



expertisecentrum
mantelzorg



kennis en aanpak van
sociale vraagstukken

Draai het eens om

Aan de slag met morele dilemma's in de mantelzorg

Draai het eens om

Aan de slag met morele dilemma's in de mantelzorg

Auteurs: Wilco Kruijswijk, Anita Peters en Jelle Guijt

Eindredactie: Annemarie van den Berg

Vormgeving: Ontwerpburo Suggestie & Illusie

Illustratie voorblad: Amanda Majoor

Graphic story: Stichting In Lijn, Stijn Schenk (tekst) en Amanda Majoor (artwork) (www.thegraphicstory.com)

Drukwerk: LibetasPascal

Download: www.movisie.nl

Overname van informatie uit deze publicatie is toegestaan onder voorwaarde van bronvermelding:

© Expertisecentrum Mantelzorg.

De inhoud van deze publicatie is met grote zorg samengesteld. Desondanks is het Expertisecentrum Mantelzorg niet aansprakelijk voor de eventuele schade die ontstaat door het gebruik van deze informatie.

Januari 2017



kennis en aanpak van
sociale vraagstukken



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Deze publicatie is tot stand gekomen met financiering van het ministerie van VWS.

Inhoudsopgave

Inleiding	7
<hr/>	
Met elkaar in gesprek over morele dilemma's	9
<hr/>	
Thema 1: Autonomie	12
Toelichting	16
Reflectievragen	16
<hr/>	
Thema 2: Goede zorg	18
Toelichting	22
Reflectievragen	22
<hr/>	
Thema 3: Rechtvaardigheid	24
Toelichting	28
Reflectievragen	28
<hr/>	
Verder lezen	30

Inleiding

Wie voor een ander zorgt, kent het probleem: je moet kiezen, maar geen enkele keuzemogelijkheid is prettig voor iedereen. Wat voor jou de beste keuze is, is dat niet altijd voor degene voor wie je zorgt. Je hebt dan een dilemma.

Deze publicatie gaat over een bijzonder soort dilemma's: morele dilemma's. Daarbij spelen waarden en normen een rol. Soms besef je dat niet eens, omdat jouw waarden en normen voor jou zo vanzelfsprekend zijn. Het verschilt van persoon tot persoon of en wanneer je een moreel dilemma ervaart. Voor beroepskrachten speelt ook mee dat het eigen, professionele handelen soms op gespannen voet komt te staan met de wensen van de mantelzorgers en/of de zorgontvanger.

Voorbeelden van **morele dilemma's**



Zal ik nu tegen Hendrik zeggen dat ik het zo niet meer wil? Of zal hij dan helemaal niet meer willen helpen? Dat wil ik ook niet...

De burens zijn bang dat ma een keer het gas open laat staan. Moet ze dan toch opgenomen worden? Dat wil ze echt niet...

De kinderen moeten veel te veel voor me doen. Maar als ik daar wat van zeg, moet ik straks misschien zelf meer doen. Dat gaat eigenlijk niet...

De morele kanten van dilemma's worden vaak niet herkend. Mantelzorgers en beroepskrachten ervaren ze wel, maar in de praktijk van alledag wordt vooral ingegaan op de praktische of logische kanten van het dilemma. Doordat de onderliggende waarden en normen niet benoemd en besproken worden, praten betrokkenen soms langs elkaar heen.

Omdat zorg verlenen en zorg ontvangen gepaard gaat met verbondenheid, is het belangrijk om stil te staan bij morele dilemma's. Aandacht voor de gevoelens en ervaringen van alle betrokkenen leidt tot betere zorg en een hoger welbevinden van zorgontvangers, mantelzorgers en beroepskrachten.

Morele stress ontstaat als je iets moet doen dat indruist tegen jouw persoonlijke overtuigingen. Deze publicatie helpt je om inzicht te krijgen in wanneer jij morele stress ervaart, en biedt handvatten om erop te reflecteren, of het er met anderen over te hebben. Ook als je het niet met elkaar eens bent, kan het leren begrijpen van elkaars opvattingen helpen om samen verder te kunnen. Bekijk het eens van de andere kant, draai het eens om!

Voor wie?

Dit boekje is bedoeld voor mantelzorgers en beroepskrachten die werkzaam zijn in de zorg en ondersteuning.

