

Op onbekend terrein?

Moreel beraad vanuit het perspectief van tragiek: Wat betekent dit voor geestelijke verzorging?

Benita Spronk*

Summary

This article investigates the role of moral case deliberation (MCD) in dealing with tragic situations. It focuses on experiences of care givers involved in the treatment of a pregnant woman with a brain tumour, and their evaluation of a series of MCD meetings in which the dilemmas around care were discussed. A case study design is used by conducting semi-structured interviews (n=10) with health care professionals who both played a role in the treatment of the patient and attended the MCD. The results show that MCD helps people to deal with tragic situations. An important element of MCD in this respect is making explicit the dilemma and the damage, demonstrating that there is no simple solution. MCD prompts participants to formulate and share personal experiences with one another and thus helps to create a shared perception of the situation as tragic. The article concludes that MCD contributes to the sharing of tragic experiences, and fosters mutual interaction during a tragedy. The ability of spiritual caregivers with their substantive knowledge of life questions can support the moral deliberation on a tragic case. This substantive knowledge brings the spiritual caregiver into familiar territory. The knowledge of methodology and structure of MCD and the handling of values determined in experiences of contingency in MCD are, however, competencies that can be more developed by the spiritual caregiver.

Inleiding

In de professionele zorgpraktijk worden zorgverleners met veel tragische situaties geconfronteerd. Zij moeten keuzes maken en beslissingen nemen die soms verstrekkende gevolgen hebben. Kiest de behandelaar voor een operatie die levensverlengend is, ook al is dit met slechts enkele weken? Kiest hij

* Benita Spronk is hoofd van de dienst Pastoraat en geestelijke verzorging van VU medisch centrum te Amsterdam en werkt momenteel aan haar proefschrift over moreel beraad en ethiek.

ervoor te starten met de beademing van een zwaar gehandicapte baby zonder perspectief of richt hij zich vooral op het comfortabel houden van het kind en het beperken van zijn lijden? Deze tragiek heeft een grote impact, niet alleen op degene die de medische behandeling ondergaat, maar ook op de zorgverleners zelf (Janssens et al. 2015). Een voorbeeld hiervan is het verhaal van longarts Mariska Koster. Haar betoog in *Medisch Contact* (2013) maakte veel los. Daarin vertelt zij dat de dagelijkse confrontatie met de dood haar zo opbreekt dat zij kiest voor een nieuwe functie als verzekeringsarts. “De secretaresses plannen voor slechtnieuwsgesprekken een halfuur. Nee, de dokter heeft niet genoeg aan tien minuten. Op een volle dag voer ik zeven van dat soort gesprekken. Elk gesprek zit de dood naast me. Elk gesprek komt erop neer dat ik een vader, een moeder, een echtgenoot de dood aanzeg. Elk gesprek een mokerslag voor de mensen tegenover mij. Ze reageren verdrietig, boos, ongelovig, of dof, gelaten” (Koster 2013, 2452). Zij pleit voor professionele ondersteuning van artsen die dagelijks te maken hebben met overlijden.

Geestelijk verzorgers hebben naast een taak voor patiënten ook een taak richting medewerkers (*Beroepsstandaard geestelijk verzorger* 2016, 7). Zij leveren graag een bijdrage aan deze professionele ondersteuning. Maar hoe kunnen ze deze hulp bieden? Op welk moment zou dit kunnen? Wat het lastiger maakt, is dat er in deze tijd een andere betrokkenheid is bij religie en het kerkelijk instituut. Vragen om ondersteuning komen niet vanzelfsprekend bij een geestelijk verzorger terecht. Waar komen deze vragen aan de orde? Zou het moreel beraad zo'n plek zijn?

Bij een moreel beraad bijeenkomst die ik bijwoonde, werd de casus van een jonge transgender patiënt besproken. Heel onverwacht trad er na de operatie een ernstige complicatie op. Grote delen van de huid werden afgestoten en de patiënt bleek niet te redden. Machteloos moest men toezien hoe deze patiënt overleed. Deze casus werd ingebracht in een moreel beraad. De gespreksleider zocht naar een insteek voor het gesprek. Was er hier een morele vraag of was er misschien vooral de behoefte om deze tragische casus te delen met elkaar? Was er sprake van beide? Of waren misschien de emoties nog te vers en was er nog geen afstand om de morele vraag op te kunnen sporen?

Deze vragen over de relatie tussen tragiek en moreel beraad wilde ik graag onderzoeken. Ze hebben geleid tot een promotiestudie waarin ik deze relatie bestudeer. In dit kader heb ik een casus onderzocht van een zwangere vrouw met een hersentumor, waarover een aantal malen moreel beraad is gehouden. Via interviews met betrokkenen is nagegaan wat de casus voor hen tragisch maakte en op welke wijze de tragiek van de situatie in het moreel beraad aan de orde is gekomen. In de bijdrage in dit artikel bespreek ik de resultaten van

het eerste deel van mijn onderzoek (Spronk et al. 2016) gekoppeld aan het perspectief van de geestelijke verzorging. De centrale vraag is: wat draagt het instrument moreel beraad bij aan het omgaan met tragiek? Waar kan moreel beraad eventueel verbeterd worden? Daarvoor is het van belang te weten wat zorgverleners zelf zeggen nodig te hebben. Omdat een tragische casus ook existentiële noties oproept, kijken we in dit artikel ook naar de bijdrage van geestelijk verzorgers aan moreel beraad. Zij zijn vaak als deelnemers of als gespreksleiders aanwezig bij moreel beraad. Welke competenties van de geestelijk verzorger komen het moreel beraad in een tragische casus ten goede en welke kunnen meer ontwikkeld worden?

Dit artikel start met een uiteenzetting van het concept tragiek vanuit de literatuur. Vervolgens wordt het instrument moreel beraad geïntroduceerd. Voorts wordt de casus uiteengezet. Daarna volgen de resultaten, gerangschikt aan de hand van drie deelvragen: Wat kenmerkt de tragiek in deze casus? Hoe brengt moreel beraad tragiek in beeld? Wat hebben zorgverleners nodig in tragische situaties? In de discussie worden de bevindingen besproken. Ten slotte zoomen we in op de competenties van de geestelijk verzorger.

