



DEPARTEMENT VERPLEEGKUNDE EN VROEDKUNDE - HIVV

Doorniksesteenweg 145
8500 KORTRIJK
0032 56 26 41 10
Email: hivv@katho.be

DETERMINANTEN VAN MORAL DISTRESS BIJ VERPLEEGKUNDIGEN IN DE PALLIATIEVE THUISZORG

Welke factoren spelen een rol bij het ontstaan van 'moral distress' bij verpleegkundigen werkzaam in een multidisciplinaire begeleidingsequipe voor palliatieve verzorging in Vlaanderen.

Claire Vanhoutte

Bachelor in de Verpleegkunde

Academiejaar 2012-2013



DEPARTEMENT VERPLEEGKUNDE EN VROEDKUNDE - HIVV

Doorniksesteenweg 145
8500 KORTRIJK
0032 56 26 41 10
Email: hivv@katho.be

DETERMINANTEN VAN MORAL DISTRESS BIJ VERPLEEGKUNDIGEN IN DE PALLIATIEVE THUISZORG

Welke factoren spelen een rol bij het ontstaan van 'moral distress' bij verpleegkundigen werkzaam in een multidisciplinaire begeleidingsequipe voor palliatieve verzorging in Vlaanderen.

Claire Vanhoutte

Bachelor in de Verpleegkunde

Academiejaar 2012-2013

Woord vooraf

Het lijvig document dat u voor u ziet liggen, is het eindresultaat van mijn bachelorproef in het kader van de opleiding Bachelor in de verpleegkunde.

Door mijn functie als verpleegkundige en palliatief deskundige werkzaam voor een thuiszorgeweergroupe ondervind ik samen met velen van mijn collega's wat voor een ongelooflijk voorrecht het is om te mogen deelgenoot worden aan het meest emotioneel geladen ogenblik in een mensenleven ... het sterven. Daartegenover worden we ten gevolge van onze opdracht ook veelvuldig geconfronteerd met situaties die ons intens raken als mens en waar we machteloos tegenover staan.

Die machteloosheid, vaak ten gevolge van morele dilemma's, uit zich dikwijls vanuit een gevoel dat we vanuit ons eigen normen- en waardenkader perfect weten wat we kunnen doen, maar ten gevolge van bepaalde omstandigheden machteloos zijn om deze juiste actie uit te voeren. We worden als het ware uitgedaagd om onze eigen morele waarden in de weegschaal te leggen. Dit is nu net waar deze bachelorscriptie probeert een bijdrage aan te leveren. Met name inzicht te verwerven in de factoren die leiden tot 'moral distress' en 'moral residue' bij palliatief deskundigen in de thuiszorg en aan de hand daarvan bescheiden adviezen te verlenen die mogelijk helpend zijn om hiermee om te gaan.

Deze uitdaging was onmogelijk tot een goed einde te brengen zonder de bereidwillige medewerking van familieleden, talloze vrienden, collega's en sympathisanten die ik hieronder wens te bedanken.

Eerst en vooral gaat mijn dankbaarheid uit naar mijn interne promotor mevrouw Francine Deplae voor haar steun en medewerking. Ze stond steeds voor mij klaar met behulpzaam advies en nieuwe ideeën die mijn werk hebben gestuurd. De heer Wim Schrauwen, mijn externe promotor, dank ik voor alle inhoudelijke adviezen en tijd die hij in deze bachelorproef heeft geïnvesteerd. Hij heeft deze scriptie op een hoger niveau getild.

Verder dank aan alle palliatief deskundigen die aanwezig waren op het focusgroepgesprek en de verantwoordelijken van de betrokken equipes die, niettegenstaande de hoge werkdruk, toch de ruimte hebben voorzien om dit mogelijk te maken. Ook de experts aanwezig in de expertmeeting krijgen van mijntwege een warme dank voor alle nuttige inbreng. Mevrouw Katrien Vanhauwaert wens ik graag te bedanken voor het modereren van het focusgroepgesprek.

Een woord van dank wil ik ook richten tot mevrouw Rosemie Van Bellingen, mijn leidinggevende, die er gedurende de voorbije jaren alles aan gedaan heeft om de werkplanning studentvriendelijk te houden en ook nog eens gezorgd heeft voor nuttige adviezen met betrekking tot lay-out en inhoud van deze bachelorscriptie .

Tot slot, maar daarom zeker niet minder belangrijk, wens ik mijn partner Petra De Sutter te bedanken voor haar oeverloos geduld, haar bemoedigende woorden en warme betrokkenheid die ervoor gezorgd hebben dat ik, ook in moeilijke periodes, nooit de focus tot mijn doel verloor ... met name: afstuderen als bachelor in de verpleegkunde!

Claire Vanhoutte

Abstract

'Moral distress' wordt in de literatuur vaak vermeld bij verpleegkundigen die te maken hebben met bio-ethische dilemma's zoals levenseindevraagstukken. Vooral de negatieve gevolgen van 'moral distress', zoals het verlaten van het werkveld, worden keer op keer vermeld in onderzoek. In Vlaanderen werd tot op heden geen onderzoek naar 'moral distress' verricht bij deskundigen werkzaam binnen een multidisciplinaire begeleidingsequipe voor palliatieve verzorging.

Doel van mijn onderzoek was de oorzaken van 'moral distress' in kaart te brengen: de gevolgen voor de hulpverlener zelf, alsook de manieren waarop die ermee omgaat. Hiervoor voerde ik een kwalitatief onderzoek uit, gebruik makende van een 'kritisch incident' methode in een focusgroepgesprek met zeven palliatief deskundigen, gevolgd door een expertmeeting, waarbij de resultaten van het focusgroepgesprek dieper geanalyseerd werden.

Als 'kritische incidenten' leidend tot moral distress werden vernoemd: een eerste deelname aan euthanasie, de druk van het "moeten kiezen" van de patiënt, het niet kunnen inlossen van verwachtingen die ontstaan door verkeerde informatie, het moeten toezien hoe een collega 'slechte zorg' verleent, het niet aanvaarden van 'goede zorg' door de patiënt, diepe palliatieve sedatie buiten de wil van de patiënt om en de druk van de familie op de zorgverlener om het sterven te versnellen.

Verder hebben ik onderzocht welke coping-skills palliatief deskundigen aanwenden om met 'moral distress' om te gaan. Het blijkt dat het belangrijk is dat aan een aantal basisvoorwaarden voldaan wordt, zoals: gesteund worden door het team, kans tot reflectie, het onder controle hebben van de werkdruk ...

Naast de gekende negatieve gevolgen van 'moral distress' werden ook positieve aspecten van 'moral distress' aangehaald door de palliatief deskundigen zoals persoonlijke groei ten gevolge van de kracht die ze uit bepaalde 'moral distress' veroorzakende situaties putten. Verder duiden de resultaten op het feit dat het opstarten van een palliatieve sedatie met de verdoken intentie een trage vorm van euthanasie te bekomen, heel wat MD uitlokt bij de betrokken verpleegkundigen.

Concluderend kan men stellen dat ook bij palliatief deskundigen in de thuiszorg in Vlaanderen 'moral distress' niet te verwaarlozen is en een belangrijke oorzaak voor het uitstappen uit het werkveld. Naast negatieve zijn er ook positieve aspecten van 'moral distress' naar voor gekomen. In de opleiding en permanente navorming moet voldoende aandacht aan 'moral distress' besteed worden, wat momenteel niet het geval is.

Teamondersteuning, intervisies en niet te hoge werkdruk zijn essentieel.

Inhoudstafel

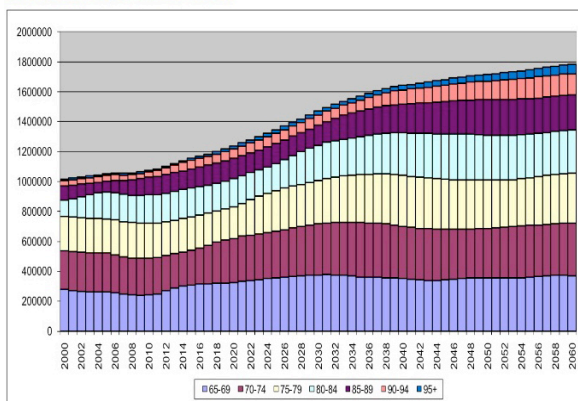
| | |
|---|----|
| Woord vooraf..... | 3 |
| Abstract..... | 5 |
| Inhoudstafel..... | 6 |
| Inleiding..... | 8 |
| 1. Initiatiefase – definitiefase..... | 9 |
| 1.1. <i>Probleemstelling</i> | 9 |
| 1.2. <i>Motivering van het onderwerp</i> | 10 |
| 1.3. <i>Haalbaarheid – begrenzing van het onderwerp</i> | 10 |
| 1.4. <i>Partners – doelgroep</i> | 10 |
| 1.5. <i>Doelstellingen van dit project / beoogd resultaat</i> | 10 |
| 2. Ontwerpfase..... | 11 |
| 2.1. <i>Zoekstrategie literatuurstudie</i> | 11 |
| 2.2. <i>Begrippenkader</i> | 11 |
| 2.3. <i>Literatuurstudie</i> | 17 |
| 2.3.1. <i>‘Moral distress’ in de zorg</i> | 17 |
| 2.3.2. <i>Definities van ‘moral distress’ in de zorg</i> | 17 |
| 2.3.3. <i>Oorzaken van ‘moral distress’ in de zorg</i> | 18 |
| 2.3.4. <i>Gevolgen van ‘moral distress’ in de zorg</i> | 19 |
| 2.3.5. <i>Enkele voorbeelden van ‘moral distress’ in de zorg</i> | 20 |
| 2.3.6. <i>‘Moral distress’ in de palliatieve zorg</i> | 22 |
| 2.3.7. <i>‘Moral distress’ in de palliatieve thuiszorg</i> | 22 |
| 2.3.8. <i>‘Moral distress’ en palliatieve sedatie</i> | 23 |
| 2.3.9. <i>‘Moral distress’ en euthanasie</i> | 24 |
| 2.3.10. <i>Empirisch onderzoek rond ‘moral distress’ in de zorg</i> | 25 |
| 2.4. <i>Tijdslijn</i> | 25 |
| 3. Voorbereidingsfase..... | 26 |
| 3.1. <i>Voorstelling instelling/werkveld</i> | 26 |
| 3.2. <i>Onderzoeksmethode</i> | 26 |
| 4. Realisatiefase/Afrondingsfase: de resultaten..... | 30 |
| 4.1. <i>Focusgroepgesprek</i> | 30 |
| 4.2. <i>De expertmeeting</i> | 34 |
| 5. Evaluatie en reflectie (Discussie) | 38 |
| 6. Bibliografie..... | 48 |

| | |
|--|----|
| 7. Bijlagen..... | 53 |
| 7.1. <i>Powerpointpresentatie gebruikt als inleiding van het focusgroepgesprek</i> | |
| 7.2. <i>Geanonimiseerd transcript focusgroepgesprek</i> | |
| 7.3. <i>Mindmap (samenvatting focusgroepgesprek)</i> | |
| 7.4. <i>Powerpointpresentatie gebruikt als inleiding van de expert meeting</i> | |
| 7.5. <i>Geanonimiseerd transcript expert meeting</i> | |
| 7.6. <i>Mindmap (samenvatting expert meeting)</i> | |

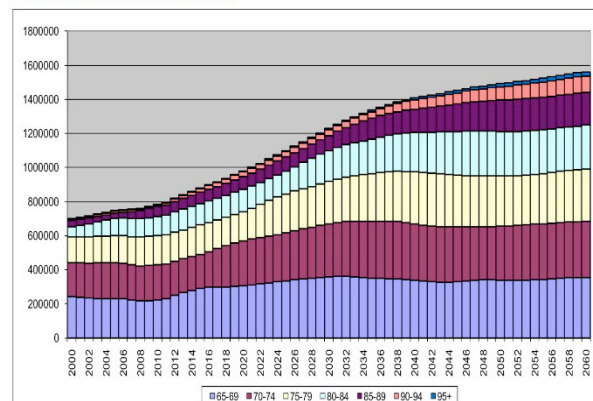
Inleiding

Palliatieve zorg, euthanasie, palliatieve sedatie en in bredere zin levenseindebegeleiding zijn vandaag de dag onderwerpen die voortdurend de media en het publiek debat beheersen. In de komende jaren zal in de Westerse wereld de verhouding van hoogbejaarden (80+) epidemische vormen aannemen (Vaes et al., 2010). Volgens het Belgisch Federaal Planbureau (2011) wordt verwacht dat het percentage ouderen in de totale bevolking (65 jaar of ouder) zal toenemen van ongeveer 17 procent in 2010 tot 21 procent in 2025 en bijna 26 procent in 2050. Het aandeel van de 85 jarigen en ouder zal nog sterker stijgen: van 2,2 procent in 2010 tot 3 procent in 2025 en 5,8 procent in 2050.

Figuur 5. Geprojecteerd aantal ouderen in België, 2000-2060, per leeftijdscategorie, vrouwen.



Figuur 4. Geprojecteerd aantal ouderen in België, 2000-2060, per leeftijdscategorie, mannen.



(Bron: Van den Bosch et al., 2011)

De vergrijzing, de langere levensduur en de betere bewustwording rond levenseindevraagstukken hebben ertoe geleid dat meer en meer patiënten een beroep doen op palliatieve zorg. Inderdaad leidt de vergrijzing en vooral de toename van hoogbejaarden tot een moreel debat betreffende levensmoeheid bij fragiele en/of demente ouderen en de vraag tot (oneigenlijke) palliatieve sedatie of euthanasie bij deze groep. Hierbij denk ik ook aan demente patiënten, die vroeger een wilsbeschikking euthanasie in geval van wilsonbekwaamheid hebben ingediend. Op de werkvloer neemt het aantal vragen in dit verband ook toe. Verder hebben de voorstellen tot een ruimere interpretatie van de euthanasiewet hier ook mee te maken.

