

PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/52056>

Please be advised that this information was generated on 2020-10-21 and may be subject to change.

Proefschrift

Who cares? De morele houding van professionals in de palliatieve zorg

Gert Olthuis

UMC St Radboud
Afdeling Ethiek, Filosofie
en Geschiedenis van de
Geneeskunde (137)
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
tel.: 024-3615320
g.olthuis@efg.umcn.nl

Wat beweegt mensen om hun werkzame leven te wijden aan de zorg voor patiënten die lijden aan een levensbedreigende ziekte en die soms zelfs de dood al in de ogen zien? Wat motiveert hen een professional in de palliatieve zorg te zijn? Hoe zouden palliatieve zorgverleners moeten staan in de relatie met de patiënten voor wie ze zorgen? Hoe kunnen zorgverleners hun engagement met betrekking tot dit soort intensieve zorg volhouden? In mijn proefschrift wordt zichtbaar gemaakt dat de zorgverleners die palliatieve zorg dagelijks in de praktijk brengen, dit werk doen vanuit een bepaalde morele houding.¹ Dit artikel vat de belangrijkste resultaten en conclusies samen.

Professionele competentie is niet los te zien van morele kwaliteiten en zorgrelaties

In recente discussies over medisch professionalisme ontbreekt een breder, ethisch perspectief veelal. In mijn onderzoek wordt het begrip professionele competentie nader onderzocht in de context van de palliatieve zorg. Het doel is nader in te gaan op de morele basis van professioneel competente zorg. Het vertrekpunt is een definitie van professionele competentie als ‘het vanzelfsprekend en oordeelkundig gebruik van communicatie, kennis, technische vaardigheden, klinisch redeneren, emoties, waarden en reflectie in de dagelijkse praktijk van de zorg ten bate van het individu en de gemeenschap’. Vier dimensies van deze definitie – de cognitieve, technische, relationele en affectief-morele – worden bediscussieerd aan de hand van een aantal interviewfragmenten, afkomstig uit interviews met palliatieve zorgprofessionals. De conclusie van deze discussie luidt dat een vijfde dimensie – *habits of mind* (‘tweede natuur’) – een cruciale rol speelt in elke dimensie van professionele competentie. Competent handelen hangt, met andere woorden, nauw samen met een vanzelfsprekende, morele houding die een zorgverlener in staat stelt zich aandachtig, nieuwsgierig en zelfbewust op te stellen jegens patiënten. Dat geldt voor zowel de technische en cognitieve aspecten als de morele, emotionele en relationele aspecten van het handelen.

Deze constatering wordt vervolgens besproken vanuit het perspectief van de deugdethiek – die zich richt op morele kwaliteiten en houdingen – en de zorgethiek – waarin de nadruk ligt op de wijze waarop die kwaliteiten vorm krijgen in zorgrelaties. In de conclusie wordt gewezen op het belang van ethiekonderwijs als het gaat om het ontwikkelen van professionele competentie. Ook wordt beargumenteerd dat, omdat intense menselijke interacties er zo centraal in staan, palliatieve zorg goede aanknopingspunten biedt om over de morele basis van geneeskunde na te denken; het vertrouwen dat patiënten stellen

in de competentie van dokters en de plicht van de dokter die kundigheid in te zetten in het belang van de patiënt. Daarom zou het integreren van palliatieve zorg in het geneeskunde curriculum de ethische cultuur van de gezondheidszorg als geheel mogelijk kunnen verbeteren.

Het welzijn van de patiënt is meer dan het individuele oordeel van die patiënt

Palliatieve zorg, en daarmee ook het handelen van palliatieve zorgverleners, richt zich op het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten met een levensbedreigende ziekte en hun familie. Een belangrijke maat voor kwaliteit van leven is welzijn. In het onderzoek zijn inzichten over het begrip welzijn uit de hedendaagse filosofie vergeleken met de praktijkgerelateerde opvattingen over welzijn van palliatieve zorgprofessionals. Vanuit de filosofie staan twee gezichtspunten centraal als het gaat om de essentie van welzijn: ‘authentic happiness’ en ‘prudential perfectionism’. Beide visies vertrekken vanuit de vraag: Wat maakt het leven goed voor degene wiens leven het is? Een heikel punt is vervolgens de kwestie of er waardevolle zaken zijn aan te duiden, los van individuele wensen en verlangens, die richtinggevend zijn voor het welzijn van iemand. De eerste theorie ontkent dit en stelt dat zaken met betrekking tot welzijn alleen gewaardeerd kunnen worden in termen van iemands (subjectieve) houding jegens de wereld. De tweede theorie daarentegen erkent het bestaan van waarden die van belang zijn voor elk leven, onafhankelijk van het individuele perspectief.