Het concept tragiek

Mensen hebben het leven niet in de hand. Er zijn dingen die je overkomen, en waar je geen controle over hebt. Dit komt pregnant tot uitdrukking in de Griekse tragedies. Hierin wordt belicht hoe mensen in het reine proberen te komen met wat hen overkomt, met onverdiende tegenslagen, geweld of de onomkeerbaarheid van een gebeurtenis (Manshot 2003, 226). Tragiek heeft dan ook te maken met de kwetsbaarheid van het leven (Nussbaum 2001a, 399). Als we ergens merken hoe kwetsbaar het leven is, is dat in het ziekenhuis. Patiënten worden geconfronteerd met de kwetsbaarheid van hun eigen lichaam. Ook de behandelaar wordt direct en indirect met kwetsbaarheid geconfronteerd via zijn patiënt, in het besef dat niet alle ziektes kunnen worden genezen. Als autonome mensen kunnen we dit slecht verdragen. Het liefst zijn we immuun voor tegenslagen (Sloterdijk 2004, 192 e.v., 249, 534). Waar voor mensen de echte uitdaging ligt, volgens Nussbaum, is in het tragische conflict. "In such cases we see a wrong action committed without any direct physical compulsion and in full knowledge of its nature, by a person whose ethical character or commitments would otherwise dispose him to reject the act. The constraint comes from the presence of circumstances that prevent the adequate fulfillment of two valid ethical claims. Tragedy tends, on

the whole, to take such situations very seriously. It treats them as real cases of wrong-doing that are of relevance for an assessment of the agent's ethical life" (Nussbaum 2001a, 25). Nussbaum noemt als voorbeeld Agamemnon, die zijn dochter moet offeren om de expeditie die hij leidt te kunnen redden. Hij moet kiezen. Hij is doordrongen van de impact van de keuze waar hij voor staat. "He acknowledges that there is wrong done whichever way he chooses" (Nussbaum 2001a, 35). In dit artikel sluiten we aan bij de definitie van het tragische conflict van Nussbaum. Tragisch is een situatie waarin je moet handelen, terwijl de keuze onvermijdelijk morele bezwaren heeft.

In de casus is er sprake van een zeer tragische situatie voor de patiënt. In dit artikel richt ik mij desalniettemin op de tragiek zoals deze ervaren wordt door zorgverleners.

Moreel beraad

Moreel Beraad is een vorm van *clinical ethics support* (Dauwerse 2014; Molewijk et al. 2008; Weidema et al. 2013; Stolper et al. 2010), die de laatste 15 jaar een grote vlucht heeft genomen. *Clinical ethics support* houdt in dat zorgverleners ondersteund worden bij ethische kwesties die zij in de praktijk tegenkomen. Nieuwe vormen van ethics support, zoals moreel beraad, richten zich niet op het geven van een expert advies, maar op het bieden van ruimte voor het ondersteunen van reflectie (Dauwerse 2014, 10). Moreel beraad is een gestructureerd en methodisch gesprek, onder leiding van een gespreksleider, waarin zorgverleners een morele vraag bespreken van een concrete situatie uit hun eigen praktijk. De casus wordt ingebracht door een van de deelnemers, die de casus zelf heeft ervaren of nog ervaart. Om het gesprek te structureren gebruikt de gespreksleider een gespreksmethode. In de casus die in dit artikel is onderzocht, werd gebruik gemaakt van de dilemmamethode (Molewijk & Ahlzen 2011; Stolper et al. 2016; Hartman et al. 2016).¹ Deze methode richt zich op het door de casusinbrenger ervaren dilemma, dat wordt beschreven in twee elkaar uitsluitende handelingsopties.² Kenmerkend voor de dilemmamethode is de aandacht voor de schade die beide handelingsopties met zich mee brengen. De dilemmamethode sluit aldus aan bij het hierboven besproken begrip tragiek van Nussbaum, waarbij het gaat om twee valide ethische claims die niet beide vervuld kunnen worden.

Hoewel moreel beraad niet gericht is op het zoeken naar een oplossing, blijkt uit onderzoek van Dauwerse (Dauwerse e.a. 2011, 84) dat 81 procent van de Nederlandse zorginstellingen de noodzaak van *clinical ethics support*

onderkent en als doel hiervan aangeeft 'to promote decisions with an ethical dimension'. Een tragische casus zet het moreel beraad op scherp. Er is spanning aanwezig tussen enerzijds het tot een beslissing moeten komen in de tragische casus en anderzijds de onmogelijkheid van de keuze, omdat elke keuze in het dilemma grote schade met zich meebrengt.

De casus

De casus betreft een jonge vrouw met meerdere kinderen. De patiënte wordt als ze 10 weken zwanger is opgenomen op de afdeling Neurologie vanwege een verdenking op een hersenbloeding. Deze hersenbloeding wordt duidelijk door krachtsverlies aan de rechterkant en insulten die de vrouw krijgt. Bij een CT-scan wordt een ruimte innemend proces gezien links voorin haar hoofd. Na 4 weken volgt een verwijzing naar een ander ziekenhuis. Inmiddels kan ze dan niet meer spreken en heeft ze een verlamming van spieren aan één kant van haar gezicht.

De MRI laat zien dat het proces in haar hoofd progressief groeit. Er wordt besloten een stukje weefsel uit de hersenen te nemen. Dit wordt onderzocht en het lijkt passend bij een ontsteking van de bloedvaten, al is een tumor niet uit te sluiten. Na multidisciplinair overleg wordt medicatie gegeven om vermindering van de zwelling van de hersenen en daarmee een afname van de klachten te verkrijgen.