Volgens cijfergegevens verkregen via het Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-West-Vlaanderen vzw werden er in 2011, 7.748 patiënten begeleid door multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging in Vlaanderen. In 2008 werden er 6.567 begeleidingen geteld.

Een toename dus van 18 procent. Er wordt wel melding gemaakt van het feit dat de registratie niet uniform verloopt bij alle equipes.

(bron:http://www.pzwvl.be/netwerken/zuid_west_vlaanderen/informatie_detail.asp?id=73&cat=Registratie%20palliatieve%20zorg&subcat)

Palliatieve zorg is volgens de Wereldgezondheidsorganisatie een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard (WHO, 2002). De Belgische wet van 14 juni 2002 is duidelijk in zijn omschrijving van wat palliatieve zorg is: "Het geheel van zorgverlening aan patiënten waarvan de levensbedreigende ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert. Voor de begeleiding van deze patiënten bij hun levenseinde is een multidisciplinaire totaalzorg van essentieel belang, zowel op het fysieke, psychische, sociale als morele vlak. Het belangrijkste doel van de palliatieve zorg is deze zieke en zijn naasten een zo groot mogelijke levenskwaliteit en maximale autonomie te bieden. Palliatieve zorg is erop gericht de kwaliteit van het resterende leven van deze patiënt en nabestaanden te waarborgen en te optimaliseren.". Een recent onderzoek heeft aangetoond dat vroege palliatieve zorg bij longkankerpatiënten niet alleen leidt tot een betere levenskwaliteit maar ook tot een hogere levensverwachting dan de klassieke curatieve behandeling (Temel et al., 2010).

1. Initiatieffase - definitiefase

1.1. Probleemstelling

Zelf ben ik sinds begin 2011 in de palliatieve thuiszorg actief en het onderwerp boeit me mateloos. Niet alleen vanuit mijn persoonlijke interesse in dit onderwerp, maar ook omwille van het maatschappelijk belang ervan, heb ik beslist mijn bachelorscriptie aan dit onderwerp te wijden. De laatste jaren is er in de wetenschappelijke literatuur meer en meer aandacht voor het feit dat dilemma's in verband met het levenseinde voor de betrokken hulpverleners zwaar om dragen zijn en vaak leiden tot wat men 'moral distress' is gaan noemen. Het omgaan met stervenden vraagt heel veel energie en kan leiden tot morele dilemma's, vooral wanneer de hulpverlener bijvoorbeeld met begrippen als palliatieve sedatie en euthanasie te maken krijgt. Het kan gebeuren dat de verpleegkundige geconfronteerd wordt met visies en vragen van stervenden of hun directe omgeving, die haaks staan op zijn eigen overtuigingen en dat de eigen morele waarden moeten afgewogen worden ten opzichte van die van de autonomie van de patiënt.

1.2. Motivering van het onderwerp

Het doel van deze scriptie is inzicht te verwerven in de factoren die leiden tot 'moral distress' bij verpleegkundigen betrokken bij palliatieve thuiszorg en meer bepaald bij verpleegkundigen werkzaam binnen een multidisciplinaire begeleidingsequipe voor palliatieve verzorging. Deze equipe heeft tot doel, waar dat nodig is, een aanvullende bijdrage te leveren in de ondersteuning en palliatieve verzorging van terminale patiënten die hun laatste levensfase thuis willen doorbrengen en thuis willen sterven, zodat de verzorging van deze patiënten in het thuismilieu minstens dezelfde kwaliteitsgaranties biedt als de verzorging van dergelijke patiënten in een ziekenhuis. In de eerste plaats geeft de equipe adviezen over palliatieve verzorging aan de betrokken zorgverstrekkers van de eerste lijn, die, onder leiding van de huisarts van de patiënt, in ieder geval zelf volledig verantwoordelijk blijven voor de verzorging en begeleiding van hun patiënt. (bron: overeenkomst tussen het comite van de verzekering voor geneeskundige verzorging en vzw Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-West-Vlaanderen.)

1.3. Haalbaarheid – begrenzing van het onderwerp

Het onderwerp van mijn scriptie zal vooral betrekking hebben op de palliatieve deskundigen/verpleegkundigen werkzaam in hogervermelde equipes in Vlaanderen, waartoe ik zelf ook behoor. Binnen het bestek van deze scriptie werd het als haalbaar beschouwd om alle vijftien equipes aan te schrijven en bij het onderzoek te betrekken.

1.4. Partners - doelgroep

Dit onderzoek is van belang voor al wie betrokken is bij de gespecialiseerde palliatieve thuiszorg in Vlaanderen en afhankelijk van de resultaten ook voor de gespecialiseerde intramurale palliatieve zorg en alle hulpverleners die met zorg rond het levenseinde te maken hebben.

1.5. Doelstellingen van dit project / beoogd resultaat

Indien determinanten leidend tot 'moral distress' in kaart kunnen worden gebracht, kan dit een belangrijke stap zijn in de preventie van 'moral distress' en kan dit voor het beleid de nodige handvaten aanleveren. Gezien er voorheen nog geen onderzoek was uitgevoerd naar 'moral distress' bij palliatieve deskundigen in Vlaanderen, was het mijn doelstelling om de determinanten in kaart te brengen voor 'moral distress' bij palliatieve deskundigen uit diverse Vlaamse equipes.

2. Ontwerpfase

2.1. Zoekstrategie literatuurstudie

Voor de literatuurstudie werd in de eerste plaats gebruik gemaakt van de databank 'Pubmed'. Aan de hand van combinaties van 'Mesh terms', of indien die er niet waren, verschillende gerelateerde zoektermen werden relevante artikels gezocht. De zoektermen die werden gebruikt waren 'moral distress' telkens in combinatie met 'nursing', 'palliative care', 'euthanasia', 'end-of-life', 'nursing ethics'. Aan de hand van een eerste groep artikels die op die manier werden bekomen, werd via de referentielijsten van deze artikels de sneeuwbalmethode toegepast en op die manier werden opnieuw nieuwe artikels gevonden. Artikels waarvan het abstract aangaf relevante informatie te bevatten voor dit onderzoek, werden opgezocht en gelezen.

Bij de keuze van de artikels werd rekening gehouden met de taal (enkel artikels in de Engelse taal werden weerhouden), de impactfactor van het tijdschrift en de expertise van de auteurs. Omwille van het feit dat er niet zoveel literatuur bestaat over het onderwerp 'moral distress' in combinatie met palliatieve thuiszorg of palliatieve zorg in het algemeen, werd vrij ver in de tijd teruggegaan, en kon ik mij niet beperken tot de laatste vijf jaar. Ook heb ik telkens gestreefd naar het opnemen van de oorspronkelijke artikels (eerder dan review artikels, indien mogelijk) waardoor sommige bronnen gedateerd kunnen lijken. Het aantal geïnccludeerde reviews en secundaire referenties werd zo beperkt mogelijk gehouden.

2.2. Begrippenkader

Het is belangrijk dat 'moral distress', 'burn-out' en andere verwante begrippen goed uit elkaar worden gehouden, want het zijn geen synoniemen. Vertrekkend vanuit het begrip 'moral courage', waarmee men bedoelt "de capaciteit van een individu om angst te overwinnen en op te komen voor zijn of haar kernwaarden en ethische verplichtingen", kan men een aantal andere definities hanteren die in oppositie staan ten opzichte van deze 'moral courage'. Deze zijn 'moral distress', 'moral residue', 'reactive distress', 'moral sensitivity', 'emotional fatigue' en 'burn-out'.

'Moral distress'

'Moral distress' betekent volgens Raines (2000) dat de hulpverlener weet wat het juiste is om te doen voor de patiënt, maar dat institutionele of andere belemmeringen dit bemoeilijken. Epstein en Delgado (2010) spreken van 'moral distress' indien de hulpverlener weet wat het ethisch correcte handelen voor een patiënt inhoudt, maar machteloos staat om de juiste actie uit te voeren. Deze brede definitie laat dus toe 'moral distress' te laten afhangen van wetgeving, ziekenhuisreglementering of persoonlijke opvattingen. Voorbeelden zijn de patiënt die euthanasie vraagt maar om diverse redenen geen gehoor krijgt waarbij de verpleegkundige alleen maar kan toekijken (McCabe, 2007). Of de patiënt die terecht morfine nodig heeft maar dit door de arts geweigerd wordt, waarbij opnieuw de verpleegkundige alleen kan toekijken, maar ook de verpleegkundige die geconfronteerd wordt met een euthanasievraag die hij onterecht vindt. Uit deze voorbeelden blijkt dat 'moral distress' heel nauw aansluit bij ethiek. Volgens Brazil et al. (2010) die verwijzen naar Corley (2002) en Meltzer en Huckabay (2004) kan verwacht worden dat verpleegkundigen, die vaak geconfronteerd worden met situaties die 'moral distress' teweeg brengen, aangetast zullen worden in hun functioneren en dat burn-out en voortijdig verlaten van het beroepsveld een mogelijk gevolg hiervan kan zijn. Verder is 'moral distress' ook zeer cultuurgebonden. Kagawa-Singer en Blackhall (2001) hebben aangetoond dat cultuuraspecten een belangrijke invloed uitoefenen op het (al dan niet) vertellen van de waarheid, uitvoeren van levensverlengende behandelingen en stijl van nemen van beslissingen rond het levenseinde. Zo wordt de autonomie van de patiënt hoger ingeschat in de Amerikaanse en Europese cultuur dan in de Afrikaanse en Aziatische en dus zijn conflicten en 'moral distress' niet ondenkbaar indien bijvoorbeeld Europese zorgverleners met niet-Europese palliatieve patiënten en hun omgeving worden geconfronteerd.

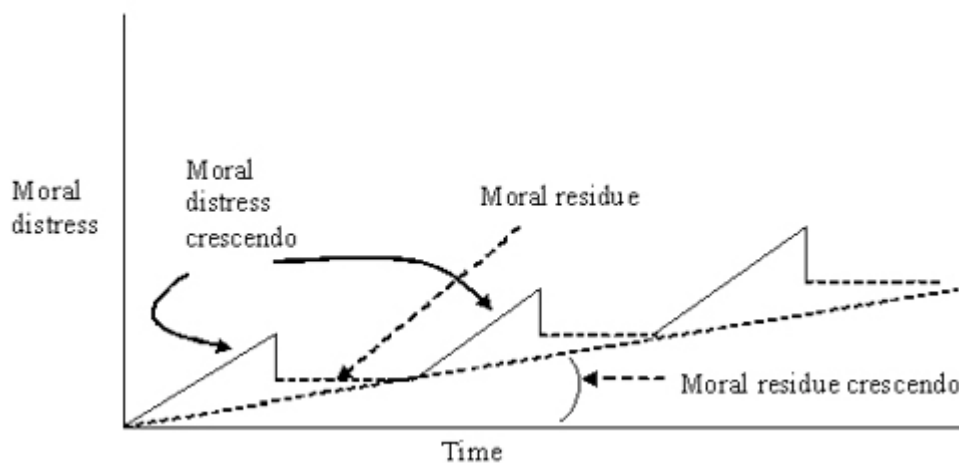
'Moral residue'

Volgens Webster en Bayliss (2000) betekent 'moral residue' datgene wat elk van ons met zich meedraagt van die momenten in ons leven wanneer we onszelf gecompromitteerd hebben of dit toegelaten hebben in situaties van 'moral distress'. Dit betekent met andere woorden dat we littekens dragen van de situaties van 'moral distress' waarin we niet datgene hebben gedaan of kunnen doen dat we eigenlijk hadden willen doen.

'Reactive distress' en 'residual moral distress'

Dit is 'moral distress' die blijft hangen. Jameton (1993) was ervan overtuigd dat 'moral distress' niet steeds zuiver momentgebonden optreedt maar chronisch kan worden, en noemt dat 'reactive distress'. Beide begrippen 'moral residue' en 'reactive distress' worden ook wel eens samengebracht in de term 'residual moral distress', waarbij men dan aanneemt dat telkens als een 'moral distressing' situatie zich voordoet en dan weer opgelost wordt, het niveau van 'residual moral distress' toeneemt. 'moral distress' is dan de momentgebonden 'distress' die optreedt en weer kan wegdeemsteren, maar wat ervan overblijft is 'moral residue'.

Onderstaande figuur vat dit grafisch overzichtelijk samen:



(Bron: <http://www.nursingworld.org/ClientResources/images/OJIN/MoralsDistressFig.Jpg>)

'Moral sensitivity'

Met 'moral sensitivity' bedoelt men de capaciteit om ethische dilemma's te zien en om in te schatten hoe acties anderen willen beïnvloeden. Deze term uit de kinderpsychologie (volgens de theorieën van wetenschappers zoals Lawrence Kohlberg en Jean Piaget) past in een breder kader rond 'moral reasoning', net zoals 'moral judgment', 'moral motivation' en 'moral character'. In de context van mijn onderwerp kan men hieronder verstaan dat niet alle individuen even gevoelig zullen zijn voor 'moral distress'. Het is duidelijk dat niet alle situaties voor iedereen even 'moral distressing' zullen zijn en dat dit sterk afhangt van de morele waarden van het individu, zijn mogelijkheid om ethische problemen te 'zien', cultuuraspecten en tenslotte van zijn draagkracht en mogelijkheid compromissen te sluiten.