In interviews die zijn gehouden met palliatieve zorgverleners kwam zowel hun visie op het welzijn van de patiënt als die op het welzijn van de zorgverlener aan bod. Uit hun opvattingen komen zeven punten naar voren die in het proefschrift uitgebreid worden besproken: 1) de essentie van welzijn, 2) de nadruk op het leven, 3) proberen tegemoet te komen aan de voorkeuren van de patiënt, 4) omgaan met de patiënt als persoon, 5) afronden van het leven, 6) goed sterven, 7) voldoening en verrijking van de professional als persoon. De conclusie naar aanleiding van de bespreking van deze zeven punten is drievoudig. Allereerst onderstreept de analyse de subject-gerelateerdheid van welzijn die centraal staat in de theorie van ‘authentic happiness’. De geïnterviewde zorgverleners maken duidelijk dat het welzijn van de patiënt een oordeel

is van die patiënt over zijn of haar eigen situatie. Op de tweede plaats maakt de analyse duidelijk dat, hoewel zij het welzijn van de patiënt als een *individueel* oordeel opvatten, palliatieve zorgverleners zich in de praktijk in belangrijke mate laten leiden door de waarden die de theorie van 'prudential perfectionism' als relevant beschouwt in *elk* leven. Een derde punt wijst vervolgens op het belang van een benadering van zorg vanuit de 'menselijke verbondenheid' (*covenant*). Zoals een geïnterviewde verpleegkundige benadrukte: 'Wat je geeft, staat in geen verhouding tot wat je ontvangt.' Vanuit een dergelijke verbondenheid wordt gehandeld met de bedoeling het welzijn van de ander te beïnvloeden, wetend dat het welzijn van de ander een rol speelt bij dat van zichzelf.

Goed verplegen kun je niet alleen

In een deel van het proefschrift wordt één specifieke palliatieve zorgprofessional onder de loep genomen: de hospiceverpleegkundige. De 'ethiek van het zorggesprek', gebaseerd op de hermeneutische ethiek van Paul Ricoeur, wordt ingezet om het op basis van interviews samengestelde verhaal van hospiceverpleegkundige Susan nader te duiden. Centraal in deze analyse staat de wijze waarop persoon, professionele rol en zorgrelatie met elkaar verweven zijn in de hospicezorg. Er wordt geprobeerd antwoord te geven op twee vragen: 1) Wat voor persoon moet de hospiceverpleegkundige zijn?, en 2) Hoe moet hij/zij participeren in gesprekken waarin de betekenis van het lijden voor de patiënt verkend wordt? Met betrekking tot de eerste vraag komt het belang naar voren van de wijze waarop de verpleegkundige zichzelf acht (*self-esteem*) en de achting die hij of zij heeft voor anderen. In meer normatieve termen wordt dan gesproken van zelfrespect en respect. Daarnaast speelt de notie van autonomie een rol. Het evalueren van het eigen handelen (wat kan leiden tot zelfachting) veronderstelt de mogelijkheid tot handelen te hebben (autonomie). In normatieve zin brengt deze mogelijkheid een verantwoordelijkheid mee. In het geval van een hospiceverpleegkundige is dat de verantwoordelijkheid te handelen in het belang van doodzieke patiënten die niet de mogelijkheid hebben zelf te handelen. Het antwoord op de tweede vraag benadrukt het belang de lijdende patiënt als persoon, vanuit een houding van wederkerigheid, te benaderen. Hiermee wordt allereerst het gevaar van een puur asymmetrische relatie bezworen; de relatie tussen hospiceverpleegkundige en patiënt is idealiter ook een relatie van medemenselijkheid. Bovendien, en hierop aansluitend, maakt het ethische perspectief van Ricoeur duidelijk dat het persoonlijke en interpersoonlijke nauw verbonden zijn. Of zoals Ricoeurs herformulering van Kants gulden regel luidt: 'teneinde anderen te kunnen achten, moet ik mezelf achten'.

Doordenkend op deze analyse wordt de notie van zelfachting (*self-esteem*) in relatie tot persoonlijke en professionele identiteit verder bestudeerd. Ook hier dient het verhaal van hospiceverpleegkundige Susan als achtergrond voor de discussie. Er wordt betoogd dat de begrippen zelfachting, persoonlijke identiteit en professionele identiteit zich verenigen in wat wordt genoemd 'moreel actorschap'.

