte dat het in hun omgang met verstandelijk gehandicapten, chronisch psychiatrische patiënten, sociaal uitgestotenen of dementerenden, voor alles gaat om professionele deskundigheid.

Professionals moeten dus worden bevrijd van een houding waarin professionaliteit doel in zichzelf dreigt te worden.<sup>7</sup> Al in 1979 kaartte psychiater Chabot<sup>19</sup> in een artikel onder de titel "Het recht op zorgen voor elkaar, en zijn onopgemerkte uitholling" dit onderwerp aan. Hij beschrijft hierin dat psychotherapeuten zich presenteren als deskundig inzake omgangs- en belevingsproblemen. Onbedoeld worden hiermee andere pogingen tot het bieden van wezenlijke hulp aan een vastgelopen vriendin, buur of broer gekleineerd tot beunhazerij. Daardoor wordt het vertrouwen ondergraven dat men zich uit eigen ervaring kennis kan verwerven inzake omgangs- en belevingsproblemen, zonder hulp van psychodeskundigen. Hij stelt hiermee dat door de 'macht van de deskundigheid' mensen vaak niet op elkaar durven te reageren omdat ze bang zijn niet deskundig genoeg te zijn, daarmee worden menselijke kansen gemist om de heilzame werking van empathie te benutten.

Kal formuleert dat er sprake lijkt van een geprivilegeerde professional die op grote afstand staat van de gedepriiveerde cliënt. De professional zou de wereld van het systeem tot op zekere hoogte achter zich moeten laten, vanuit een houding van verwondering en reflexiviteit. Bureaucratie strijdt met de gastvrijheid, zoals Kal die voorstaat.<sup>2</sup> Baart heeft in z'n Paul Cremerslezing van 2004<sup>18</sup> onder de titel *Klein pleidooi tegen grote distantiëring in de zorg* kritiek op de wat hij noemt "methodiek-hype (...niet nadenken maar nadoen)" en hij spreekt van "doorgesloten interventionisme".

De ethiek van de zorg die haar aandacht richt op de kwaliteiten van zorgverleners keert zich tegen de hedendaagse trend om zorgverlenend handelen te "externaliseren" en te beschrijven als verrichtingen die volgens precieze normering kunnen worden gereguleerd en geadmistreerd. Zorgverlening is niet alleen een bepaalde manier van doen, maar ook een bepaalde manier van zijn.<sup>17</sup>

Meininger<sup>17</sup> stelt dat aandacht voor het zelfbeeld van de zorgverleners – de vraag hoe ze zichzelf zien in relatie tot de ander – veelal bepaald wordt door hun functie binnen de organisatie. De functionalisering die het handelen domineert, drukt de betekenis van de eigen beleving naar de achtergrond. Op de voorgrond staat de bekwaamheid in het uitvoeren van een gestandaardiseerd handelingsrepertoire. Dat heet in professioneel jargon 'methodisch werken'. Te weinig wordt beseft dat dit methodisch werken ook moet impliceren een methodisch werken aan de ontwikkeling van morele sensibiliteit als *persoonlijke* kwaliteit.

### 3.4 Morele sensibiliteit onderhouden

Zorgverleners moeten een houding ontwikkelen die hen in staat stelt telkens opnieuw naar cliënten te leren kijken. De kwaliteit van zorg begint namelijk met de kwaliteit van degenen die het werk moeten doen. Alleen wie een voldoende mate van morele sensibiliteit ontwikkelt, is in staat een situatie juist in te schatten.<sup>17</sup>

Om deze morele sensibiliteit te ontwikkelen en levend te houden is het gebruik maken van methoden van *moreel beraad* een goed middel. Dit kan aan de hand van het bespreken van gevallen die zich voordoen in de praktijk. Soms leidt dit tot concrete oplossingen, maar vaak is het vooral een middel om de kwaliteit van het denken van de zorgverlener en dus van de zorg te verhogen. Een methode van moreel beraad kan voorkomen dat discussies gevaar lopen te verzanden in het alleen maar uitwisselen van standpunten.