'Emotional fatigue'

'Emotional fatigue' of emotionele vermoeidheid is een term die in de psychologische literatuur gebruikt wordt in verband met de arbeidsituatie en wordt geplaatst tegenover lichamelijke vermoeidheid. Emotionele vermoeidheid is typisch het gevolg van veranderingen in de arbeidsituatie, zoals ontslagen, fusies van bedrijven en allerlei situaties waarbij de werknemer geen gevoel van stabiliteit en veiligheid heeft. Voortdurend een nieuwe jobinhoud moeten vervullen, verplaatst worden, nieuwe computersystemen die om de haverklap veranderen, conflicten op de werkvloer leiden ook uiteindelijk tot 'emotional fatigue' (Barnes en Van Dyne, 2009). Het is ook aangetoond dat verpleegkundigen, die vaak intens en/of emotioneel geladen contacten hebben met patiënten, een verhoogd risico hebben op 'emotional fatigue' (Bussing en Glaser, 2004). Dit uit zich in het feit dat men zich leeggezogen voelt, en in ergere gevallen depressie, irritabiliteit en frustratie. Het spreekt vanzelf dat dit een negatieve invloed heeft op de performantie van de werknemer. Volgens Barnes en Van Dyne kan men spreken van een emotioneel reservoir waarover men beschikt en als daar voortdurend beslag wordt op gelegd, loopt dat reservoir leeg en spreekt men van 'emotional fatigue'. De auteurs vermelden verder dat ontspanning, vakantie en het voldoende kunnen wegraken van de werkomgeving noodzakelijk zijn om het emotioneel reservoir terug op te vullen, om de 'batterijen terug op te laden' en terug verder te kunnen. Op dezelfde manier noemen ze fysieke rust en slaap als een oplossing voor lichamelijke vermoeidheid op het werk.

'Burn-out'

Burn-out is een term eveneens uit de sociale psychologie afkomstig, die naast emotionele vermoeidheid ook andere dimensies omvat, zoals verminderde persoonlijke verwezenlijking en depersonalisatie (Maslach et al., 2001). Deze bijkomende dimensies moeten aanwezig zijn om over burn-out te kunnen spreken en het moet gaan om een langdurig bestaand fenomeen. Oorzaken zijn chronische emotionele en interpersoonlijke stressoren op het werk. Onder verminderde persoonlijke verwezenlijking verstaat men een vermindering van de zelf ervaren efficiëntie, competentie en productiviteit. Het aspect 'zelf ervaring' is hierbij van belang. De persoon die een burn-out ervaart, is niet per se inefficiënt of verminderd productief in de ogen van de leidinggevende, al zal dat op langere termijn wel samenvallen. Met depersonalisatie bedoelt men cynisme, negativiteit en verlies van verbondenheid met de job, en dit verwijst naar de interpersoonlijke, contextuele dimensie van burn-out. Extreme uitputting, zowel fysiek als emotioneel is de derde, individuele dimensie van burn-out.

Burn-out komt vaak voor in de zorg- en dienstensector en het onderwijs, waar hulp aan anderen en zorg centraal staan, mensen het beste van zichzelf geven en op een bepaald moment 'opgebrand' raken. Er is heel veel onderzoek naar burn-out verricht en het is nu duidelijk dat burn-out niet enkel het gevolg is van persoonlijke stress, maar geplaatst moet worden binnen een grotere organisatorische context van de relatie tussen de persoon en het werk. Burn-out kan na verloop van tijd een uiterst negatieve impact hebben op de jobperformantie. Hieronder verstaan we absenteïsme, jobverloop, hoge turnover, verminderde productiviteit en effectiviteit, jobsatisfactie en gereduceerd engagement. Burn-out zal ook gepaard gaan met een toename van stress-gerelateerde fysische kwalen zoals angst, depressie, lager zelfbeeld ... maar het is niet duidelijk wat hier oorzaak en gevolg is. Een aantal jobkarakteristieken die predisponeren tot burn-out zijn te grote werklast of tijdsdruk, rolconflicten of -ambigüiteit, besparingen, gebrek aan informatie en communicatie, verlies aan controle en autonomie en tenslotte onderwaardering. Deze risicofactoren zijn dezelfde als voor 'emotional fatigue', maar het verschil tussen 'emotional fatigue' en burn-out ligt hem in een verschil in gradatie en de reversibiliteit van emotionele vermoeidheid op zich.

Drie bijkomende elementen die kunnen bijdragen tot burn-out zijn het verlies van het gemeenschapsgevoel van de persoon, met andere woorden het gevoel niet te behoren tot een groep en te relateren tot de andere werknemers; onrechtvaardigheid of althans perceptie daarvan en het ontbreken van waarden gerelateerd aan werkethiek, missie en visie van het bedrijf en persoonlijke carrière ambities.

In de aanpak en preventie van burn-out focust men nu meer en meer op het belang van het persoonlijk engagement van de werknemer, eerder dan de loutere draagkracht. Dit vormt de basis van moderne managementmodellen die hieraan aandacht wensen te schenken. Werknemers die betrokken worden bij de besluitvorming, 'ownership' van projecten krijgen en zich engageren voor het bedrijf of de organisatie, lopen namelijk minder kans burn-out te vertonen. Dat de subjectieve beleving een belangrijke determinant voor burn-out is, blijkt ook uit het kwalitatief onderzoek hierover verricht door Vanheule et al. (2003).

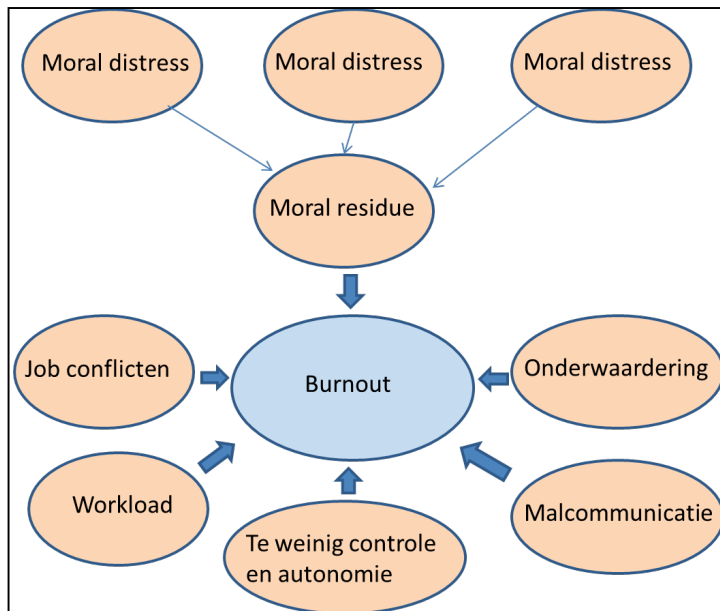
Verband tussen 'moral distress' en 'burn-out'

Uit bovenstaande is duidelijk dat 'moral distress' en 'burn-out' geen synoniemen zijn. Nochtans is het zo dat de 'moral residue' zich dermate kan ophopen dat deze op een bepaald ogenblik voldoende kan zijn om te leiden tot burn-out. Dit is zeker het geval indien een zich ophopende 'moral residue' gecombineerd wordt met andere factoren die de jobsatisfactie doen dalen, of als de organisatie geen rekening houdt met de risicofactoren

van burn-out zoals hierboven beschreven. Burn-out kan uiteraard ook het gevolg zijn van andere factoren, ook in de palliatieve sector, maar 'moral distress' kan er in belangrijke mate toe bijdragen.

Als beeld kan men dat van de wandelaar met een rugzak gebruiken. Bij iedere MD situatie valt er een steen in de rugzak. Door het vallen verbrokkelt hij een beetje en het poeder valt door de openingen van de bodem. Wat overblijft van de steen noemen we 'residual moral distress'. Het geheel aan toegenomen gewicht is de 'moral residue'. De helling wordt steeds stijler en zorgt voor extra belasting en dit leidt tot 'emotional fatigue'. Als de wandelaar de rugzak van zich afgooit en de wandeling staakt, hebben we te maken met burn-out.

Onderstaande figuur illustreert de samenhang tussen 'moral distress' en burn-out.



In een onderzoek naar 'moral distress' bij verpleegkundigen op intensieve zorgen, heeft Corley (1995) aangetoond, dat deze ten gevolge van 'moral distress' van specialisme veranderen en zelfs in bepaalde gevallen het beroep van verpleegkundige vaarwel zeggen. Ook Hamric en Blackhall (2007) hebben dezelfde vaststellingen gedaan. Hamric (2012) komt hier later nog eens op terug met de bevinding dat de interesse om 'moral distress' te meten crescendo toeneemt met de stijgende erkenning van het feit dat 'moral distress' verpleegkundigen doet beslissen om de verpleging te verlaten. Piers et al. (2012) tonen, in een onderzoek bij 222 verpleegkundigen werkzaam binnen de geriatrische zorg, aan dat twintig procent van de verpleegkundigen eraan dachten om het werkveld te verlaten of effectief gestopt zijn ten gevolge van 'moral distress', als gevolg van de manier waarop bewoners behandeld werden binnen hun werkomgeving.

2.3. Literatuurstudie

2.3.1. 'Moral distress' in de zorg

In de literatuur is er al heel wat aandacht besteed aan 'moral distress' in de zorg in het algemeen, meer dan in de palliatieve zorg op zich. Het is daarom goed om eerst even stil te staan bij wat geweten is over 'moral distress' in andere domeinen van de zorg. Zoals boven geschreven heeft 'moral distress' nauw te maken met ethiek. Om de literatuur goed te kunnen begrijpen is het noodzakelijk om eerst dieper in te gaan op de definitie van 'moral distress' omdat deze in de loop van de jaren geëvolueerd is.

2.3.2. Definities van 'moral distress' in de zorg

Jameton (1984) stelt dat 'moral distress' vooral te maken heeft met frustratie en angst die men ondervindt als men belemmerd wordt door institutionele beperkingen (hiërarchie, tekort aan middelen) of waardeconflicten met anderen. De ethische component staat bij deze definitie niet bovenaan, maar kan deel uitmaken van de oorzaken leidend tot 'moral distress', naast praktische oorzaken, zoals een te autoritaire leidinggevende of financiële besparingen. Dit werd ietwat anders geherdefinieerd door Raines (2000) die stelt dat 'moral distress' ontstaat wanneer de hulpverlener weet wat het juiste is om te doen voor de patiënt, maar dat institutionele of andere belemmeringen dit bemoeilijken. Het 'juiste' wordt niet verder gedefinieerd en juist deze vaagheid verklaart dat 'moral distress' zeer situationeel is en niet zal optreden bij de ene hulpverlener maar wel bij de andere. Idem voor wat betreft de situaties waardoor 'moral distress' wordt opgewekt. Epstein en Delgado (2010) hebben Raines definitie verder verfijnd door toe te voegen dat 'moral distress' optreedt indien de hulpverlener weet wat het ethisch correct handelen voor een patiënt inhoudt, maar machteloos staat om de juiste actie uit te voeren. Deze machteloosheid wordt hier niet verder gespecificeerd en kan het gevolg zijn van verschillende oorzaken. Allicht is de definitie van Epstein en Delgado (2010) de meest correcte, want woede en frustratie zoals Jameton (1984) poneerde zijn niet essentieel en institutionele of hiërarchische belemmeringen zijn niet steeds de oorzaak van het probleem. Inderdaad, soms gaat het niet om reële, maar om gepercipieerde belemmeringen, en dit wordt specifiek zo aangegeven in de definitie van Corley et al. (2001) die stellen dat 'moral distress' te maken heeft met lijden bij verpleegkundigen die wel een morele beslissing nemen, maar ze niet kunnen uitvoeren omwille van reële of gepercipieerde institutionele belemmeringen. In al deze definities die te maken hebben met 'moral distress' in de zorg staan dus de hulpverlener, het ethisch dilemma en de belemmeringen centraal.

2.3.3. Oorzaken van 'moral distress' in de zorg

In de zorg wordt een hulpverlener geconfronteerd met een hulpbehoevende en moet aan een zorgvraag voldaan worden. Vooral processen rond het levenseinde, een bij uitstek ethisch thema, zijn gevoelig zijn voor 'moral distress', omdat individuele waarden en ethische overtuigingen een rol spelen bij het tot stand komen van belemmeringen waarover sprake is in de definitie van 'moral distress'. Indien een verpleegkundige gevraagd wordt deel te nemen aan een euthanasieuitvoering, terwijl hij hier morele bezwaren tegen heeft, bestaat een reële kans dat 'moral distress' zal optreden. 'Moral distress' is vooral onderzocht op medische specialismen waar de kans op ethische dilemma's rond het levenseinde groot is, zoals in de palliatieve zorg, in de geriatrische zorg, neonatologie, verloskunde en intensieve zorg.

Volgens Piers et al. (2012) blijken, binnen een intensieve zorgsetting, situaties als het geven van futiele en/of inadequate zorg, het niet succesvol (kunnen) opkomen voor de belangen van de patiënt en het geven van onrealistische hoop aan patiënt en familie de primaire oorzaken voor 'moral distress' te zijn.

Als men de oorzaken van 'moral distress' nagaat binnen een geriatrische palliatieve setting in Vlaanderen (België) komt men in volgorde van belang bij het geven van onaangepaste en/of futiele zorg, het samenwerken met incompetente collega's en als derde financiële besparingen (Piers et al., 2012).