In de 16^e week van de zwangerschap wordt een stukje van de schedel weggehaald en wordt nogmaals wat weefsel onderzocht. Er blijkt sprake te zijn van een kwaadaardige hersentumor. Door het karakter en de plaats van de tumor bestaat er geen mogelijkheid voor een aanvullende behandeling. De zwangerschap heeft geen invloed op de prognose. Patiënte geeft aan, ondanks dat ze niet meer kan spreken, de zwangerschap te willen behouden. Haar partner steunt haar in deze keuze.

Vanaf de 17^e week vindt thuisverzorging plaats onder leiding van de huisarts/verloskundige in wekelijks/dagelijks overleg met de neurologen en gynaecologen. Bij de echo (20 weken) bestaat de verdenking op een afsluiting van de slokdarm bij de foetus. Ouders wensen hier geen verder onderzoek naar. Patiënte verslechtert snel, maar het is moeilijk in te schatten wanneer zij zal gaan overlijden, doordat de tumor niet beperkt is tot groei binnen de schedel, omdat de schedel geopend is.

Over deze casus is tweemaal moreel beraad gehouden en een afrondend gesprek. In de 20^e week van de zwangerschap vindt het eerste moreel beraad plaats. Het dilemma dat hier centraal staat is:

- A. we gaan mevrouw behandelen (met sonde/antibiotica zodat het kind meer kans krijgt),
- B. we gaan geen extra behandeling geven.

Als negatieve consequentie van A wordt 'zinloos lijden' geformuleerd. De negatieve consequentie van B is dat het kind geen kans krijgt.

In het tweede moreel beraad bij 27 weken verschuift het accent naar de belangen van het kind. De situatie is nu veranderd, omdat het kind bij geboorte kans op overleven heeft. De nieuwe vraag is wat te doen als er een plotselinge achteruitgang van de vrouw optreedt met acute nood van het kind tot gevolg. Moet het kind dan eerder gehaald worden?

Het onderzoek heeft de vorm van een *Case study* (Yin 2014). Het betreft een nauwgezette, diepgaande en gedetailleerde bestudering van een serie moreel beraden over een tragische situatie. De case is niet alleen de in het moreel beraad besproken casus, maar ook en vooral de reflectie in de moreel beraden en de ervaringen van de deelnemers met betrekking tot dit proces. Het gaat hierbij om kwalitatief onderzoek naar de waardering van betrokkenen (Patton, 1990).

In het onderzoek zijn, door middel van semigestructureerde interviews, tien zorgverleners geïnterviewd die betrokken zijn geweest bij de casus en aanwezig zijn geweest in de moreel beraden waar de casus is besproken (n=10). In totaal zijn acht medisch specialisten van verschillende disciplines (gynaecoloog, gynaecoloog-perinatoloog, gynaecoloog-echoscopiste, neonatoloog, kinderarts-neonatoloog, neuroloog, neuro-oncoloog, neurochirurg), een huisarts en een verloskundige geïnterviewd. Met de geïnterviewden is gesproken over wat de casus in hun ogen tragisch maakte en welke rol het moreel beraad speelde bij het verhelderen van de tragiek.

De vragen die tijdens het interview zijn gesteld, zijn gebaseerd op literatuurstudie, participerende observatie tijdens de moreel beraden door de onderzoeker, oriënterende gesprekken met experts in medische ethiek en met ziekenhuisprofessionals die ervaring hebben met moreel beraad. Alle interviews zijn met toestemming van de respondenten opgenomen, getranscribeerd en geanonimiseerd. Aan de respondenten is de mogelijkheid geboden de tekst te checken en indien nodig te reviseren. De interviews zijn met

de hand gecodeerd (*manual coding*) (Saldaña 2013). De transcripten zijn zin voor zin bekeken en bestudeerd, op zoek naar overeenkomsten en verschillen (*initial coding*), waarbij zinnen zijn samengevat in een woord of korte zin (*descriptive coding*). Verder is gekeken naar opvallende woorden in de tekst (*in vivo coding*) en tegenstellingen die in de tekst naar voren kwamen (*versus coding*). Daarnaast zijn zowel tijdens de interviews als tijdens het coderen, de eigen reflecties van de onderzoeker(s) genoteerd (*analytic memo's*). Deze notities hebben een bijdrage geleverd aan het leggen van verbindingen en ontdekken van opvallende patronen door de interviews heen. Vervolgens zijn al deze codes geanalyseerd en samengevat in thema's (*thematic analysis*). Om de kwaliteit te waarborgen is de codering gedaan door meerdere onderzoekers. Tevens functioneerden zij als *peer de-briefers* gedurende de studie en zijn zowel de opzet van het onderzoek als de uitkomsten en thema's met hen besproken.

Voor de selectie van de casus is aansluiting gezocht bij de definitie van tragiek van Nussbaum.

Resultaten

In deze paragraaf worden de drie deelvragen die hierboven zijn geformuleerd achtereenvolgens beantwoord. Eerst volgt een beschrijving van vijf tragische elementen in de casus. Daarna wordt ingegaan op vijf aspecten van moreel beraad die een rol speelden in het zichtbaar maken van tragiek. Ten slotte wordt aangegeven wat volgens de respondenten nodig is in een moreel beraad over een dergelijke tragische situatie. Hierbij toon ik de citaten die een relatie hebben met geestelijke verzorging.³

Wat kenmerkt tragiek in deze casus?

Het eerste element dat volgens de respondenten kenmerkend is voor de tragiek van de casus is *de impact* ervan. Alle respondenten geven aan dat de casus hun is bijgebleven. Ook na een jaar kunnen ze zich de situatie, zonder het medisch dossier erop na te slaan, gemakkelijk voor de geest halen. Een van de respondenten beschrijft de repercussies van de casus als volgt. In dit citaat is goed de worsteling terug te zien die de respondent had met de genoemde tragische situatie:

Er zijn van die casussen die je bijblijven en dit is er eentje (...). De tragiek van een zwangere met een kind in situ die dan heel snel progressief een maligne proces heeft, dat gaat je niet in je koude kleren zitten. Ik heb er slapeloze nachten van

gehad en (...) de moeilijkheid was, je zit altijd met moeder en kind, je hebt met beide te maken. (interview 5)

Het tweede element van tragiek in deze casus is *aanvaarding* van het onontkoombare. De onontkoombaarheid van het sterven van de moeder is in het moreel beraad nadrukkelijk uitgesproken. Wanneer de moeder en kind uiteindelijk samen overlijden, wordt dit door de respondenten als een opluchting ervaren. Het geeft de betrokkenen een zekere rust en vrede.