De *Nijmeegse methode*<sup>20</sup> voor moreel beraad is gericht op de situatie van de patiënt, kan goed gebruikt worden om tot een oplossing te komen. Door met een brede blik feiten op een rij te zetten (de medische, verpleegkundige, levensbeschouwelijke en sociale, en de organisatorische) ontstaat een compleet beeld van de situatie. Door welzijn en autonomie van de patiënt als uitgangspunt te kiezen bij de waardering van verschillende items, samen met de verantwoordelijkheid van de zorgverleners, worden bouwstenen verzameld. Hiermee kan men tot een breed afgewogen conclusie komen die tot besluitvorming kan leiden. De Nijmeegse methode bevat een goede checklist om de vele facetten van een casus op een rij te krijgen. De methode lijkt ook toepasbaar bij medische vragen, zowel in de huisartsenpraktijk als in ziekenhuis of verpleeghuis, sterk is dat de medische vraag in een brede context wordt geplaatst.

Naast de Nijmeegse methode is er ook het Utrechtse stappenplan<sup>21</sup>, dit stappenplan gaat al heel snel naar afwegen van handelingsmogelijkheden toe.

Moreel beraad volgens de *hermeneutische methode*<sup>22</sup> is vooral gericht op de omgeving van de patiënt, de patiënt wordt in z'n context geplaatst. Omdat gezocht wordt naar verborgen betekenissen is het bij uitstek een manier om hulpverleners of zorgverleners te laten reflecteren op hun eigen mening en attitude. De morele ervaring wordt als vertrekpunt genomen. De gespreksdeelnemers worden gedwongen om zich in te leven in de patiënt en diens omgeving, daarmee wordt de betrokkenheid bij de patiënt vergroot. Het geeft verdieping bij het nadenken over morele problemen en draagt bij aan het stimuleren van het ethische bewustzijn. De methode kan soms tot originele oplossingen leiden, doordat een beroep wordt gedaan op creatief denken. De hermeneutische methode is vooral goed toepasbaar bij vragen over verzorging, over sociale situaties of over het spanningsveld tussen autonomie en afhankelijkheid. De hermeneutische benadering stimuleert bezinning op allerlei fundamentele vragen en is geschikt in situaties van chronische zorg.

## 4. Conclusie: zowel een mens als een functionaris

Hoe komt het toch dat er zoveel wordt geklaagd over de reguliere hulpverlening? Is het misschien dé wisseltruc van deze tijd, dat ik aandacht vraag en een hulpverlener krijg? En vraagt men dan eigenlijk om een mens en krijgt men een functionaris?

Als we cliënten of patiënten aan het woord laten over de hulp en zorg die ze ontvangen, dan komt vrijwel altijd de betekenis van *aandacht* naar voren. Het blijkt dat hulpverleners die aandacht hebben gegeven hoog worden gewaardeerd, ook als manifeste problemen niet volledig zijn overwonnen.

### *Aandacht voor de ander*

Als ik de hiervoor geschetste zorgvisies bekijk, heeft elke visie op zorg een eigen specifieke insteek en zijn ze onderling niet goed af te bakenen. Er dringt zich echter bij het beschouwen van de diverse visies één groot pleidooi op, en dat is *aandacht voor de ander*.

“Aandacht biedt de kiem van een relatie, en daaruit zal een mens ontstaan” formuleert Baart in zijn essay *Aandacht, etudes in presentie*.<sup>23</sup> Dit boekje bevat vele behartigenswaardige gedachten, ik maak er graag gebruik van. Aandacht is aandacht als ze vrijgelaten wordt, als het onafdwingbare ervan ruimte krijgt. Het heeft vrijheid nodig en laat zich niet vangen in afgepaste richtlijnen, methodieken of protocollen. Als er één begrip is wat zou moeten passen in vraagsturing en marktwerking in de gezondheidszorg, dan is het wel *aandacht*, daarnaar is immers vraag, en er is dus markt voor.

Aandacht, schept als uitreikende beweging (‘outreaching’) naar de ander toe, de ruimte, en stelt geen vraag maar nodigt uit: kom tevoorschijn, laat je zien.