Het beeld dat verpleegkundigen van zichzelf als persoon hebben en het beeld dat ze hebben van zichzelf als professional zijn intrinsiek verbonden met hun vermogen het goede te zien in het werk dat ze doen. Zowel de waarde van het verpleegkundige werk *op zich* als de waarde die het heeft voor de verpleegkundige *zelf* – dat deze doet wat hij of zij vindt dat een professionele verpleegkundige zou moeten doen – speelt hierbij een rol. Met andere woorden, goede verpleegkundige zorg vereist idealiter dat de ervaringen en gevoelens die een professional in de praktijk van de zorg heeft, aansluiten bij het beeld van het goede leven dat deze professional als persoon voor ogen staat. Tot slot wordt besproken hoe 'goed verplegen' samenhangt met de respons die verpleegkundigen krijgen van anderen (patiënten, collega's, familie); deze respons zorgt ervoor dat zij zich gewaardeerd voelen als persoon en laat hen de waarde van het verpleegkundige werk zien. Het draagt, kortom, bij aan hun zelfachting.

Ten slotte

Het slothoofdstuk is grotendeels gewijd aan drie morele noties die cruciaal zijn in de morele houding van palliatieve zorgprofessionals. Allereerst wordt de deugdethische notie *phronesis*, of praktische wijsheid, besproken. Na *phronesis* gesitueerd te hebben in het geheel van de deugdethiek, worden drie aspecten die gerelateerd zijn aan de morele houding van palliatieve zorgverleners nader bediscussieerd: 1) zelfbewustzijn, 2) verantwoordelijkheid, en 3) praktijk. Het spanningsveld tussen nabijheid en afstand houden van de patiënt wordt hier ook besproken. Ten tweede wordt de notie van de *caring conversation* uitgewerkt. Dit begrip wordt bediscussieerd vanuit het perspectief van de zorgethiek, waarin de nadruk ligt op de vraag wat mensen van anderen nodig hebben om hun leefwereld als waardevol te ervaren. Bovendien wordt de rol die 'emotionele arbeid' speelt in de relatie tussen professional en patiënt besproken. Een gesprek dat de betekenis van het lijden voor de patiënt verkent, volgt geen van tevoren vastgestelde formule; persoonlijke betrokkenheid van de professional en omgaan met emoties lijken onvermijdelijk. Ten derde wordt het begrip *covenant* ('verbondenheid') verder onderzocht. Er wordt betoogd dat dit een cruciaal element is in de morele houding van palliatieve zorgverleners. De door sommigen veronderstelde afwezigheid van wederkerigheid in dit verband wordt echter in twijfel getrokken. De kans om voor anderen te zorgen vanuit een onderlinge band van vertrouwen kan leiden tot zelfachting aan de kant van de zorgverlener. Dit laat zien dat een wederkerig element goed een onderdeel kan vormen van de morele verplichting competente zorg te verlenen in het belang van de ander.

Vanuit het perspectief van dit onderzoek betreft *whole person care* niet alleen 'de hele persoon van de patiënt', maar kan worden gesteld dat ook 'de hele persoon van de zorgverlener' betrokken is bij het verlenen van palliatieve zorg. Deze bewering en de observatie dat de relatie tussen zorgverlener en patiënt de hoeksteen vormt van de palliatieve zorgpraktijk, ondersteunen een pleidooi voor een meer reflexieve praktijk in de palliatieve zorg. Het onder

begeleiding reflecteren op praktijkervaringen lijkt een noodzakelijke voorwaarde te zijn om de morele houding van zorgprofessionals te bewaken en te handhaven.

Literatuur

- 1 Olthuis G. Who cares? An ethical study of the moral attitude of professionals in palliative care practice. Nijmegen: Dissertatie Radboud Universiteit Nijmegen, 2007.

Agenda

8-9 november 2007

What's new in palliative care?

Explaining difficult things in an easy way

Hull, UK

www.dovehousesymposium.org.uk

17 november 2007

**Vlaams-Nederlands Onderzoeksforum
Palliatieve zorg**

Antwerpen, België

www.palliatief.nl / www.palliatief.be / www.pha.be

5 oktober 2007

**Landelijke manifestatie in het kader van de
Internationale Dag van de Palliatieve Zorg**

www.dagvandepalliatievezorg.nl

6 oktober 2007

Internationale Dag van de Palliatieve Zorg

www.dagvandepalliatievezorg.nl / www.worlddday.org

28 oktober - 3 november 2007

Seminar on Pediatric Palliative Care

Schloss Arenberg

Salzburg, Oostenrijk

khepford@sorosny.org

19-21 maart 2008

PallCare2008

2nd International Conference on Palliative Care in

Different Cultures

Eilat, Israel

palliative@stier.co.il

28-31 mei 2008

5th Research forum EAPC

Trondheim, Noorwegen

www.eapcnet.org

12-14 november 2008

2e Nationaal Congres Palliatieve Zorg

Lunteren

www.nationaalcongrespalliatievezorg.nl