Ik ben blij met hoe het gegaan is, uiteindelijk ben ik blij dat ze overleden is met het kindje in haar buik en dat ze daar mee begraven is. Zoals ze zelf ook wilde, dus daar heb ik vrede mee... (interview 10)

De respondenten betitelen de casus als 'triest', zowel voor de moeder die het kind dat ze in zich draagt nooit zal kunnen opvoeden, als voor de partner die met de kinderen zal achterblijven. Zij zijn ook zelf emotioneel geraakt door de situatie. De situatie dat er nog meer kinderen zijn versterkt de ervaring van *triestheid*. *Machteloosheid* betreft de onverwachte omslag in het leven, die te maken heeft met ongeluk en pech. Daardoor voelen de betrokkenen zich machteloos.

Ten slotte heeft de keuze om al of niet te behandelen consequenties voor de manier waarop de vrouw zal sterven en met name voor de vraag of ze in *waardigheid* kan sterven.

Hoe brengt moreel beraad tragiek in beeld?

Welke rol speelt het moreel beraad in het naar voren brengen van de tragiek in deze casus? In de interviews komen vijf aspecten naar voren van de rol van moreel beraad in tragische situaties. Het eerste aspect is het nadrukkelijk benoemen van de '*schade*'. De dilemmamethode expliciteert de schade die gepaard gaat met en ontstaat bij het maken van keuzes. Het geven van sondevoeding aan de vrouw kan haar lijden verlengen, zoals blijkt uit het volgende citaat:

En toen het eenmaal duidelijk was, wat er aan de hand was, zat je met hele andere dilemma's, wat ga je doen? Ik kan me nog heel goed herinneren dat de moeder van moeder hier een gesprek kwam hebben, zo goh ze eet niet zo goed meer, zullen we geen sondevoeding gaan geven? En dat waren toch wel dingen waar ik wel moeite mee had om die stap te gaan maken, omdat je daarmee eigenlijk alleen het lijden verlengt. (interview 6)

Het tweede aspect is het zich *verplaatsen* in de situatie. Hierdoor maken de deelnemers zich een concrete voorstelling van wat er gaande is. Ze zien daadwerkelijk het beeld van een vrouw die in bed ligt en een tumor die *uit* haar hoofd groeit. De respondenten geven aan zich daardoor goed in de tragiek te kunnen inleven. Dit kan herinneringen oproepen aan persoonlijke, eerdere ervaringen zoals een van de geïnterviewden aangeeft. Hierin ligt een relatie met het eigen levensverhaal. Het bepaalt de respondent bij wat belangrijk is in het leven, en wat je hierin wilt meegeven:

Mijn moeder is op haar (van deze vrouw) leeftijd, wat wel een belangrijk punt is om te weten, ook aan een hersentumor overleden en heeft kinderen van dezelfde leeftijd achtergelaten, dus kon ik me ook heel erg invoelen hoe het was. Dat maakte... natuurlijk ben je emotioneel maar ik kon toch wel afstand houden, raakte me niet ontzettend veel. Ik kon nog wel een bijdrage geven door de herkenning en kon ik ook wel wat betekenen. Van bv. wat is belangrijk voor je kinderen, dingen meegeven en laten... (interview 10)

In moreel beraad wordt het dilemma helder gemaakt door het concreet *formuleren van twee handelingsopties*. De dilemmamethode legt de nadruk op de botsende waarden en belangen. Moreel beraad geeft *inzicht in perspectieven van de betrokkenen* doordat het dilemma van alle kanten wordt belicht. Zo kan een deelnemer in het moreel beraad reflecteren op de eigen beweegredenen en die van de anderen. Het *explicitieren* van de verschillende *waarden* en normen die een rol in het dilemma spelen, maakt volgens de respondenten zichtbaar waar de belangen met elkaar botsen, waardoor de tragiek in de casus duidelijk wordt.

Wat hebben zorgverleners nodig in tragische situaties?

De respondenten is gevraagd naar wat ze nodig hebben als ze met een tragische situatie worden geconfronteerd. Daarbij blijken vijf zaken van belang te zijn. Een eerste punt is aandacht voor emoties. Er zou bij de bespreking van tragische situaties meer ruimte moeten zijn voor *reflectie op emoties*. Om tragiek aan te kunnen, is ook *humor* belangrijk. Het volgende citaat beschrijft hoe belangrijk het is altijd de mens te blijven zien in de tragische situatie:

Ik denk dat er ruimte mag zijn voor de emotionele kant van ons handelen en casuïstiek die je tegenkomt. (...) In die zin voor het komische aspect. Humor is ook erg belangrijk. Dus aan de andere kant net zo. Dus het is, daar mag je ook aandacht voor hebben. Je moet het gewone leven ook in het ziekenhuis een beetje

proberen in te halen. Met gewone mensen, met gewone ogen blijven kijken naar de mens eigenlijk, die toevallig even in een lullige positie verkeert. (interview 5)

Naast het belang van aandacht voor emoties wordt ook gesproken over het belang van reflectie op de eigen levenshouding. Moreel beraad dient zich te richten op de houding ten opzichte van levensproblemen en een bijdrage te leveren aan onderzoek van persoonlijke drijfveren.