Corley (2002) en Corley et al. (2005) hebben een aantal oorzaken voor 'moral distress' in de zorg opgelijst :

- het pijn doen van patiënten,
- slecht pijnmanagement,
- het geen rekening houden met de keuze van de patiënt betreffende de behandeling,
- het geen rekening houden met de verpleegkundige betreffende de behandeling,
- het onvoldoende informeren van de patiënten of hun familie,
- het hersendood verklaren van een patiënt,
- wetgeving,
- gebrek aan tijd en ondersteuning vanwege de leidinggevenden,
- het behandelen van patiënten als objecten,
- therapeutische hardnekkigheid,
- onsuccesvolle verdediging van patiënten,
- tekort aan personeel en middelen in de zorg,

- slechte opleiding van personeel,
- technologische vernieuwingen die door de zorgverlener niet meer beheerst worden.

Ook Hamric (2012) somt een aantal van deze en andere oorzaken op:

Table 1 Examples of root causes of moral distress

| |
|--|
| Factors internal to the caregiver |
| Perceived powerlessness |
| Lack of knowledge of alternatives, or the full situation |
| External factors in the situation |
| Institutional constraints such as inadequate staffing |
| Lack of administrative support |
| Incompetent caregivers |
| Clinical situations |
| Unnecessary/futile treatment |
| Aggressive treatment not in the patient's best interest |
| Inadequate informed consent |
| Lack of truth-telling, such as giving false hope |

2.3.4. Gevolgen van 'moral distress' in de zorg

Volgens de definitie van Jameton (1984) ervaren hulpverleners 'moral distress' onder de vorm van woede, angst en frustratie, wat volgens Corley et al. (2005) zal leiden tot het vermijden en negeren van de patiënt. Andere zorgverleners zullen dan weer uit schuldgevoel net meer contact zoeken met de patiënt om iets 'goed te maken'. Beide kunnen tot gevolg hebben dat er een gewijzigde zorgrelatie ontstaat. Men krijgt een verandering in de verhouding zorgverlener-zorgvrager, waarbij de relatie zich op een subtiele manier omkeert en de verpleegkundige aan de patiënt legitimatie vraagt voor zijn handelen ("doe ik het goed?"). Wilson en Lindy (1994) hebben in een grootschalige studie onder hulpverleners de reacties op een trauma onderzocht. Het gedrag dat eruit volgde varieerde van afstandelijkheid tot overbetrokkenheid. Deze copingmechanismen kunnen, terug volgens Wilson en Lindy (1994), leiden tot persoonlijke tegenoverdrachtreacties (vanuit eigen levensgeschiedenis extra geraakt, overgevoelig of heftig reageren). Zoals reeds beschreven kan 'moral distress' op langere termijn bij zorgverleners leiden tot verminderde jobsatisfactie en tot burn-out of het uitstappen uit het beroep. Dit is een fenomeen dat frequent bij verpleegkundigen voorkomt.

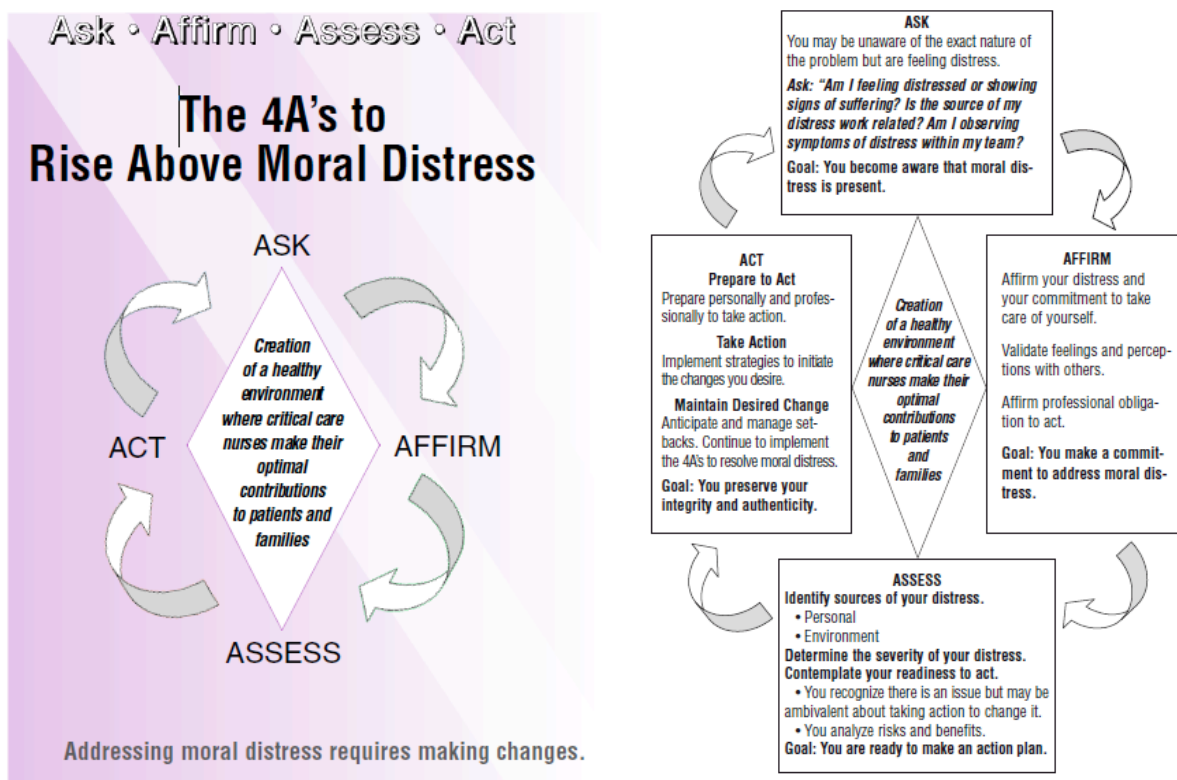
2.3.5. Enkele voorbeelden van 'moral distress' in de zorg

Geriatrische zorg is zorg die gemakkelijk aanleiding geeft tot 'moral distress'. De vergrijzing zorgt voor een grotere zorgvraag en het gebrek aan zorg- en verpleegkundigen leidt tot een hoge werkdruk in de instellingen voor geriatrische zorg. Meer en meer wordt de zorg beperkt in de tijd en gestuurd door gezondheidseconomische principes van kostefficiëntie. Daardoor zullen veel hulpverleners op de werkvloer de indruk krijgen dat ze te weinig tijd krijgen om met de patiënten te praten en hen holistisch te benaderen. Verder is het zo dat er in onze maatschappij vaak negatief gedacht wordt over ouderen en dat er vaak met weinig respect wordt omgegaan met dementerende ouderen. Indien de omgeving, vrienden en familie de oudere negatief bejegt, zal dat voor de hulpverlener als bijzonder pijnlijk worden ervaren en een ethisch conflict veroorzaken (Nordam et al., 2005). Vooral indien het levenseinde nadert en de verpleegkundige geconfronteerd wordt met wensen van de omgeving van de patiënt en/of beslissing door de arts die niet stroken met de eigen waarden en inzichten, loert 'moral distress' om de hoek. Dit kan zowel betrekking hebben tot futiele zorg en therapeutische hardnekkigheid als tot beslissingen rond het levenseinde zelf.

Een ander voorbeeld van zorg waar 'moral distress' een hoog risico vormt, is de afdeling intensieve zorgen aan pasgeborenen (neonatologie). Op deze afdeling vinden vaak ethisch moeilijke discussies plaats, voornamelijk rond de reanimatie en behandeling van extreme vroeggeborenen (Janvier et al., 2007). Er bestaan grote verschillen tussen de manier waarop zorgverleners in verschillende landen en ziekenhuizen naar deze groep kinderen kijken. Vaak onderschatten zorgverleners de overlevingskansen en lange termijn prognose van deze kinderen, waarbij verpleegkundigen vaak pessimistischer zijn dan artsen. Ouders daarentegen zullen vaak de kansen van hun kind overschatten. Dat dergelijke tegenstellingen tot ethische dilemma's en eventueel 'moral distress' kunnen leiden is dus logisch.

Ook op een afdeling intensieve zorgen voor volwassenen is 'moral distress' nooit veraf. Recent publiceerde Borowske (2012) een interessant artikel met richtlijnen over hoe 'moral distress' op een afdeling intensieve zorgen kan worden vermeden. Borowske stelt dat de verpleegkundige vaak te kampen krijgt met een gevoel van machteloosheid betreffende levenseindevraagstukken, behandlingsbeperkingen (bijvoorbeeld niet reanimeren) of keuzes van patiënten. Vaak schilderen artsen het herstel te optimistisch af en/of blokkeren discussies rondom het levenseinde. In de *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments* die in 1995 werd uitgevoerd bij meer dan tienduizend patiënten, werd heel duidelijk dat er een grote kloof bestaat tussen de discussies van artsen betreffende een (positieve) prognose en het levenseinde (Brown en Gutierrez, 1995).

Sindsdien is duidelijk geworden dat patiënten en hun familie eerlijke en realistische voorlichting op prijs stellen als het gaat over prognose en levensverwachting. Jammer genoeg zijn er nog steeds veel artsen die dit niet doen, en zowel de vergrijzing als de technologische vooruitgang zorgen er samen voor dat steeds meer patiënten op intensieve zorgafdelingen terechtkomen (Borowske, 2012). De noodzaak voor de verpleegkundige om deze communicatie te verzorgen, neemt dus eveneens toe en de verpleegkundige intensieve zorg moet daarom integraal deel uitmaken van het zorgcommunicatieproces. Verpleegkundigen hebben altijd al aan ‘advocacy’ (belangenbehartiging) gedaan voor de patiënten en ook in deze context hebben ze een belangrijke rol te vervullen. Borowske (2012) drukt er heel in het bijzonder op dat op de afdeling intensieve zorg moet gesproken worden over palliatieve zorg, indien deze zich opdringt, en zelfs als mogelijkheid in een vroeg stadium. De intensieve zorg verpleegkundige moet dus over excellente communicatievaardigheden beschikken, evidence-based communicatie gebruiken en op tijd alternatieven voor de curatieve zorg bespreekbaar stellen. Slechts indien dit gebeurt kan ‘moral distress’ voorkomen worden. De American Association of Critical-Care Nurses (AACCN) heeft een document geschreven met als titel *The 4A’s to Rise Above Moral Distress*, waarin ze tools aanreikt om ‘moral distress’ te voorkomen op een intensieve zorg afdeling, maar deze tips zijn natuurlijk even goed geldig in andere zorgdomeinen. De “4A’s” zijn gebaseerd op de plan-do-check-act Deming cirkel en onderstaande figuur geeft weer wat de AACCN voorstelt:



Bron: http://www.aacn.org/WD/Practice/Docs/4As_to_Rise_Above_Moral_Distress.pdf

2.3.6. 'Moral distress' in de palliatieve zorg

In een recent artikel schrijft Weissman (2009) dat de relatie tussen de hulpverlener en de patiënt in een palliatieve setting totaal verschillend is van die in een curatieve setting. Hij vergelijkt deze relatie met een mijnenveld, want er moet op elk ogenblik worden gezocht naar een evenwicht tussen enerzijds elementen zoals symptoomcontrole en besluitvorming op vraag van de verwijzende clinicus en anderzijds de ethisch verantwoorde en medisch competente zorg ten behoeve van de patiënt. Indien de verwijzer niet op dezelfde lijn zit als de palliatieve zorgverlener ontstaat een conflict. Deze kunnen ontstaan rond stop- of verderzetting van levensverlengende behandelingen, maar ook rond symptoomcontrole. Dergelijke conflicten kunnen ook ontstaan ten opzichte van de patiënt zelf, de omgeving van de patiënt of binnen het team, als arts en verpleegkundige niet op dezelfde lijn zitten. Waarden die hierbij van belang zijn, zijn het comfort van de patiënt, zijn autonomie en waardigheid, eerder dan de principes van curatieve geneeskunde. Het zijn deze conflicten die aanleiding kunnen geven tot 'moral distress'. Weissman heeft dit in zijn eigen team opgelost door wekelijkse intervisiesessies in te richten met alle teamleden. Nochtans heeft hij in zestien jaar tijd veel van zijn teamleden zien vertrekken met de boodschap "I just can't do it anymore, I am so angry with the system, I can't meet the needs of patients in a manner that lets me sleep at night." Deze woorden zijn een persoonlijk ingekleurde versie van de hoger beschreven definities van 'moral distress'. Weissman haalt echter ook een positief element aan van 'moral distress', namelijk de wil en energie om het zorgsysteem te willen veranderen. Ook Corley (2002), die in haar publicatie naar Benner (1991) verwijst, merkt positieve aspecten van 'moral distress' op. Zij beweert dat het openstaan voor nieuwe ervaringen zorgt dat men leert vanuit falen. Deze harde les zorgt dat je goed bewapend toekomstige ervaringen tegemoet gaat. Tot slot ziet ook Rushton (1992) een meerwaarde in 'moral distress'. Het zorgt namelijk voor persoonlijke en professionele groei, wat uiteindelijk een grotere expertise in het empathisch en mededogend omgaan met de patiënt en zijn omgeving teweegbrengt.