Drie onderwerpen

Bij morele dilemma's spelen een of meer van de volgende onderwerpen een rol: 'autonomie', 'goede zorg, zware wissel?', en 'rechtvaardigheid' (zie tabel).

Autonomie	Met autonomie bedoelen we dat je je leven leeft zoals je zelf wilt. Je maakt keuzes die passen bij je eigen waarden en normen. Bij morele dilemma's waarbij 'autonomie' een rol speelt, is het belangrijk dat je vrijwillig kunt kiezen. Bij mantelzorg gaat het hierbij vaak om de vraag wiens belang er op de voorgrond staat. Bijvoorbeeld: offer ik mijn carrière-kansen op, zodat mijn moeder thuis kan blijven wonen?
Goede zorg	Zorgen doe je doorgaans om iemands welbevinden te vergroten. Soms moet je daarvoor juist iets laten. Bijvoorbeeld op het moment dat je als mantelzorger overbelast dreigt te raken en daardoor misschien onterecht boos wordt op je gehandicapte kind. Zorg je als mantelzorger ook wel goed voor jezelf?
Rechtvaardigheid	Rechtvaardigheid gaat over het eerlijk verdelen van taken en over je rol als mantelzorger. Het is rechtvaardig als betrokkenen de zorg op zich nemen die bij hen past. Daarbij is het dus belangrijk om rekening te houden met wat iemand nodig heeft of kan doen. Bij mantelzorg gaat het bijvoorbeeld om een eerlijke verdeling van (zorg)taken, of om het gevoel ook nog partner, kind of ouder te mogen zijn van de zorgontvanger.

Met elkaar in gesprek over morele dilemma's

In drie *beeldverhalen* zijn de drie eerder genoemde onderwerpen verbeeld. Deze beeldverhalen kunnen gebruikt worden om een gesprek over morele dilemma's te voeren. In het stappenplan wordt uitgelegd hoe dat in zijn werk gaat.

Vooraf: tijd, veiligheid en aandacht

Je hebt *tijd* nodig om tot de kern van het vraagstuk te komen. Tijd is vaak schaars, zeker in het leven van mantelzorgers. Bedenk dan dat het bespreken van morele dilemma's uiteindelijk ook tijd bespaart: het voorkomt dat er in het vervolg langdurig langs elkaar heen gepraat wordt, en het kan voorkomen dat mensen ziek worden van de stress.

Een afwijkende mening laten horen of iets ter sprake brengen waarvoor je je schaamt of wat je moeilijk vindt, kan alleen in een *veilige omgeving*. Een goede sfeer is heel belangrijk. Met behulp van de volgende tips kun je voorkomen dat er druk ontstaat. Zorg ervoor dat je goed uit elkaar gaat!

Tips

- Spreek van tevoren af dat er een pauze wordt ingelast als de emoties oplopen.
- Drink of eet tussendoor iets, en doe even iets praktisch met elkaar, bijvoorbeeld kopjes opruimen.
- Muziek kan de sfeer beïnvloeden: zet tussendoor een muziekje op, of na afloop van het zware gesprek.
- Ga na afloop samen iets leuks doen.

Echt *aandacht* hebben voor elkaar betekent dat je goed luistert, vraagt naar wat je niet begrijpt en de ander niet veroordeelt. Om van feiten en gevoelens naar waarden en normen te kunnen komen, is er aandacht voor elkaar nodig.

LSD	Luisteren, Samenvatten en Doorvragen: wees nieuwsgierig naar de ander en stel open vragen die uitnodigen om te vertellen. Door samen te vatten breng je begrip en rust in het gesprek.
Laat OMA thuis	OMA staat voor Oordeel, Mening en Advies. Probeer je open en zonder vooringenomenheid op te stellen, zodat je echt kunt luisteren naar wat de ander je wil vertellen.
NIVEA	Niet Invullen Voor Een Ander. Laat de ander uitspreken wat hij of zij echt bedoelt. Vul het niet in met je eigen verwachtingen daarover.

Aan de slag

Aan de hand van onderstaand stappenplan kun je een moreel dilemma met elkaar bespreken. Het initiatief hiervoor kan genomen worden door een zorgontvanger, een mantelzorger of een beroepskracht.