”Ja, en het formuleren hoe je tegenover levensdingen staat. Moeilijke.. (-) Ja, levens eh problemen die in het leven zich voordoen. Dat je, hoe sta je daartegenover. Hoe kijk ik daarnaar? Hoe kritisch ben ik en waarom ben ik kritisch? Wat speelt daar een rol in? Is het mijn gevoel, is het mijn geloof, is het de cultuur? Is het mijn onwetendheid? Is het mijn onzekerheid? Wat, wat, wat speelt, wat drijft mij?” (interview 7)

Het *met elkaar delen en bespreekbaar maken* van wat tragische casussen teweegbrengen bij een hulpverlener is volgens de respondenten van belang. Het uitspreken en met elkaar delen van de emoties die een tragische situatie oproept, vereist volgens respondenten meer aandacht. Doordat tragiek een grote impact heeft en een wissel trekt op de betrokkenen is de *zorg voor zichzelf en voor elkaar* belangrijk. Met name in de context van een academisch ziekenhuis, waar artsen en verpleegkundigen veel aan tragiek worden blootgesteld omdat doorgaans alle ingewikkelde en ernstige ziektebeelden uit de regio daar samenkomen. Het *bieden van structuur* in gesprekken over tragische situaties moet voorkomen dat deelnemers verzanden in emotionele discussies die de tragische casus oproept. De gespreksleider speelt daarin een belangrijke rol. Hiernaast willen de respondenten *lering trekken* uit de casus, met name voor toekomstige soortgelijke situaties. De respondenten zeggen dat het daarom goed is dat de casus niet alleen is besproken in moreel beraad, maar ook is gebruikt bij een casuïstiekbespreking met gynaecologen, kinderartsen en verloskundigen in de regio.

Discussie

In het voorgaande hebben we de mogelijke bijdrage van moreel beraad aan het omgaan met tragische situaties onderzocht. Uit de interviews kwamen vijf elementen van tragiek naar voren: het bijblijven van de casus, de ervaring van intense triestheid, aanvaarding, machteloosheid en het op het spel staan van

de menselijke waardigheid. Voorts bleek dat tragiek in het moreel beraad naar voren komt in de volgende vijf aspecten: het formuleren van het dilemma, het expliciteren van de schade, de verplaatsing, het inzicht in perspectieven en de afweging van waarden. Tenslotte werd verduidelijkt dat bij het omgaan met tragiek vijf aandachtspunten van belang zijn, namelijk het delen met elkaar, zorg voor zichzelf en voor elkaar, behoefte aan structuur, expliciteren van emoties en het lering trekken uit de situatie.

Uit de resultaten blijkt dat een belangrijk kenmerk van de tragische situatie in de casus is, dat deze de zorgprofessionals is bijgebleven. Dit element van tragiek wordt, vanuit het perspectief van de ethisch consultant, gethematiseerd in het boek 'Cases that haunt us'. Tragische casussen '... blijven in de herinnering aanwezig' (Ford et al. 2008, XVIII). Betrokkenen leren eruit dat "They should be conscious that, often enough, they are working around (-) irreconcilable conflict" (idem, XVIII).

De resultaten kunnen de vraag oproepen naar het verschil tussen tragiek en morele distress. Hoewel het vergelijkbare ervaringen betreft, is er een belangrijk verschil. Bij morele distress weten zorgprofessionals wat de juiste handeling is, maar worden ze door externe of interne redenen verhinderd om overeenkomstig te handelen (Pauly et al. 2012). In geval van tragiek is er geen goede keuze mogelijk, omdat beide alternatieven gepaard gaan met morele schade.

De andere vier elementen die tragiek kenmerken 'intense triestheid, aanvaarding, machteloosheid en menselijke waardigheid' zijn alle existentieel geladen (Browall et al. 2014; Alma 2005; Kenny 2006). De existentiële aspecten van tragedie hangen samen met de inherente spanning tussen wat de mens denkt zelf tot stand te kunnen brengen (*agency*) en wat hem overkomt en wat gegeven en toevallig is (*contingency*) (Nussbaum 2001a). Gezondheid, vriendschap, liefde en bezit zijn waardevol, maar maken het bestaan ook kwetsbaar. Veel in het leven is niet te sturen of te beheersen. Soms is er niets anders te doen, dan dat de situatie geleefd en uitgehouden moet worden.

De resultaten laten zien dat moreel beraad bijdraagt aan het omgaan met *contingency*. Dat zit allereerst in het formuleren van het dilemma en het expliciteren van de schade. Daaruit blijkt dat er geen simpele oplossing is, in termen van *agency*. In een tragische situatie moet men aanvaarden dat de oplossing die men uiteindelijk kiest altijd ook schade veroorzaakt (*contingency*). Hierbij is men zelf als moreel persoon in het geding.

Het persoonlijke element komt ook aan de orde bij verplaatsing. Verplaatsing is erop gericht de situatie te visualiseren. Dit roept bij de respondenten in het onderzoek herinneringen op aan eigen persoonlijke ervaringen. Visuele beelden vormen de kern van de herinnering aan traumatische gebeurtenissen (Janoff-Bulman 1992, 55). Persoonlijke herinneringen aan een confrontatie met lijden en dood bieden een basis voor reflectie op eigen waarden en levensvragen. Hoewel de zorgprofessionals dagelijks met lijden en dood van patiënten worden geconfronteerd, is reflectie op levensvragen geen onderdeel van de medische opleiding. Het visualiseren van het tragische is in deze zin het betreden van een onbekend terrein. Dit kan worden aangeduid met het begrip deterritorialisatie (Deleuze 2003, 381). In het moreel beraad kunnen deze beelden bespreekbaar gemaakt worden.

De verbinding met de eigen morele ervaring is volgens Liaschenko e.a. cruciaal voor het adequaat omgaan met tragische situaties in de zorg. Vaak worden medische studenten in het bespreken van tragische casuïstiek op afstand van de casus geplaatst. De tragische casus wordt aan de hand van principes geanalyseerd en 'opgelost' waarbij de student de positie van observator krijgt toebedeeld. Liaschenko e.a. signaleren dat de gerichtheid op een oplossing (een instelling die in termen van Nussbaum getuigt van *agency*) afleidt van het zoeken naar een morele houding. In het onderwijs gaat het erom open te staan voor de eigen twijfels en van elkaar te leren.