2.3.7. 'Moral distress' in de palliatieve thuiszorg

Brazil et al. (2010) hebben in een kwalitatief onderzoek rond 'moral distress' in de palliatieve thuiszorg een 'critical incident approach' design gebruikt en achttien hulpverleners ondervraagd in South Central Ontario, Canada. In dit onderzoek moest elke ondervraagde participant twee kritische incidenten aanhalen die tot 'moral distress' teweeg hebben gebracht. In totaal onderzochten ze 47 kritische incidenten. Deze konden ze onderverdelen in drie thema's, namelijk de rol van de informele zorgverstreker (mantelzorger), uitdagende

klinische situaties en zaken die te maken hebben met dienstverlening. Wat betreft de rol van de mantelzorger, was het vooral de last die de zorg voor de patiënt met zich meebrengt voor de omgeving, het feit dat deze omgeving vaak niet om de patiënt geeft of niet competent is om deze zorg te verstrekken, die voor 'moral distress' bij de professionele zorgverlener zorgt. Voor wat betreft uitdagende klinische situaties, sloeg dit vooral op (dis)respect voor de beslissingen van de patiënt, het (niet) passend zijn van de behandeling, de (on)mogelijkheid om impact te hebben, onverwacht sterven en communicatie. Tenslotte waren er ook een aantal aspecten die te maken hadden met de organisatie van de zorg, namelijk toegankelijkheid tot gepaste zorg, onvoldoende getrainde medewerkers en gebrek aan informatie. De auteurs suggereren dat het nodig is dat de opleiding aandacht besteedt aan het herkennen van morele dilemma's in de dagelijkse praktijk.

2.3.8. 'Moral distress' en palliatieve sedatie

Net zoals met vele beslissingen omtrent het levenseinde kan palliatieve sedatie mogelijk ethische dilemma's en emotionele stress teweegbrengen. Arevalo et al. (2012) verwijzen hieromtrent naar een Japans onderzoek (Morita et al., 2004) waarbij aangetoond is dat verpleegkundigen een ernstige emotionele stress kunnen ervaren bij toepassing van langdurige palliatieve sedatie. Rekening houdend met de bevindingen van Bussing en Glaser (2004) kan dit 'emotional fatigue' teweegbrengen.

Nog volgens Arevalo et al. (2012) blijkt dat verpleegkundigen meer dan artsen aangeven dat palliatieve sedatie gebruikt wordt met als intentie om de dood te bespoedigen (Inghelbrecht et al., 2011; Swart et al., 2010). Wanneer palliatieve sedatie bij naderend sterven ongepast wordt toegepast, kan dit zelfs als een vorm van trage euthanasie ervaren worden.

Ook De Graeff et al. (2007) halen verschillende studies aan waarbij aangetoond wordt dat artsen palliatieve sedatie vaak al dan niet toepassen om persoonlijke redenen, redenen die te maken hebben met hun eigen morele en zelfs religieuze overtuigingen. Ook de mate van fatigue of burn-out van de arts kan een invloed hebben op zijn/haar beslissing om tot palliatieve sedatie over te gaan. Daarentegen stellen Claessens et al. (2010) dat palliatieve sedatie enkel in Vlaamse palliatieve eenheden in uitzonderlijke situaties wordt toegepast bij patiënten met refractaire symptomen en waarvan het sterven heel nabij is. Deze conclusie strookt niet helemaal met de bevindingen van De Graeff et al. (2007) en illustreert de malaise die er dus bestaat ten opzicht van palliatieve sedatie en meer bij verpleegkundigen dan bij artsen. Een Vlaamse reportage (Koppen XL – Bart Verbeeck, 2011) zorgde hierover recent voor heel wat controverse. In deze reportage wordt het levenseinde van een patiënt gevolgd, waarbij niet duidelijk is of het gaat om een trage vorm van euthanasie dan wel om palliatieve sedatie.

2.3.9. 'Moral distress' en euthanasie

Euthanasie is een onderwerp dat de Belgen blijft beroeren. In België en Nederland wordt het gedefinieerd als “het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek” (bron: Wet betreffende de euthanasie). Deze wet geeft de zwaar zieke patiënt het recht op de vraag tot euthanasie, maar deze vraag is niet juridisch afdwingbaar. De arts heeft nog altijd het recht om dit verzoek te weigeren (bron: Leif). In de huidige literatuur is echter heel weinig terug te vinden over de morele impact van euthanasie bij de betrokken professionele hulpverleners. Niettegenstaande België (na Nederland) het tweede land ter wereld is waar euthanasie gelegaliseerd werd en er hieromtrent veel openheid is, zijn we nog altijd zoekende naar aanpassingen en/of uitbreidingen zoals de uitbreiding naar minderjarigen en dementerenden.

Een recent onderzoek toont aan dat de euthanasie-aanvaarding in België ten opzichte van Nederland in het laatste decennium bleef stijgen. In die mate zelfs dat de gemiddelde aanvaarding nu voor het eerst hoger is in België dan in Nederland (Cohen et al., 2013). Niettegenstaande het feit dat uitsluitend de arts de euthanasie mag uitvoeren, blijft er ook voor de verpleegkundige een duidelijke taak weggelegd. Deze taak blijkt vooral te bestaan in het ondersteunen van de patiënt, zijn familie en de arts (Dierckx de Casterlé et al., 2006). In het kader van euthanasie hebben de verpleegkundigen het vaak moeilijk door een gebrek aan communicatie tussen artsen en verpleging, te wijten aan tijdsdruk en hiërarchie (Quaghebeur et al., 2009).

Een specifiek fenomeen, dat ook door Gauthier (2001) wordt aangehaald is het feit dat nieuwe keuzemogelijkheden tot 'moral distress' kunnen leiden. Indien euthanasie meer en meer sociaal aanvaard wordt, is het alsof de patiënt (en ook de zorgverleners) een keuze voor of tegen moet maken onder druk van de maatschappij en de omgeving. Dit zorgt voor nieuwe ethische dilemma's. Soms is het niet kunnen kiezen te verkiezen boven het moeten kiezen ...

McCabe (2007) gaat nog een stapje verder en stelt dat de verpleegkundige nogh kan noch mag meewerken aan euthanasie, omdat dit ingaat tegen de morele waarden die met het verpleegkundig beroep samengaan. Indien euthanasie moreel aanvaardbaar is, is het in elk geval iets waar anderen zich moeten mee bezig houden, maar niet de verpleegkundigen. Deze visie sluit aan bij deze van Simpson (1992) die stelt dat de verpleegkundige moraal inhoudt dat de patiënt mag verwachten dat de verpleegkundige het beste met hem voorheeft en hem zeker niet zal doden ... Het is duidelijk dat deze visie in ons land anno 2013 niet kan aangehouden worden en getuigt van een voorbijgestreefde visie op euthanasie.

2.3.10. Empirisch onderzoek rond 'moral distress' in de zorg

Vooraleer over te gaan tot de doelstellingen en de methodologie van mijn onderzoek, is het nuttig even stil te blijven staan bij het concept van empirisch ethisch onderzoek. Er bestaat rond 'moral distress' voornamelijk kwalitatief onderzoek, vooral uitgevoerd bij verpleegkundigen. Dit heeft het voorkomen en de oorzaken van 'moral distress' in kaart gebracht. Corley et al. (2001) waren de eersten om 'moral distress' te kwantificeren. Het door hen ontwikkelde meetinstrument werd in tal van andere onderzoeken gebruikt. Hamric (2012) stelt dat onderzoeksinstrumenten naar 'moral distress' absoluut ook de oorzaken ervan moeten meenemen, vooral deze die een rol spelen op het eenheids- en systeemniveau om correcte interventies toe te laten. Hamric pleit er ook voor om niet alleen 'moral distress' maar vooral 'moral residue' te onderzoeken, vooral opnieuw met het oog op de mogelijkheid tot interventiestudies.

2.4. Tijdslijn

Projectmatig werken houdt in dat een strikte planning wordt gerespecteerd. Het nadenken over het onderzoeksonderwerp, de methodologie en het uitvoeren van de literatuurstudie, alsook het schrijven van de inleiding werd gepland van oktober tot december 2012. In december 2012 werd gestart met het uitnodigen van de deelnemers aan het focusgroepgesprek (zie verder). Het focusgroepgesprek zelf heeft plaatsgevonden op 15 januari 2013. De transcriptie van het gesprek en samenvatting (onder de vorm van een mindmap) was beëindigd half februari 2013, evenals het voorbereiden en organiseren van de expertmeeting (zie ook verder). Deze meeting vond plaats op 1 maart 2013. Hiervan werd de transcriptie en samenvatting onder de vorm van een mindmap beëindigd eind maart 2013, zodat begin april 2013 kon worden gestart met het schrijven van de resultaten van het onderzoek. Op 8 april 2013 was een eerste volledige versie, zowel qua inhoud als vorm, klaar voor lectuur door de interne en externe promotoren. De correctie aan de hand van de commentaren van de promotoren, het finaliseren en het indienen gebeurde in mei 2013.

3. Voorbereidingsfase

3.1. Voorstelling instelling/werkveld

De doelgroep van mijn onderzoek zijn verpleegkundigen betrokken bij de palliatieve thuiszorg, meer bepaald verpleegkundigen werkzaam binnen een multidisciplinaire begeleidingsequipe voor palliatieve verzorging in Vlaanderen.

Een thuiszorgequipe overlegt, coördineert en organiseert in samenspraak met alle betrokken hulpverleners de palliatieve zorg ten huize van de patiënt.

In overleg met de huisarts kan de equipe zelf instaan voor bepaalde aspecten van de palliatieve zorg zoals het opvolgen van pijn- en symptoomcontrole en het verlenen van praktische, emotionele, psychosociale en spirituele bijstand. De equipes worden erkend door het RIZIV en bestaan uit een equipearts, een administratieve kracht en palliatief deskundigen (een palliatief deskundige is meestal een verpleegkundige met een specifieke bekwaamheid en deskundigheid inzake palliatieve zorgverlening, maar ook licentiaten in de psychologie, kinesitherapeuten, maatschappelijk assistenten en assistenten in de psychologie kunnen deel uitmaken van de personeelsomkadering). (bron: overeenkomst tussen het comite van de verzekering voor geneeskundige verzorging en vzw Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-West-Vlaanderen.)

Verder maken deze equipes altijd deel uit van een samenwerkingsverband palliatieve zorg. Dit is een pluralistische organisatie en heeft als doel de uitbouw van de palliatieve zorg in een regio te ondersteunen.

In 1995 en '96 werden in Vlaanderen vijftien netwerken palliatieve zorg in het leven geroepen waarvan de erkenning en subsidiëring geregeld worden in het Besluit van de Vlaamse Regering van 3 mei 1995 (Belgisch Staatsblad 18/08/1995). Deze netwerken werden in 1997 erkend door de federale overheid als samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg. (Koninklijk besluit van 19 juni 1997 gepubliceerd in het Belgisch Staatsblad van 28/06/1997)

3.2. Onderzoeksmethode

Voor deze scriptie was het de bedoeling een aantal palliatieve deskundigen uit diverse Vlaamse equipes via een focusgroepsgesprek te bevragen. Omwille van het tijdsbestek en de beperkte middelen die ik ter beschikking had, was grootschalig kwantitatief onderzoek onmogelijk. Kwalitatief onderzoek heeft een aantal voordelen: het is snel, kan explorierend zijn en nieuwe hypothesen genereren (Lucassen en Olde Hartman, 2007). Via focusgroepsgesprekken kan daarenboven "moeilijke" informatie verzameld worden en naar de

onderliggende gevoelens en/of motivatie van de deelnemers gepeild worden, iets wat door middel van klassieke vragenlijsten of kwantitatief onderzoek veel moeilijker is, zeker binnen het tijdsbestek van een bachelorscriptie. Praktisch heb ik aan mijn leidinggevende gevraagd om aan haar collega's coördinatoren van alle andere Vlaamse equipes een e-mail te sturen, met daarin de vraag om aan dit onderzoek deel te nemen. Verder heb ik de voorzitter van het overlegplatform MBE-praktijk van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen gecontacteerd om te vragen voor verdere verspreiding van mijn vraag tot deelname.

Tenslotte heb ik ook de directeur van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen opgebeld om zijn medewerking te vragen. In totaal zijn er vijftien equipes in Vlaanderen. Alle equipes die niet op de mailing hadden gereageerd, heb ik opgebeld met de actieve vraag tot deelname. Redenen voor weigering tot deelname waren tijdsgebrek, afstand, personeelstekort, en andere activiteiten op de geplande dag.

Uiteindelijk hebben zeven equipes zich bereid verklaard iemand af te vaardigen voor het onderzoek. Dit waren de equipes van Noord-West-Vlaanderen, Midden-West-Vlaanderen, Zuid-West-Vlaanderen, Gent-Eeklo, Zuid-Oost-Vlaanderen, Waasland en Leuven. Hoewel het de bedoeling was om een geografische spreiding in heel Vlaanderen na te streven, kwamen de meeste equipes dus uiteindelijk uit West- en Oost-Vlaanderen, op één equipe uit Leuven na. De aanwezigen hadden tussen 14 en 39 jaar ervaring als verpleegkundigen en tussen 2 en 15 jaar ervaring binnen de equipe. Twee deelnemers waren gebrevetteerde en vijf gegradueerde verpleegkundigen. De jongste deelnemer was 35 en de oudste 59 jaar oud.

Verloop focusgroepsgesprek

Ik heb alle palliatieve deskundigen samen gebracht voor een focusgroepsgesprek. Hierbij wordt aan de hand van een aantal vooraf bepaalde vragen ruimte gelaten voor antwoorden in groep, waarbij de groepsdynamiek een belangrijke rol speelt. Vrije associatie en een niet directieve stijl zijn hierbij belangrijk. Het focusgroepsgesprek is een belangrijke tool in kwalitatief onderzoek die toelaat aan de hand van interactie ervaringen en inzichten van deelnemers in kaart te brengen. In dit gesprek ben ik op zoek gegaan naar meningen van de deelnemers over het onderwerp "moral distress". Hierbij werd ook expliciet naar kritisch incidenten gevraagd, zoals in het onderzoek van Brazil et al. (2010). Om de discussie te leiden werd gebruik gemaakt van een 'topic' lijst (een lijst met gespreksonderwerpen-, zie verder).