STAP 1. Maak afspraken over tijd, veiligheid en aandacht.

STAP 2. Wat is het dilemma? Waarover moet een keuze gemaakt worden? Waarom is het een dilemma?

STAP 3. Bekijk de beeldverhalen en lees de toelichtingen op de onderwerpen 'autonomie', 'goede zorg, zware wissel?' en 'rechtvaardigheid'. Kies een van de onderwerpen uit om het gesprek mee te vervolgen.

STAP 4. Iedereen bereidt zich nu voor op het gesprek:

- Bekijk en lees de geselecteerde beeldverhaal (samen of iedereen voor zichzelf).
- Iemand leest de toelichting voor of iedereen leest deze voor zichzelf.
- Laat het even tot je doordringen en bedenk hoe dit raakt aan jullie situatie.

- STAP 5. Je gaat met elkaar in gesprek aan de hand van de reflectievragen bij het gekozen onderwerp.
- STAP 6. Conclusie: Wat gaan we nu doen? Heeft iedereen daar begrip voor? Is er voldoende waardering voor de moeite die iemand mogelijk heeft met de uitkomst?
Evaluatie: Hoe is het gesprek ervaren?
- STAP 7. Follow-up: Na een periode van vier weken kom je nog eens bij elkaar om na te gaan wat er veranderd is en of iedereen nog tevreden is met de uitkomst van het eerdere gesprek.



Autonomie









Thema 1 Autonomie

Toelichting

Met autonomie bedoelen we dat je je leven leeft op een manier die je zelf goed vindt. Iedereen maakt keuzes die passen bij zijn of haar eigen waarden en normen. Een sterk verantwoordelijkheidsgevoel voor het welzijn van de ander is een voorbeeld van zo'n waarde. Of het oordeel dat mannen niet kunnen zorgen, en dat zorg echt een vrouwenzaak is. Het is doorgaans belangrijk om vrijwillig te kunnen kiezen voor de manier waarop zaken geregeld worden.

Omdat je in een mantelzorgsituatie met anderen te maken hebt, is het belangrijk dat je zicht hebt of krijgt in je eigen waarden en die van de ander. Dat helpt om jezelf en elkaar te begrijpen. Begrip voor elkaars waarden en normen is belangrijk om morele stress te voorkomen.

In mantelzorgsituaties gaat het bij het thema autonomie vaak om de vraag: Wiens belang staat op de voorgrond? Voorbeelden van dilemma's die zich daarbij kunnen voordoen:

- Offer ik mijn carrièrekansen op, om meer voor mijn moeder te gaan zorgen, zodat ze thuis kan blijven wonen?
- Blijf ik toch naar tennis gaan, ook al verwacht mijn omgeving dat ik meer mantelzorg ga verlenen?
- Ga ik als dochter mee in de opvatting van mijn moeder dat zorgen geen mannentaak is?

Bij een moreel dilemma komt deze autonomie bij jezelf of bij de ander in de knel.

In het beeldverhaal zien we dat er onvrede is tussen de familieleden. Is vader nu beter af als hij wordt opgenomen in een verpleeghuis, of niet? Kan de mantelzorg thuis op deze manier nog wel even doorgaan? Of moet er juist meer mantelzorg verleend worden? Het verhaal laat verschillende aspecten van dilemma's rondom autonomie zien.

Reflectievragen

Stel eerst met elkaar de feiten vast.

- Wie bepaalt hoe de zorg ingevuld wordt? Heeft iedereen een gelijke stem?
- In hoeverre bepaalt de ontvanger van de zorg wat er moet gebeuren?
- In hoeverre bepalen familieleden of vrienden wat er moet gebeuren?
- In hoeverre bepalen (eventuele) betrokken zorgverleners en artsen wat er moet gebeuren?
- In hoeverre bepalen instanties wat er moet gebeuren?

Bepaal vervolgens wat dat betekent.

- In hoeverre ben je het eens met de manier waarop de zorg wordt geboden?

- Voel je de ruimte om te kunnen doen wat je wilt doen? Welke ruimte heb je nodig?
- Zijn er dingen die je graag zou willen doen, maar niet kunt doen?
- Laat je aan de anderen weten of je iets (liever) niet of juist wel wilt doen?
- Kan het zijn dat je iemand anders belemmert door wat jij (niet) doet?