Uit de resultaten van het onderzoek blijkt dat moreel beraad, anders dan een standaard patiëntenbespreking, de betrokkenen stimuleert om persoonlijke ervaringen te verwoorden en met elkaar te delen en zo bijdraagt aan de ontwikkeling van gedeeld begrip van de situatie als tragisch en contingent.

De respondenten noemen verschillende behoeften bij het omgaan met tragedie. Dat is ten eerste delen met elkaar. Het moreel beraad biedt hiervoor een goede basis. Het delen en zien van elkaars worsteling in het moreel beraad creëert een gemeenschappelijke band. Het analyseren van waarden draagt bij aan gemeenschappelijk begrip (Molewijk et al. 2011b).

Respondenten geven ten tweede aan dat ze behoefte hebben aan zorg voor zichzelf en voor elkaar. Die zorg wordt niet in het moreel beraad gevonden, maar deelname aan moreel beraad stimuleert het klimaat om elkaar te steunen. Wat mensen nodig hebben in tragische situaties wordt ook onderzocht in andere disciplines (Renzenbrink 2011; Collins & Long 2003; Janoff-Bulman 1992; Benson & Magraith 2005). Deze studies laten de betekenis zien van collega's die oog hebben voor elkaars welzijn en het belang van het spreken

over gedachtes en gevoelens in een veilige omgeving (Collins & Long 2003; Johnson et al. 2004). Moreel beraad verschilt van psychologische ondersteuning of geestelijke verzorging. “Het bespreken van emoties in moreel beraad focust op een dieper conceptueel inzicht en een persoonlijk leerproces betreffende het morele issue dat op het spel staat” (Molewijk et al. 2011b).

Ten derde wordt door de respondenten aangegeven dat ze behoefte hebben aan structuur. De gestructureerde opzet van het moreel beraad wordt positief gewaardeerd, omdat dit verdieping geeft aan het gesprek. Daarbij wordt door sommigen opgemerkt dat de structuur niet te schools moet worden. Het gesprek dient meer te zijn dan een invuloefening van voorgegeven elementen. De structuur dient de deelnemers te stimuleren tot reflectie en dialoog (Weidema et al. 2013). Moreel beraad richt zich op het morele leren. De facilitator speelt een belangrijke rol in het leerproces van de deelnemers, door hen te helpen zich te richten op en het onderzoeken van het morele aspect van de casus (Stolper et al. 2016).

Ten vierde dient het moreel beraad aandacht te schenken aan de emoties en aan de ethische levenshouding van de deelnemers. Emoties zijn een signaal van normen en waarden (Nussbaum 2001b), van wat belangrijk is in het leven. De rol van emoties in moreel beraad wordt in de literatuur nog weinig besproken (zie voor uitzonderingen Molewijk et al. 2011a, 2011b.). Vanuit de eerder genoemde spanning tussen *agency* en *contingency* zijn emoties van cruciaal belang. Doordat in het moreel beraad reflectie op emoties belangrijke waarden naar voren brengt die het handelen richting geven, kunnen in het moreel beraad aspecten van *contingency* zicht geven op wat voor *agency* van belang is. *Contingency* en *agency* blijven daarbij op gespannen voet. De reflectie op *contingency* kan echter duidelijk maken wat er op het spel staat bij het handelen, en daarmee aangeven hoe er al dan niet gehandeld moet worden. Humor, die de respondenten als belangrijk benoemen zelfs in deze casus, speelt een belangrijke rol in casus van tragiek (Taels 2008; Collins & Long 2003). Het helpt de participanten om de patiënt niet als een object van medische behandeling, maar als een subject te zien, een mens die hulp nodig heeft.

Naast de reflectie op emoties ligt er volgens de resultaten een aandachtspunt in de reflectie op de eigen levenshouding. Tragiek betekent een confrontatie met levensvragen, waarbij geloofs- en culturele aspecten een rol kunnen spelen.

Een laatste punt is lering trekken uit de ervaring van tragiek. Dit leren heeft zowel een medische als een ethische dimensie. Het heeft een tweeledig effect. Door lering te trekken uit de situatie wordt enerzijds de contingentie

erkend en geaccepteerd. Anderzijds wordt onderzocht of men vanuit de verkregen inzichten het handelen in de toekomst kan verbeteren. Moreel beraad biedt zo een platform voor moreel leren door de relatie tussen *contingency* (machteloosheid) en *agency* (verantwoordelijkheid) te onderzoeken. Het leert de waarden te verkennen die in de contingentie verborgen liggen, om zo het handelen te kunnen richten.

Competenties van de geestelijk verzorger

Geestelijke verzorging heeft als een van haar taken het ondersteunen van zorgprofessionals bij wat zij in hun werk tegenkomen. Moreel beraad is een moment waarop ingrijpende dilemma's besproken worden. Dit onderzoek toont wat moreel beraad hierbij kan bieden. Moreel beraad richt zich op een moreel dilemma. De focus in moreel beraad ligt op het morele leren, zoals beschreven is in de discussie. Tegelijkertijd draagt moreel beraad bij aan het delen van intense ervaringen. Het delen van die ervaringen gebeurt ook buiten het moreel beraad op andere momenten en plaatsen. Daarbij kan geestelijke verzorging, samen met disciplines als psychologie of medisch maatschappelijk werk een rol spelen.

Geestelijk verzorgers zijn tevens deelnemers aan het moreel beraad op afdelingen waar ze aan verbonden zijn. Soms zijn ze gespreksleider of facilitator. Niet alleen buiten het moreel beraad kunnen ze professionals ondersteunen, maar ook binnen het moreel beraad kunnen ze een rol spelen. Welke competenties zijn van belang voor de geestelijk verzorger bij de bespreking van een tragische casus in het moreel beraad?