Het gesprek zelf is doorgedaan op dinsdag 15 januari 2013 in een vergaderzaal in het Universitair Ziekenhuis Gent, die niet verbonden is met de afdeling palliatieve zorgen. Het

UZ Gent is gemakkelijk bereikbaar, zowel met de auto als met het openbaar vervoer en leek daarom een goede keuze. Om verkeersproblemen te voorkomen werd het gesprek gepland tussen 13 en 15 uur. Als moderator heb ik de psycholoog van het Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-West-Vlaanderen, aan wie ik de vragenlijst had bezorgd, zodat ik zelf enkel als observator kon optreden. Deze psycholoog heeft ervaring met intervisies, kent de palliatieve thuiszorg heel goed evenals het onderwerp 'moral distress'. Als dank voor hun deelname aan het gesprek heb ik aan alle deelnemers achteraf een attentie gegeven.

Het verloop van het gesprek was als volgt:

1. Voorstellingsronde

2. Door middel van een korte presentatie (5 slides) heb ik het begrip 'moral distress' gedefinieerd en de bedoeling en de methodiek van het focusgroepgesprek uiteengezet (zie bijlage 1). Vervolgens werd er overgegaan tot de vraagstelling.

3. Introductievraag: *Kan je zelf één situatie aanhalen die voor jou 'moral distress' heeft teweeg gebracht (kritisch incident methode)? Denk je dat andere leden van je equipe dezelfde 'moral distress' zouden hebben ondervonden? Kan je de oorzaak van de 'moral distress' aanduiden?* Dit is een belangrijke vraag om iedereen in het onderwerp onder te dompelen. Uit de antwoorden op deze vraag poog ik af te leiden wat situaties zijn die 'moral distress' veroorzaken in palliatieve equipes en tevens te weten te komen of bepaalde persoonsgebonden factoren hiertoe bijdragen.

4. Transitievraag: *Hoe verhoudt 'moral distress' zich tot de redenen waarom palliatieve verpleegkundigen uit het beroep stappen?*

Met deze vraag wordt het gesprek verplaatst naar de sleutelvraag waarvoor het onderzoek is opgezet. Hiermee kunnen de deelnemers het onderwerp waar het over gaat in een breder geheel zien. Deze vraag is de logische link tussen de introductievraag en de sleutelvraag. Tijdens deze vraag zouden de groepsleden erachter moeten kunnen komen hoe andere groepsleden over het onderwerp denken. Dit is nog steeds een 'veilige' vraag, die zeer algemeen peilt naar een opinie.

5. Kernvraag: *Hoe ben je zelf met deze 'moral distress' omgegaan? Wat heeft deze 'moral distress' voor jou als persoon als gevolg gehad?* Dit is eveneens een belangrijke vraag, die poogt te peilen naar manieren van individuen om met 'moral distress' om te gaan.

6. Kernvraag: *Hoe is je equipe met deze 'moral distress' omgegaan?* Dit is een belangrijke vraag, die poogt te peilen naar manieren om met 'moral distress' om te gaan binnen equipes.

7. Bijkomende vraag: *Moral residue laat sporen na. Wat doet u hierin volhouden en wat geeft u hoop?*

8. Afrondende vragen: *Zijn er nog zaken die je zou willen toevoegen? Hebben jullie iets gemist in de discussie?*

De moderator vat samen wat er allemaal gezegd is en vraagt dan of deze samenvatting correct is.

9. Tot slot werden de aanwezigen bedankt en het gesprek werd afgesloten.

In deze vragen zaten geen ja- of nee- of waaromvragen. De moderator pikte in op de antwoorden van de deelnemers met verdiepende vragen indien nodig. Het was ook uitermate belangrijk dat de moderator bewaakte dat het geen ontlading werd van allerlei frustraties, maar dat is niet gebeurd.

De analyse

Het gesprek werd met de toestemming van alle aanwezigen met twee dictafoons opgenomen en daarna woord per woord genoteerd (= transcriptie, zie bijlage 2). Uit deze tekst werden de hoofdthema's geïdentificeerd en werden de uitspraken van de individuele gespreksgroepleden gesorteerd. Hierbij hanteerde ik twee stelregels: gedetailleerde uitspraken die gebaseerd zijn op persoonlijke ervaringen zijn belangrijker dan vage, algemene uitspraken en de belangrijke ideeën werden geïdentificeerd. Alle onderwerpen werden gerubriceerd en dan gerangschikt in een logische volgorde. Per rubriek werden de gegevens in volgorde toegevoegd. Bijzondere aandacht werd besteed aan het kritisch incident en de manier waarop met de MD is omgegaan, zowel door de persoon als door de equipe. Op basis van het rapport dat op deze manier werd bekomen werden elementen geïdentificeerd die bijdragen tot het ontstaan van MD en werd alles in een mindmap gepresenteerd (bijlage 3). Deze mindmap vormt de basis van het eerste gedeelte van de resultaten.

Expertmeeting

Na overleg met de promotoren werd voorgesteld om de transcriptie van het focusgroepgesprek en de elementen die in de mindmap waren opgenomen aan een grondige analyse te onderwerpen met een aantal experts. De experts die hebben deelgenomen waren mijn interne promotor, een nursing stafmedewerker ethiek (bachelor verpleegkunde en master morele wetenschappen), een klinisch psycholoog, en een onderzoekspsycholoog in de dienst oncologie. Het doel van de expertmeeting was te komen tot consensus betreffende de interpretatie van de resultaten van het focusgroepgesprek. Het multidisciplinaire karakter van de expertgroep en het gebruik van een variante van de Delphi-

methode, waarbij meningen worden getoetst en naar consensus wordt gestreefd (Dalkey en Helmer, 1963), kan beschouwd worden als een vorm van validatie van de onderzoeksresultaten van het focusgroepgesprek. Ook was het de bedoeling van de expertmeeting om dieperliggende lagen aan te boren.

Opnieuw vond het gesprek plaats in het UZ Gent. Alle experts hadden op voorhand het transcript van het focusgroepgesprek ontvangen met de vraag dit te lezen en zich voor te bereiden op de meeting. De vraag was om de essentie uit het focusgroepgesprek te halen, om gedurende de expertmeeting tot gemeenschappelijke bevindingen te komen betreffende de oorzaken van MD, het spanningsveld dat hierdoor wordt opgeroepen en de betekenis erachter. Vooral het onderscheid tussen wat de deelnemers hebben gezegd en wat ze eigenlijk bedoelen, stond hierbij centraal. Waar voelen ze zich gewrongen en wanneer komen ze in conflict met zichzelf? Alle vragen van het focusgroepgesprek werden hierbij overlopen en geanalyseerd.

Het expertmeetinggesprek werd opnieuw opgenomen, getranscribeerd en omgezet in een mindmap (bijlagen 4 en 5). De resultaten van deze expertmeeting worden weergegeven in het tweede gedeelte van de resultatensectie.

4. Realisatiefase/Afrondingsfase: de resultaten

4.1. Focusgroepgesprek

Het transcript van het focusgroepgesprek vindt u in Bijlage 2. Hieronder volgt een beknopte samenvatting, aangevuld met relevante citaten van de deelnemers.

Op de eerste vraag naar oorzaken van 'moral distress' (kritische incidenten) werden onderstaande antwoorden gegeven:

- Eerste deelname aan een euthanasie. “De eerste keer dat ik meewerkte aan de uitvoering van een euthanasie. De grond schoof onder mijn voeten weg, het bracht me echt wel van mijn stuk en het is een hele tijd blijven hangen”. De deelnemer vermeldt hier dat dit het gevolg is van de waarden en normen die ze in haar christelijke opvoeding heeft meegekregen en dat de euthanasie hiermee sterk in conflict stond. Wat ze dacht, klopte niet met wat ze voelde.
- Het moeten nadenken van de patiënt over euthanasie. De dag van vandaag zijn er zoveel keuzemogelijkheden en is euthanasie dermate in de media aanwezig, dat men verwacht dat elke stervende hierover een standpunt heeft ingenomen. “Als je palliatief bent, dan moet je een keuze maken.” Deze druk

wordt door de deelnemer als oorzaak van 'moral distress' ervaren. "Wat bij mij het meeste knaagt, is het gevoel dat de mensen opgedrongen worden dat ze moeten kiezen en dat de natuurlijke gang opzij geschoven wordt. Een heel pak van ons werk bestaat niet meer uit palliatieve zorg".

- Ten gevolge van verkeerde informatie verwachtingen creëren die niet kunnen ingelost worden. Hiermee doelt de deelnemer op het conflict tussen euthanasie en palliatieve sedatie. "Het alternatief voor euthanasie, ja, we gaan hem sederen hé, en dan is het opgelost ...". De patiënt en omgeving verwachten euthanasie terwijl het gaat om sedatie, dit creëert misverstanden, ontevredenheid en 'moral distress' bij de zorgverleners.
- Slechte zorg die door een collega-verpleegkundige wordt verleend. Zorg of attitude van collega's die niet is zoals je het zelf zou doen of die je als grensoverschrijdend of weinig respectvol ervaart, kan ergernis veroorzaken. "Dat strookt niet met hoe ik denk dat de patiënt het zou willen of wou".
- Patiënt die 'goede' zorg weigert. Soms weet de verpleegkundige pertinent dat de patiënt rationeel niet de beste keuze maakt. "Want ja, ik zie hem vroeg of laat toch nog opgenomen worden, tegen zijn goesting, maar ja ...". De onmacht, de pijn van het getuige zijn, dat wankel evenwicht veroorzaakt dikwijls 'moral distress' .
- Druk van de familie om het stervensproces te versnellen. "Je ziet die pijn, je voelt de onmacht van heel de familie, je voelt de onmacht van jezelf en je gaat een stuk mee in dat verhaal". Dit bleek een zeer belangrijke oorzaak van 'moral distress' die door alle deelnemers werd erkend. "Ja, je verstaat het, maar ethisch, ho ja ..." "Het meegaan, het willen helpen en achteraf zeggen: dit had niet mogen gebeuren. Zover had ik niet mogen gaan. Maar ja, je zit erin, hé?"
- Diepe palliatieve sedatie buiten de wil van de patiënt om. Vergelijkbaar met het vorige voorbeeld. De patiënt is dermate angstig (refractair syndroom) dat hij gesedeerd wordt met de bedoeling niet meer wakker te worden. Maar eigenlijk wilde die patiënt dit niet. "Nadien heb ik dan zoiets van: met wat ben ik bezig?". "Het moeten beslissen, beslissen over iemand die zelf niet meer kan". "Ik zou het niet willen gedroomd hebben, dat ze me zouden sederen". De deelnemer verplaatst zich in de patiënt. Hier is een spanningsveld tussen afstand en nabijheid, met andere woorden tussen het professioneel afstand houden en vereenzelviging.

De tweede vraag peilt naar de redenen waarom palliatief deskundigen uit het beroep stappen.

Op deze vraag antwoordden de deelnemers allemaal hetzelfde. Volgens allen is 'moral distress' een reden waarom palliatieve verpleegkundigen uit het beroep stappen. Men vernoemt het onevenwicht tussen verstand en gevoel als belangrijkste oorzaak. "... erg zwaar gevoel. Dat is verschrikkelijk om dat te voelen." "... Dan blijf je dat niet doen, ofwel ga je eraan ten onder". "... dan kan je het voor jezelf niet meer verantwoorden.". Uit deze citaten blijkt dat de meesten het als een 'of-of' verhaal zien. Als het teveel wordt ga je eraan kapot of moet je eruit stappen. Degenen die het volhouden hebben copingstrategieën ontwikkeld om ermee door te gaan of om er iets positiefs uit te halen (zie verder).

De derde vraag is een erg belangrijke vraag die peilt naar de manieren waarop de deelnemers met de 'moral distress' omgaan en wat de gevolgen van 'moral distress' voor henzelf als persoon zijn.

Alle deelnemers noemen hier strategieën die ze zelf gebruiken om de 'moral distress' te kunnen plaatsen en te verwerken. Sommigen kiezen bewust voor een deeltijdse functie, om "te kunnen investeren in het leven, tijd voor mezelf". "Afstand nemen geeft ruimte". Anderen hebben hobby's of activiteiten die hen toelaten het werk even te vergeten. "De hond moet soms eens met mij gaan wandelen, in plaats van ik met de hond". Sommigen gaan intensief sporten, wandelen, zijn met het gezin bezig, anderen zoeken het in reflectie. Dat laatste komt frequent terug: "praten erover, delen met collega's in intervisie ...". Daar waar mogelijk, wil een deelnemer de verantwoordelijkheid niet ten volle opnemen, maar "aan de arts teruggeven". "Zorgen dat ik niet in de val trap. Want soms sta je er al met één been in ...". Begrenzen is ook een mogelijkheid: "Ik kies er wel voor minder patiënten te volgen."

Op de vraag wat het met je doet als persoon komen twee soorten antwoorden.

Sommigen geven enkel negatieve gevolgen van 'moral distress' weer, anderen halen ook positieve gevolgen aan.

De negatieve zijn piekeren "nachten van wakker gelegen ..." en het gevoel het niet meer te kunnen volhouden "... alles te zwaar werd, dat je het zo niet kan volhouden". Sommigen verwoorden heel mooi wat onder 'moral residue' wordt verstaan: "ik ben

ervan overtuigd dat dat bezinnsel daar ergens zit, echter, de lagen mogen niet te dik worden” of “het blijft plakken”.