### *Wisselwerking*

Ik zie de aandacht voor de ander als een essentieel gegeven in de zorg, maar ook breder in de maatschappij. *Aandacht voor de ander* omvat vele aspecten en varianten: kwaliteit van de zorg begint met kwaliteit van degenen die het werk moeten doen (praktische wijsheid), de waarde van empathie (deugdethiek), het Verlangen naar de Ander (Lévinas), de betrokkenheid op elkaar (zorgethiek), onvoorwaardelijk aanwezig zijn (presentietheorie), ruimte maken voor de vreemde ander (kwartiermaken) of luisteren naar levensverhalen (narratieve ethiek). Aandacht geven aan een ander betekent dat je zelf ruimte moet hebben in je geest en ervoor moet kiezen om het ook te geven. We hebben die verantwoordelijkheid in onze maatschappij: de ‘minder bedeelde’ ander heeft recht op mijn aandacht omdat ik wat te bieden heb. Die ander is ‘minder bedeed’ doordat hij minder IQ heeft (verstandelijk gehandicapt), afgetakeld is (dementerend), sterk verzorgingsbehoefstig is (verblijvend in verpleeghuis), vreemd is (psychiatrisch patiënt) of sociaal overbodig (maatschappelijk uitgestoten). Het is de kunst om dat wat de ene groep in de maatschappij óver heeft aan te wenden voor de groep die behoeften heeft. Dat geldt natuurlijk niet alleen in een professionele relatie (hulpverlening) maar ook in de persoonlijke sfeer (privé). Het enige verschil is de asymmetrie van de relatie, dus het al of niet omkeerbaar zijn van de relatie: “ik ben jouw vriend en jij bent de mijne”, echter “ik ben jouw hulpverlener, maar jij bent niet de mijne”. Er is tussen privé en hulpverlening een verschil in positie qua macht en afhankelijkheid.

Maar hoe dan ook, er is altijd een *wisselwerking*, want er komt ook wat voor terug: vooral voldoening, waardering en liefde, en – als de uitwisseling plaats vindt binnen een baan – ook status of geld.

### *Maatschappij op weg naar zelfactualisatie*

We kunnen anderen aandacht geven als jezelf in de piramide van Maslow<sup>1</sup> op een hoger niveau zit dan die ander, je kunt dan meer open staan voor andermans leed. Als we vragen om ruimte voor anderszijn, dan gaat dat altijd gepaard met enigerlei vorm van ruimte inleveren; je bent alleen in staat om in te leveren als je zelf ruimte over hebt. Met het verlenen van ‘gastvrijheid’ wordt de gastheer of gastvrouw ook een beetje vreemdeling, daarom is gastvrijheid verlenen een kwetsbare operatie, dan moet je je vrij voelen van waardering of beoordeling door anderen.<sup>2</sup>

Leget<sup>24</sup> zegt “ethiek is goed zijn in mens-zijn, met andere mensen samenleven, daarmee onze aanleg realiseren. Geluk heeft te maken met je ontplooiing als mens.” Daarmee verbreedt hij voor mij het onderwerp ethiek van denken over Zorg naar denken over het Leven. Als ieder zich ontplooit als mens en naar vermogen bijdraagt aan behoeften van de ander, dan is de *maatschappij* op weg naar zelfactualisatie.

### **Tot slot, samengevat**

Oprecht aandacht geven aan de ander is die extra dimensie waar het om gaat in de zorg. Het houdt in dat dit gebeurt met onvoorwaardelijke acceptatie van en respect voor de ander en het vraagt creatief omgaan met bureaucratie. Daarvoor heb je zelf ruimte nodig in je geest en moet je ervoor kiezen om die ruimte hiervoor te benutten. Omdat je onvermijdelijk zelf in

het geding bent, vraagt het bereidheid tot zelfreflectie en het onderhouden en in stand houden van je morele sensibiliteit. Via regelmatig moreel beraad kan daaraan in organisaties of beroepsverenigingen vorm worden gegeven. In het bijzonder de hermeneutische benadering is hiervoor een goed hulpmiddel, omdat het bezinning op allerlei fundamentele vragen stimuleert en daarmee kan bijdragen om de betekenis van problemen te helpen vinden.

Met dit al kan worden tegemoet gekomen aan de behoefte van zorgvragers **“liever een mens dan een functionaris”**, want het antwoord kan dan zijn: **“zowel een mens als een functionaris”**.