Soms maken we keuzes voor anderen of denken we voor anderen:

- Weet je hoe iedereen denkt over de zorgsituatie en de mantelzorg daarbij? Weet je hoe het voor de ander(en) is? Praten jullie daar weleens over met elkaar?
- Besluit je weleens iets zonder te vragen wat de anderen daarvan vinden?
- Merk je weleens dat anderen iets hebben besloten zonder jou daarbij te betrekken? Hoe vond je dat?

Specifiek voor mantelzorgers

- Bespreek je wat jij wel of niet wilt doen voor de zorgontvanger? Waar ligt eventueel een grens voor jou?
- Bespreek je je grenzen met de zorgontvanger?
- Wat geeft je energie in de zorg voor de ander en wat juist niet?
- Voel je je gewaardeerd in je activiteit als mantelzorger?

Specifiek voor beroepskrachten

- Laat je richtlijnen vanuit de zorgorganisatie weleens los, zodat de zorgontvanger en mantelzorger zelf kunnen kiezen wat zij willen?
- Bespreek je dit dan met de mantelzorger(s) en de zorgontvanger? Laat je ook weten hoe je dat vindt?

Goede zorg





En hoe is het met jullie?

't is oké...



Morgen weer langs bij de specialist.

Hij ziet er enorm tegenop.



Doen jullie ook nog wel eens leuke dingen samen?



... weinig.

Daar is nu eigenlijk geen tijd meer voor.



Ik doe tegenwoordig niets anders dan werken en zorgen.



Ja, dat snap ik. Ik had dat ook.

Toen Liza ziek werd heb ik ook alles op pauze gezet.



Ik vraag me wel eens af of het anders was geweest als ik meer mijn behoeftes had gedeeld.



Ze vond het altijd heerlijk om voor mij te zorgen.



En jij hebt heel goed voor haar gezorgd.



Liza was een bijzondere vrouw.



Dat weet ik.

Maar ik zou willen dat ik toen de afstand had kunnen nemen die ik nu heb.



Achteraf is het altijd makkelijker om te zien wat anders had gemoeten.



Het is een kwestie van doorgaan en overleven.



Thema 2 Goede zorg

Toelichting

Zorgen doe je om het iemand zo goed mogelijk te laten hebben, ondanks zijn of haar ziekte of aandoening. Je wilt het welbevinden vergroten en leed voorkomen of verkleinen. Als mantelzorg draag je over het algemeen bij aan het welbevinden van de zorgontvanger. Daarvoor doe je het huishouden, help je bij de persoonlijke verzorging en bied je een luisterend oor. Of je gaat samen een dagje op pad. Maar soms moet je voor dat welbevinden juist iets laten omdat het een zware wissel trekt op situaties en relaties. Denk bijvoorbeeld aan een mantelzorg die overbelast is geraakt en daarmee zichzelf en degene die zorg ontvangt tekortdoet. Zoals de ouder die uit vermoeidheid onterecht boos wordt op zijn of haar gehandicapte kind. Dat iemand blijft doorgaan, ook als het niet meer gaat, kan voortkomen uit de waarde zich verplicht te voelen om te zorgen, uit angst dat het anders helemaal slecht gaat met de ander. Een andere waarde is bijvoorbeeld het sterke besef dat je voor zoiets als (mantel)zorg geen hulp vraagt aan iemand anders. Er kunnen allerlei beweegredenen zijn, die vaak onuitgesproken blijven. Ook in andere hulpverleningssituaties kan er spanning optreden. Bij verslavingsproblematiek is bekend dat er soms spanning ontstaat tussen de keuze voor veiligheid enerzijds, en de wensen van de persoon met de verslaving anderzijds. Voor beroepskrachten treedt er soms spanning op tussen de eigen professionele visie, de wensen van de cliënt en de eisen die een zorgstandaard oplegt.

In het beeldverhaal zien we iemand die ervaring heeft met mantelzorg. Hij heeft voor zijn vrouw gezorgd tot zij overleed. Terugkijkend op zijn eigen mantelzorgervaring, realiseert hij zich dat hij zichzelf voorbijliep. Daardoor deed hij zichzelf, maar ook zijn vrouw en hun relatie tekort. Het is erg moeilijk om hier tijdens een periode waarin mantelzorg verleend wordt bij stil te staan, want je doet toch gewoon alles wat in je macht ligt? Maar tegen welke prijs?