Aan de ene kant bevindt de geestelijk verzorger zich op bekend terrein. Op dit bekende terrein liggen zijn kwaliteiten. Zoals we gezien hebben in de resultaten is de reflectie op de houding ten opzichte van het leven van belang in het moreel beraad. Een geestelijk verzorger heeft inhoudelijke kennis op het terrein van het omgaan met levensvragen en levensbeschouwelijke achtergronden. Hij is niet bang voor (eigen) twijfels en levensvragen. Hij durft vanuit de aard van zijn functie als geestelijk verzorger met anderen een pad te gaan door onbekend gebied (Deleuze & Guattari 2003). Dit kan hem als deelnemer zowel als gespreksleider ten goede komen. Tragiek heeft te maken met vragen van leven en dood. Een geestelijk verzorger wordt in het begeleiden van patiënten vaker met deze vragen geconfronteerd. Deze expertise kan hij inzetten in het moreel beraad. Hij weet van de importantie present te blijven bij en de importantie van het erkennen van tragiek (Baart 1993). Wel is het

zaak zich er van bewust te blijven dat in het moreel beraad het morele leren centraal staat (Stolper et al. 2016).

Aan de andere kant bevindt hij zich in het moreel beraad op onbekend terrein. Hier liggen competenties die verder te ontwikkelen zijn. De resultaten wijzen op het belang van structuur in het moreel beraad. Kennis van de methodiek en inzicht in de structuur van het moreel beraad zijn niet voor alle geestelijk verzorgers vanzelfsprekend. Ook zou de competentie verder ontwikkeld kunnen worden hoe de vertaalslag gemaakt kan worden van waarden die in contingentie-ervaringen en/of levensvragen besloten liggen in het moreel beraad. Hoe worden deze zichtbaar en hanteerbaar? Hier is meer onderzoek naar nodig, het gaat dan om thema's als 'het omgaan met schade', 'de relatie naar levensbeschouwing/waarden' en 'het omgaan met emoties' in moreel beraad. (Op deze vragen zal in andere artikelen van deze promotiestudie worden ingegaan).

Conclusie

Tragiek heeft betrekking op essentiële zaken in het leven, zoals lijden en sterven. Tragiek relateert het leven en zorgt voor de bewustwording van wat echt belangrijk is. Zoals Janoff-Bulmann zegt: "They have made their peace with the inevitable shortcomings of our existence and have a new appreciation of life and a realization of what is really important" (Janoff-Bulman 1992, 175). Naast de emotionele belasting voor betrokkenen, is bij tragische situaties ook aandacht nodig voor existentiële noties om met de tragiek als zodanig om te kunnen gaan.

Moreel beraad levert een bijdrage aan het delen van de tragische ervaring en het kunnen hanteren van de vijf elementen die door tragiek worden opgeroepen. In het moreel beraad wordt de *contingency*-kant van een tragische situatie onderkend. Het formuleren van het dilemma, het expliciteren van de schade, het inzicht in perspectieven, verplaatsing en visualisering blijken belangrijk voor het zicht krijgen op persoonlijke waarden en normen en het zoeken naar een morele houding. Tragische situaties scheppen een combinatie van *contingency* en *agency*. In tragische situaties kan het moreel beraad nog aan waarde winnen door zich bewust te zijn van het totale veld, dat er ligt bij aanvang van het moreel beraad. Een goede bewerking in moreel beraad van al deze velden en een nadrukkelijke reflectie op de *contingency* kant van tragiek, komt ten gunste van aanvaarding en het moreel lering trekken uit de situatie.

De competentie van geestelijk verzorgers met hun inhoudelijke kennis van levensvragen en levensbeschouwing kan het moreel beraad aangaande een tragische casus ondersteunen. Deze inhoudelijke kennis brengt de geestelijk verzorger op bekend terrein. De kennis van methodiek en structuur van het moreel beraad en het hanteerbaar maken van waarden die in contingentie ervaringen en/of levensvragen besloten liggen in het moreel beraad zijn echter competenties die door de geestelijk verzorger verder ontwikkeld kunnen worden.

Noten

- 1 Deze methode kent de volgende stappen: (1) Introductie, (2) Presentatie van de casus, (3) Formulering van het dilemma en de achterliggende morele vraag, (4) Verplaatsing door middel van verhelderingsvragen, (5) Perspectieven waarden en normen, (6) Alternatieven, (7) Individueel beargumenteerde afweging, (8) Dialoog over overeenkomsten en verschillen, (9) Conclusies en acties, (10) afronding en evaluatie (Hartman et al. 2016, p. 261, 262).
- 2 Dit in tegenstelling tot bijvoorbeeld de Socratische Dialoog die een conceptuele uitgangsvraag heeft (Kessels 2006; 2009)
- 3 Voor de overige citaten zie Spronk et al. 2016.

Literatuur

- Alma, H.A. (2005),
De parabel van de blinden: psychologie en het verlangen naar zin, Amsterdam: Humanistics University Press.
- Baart, A.J. (1993),
Het arrangement van de tragiek, 's-Hertogenbosch: Kath. Theolog. Universiteit Utrecht en Stichting Maatschappelijke Activering, (rede 14 jan 1993).
- Benson, J. & K. Magraith (2005),
 Compassion fatigue and burnout: The role of Balint groups, in: *Australian Family Physician*, 34 (6), 497-498.
- Browall, M., I. Henoch, C. Melin-Johansson, S. Strang & E. Danielson (2014),
 Existential encounters: Nurses' description of critical incidents in end-of-life cancer care, in: *European Journal of Oncology Nursing*, 18, 636-644.
- Collins, S. & A. Long (2003),
 Too tired to care? The psychological effects of working with trauma, in: *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 17-27, doi:10.1046/j.1365-2850.2003.00526.x.