Reacties op dit stuk zijn welkom: [greet.meihuizen@xs4all.nl](mailto:greet.meihuizen@xs4all.nl)

**23 augustus 2005**

---

<sup>1</sup> Maslow AH. Motivatie en persoonlijkheid. Rotterdam: Lemniscaat; 1972.

<sup>2</sup> Kal D. Kwartiermaken, werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond. Amsterdam: Boom; 2001: 28-31, 52-63, 107-22.

<sup>3</sup> Meininger HP, in college Autos, autonomie en verantwoordelijkheid, dd. 21-06-05 voor de opleiding Ethiek in de zorgsector.

<sup>4</sup> Schmidt W. Filosofie van de levenskunst, inleiding in het mooie leven. Amsterdam: Ambo; 2005.

<sup>5</sup> Kleinlugtenbeld D. De mens en de kunst het eigen leven vorm te geven. Verschijnt binnenkort in Filosofie, 2005.

<sup>6</sup> Kleinlugtenbeld D. Mensbeelden en levenskunst. De mens en de kunst het eigen leven vorm te geven. Budel: Damon; 2005: 59-62, 86-9.

<sup>7</sup> Reinders JS. De verstandelijk gehandicapte als persoon. In: Reinders JS. Ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Amsterdam: Boom; 2000: 108-22.

<sup>8</sup> Meulen RHJ ter. Autonomie in de zorg voor chronisch zieken, in het bijzonder hulpbehoevende ouderen. Een cultuurkritische analyse. Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek, 1996; 6:106-10.

<sup>9</sup> Reinders JS. Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap en ethiek. In: Gemert GH van, Mindera RB. Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Assen: Van Gorcum; 1997: 44-54.

<sup>10</sup> Duyndam J. De stuipen op het lijf, over goede en griezelige empathie. Humanistiek, 2001; 5.

<sup>11</sup> Lévinas E. Zin en ethiek. In: Het menselijke gelaat. Baarn: Ambo; 1969: 174-82.

<sup>12</sup> Verkerk M. Mijnheer, heb ik met u een zorgrelatie? Inaugurale rede. Utrecht: Stichting Socrates; 1996.

<sup>13</sup> Baart AJ. Inleiding: een beknopte schets van de presentietheorie. Sociale Interventie, 2003; 2: 5-8.

<sup>14</sup> Heijst A van. Waar de presentietheorie allemaal goed voor is. Sociale Interventie, 2003; 2: 9-17.

<sup>15</sup> Leget C, in college Van Levensloop naar levensverhaal, dd. 26-04-5 voor de opleiding Ethiek in de zorgsector.

<sup>16</sup> Widdershoven G. De narratieve benadering. In: Ethiek in de kliniek. Maastricht: Boom; 2000, hoofdstuk 3.

<sup>17</sup> Meininger HP. Volharden in verwachting. Over respect voor zorgvragers. In: Meininger HP. Zorgen met zin, ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Amsterdam: SWP; 2002: 182-95.

<sup>18</sup> Baart AJ. Klein pleidooi tegen grote distantiëring in de zorg. Paul Cremerslezing 2004.

<sup>19</sup> Chabot BE. Het recht op zorgen voor elkaar en zijn onopgemerkte uitholling. T.v. Psychotherapie, 1979:199-216.

<sup>20</sup> Dekkers WJM, Have HAMJ ten, Verweij MF. Moreel beraad in de huisartsgroep. Praktijkmanagement, maart1997; 17-22.

<sup>21</sup> Bolt LLE. Het stappenplan: een structuur voor ethische reflectie en discussie. In: Bolt LLE, Verweij MF, Delden JJM van. Ethiek in de praktijk. Assen: Van Gorcum; 2005: 17-32.

<sup>22</sup> Scheer L van der. Hermeneutische benadering: op zoek naar verborgen betekenissen. In: Dartel H van, Manschot H. In gesprek over goede zorg. Amsterdam: Boom; 2003.

<sup>23</sup> Baart AJ. Aandacht, etudes in presentie. Utrecht: Lemma; 2005.

<sup>24</sup> Leget C, in college Empathie en deugdethiek, dd. 10-05-05 voor de opleiding Ethiek in de zorgsector.