Reflectievragen

Stel eerst met elkaar de feiten vast.

- Welke zorg heeft de zorgontvanger nodig in zijn dagelijks leven?

Bepaal vervolgens wat dat betekent.

- Waarom vind je dat de zorg zoals je die biedt zo nodig is?
- Welke last ondervind je door zorg te bieden, of bij het ontvangen van zorg?
- Waardoor ondervind je last bij het verlenen van de zorg?
- Vind je dat iemand anders die zorg ook zou kunnen bieden, een ander familielid of een kennis of misschien een beroepskracht?
- Kan de zorg volgens jou ook anders? Bijvoorbeeld op andere tijdstippen, of op minder vaste tijdstippen?

- Zijn er onderdelen van de zorg die extra belangrijk zijn en andere die minder belangrijk zijn? En waar komt dat door? Is er verschil tussen 'noodzakelijke' en 'extra' zorg?

Specifiek voor mantelzorgers

- Ervaar jij in de zorg voor een naaste wel eens emoties zoals frustratie, verdriet of schuld? Hoe ga je daarmee om?
- Heb je wel eens gemerkt dat je minder goed voor je naaste zorgde, als je niet goed voor jezelf had gezorgd?
- Hoe zorg je voor een balans tussen het welzijn van je naaste en jouw eigen welzijn?
- Mag je van jezelf ook nee zeggen tegen (een deel) van de zorg?
- Wat heb je nodig om hulp te vragen aan anderen uit je omgeving?

Specifiek voor beroepskrachten

- Heb je er begrip voor als een mantelzorger bepaalde zorghandelingen niet wil uitvoeren? Hoe ga je daarmee om?
- Vertrouw je de deskundigheid en ervaring van de mantelzorger(s) en benut je die ook?
- Heb je oog voor de persoonlijke relatie tussen mantelzorger en zijn naaste?
- Hoe ga je om met de verschillende emoties waar mantelzorgers mee te maken krijgen?
- Hoe ga je om met een mantelzorger die bang is om hulp te vragen aan mensen in zijn of haar omgeving?
- Hoe ga je om met mantelzorgers die krampachtig hun taken blijven uitvoeren, ten koste van zichzelf?
- Als je vindt dat de zorg door de mantelzorgsituatie niet meer goed, verantwoord en veilig is, laat je dit dan aan de familie weten?

Rechtvaardigheid

Ik wil het zo graag beter doen.



Maar hoe kan ik er voor iedereen zijn?



Hoe kan ik dat organiseren?



Ik schrik van de tekeningen die ik vind.



De kinderen vertelden mij wat er aan de hand was. Maar ik was te druk om het te zien.



In het begin was het nog niet echt een probleem.



We kregen ook een hoop hulp.



Maar je kan niet om hulp blijven vragen



En de zorg werd wel steeds intensiever.



En dat ging vaak ten koste van de anderen in het gezin.



De kinderen maakten er nooit een probleem van.



Zij hielpen graag mee om alles goed te laten gaan.



Maar hoe ze zich echt voelden weet ik eigenlijk niet.



Konden ze wel kind zijn?



Ik vraag me af of ik er wel genoeg voor hen ben geweest.



Thema 3

Rechtvaardigheid

Toelichting

Bij rechtvaardigheid gaat het in deze context over het eerlijk verdelen van taken, en over de rol van betrokkenen. De taakverdeling is rechtvaardig wanneer betrokkenen datgene kunnen doen wat bij hen past. Daarbij moet er dus rekening worden gehouden met wat iemand nodig heeft of kan doen. Het gaat erom dat mensen het gevoel hebben dat de taken en rollen onderling eerlijk zijn verdeeld.

Met eerlijke verdeling wordt niet per se bedoeld dat de zorg in precies even grote porties verdeeld is, maar dat de verdeling als rechtvaardig ervaren wordt. Bij de rol van mantelzorger is het belangrijk ook nog partner, kind of ouder te mogen zijn van de zorgontvanger.