- Dauwerse, L. (2014),
Moving ethics: State of the art of clinical ethics support in the Netherlands, 's-Hertogenbosch: Uitgeverij BOXPress.
- Dauwerse, L., T. Abma, B. Molewijk & G. Widdershoven (2011),
 Goals of clinical ethics support. Perceptions of Dutch Health Care Institutions, in:
Health Care Analysis, doi: 10.1007/s10728-011-0189-5.
- Deleuze, G. & F. Guattari (2003),
A thousand plateaus: Capitalism and schizophrenia, London, New York: Continuum.
- Ford, P. J. & D.M. Dudzinski (eds.) (2008),
Complex Ethics Consultations: Cases that haunt us, Cambridge: Cambridge University Press.
- Hartman, L., F. Weidema, G. Widdershoven & B. Molewijk (2016),
Handboek Ethiekondersteuning, Amsterdam: Boom.
- Janoff-Bulman, R. (1992),
Shattered assumptions: Towards a new psychology of trauma, New York, Toronto: The Free Press, Maxwell Macmillan Canada.
- Janssens, K., C. Sweerts & A. Vingerhoets (2015),
 Schaamte over tranen, in: *Medisch Contact*, 50, 2442-2444.
- Johnson, A.H., D.E. Nease, L.C. Milberg & R.B. Addison (2004),
 Essential characteristics of effective Balint group leadership, in: *Family Medicine*, 36 (4), 253-259.
- Kenny, R. W. (2006),
 The phenomenology of the disaster: Toward a rhetoric of tragedy, in: *Philosophy and Rhetoric*, 39 (2), 97-124, doi: 10.1353/par.2006.0015.
- Kessels, J., P. Mostert & E. Boers (2006),
Free space. Philosophy in organisations, Amsterdam: Boom.
- Kessels, J., P. Mostert & E. Boers (2009),
Free space. Field guide to conversations (workbook), Amsterdam: Boom.
- Koster, M. (2013),
 Arts heeft een eenzaam beroep, in: *Medisch Contact*, 47, 2450-2452.
- Liaschenko, J., N.Y. Oguz & D. Brunnuell (2006),
 Critique of the "tragic case" method in ethics education, in: *Journal of Medical Ethics* 32, 672-677, doi: 10.1136/jme.2005.013060.
- Manschot, H. (2003),
 De betekenis van het tragische voor de ethiek van de zorg- en hulpverlening, in:
 Manschot, H. & H. van Dartel (red.), *In gesprek over goede zorg: overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*, Amsterdam: Boom, 225-241.

- Molewijk, B. & R. Ahlzen (2011),
Clinical Ethics Committee Case 13: Should the school doctor contact the mother of a 17-year-old girl who has expressed suicidal thoughts? in: *Clinical Ethics*, 34 (2), 120-124
- Molewijk, A.C, T. Abma, M. Stolper & G. Widdershoven (2008),
Teaching ethics in the clinic: The theory and practice of moral case deliberation, in: *Journal of Medical Ethics*, 34 (2), 120-124.
- Molewijk, B., D. Kleinlugtenbelt, S.M. Pugh & G. Widdershoven (2011a),
Emotions and Clinical Ethics Support. A Moral Inquiry into Emotions in Moral Case Deliberation, in: *HEC Forum*, 17-8, doi: 10.1007/s10730-011-9162-9.
- Molewijk, B., D. Kleinlugtenbelt, G. Widdershoven (2011b),
The role of emotions in moral case deliberation: Theory, practice, and methodology, in: *Bioethics*, 25 (7), 383-393, doi: 10.1111/j.1467-8519.2011.01914.x.
- Nussbaum, M.C. (2001a),
The fragility of goodness: Luck and ethics in Greek tragedy and philosophy, Cambridge: Cambridge University Press (oorspr. 1986).
- Nussbaum, M.C. (2001b),
Upheavals: Upheavals of thought: The intelligence of emotions, Cambridge: Cambridge University Press.
- Patton, M.Q. (1990),
Qualitative evaluation and research methods, (second edition), California: Sage.
- Pauly, B.M., C. Varcoe & J. Storch (2012),
Framing the issues: Moral distress in health care, in: *HEC Forum*, 24, 1-11. doi: 10.1007/s10730-012-9176-y.
- Renzenbrink, I. (ed.) (2011),
Caregiver stress and staff support in illness, dying, and bereavement, Oxford: Oxford University Press.
- Saldaña, J. (2013),
The coding manual for qualitative researchers, (second edition), Los Angeles: SAGE.
- Sloterdijk, P. (2004),
Sphären III: Schäume, Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.
- Spronk, B., M. Stolper & G. Widdershoven (2016),
Tragedy in moral case deliberation, in: *Medicine Health Care and Philosophy*, doi: 10.1007/s11019-016-9749-7.
- Stolper, M., S. van der Dam, G. Widdershoven & B. Molewijk (2010),
Clinical ethics in the Netherlands: Moral case deliberation in health care organizations. in: Schildmann, J., J.-S. Gordon & J. Vollmann (eds.), *Clinical ethics consultation. Theories and methods, implementation, evaluation*, Farnham, Burlington: Ashgate.

- Stolper, M., B. Molewijk & G. Widdershoven (2016),
Bioethics consultation in clinical settings: theory and practice of the dilemma method of moral case deliberation, in: *BMC Medical Ethics*, doi: 10.1186/s12910-016-0125-1.
- Taels, Johan (2008),
Laughing Matters: The unstoppable rise of the comic perspective, in: Cools, A., T. Crombez, R. Slegers, J. Taels, *The Locus of tragedy*, Leiden, Boston: Brill, 299-318.
- VGZ (2016),
Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015, uitgave van de Vereniging van Geestelijk VerZorgers.
- Weidema, F. C., B. A.C. Molewijk, F. Kamsteeg & G.A.M. Widdershoven (2013),
Aims and harvest of moral case deliberation, in: *Nursing Ethics*, 20 (6), 617-631, doi: 10.1177/0969733012473773.
- Yin, R.K. (2014),
Case study research: Design and methods, (5th edition), Thousand Oaks: Sage.