Maar dan komt ook het positieve: “Het maakt ons ook tot wie we zijn” en “Het maakt mij zeer alert, gevoelig van, dat is niet helemaal zuiver, dat roept iets op bij mij.” Tot zelfs: “Pak mij dat niet af”. Het blijkt bij te dragen tot de identiteit van de deelnemer zelf.

Op de vierde vraag, die peilde naar hoe het team omgaat met ‘moral distress’, waren de antwoorden vrij gelijklopend.

Alle teams besteden ruim aandacht aan intervisie en coaching van de teamleden en aan het ontwikkelen van een sterk teamgevoel en de aandacht van de collega’s voor de collega’s: “het wordt gedragen door het team. Daar is ruimte en zorg voor, en aandacht”. De meest belastende situaties worden in patiëntenbesprekingen uitgebreid besproken. “... zorgzaamheid van het team, wij proberen, als er zoiets echt indringend is bij onze wekelijkse patiëntenbespreking, van dat er eerst uit te halen”. Sommigen vermelden het gebruik van een persoonlijke coach: “... naast teamondersteuning ook gelegenheid voor ondersteuning buiten de equipe”.

Tot slot peilde de vijfde vraag naar wat de deelnemers hoop geeft en hen doet volhouden.

Deze vraag sluit goed aan bij de voorgaande en was bedoeld als afrondende vraag. De antwoorden zijn stuk voor stuk positief en worden hieronder opgesomd:

- Zingeving: “dat het werk ons nog altijd veel rijkdom geeft. Dat we nog veel in de plaats krijgen eigenlijk”. “dat we mogen aanwezig zijn in zo een intiem stuk van iemands leven, is een voorrecht”. Iemand verwoordt het als volgt: “... het gevoel van: ik heb toch iets betekend. Het maakt u meer mens”.
- Ontroering: “ik ben zo vaak ontroerd in mijn werk”.
- Existentiële: “dat brengt mij ook wel tot de essentie van het leven. Ja, dat is een rijkdom”.
- Kracht: “... dat je zegt: wat komen mensen tegen! Hoe pakken zij dat aan, ik heb daar bewondering voor. Die kracht van anderen, gaat ook voor een stuk over op mij”. Of nog: “de ene situatie geeft eigenlijk de kracht om naar een andere te stappen, waar dat je ziet dat ze zo mooi zorgen voor die persoon”.
- Uitdaging: “Van mij ook de uitdaging, ik voel dat nog altijd als een prikkel”.

4.2. De expertmeeting

Het expertmeetinggesprek werd ook getranscribeerd en de tekst daarvan is te vinden in Bijlage 4. Dezelfde volgorde van vragen werd gehanteerd, waarbij de commentaren van de experts bij het gezegde van de focusgroepgesprekdeelnemers hieronder worden samengevat.

De eerste vraag peilde naar oorzaken van 'moral distress' (kritische incidenten).

– Eerste deelname aan een euthanasie.

Het verhaal van de deelnemer betreffende de eerste deelname aan een euthanasie en de 'moral distress' die dit met zich meebracht wordt door de experts geïnterpreteerd op verschillende manieren.

Eerst en vooral is het zo dat we allen een aantal universele fundamentele waarden hebben, en een ervan is het "ge zult niet doden". Euthanasie betekent dus een grens die je overschrijdt, dit raakt aan onze volledige waardencontext. Ons eigen normen- en waardenkader, dat gevormd is door onze opvoeding, cultuur, eigen levensbeschouwing, ervaringen en context waarin we leven, wordt bedreigd door iets ingrijpend zoals een euthanasie. Die bedreiging heeft ook te maken met de clash tussen de normen en waarden van de patiënt en die van jezelf als zorgverlener. Bij een euthanasieverzoek en -uitvoering ben je geen buitenstaander meer. Naast je professionele rol als verpleegkundige sta je er ook als 'mens'. Hier komt dan het begrip internalisatie naar voor. Dit betekent dat we delen van onze cultuur als delen van onszelf gaan zien, vooral op vlak van normen en waarden. Uiteindelijk houdt internalisatie ons heel sociaal systeem overeind en word je bij euthanasie zelf bedreigd in het diepste van je eigen identiteit ... Hoewel het rationele normen- en waardenkader dus door elkaar wordt geschud, is het grootste gevaar echter het emotionele, want dat is wat blijft hangen. Voortdurend toetsen we immers ons eigen en andersmans doen en laten aan normen en waarden en indien dit kader door elkaar geschud wordt kan je het rationeel proberen plaatsen en oplossen, maar het is het emotionele dat blijft kleven. Tenslotte is er de confrontatie met zichzelf. Men is een opgeleide zorgverlener en schrikt toch van zichzelf en de reactie die men heeft bij een indringende gebeurtenis zoals euthanasie. Hoewel men zich als een rationeel wezen beschouwt, is er een conflict tussen de werkelijkheid en de eigen invulling ervan. Uiteindelijk zijn er situaties waarbij men niet kan anticiperen op zijn eigen reacties en gevoelens, ondanks de illusie dat alles door middel van de ratio te bevatten is. "Cogito ergo sum" (ik denk dus ik besta – René Descartes) ...

– Het moeten nadenken van de patiënt over euthanasie.

Hier ontstaat het conflict omdat de palliatieve zorg vaak verheerlijkt wordt en vanuit christelijke hoek het lijden als louterend wordt beschouwd. Indien deze de waarden zijn die we hebben meegekregen, dan leidt het ganse debat rond euthanasie en de bijna verwachting dat iedereen voor zichzelf moet uitmaken wat hij al dan niet zou willen, vanzelfsprekend tot 'moral distress'. Hier speelt ook de ontwikkeling dat de patiënt steeds meer autonomie krijgt en zelf moet kunnen beslissen over alles, waardoor een conflict ontstaat tussen het recht en de verplichting op het hebben van een eigen mening. De vraag kan worden gesteld of je de mensen niet wat tijd moet geven. Vaak is niet-kiezen ook kiezen, en wordt men gedwongen om over deze zaken bewust na te denken, terwijl er misschien mensen zijn die dit liever niet zouden moeten doen. Verder is er de maatschappelijke tendens, dat het er is, en dat je er dus over geïnformeerd wordt, willen of niet ...

– Ten gevolge van verkeerde informatie verwachtingen creëren die niet kunnen ingelost worden.

Ook hier speelt de bedreiging, maar eerder binnen een interpersoonlijke context, bijvoorbeeld ten opzicht van de arts, die een foute inbreng kan hebben, of de familie. Indien steeds opnieuw dezelfde conflicten ontstaan, zal de zorgverlener uiteindelijk de job moeten verlaten. Verder is er de machteloosheid, het gevoel dat je er alleen voor staat, bijvoorbeeld om niet tegen de arts te kunnen ingaan, om de relatie met de arts niet te verstoren, of net andersom om tegen de arts in te gaan om de patiënt te beschermen.

– Slechte zorg die door een collega-verpleegkundige wordt verleend.

Hier is de hamvraag: Wat is 'goede zorg'? Ook hier speelt de interpersoonlijke context. Elke zorgverlener kan dit anders invullen, uw 'goede zorg' strookt niet steeds met die van uw collega's. Ook hier zijn normen en waarden van belang. Als men over 'goede zorg' spreekt, denkt iedereen over hetzelfde te praten en als blijkt dat je visie niet gedeeld wordt, is ook dit bedreigend. Je gaat ervan uit dat je in een team werkt en dat deze visie dus door iedereen gedeeld wordt. Dit is echter vaak niet het geval. Indien het wij-gevoel hierdoor verstoord wordt, is er absoluut nood aan een cultuur van open communicatie.

Verder is het zo dat verpleegkundigen nood hebben aan erkenning. Problemen kunnen door verschillende hulpverleners op een verschillende manier aangepakt worden. De verpleegkundige is ervan overtuigd dat zijn aanpak de beste is, dat hij de patiënt het beste kent en wil plaatsvervangend opkomen voor de diepste waarden en normen die de patiënt volgens hem heeft. Hij wil de mens blijven zien achter de patiënt. Door de verschillende visie op 'goede zorg' kunnen conflicten ontstaan.

– Patiënt die ‘goede’ zorg weigert

Er speelt een wij-gevoel tussen de patiënt en de hulpverlener: je vindt dat je samen een goede weg afgelegd hebt en nu word je bedreigd door het feit dat de patiënt een andere keuze maakt dan de jouwe. Je wordt ook geraakt in je deskundigheid. Ook hier speelt de interpersoonlijke context, want het gaat over de rechtstreekse confrontatie met de andere.

– Druk van de familie om het stervensproces te versnellen.

Hier wordt eerst rationeel beslist en nadien emotioneel geëvalueerd. Je hebt geen tijd om erover na te denken, je wordt geappelleerd op je mens-zijn, meer dan op het verpleegkundige zijn. Je doet wat er van je verwacht wordt, maar nadien komt de emotionele weerbots. Het kan echter ook net omgekeerd: er wordt hals over kop emotioneel beslist en nadien rationeel geëvalueerd. Dan is het alsof je meegezogen wordt door de emoties. In beide gevallen ontstaat ‘moral distress’! Je gaat van “job” naar nabijheid, het spanningsveld ontstaat omdat je even het meta-perspectief kwijt bent geraakt omwille van de emoties en dat dit meta-perspectief daarna in volle hevigheid terugkomt.

– Diepe palliatieve sedatie buiten de wil van de patiënt om.

Terug de confrontatie met onmacht: dit raakt je diep omdat het een overtreding van de wet is, waar je achter staat. Je wordt geconfronteerd met iets wat niet strookt met je normen- en waardenkader. Hier wordt beslist over iemand die het zelf niet meer kan en het lijkt alsof ongeoorloofde macht beslist over onmacht. Hier is sprake van transgressie, namelijk het over de grenzen gaan van een bepaalde wet of gebod. Verder wordt hier gesproken vanuit het standpunt van de patiënt: “Ik zou het zelf ook niet willen”.

De tweede vraag was “Hoe verhoudt MD zich tot de redenen waarom palliatieve verpleegkundigen uit het beroep stappen?”.

De experts waren het hierover allemaal eens met elkaar. Indien ‘moral distress’ niet op een actieve manier aangepakt wordt, is er een reëel risico dat de betrokkene het werkveld verlaat. Hier wordt een casus aangehaald van een arts die zijn ontslag heeft ingediend ten gevolge van ‘moral distress’. Hij werd hierin weinig gesteund door collega’s en kon onvoldoende terugvallen op een team. Als de randvoorwaarden er niet zijn om ondersteuning bij ‘moral distress’ te bieden, wordt de kans op complicaties dus groter.

De derde vraag peilde naar de manieren waarop de deelnemers met de ‘moral distress’ omgaan en wat de gevolgen van ‘moral distress’ voor henzelf als persoon zijn.

Voor de experts waren verschillende coping-mechanismen herkenbaar vanuit de literatuur. Het actief bezig zijn met de kinderen biedt bijvoorbeeld voor velen een ideale afleiding. Normaal zou men gedacht hebben dat ook de partner hierin een heel belangrijke rol zou spelen, maar de werkelijkheid spreekt dit tegen. Alle methodes tot verwerking baseren zich op het terugvinden van de inwendige balans. Bij 'moral distress' is de persoonlijke verwerking cruciaal om terug een nieuw evenwicht te vinden. Dit gebeurt op twee niveaus. Eerst goed afreageren door middel van sport, de kinderen, gaan wandelen, een sauna ... waarna vervolgens wordt overgegaan naar het volgende niveau, namelijk er intrinsiek actief mee aan de slag te gaan. Een alternatief zoals een time-out nemen om tijdelijk het werk te ontvluchten wordt als 'leeg' benoemd, aangezien vanuit deze context geen therapeutisch proces kan gestart worden. Anderzijds wordt ook wel vernoemd dat 'er niet mee bezig zijn' niet noodzakelijk negatief is. Het is echter het wegduwen en er niet meer op terugkomen dat zorgt dat er geen groeiproces op gang kan komen. Palliatief deskundigen kunnen 'moral distress' niet vermijden, het is en blijft 'part of the job', maar anderzijds kunnen er wel randvoorwaarden gecreëerd worden die toelaten dat 'moral distress' groei teweegbrengt. In dit geval kan iets 'negatiefs' immers ombuigen naar iets 'positiefs'. 'Moral distress' kan zonder twijfel heel verrijkend zijn. Dit brengt ons naar de voordelen van 'moral distress' die verder zullen besproken worden.

De vierde vraag peilde naar hoe het team omgaat met 'moral distress'.

Hier is het vooral van belang dat de basisvoorwaarden aanwezig zijn om met 'moral distress' te kunnen omgaan. Hieronder verstaan de experts vooral dat de werkdruk onder controle wordt gehouden, dat je kan terugvallen op je collega's en dat er tijd wordt vrijgemaakt om bij ethische kwesties stil te staan.

Dit kan door middel van intervisie, zoals nu reeds overal gebeurt, maar de experts stellen voor om op geregelde tijdstippen een multidisciplinair ethisch overleg te organiseren. Het zou een grote meerwaarde kunnen zijn wanneer huisartsen en verpleegkundigen samen een moeilijke casus bespreken en dit als gelijke partners. Dit zou ervoor kunnen zorgen dat er een groter wederzijds begrip is omtrent de gemaakte keuzes.

Tot slot peilde de vijfde vraag naar wat de deelnemers hoop geeft en hen doet volhouden.