In het beeldverhaal zien we een moeder worstelen met de invulling van haar moederrol. Als moeder van een gehandicapt kind moet ze alle zorg bieden die haar kind vraagt. Haar andere kinderen zijn gezond, groeien op naar zelfstandigheid. En ze kunnen meehelpen. Maar deze andere kinderen hebben ook recht op de aandacht van hun moeder.

Reflectievragen

Stel eerst met elkaar de feiten vast.

- Hoe ziet de zorg eruit in jullie situatie? Wie doet wat? En wat is de relatie van de verschillende betrokkenen tot de zorgontvanger? Zijn er nog meer mensen betrokken bij de zorg?

Bepaal vervolgens wat dat betekent.

- Welke negatieve of positieve gevoelens levert het zorgen op?
- Waarom bied je de zorg zoals je doet?
- Welke regels legt een ieder zichzelf op? Welke opvattingen liggen ten grondslag aan het zorg bieden? En welke regels en opvattingen liggen ten grondslag aan het zorg (willen) ontvangen?
- Hoe verhoudt zich het gevoel over het (moeten) zorgen en zorg ontvangen zich tot de wijze waarop je de zorg biedt, of ontvangt?
- Welke invloed heeft het mantelzorg geven en ontvangen op jullie relatie?

Specifiek voor mantelzorgers

- Hoe komen jullie binnen de familie tot een verdeling van zorgtaken die rechtvaardig voelt?
- Wat weegt daarin voor de verschillende betrokkenen mee? En wat weegt daarin zwaar mee?
- Kun je nee zeggen als je de verdeling onrechtvaardig is? Kun je andere betrokkenen erop aanspreken? Hoe?
- Voert één persoon de regie over de verdeling van de zorgtaken, of doen jullie dat samen? Is dat naar tevredenheid of wil je dat liever anders?
- Laat je aan de zorgontvanger weleens weten dat je het moeilijk vindt om te moeten zorgen?
- Laat je aan de zorgontvanger weleens weten dat je hem of haar nodig hebt als partner, ouder, broer of zus?

Specifiek voor beroepskrachten

- Wat doe je als je het idee hebt dat de taakverdeling bij de mantelzorgers onrechtvaardig is?
- Welke belemmeringen kom je tegen als je de rechtvaardigheid van een taakverdeling bespreekbaar wilt maken? Wat helpt om hier beweging in te krijgen?
- Kun je met de familie spreken over de grenzen aan je mogelijkheden als beroepskracht?
- Wat vind jij van het verschil tussen een gelijke en een rechtvaardige verdeling?

Verder lezen

Literatuur

- Jansen, M. & Duijnstee, M. (2009). Praten over morele problemen. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, (6), 40-45.
- Jansen, M. & Duijnstee, M. (2011). Morele problemen van mantelzorgers : Voorstel voor een methode van systematische reflectie. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, 117 (10), 28-31.
- Hartman, L., Weidema, F., Widdershoven, G. & Molewijk, B. (2016). *Handboek ethiekondersteuning*. Amsterdam: Boom.
- Rikkenga, E. (2011). Morele problemen in de mantelzorg, hoe ga je ermee om? *Geron, Tijdschrift over ouder worden & samenleving*, (2), 60-62.



- De publicatie *Aan de slag met sociale netwerken* biedt informatie over interventies als 'familieberaad' of 'familiezorgconferentie': www.movisie.nl/publicaties/aan-slag-sociale-netwerken.

Websites

- Netwerk ethiekondersteuning Nederland www.hetneon.nl.
- Het Deugdenproject, een initiatief om deugden (zoals eerlijkheid, geduld, respect) toe te passen in het dagelijks leven: www.deugdenproject.nl.
- Training *Moreel kompas voor goede mantelzorg* www.vrijwilligersacademie.net.



- De publicatie *Op weg naar vitaliteit* biedt landkaarten als tool om te reflecteren op routes naar vitale mantelzorg: www.expertisecentrummantelzorg.nl/vitaliteit.



expertisecentrum
mantelzorg

Catharijnesingel 47 • 3511 GC Utrecht
Postbus 8228 • 3503 RE Utrecht
telefoon 030 789 23 00
info@expertisecentrummantelzorg.nl
www.expertisecentrummantelzorg.nl