De experts kwamen hier terug op de positieve aspecten van 'moral distress', de mogelijkheden tot groei. 'Moral distress' is iets dat je scherp houdt in relatie tot anderen, het is een bewijs van ethisch invullen van de job en van integriteit. Het is een signaal dat we subjectief geïmpliceerd zijn in onze job, dat we mens zijn binnen een job, met andere mensen. Een voordeel van 'moral distress' is dat het een kiem is die tot veel groei kan leiden. Het is echter wel belangrijk dat een aantal randvoorwaarden vervuld zijn, zoals

gesteund worden door het team, door je gezin en de werkdruk onder controle kunnen houden.

5. Evaluatie en reflectie (Discussie)

In deze discussie zal ik achtereenvolgens dieper ingaan op de verschillende aspecten van de resultaten, zowel van het focusgroepgesprek als van de expertmeeting, op een aantal sterke en zwakke punten van mijn onderzoek en tot slot zal ik eindigen met een aantal aanbevelingen naar de praktijk toe en suggesties voor verder onderzoek. De discussie bestaat zowel uit reflectie (wat ik niet als dusdanig zal benoemen), als productevaluatie (is mijn doel bereikt?) en procesevaluatie (hoe heb ik dit gedaan?). Beide vormen van evaluatie zullen noodzakelijkerwijs door elkaar lopen, maar waar relevant zal dit worden geduid.

Het verhaal van de palliatief deskundige die vertelt wat een eerste deelname aan een euthanasie bij haar teweeg heeft gebracht en de 'moral distress' die dit met zich meebracht is heel illustratief en toont aan dat 'moral distress' heel wat oorzaken kan hebben.

Niettegenstaande euthanasie in de Belgische wetgeving beschouwd wordt als een verantwoordelijkheid voor artsen mag men de rol van de palliatief deskundige in dit verhaal geenszins onderschatten. Tussen de palliatief deskundige, de palliatieve patiënt die om euthanasie vraagt, en zijn directe omgeving is er namelijk heel vaak, in de loop van het zorgproces, een intieme band gegroeid (Quaghebeur et al., 2009). De hieruit voortvloeiende gevoelens voor de betrokken verpleegkundige zijn heel uiteenlopend en complex. Schuld, frustratie en angst zijn er hier maar enkele van.

Zoals in de literatuurstudie reeds werd aangehaald, blijven de conclusies omtrent de impact van euthanasie op 'moral distress' redelijk oppervlakkig. In mijn huidig onderzoek ben ik proberen door te dringen tot een diepere laag. Met de deelnemers aan de expertmeeting hebben we gestreefd om binnen de intrinsieke persoonlijke factoren het spanningsveld te vinden tussen de verschillende elementen die 'moral distress' kunnen veroorzaken (productevaluatie). Vaak weet de zorgverlener zelf niet waarom hij zich ongemakkelijk voelt bij bepaalde situaties. Het is evenwel van groot belang om de exacte factor te identificeren om met 'moral distress' te kunnen omgaan.

Een van de evidente oorzaken van 'moral distress' bij het plannen en uitvoeren van euthanasie is de weerstand vanuit het christelijk geloof dat we het leven gekregen hebben als een geschenk van God. Ons leven ligt in Gods handen en wij worden niet verondersteld om hier in tussen te komen (Zimbelman, 1994). Niemand heeft het recht om iemands leven te

beëindigen en dit geldt ook voor ons eigen leven. Denk hierbij aan één van de tien geboden “Gij zult niet doden”. Essentieel gaat het hier over de waarde die geschonken wordt aan het leven van elke individuele mens, hoe weerloos, misdeeld en gekwetst die ook is (ten Have et al., 2008). Ten gevolge van internalisering worden deze waarden, die we met onze opvoeding hebben meegekregen, als de onze beschouwd en bepalen ze onze identiteit. Ons waardenkader wordt verder ook voor een deel gevormd door onze cultuur, zoals Kagawa-Singer en Blackhall (2001) hebben aangetoond dat ook de cultuur een belangrijke invloed uitoefent op het nemen en interpreteren van beslissingen rond het levenseinde (zie literatuurstudie). Tenslotte is het duidelijk dat ook de opleiding tot verpleegkundigen, waarbinnen een ethisch denkkader aangereikt wordt, een rol speelt. Religie, cultuur, opvoeding en opleiding zijn allen sterk met elkaar verweven.

Binnen het verpleegkundig ethisch denkkader vinden we de vier morele principes van de medische ethiek terug: respect voor de autonomie van de patiënt, weldoen, niet-schaden en rechtvaardigheid (Gillon, 1994; Quaghebeur et al., 2009). Indien deze vier principes niet in evenwicht zijn, kunnen hieruit ethische dilemma's voortvloeien, die voor de verpleegkundige een spanningsveld kunnen creëren en een oorzaak voor ‘moral distress’ zullen zijn. Wanneer euthanasie gerechtvaardigd wordt door gebruik te maken van het principe van het respect voor de autonomie, druist dit in tegen de verpleegkundige moraal, omdat de andere ethische principes mogelijk in het gedrang komen (McCabe, 2007). Verpleegkundigen zijn namelijk meer dan uitsluitend uitvoerders van de wensen van de patiënt. Hier krijgen we te maken met het wankel evenwicht tussen de ‘ware aard van het verplegen’, de professionele waardigheid en de autonomie van de verpleegkundige ten opzichte van zowel artsen als patiënten.

Een ander ‘kritisch incident’ was het ‘moeten’ nadenken van de patiënt over euthanasie. De media overspoelen ons met informatie betreffende levenseindebeslissingen en iedereen wordt verondersteld voor zichzelf perfect te hebben uitgemaakt wat hij zelf zal doen, als het zover is. In een dergelijk klimaat heeft de palliatief deskundige het moeilijk om, naar haar beleving, goede zorg te kunnen bieden.

Allicht zijn er ook voordelen verbonden aan het feit dat mensen vandaag goed geïnformeerd zijn omtrent vroegtijdige zorgplanning, levenseinde, negatieve wilsbeschikking ...

Als we vertrekken vanuit de visie dat uitsluitend een goed geïnformeerd individu de juiste beslissingen kan nemen, kunnen we dit alleen maar toejuichen. Verder zorgt het ervoor dat “de dood” bespreekbaar wordt gemaakt. De dood wordt de dag van vandaag niet meer doodgezwegen. Anderzijds dient men zich wel de vraag te stellen in hoever een gezonde

persoon zelfs nog maar in staat is om in te schatten hoe hij zich bij zijn levenseinde zal voelen.

Dan hebben we verder nog de grote groep van mensen die er überhaupt niet willen over nadenken, wat uiteindelijk ook hun recht is. Vanaf het ogenblik dat euthanasie erkend wordt als een mogelijk sociaal aanvaarde keuze, komt de autonomie van de patiënt juist in gevaar, dit ten gevolge van de groeiende sociale druk (Gauthier, 2001). Dit zorgt ervoor dat een welbepaalde groep van patiënten verhinderd wordt in het nemen van een weloverwogen en vrije keuze. Hierin kunnen we ook de vrije keuze tot het 'niet kiezen en niet willen over nadenken' onderbrengen.

Er is dus in het geval van deze palliatief deskundige een spanning merkbaar tussen de verwachtingen die de maatschappij heeft omtrent de invulling van haar taak als palliatief deskundige, en haar eigen invulling die ze hieraan wenst te geven. Zoals in de literatuurstudie aangegeven, spreken Epstein en Delgado (2010) hier van 'moral distress' omdat de palliatief deskundige weet wat het ethisch correct handelen voor een patiënt inhoudt, maar machteloos staat om de juiste actie uit te voeren. Ze wordt eigenlijk, in haar beleving, gedwongen thema's aan te halen waar ze zelf niet ten volle achterstaat. Samengevat wordt hier geen rekening gehouden met de mening van de verpleegkundige betreffende wat 'goede palliatieve thuiszorg' inhoudt. Onze resultaten bevestigen hierbij deze van Corley (2002).

Dan is er het "ten gevolge van verkeerde informatie verwachtingen creëren die niet ingelost kunnen worden." Hier had de aanwezige palliatief deskundige het vooral over het feit dat de vraag gesteld werd om langs te gaan bij de patiënt met als intentie een palliatieve sedatie te starten, maar waarbij uiteindelijk bleek dat de directe omgeving en de arts een trage vorm van euthanasie wensten te bekomen. De oorzaak van de moral distress kunnen we hier kaderen binnen een zogenaamde klinische context, waarbij andere zorgverleners niet de juiste informatie hebben verleend aan de familieleden van de patiënt (Hamric, 2012). Dit creëert op zijn beurt foute verwachtingen en hoop. Ook kunnen we dit, in de beleving van de palliatief deskundige, beschouwen als een vorm van handelen die niet in het belang van de patiënt is. Er werd hier ook, binnen deze casus, geen rekening gehouden met de opinie van de verpleegkundige betreffende de uitvoeringswijze van de medische beslissing (Corley, 2002). Hoewel de arts hiertoe niet verplicht is, zou het de situatie voor de palliatief deskundige wel aanvaardbaarder hebben gemaakt. Het gevolg is dat de palliatief deskundige de hele situatie intrinsiek als een bedreiging aanvoelt met gevoelens van kwaadheid tot gevolg, kwaadheid enerzijds omtrent de situatie maar anderzijds ook ten opzichte van de betrokken arts. Hier hebben we dus te maken met een interpersoonlijke

context. Dit zorgt bijgevolg duidelijk voor 'moral distress'. Bovendien beschikken we in België over duidelijke richtlijnen waaraan zowel palliatieve sedatie als euthanasie dienen te voldoen. Indien niet aan de voorwaarden voldaan is, hebben we te maken met een overtreding van de wet. Dit maakt het er voor de palliatief deskundigen ethisch niet eenvoudiger op.

Bij het volgende 'kritisch incident' is er sprake van 'moral distress' ten gevolge van het moeten toezien hoe een collega 'slechte zorg' verleent. Onder slechte zorg verstond deze palliatief deskundige dat de handelingen niet in overeenstemming waren met wat de patiënt wou, maar dat zij hiertegen niet kon ingaan. Piers et al. (2012) beschreef dit als 'het niet kunnen opkomen voor de belangen van de patiënt' met moral distress tot gevolg. Vanuit een verpleegkundig ethisch perspectief worden verpleegkundigen verondersteld om als pleitbezorger te fungeren voor de patiënt. Dit principe van 'weldoen' houdt de verplichting in om de belangen van de patiënt te behartigen (Quaghebeur et al., 2009). Indien hieraan niet kan voldaan worden, brengt dit intrinsiek een spanning teweeg die men als een symptoom van moral distress kan beschouwen. Gezien het feit dat de palliatief deskundige ook niet kan opkomen voor de patiënt, mogen we hier ook een vorm van machteloosheid onder verstaan. Dit besef van machteloosheid benoemt Hamric (2012) als een oorzaak van moral distress vanuit het 'interne' van de zorgverlener. Verder kunnen we dit natuurlijk ook beschouwen als een spanningsveld dat ontstaan is ten gevolge van het moeten werken met een incompetente collega. Volgens Piers et al. (2012) blijken ook, binnen een intensieve zorgsetting, situaties als het geven van futiele en/of inadequate zorg een oorzaak voor 'moral distress' te zijn. Dit wordt ook zo benoemd door Hamric (2012) en komt duidelijk uit mijn onderzoek naar voor.

Als men echter op het 'tweede niveau' van het interpersoonlijke gaat kijken, kan men zich ook de vraag gaan stellen wat slechte zorg is. Wat slecht is voor de ene verpleegkundige kan voor de andere als goede zorg beschouwd worden. Is 'goede zorg' datgene dat door het volledige team als goede zorg beschouwd wordt? Is het belangrijk dat een verpleegkundige zich op dat vlak conformeert om zichzelf op deze manier te beschermen? Het feit alleen al dat de visie van de hulpverlener niet gedeeld wordt is bedreigend voor hem en hij stelt zich de vraag of er iets schort met zijn normen en waarden omtrent het verlenen van goede zorg. Verder hebben we hier ook te maken met een aspect dat ons als verpleegkundige niet vreemd is: Het gevoel en de nood om erkend te worden en erkenning te krijgen van de patiënt en zijn omgeving. Het gevoel van "Ik stond bij deze patiënt het dichtst, ik ken(de) haar het beste, zodoende zal ik ook wel weten welke zorg het best is voor die patiënt". Indien blijkt dat de realiteit deze stelling ondermijnt, brengt dit ook spanning teweeg.

Met de volgende aangebrachte oorzaak van 'moral distress' gaan we indirect op hetzelfde elan verder. Hier gaat het over het niet aanvaarden van 'goede zorg' door de patiënt. Volgens de palliatief deskundige is ze in staat, dankzij haar ervaring en expertise, de patiënt op een goede manier bij te staan. Het resultaat van deze interventie zou voldoen aan de voorgestelde verwachtingen van de patiënt. Uiteindelijk blijkt echter dat deze een andere visie heeft en niet meegaat in het voorstel. Het is duidelijk dat het hier opnieuw gaat om een besef van machteloosheid als oorzaak van moral distress (Epstein en Delgado, (2010); Hamric, 2012). Naast het besef van machteloosheid of de 'pijn van het getuige zijn', kan er ook een gevoel blijven hangen van geraakt zijn in je deskundigheid als zorgverlener. Hoewel je met de patiënt een weg bent opgegaan en een vertrouwensband hebt opgebouwd, volgt hij je adviezen niet op. Hier stelt de palliatief deskundige zichzelf als zorgverlener ook in vraag. "Heb ik het wel goed aangepakt? Wat maakt dat de patiënt en/of de omgeving dit voorstel niet aanvaarden?" Dit vormt terug een bedreiging, wat op zich weer een spanningsveld en 'moral distress' creëert.

Het kritisch incident omtrent het uitvoeren van een diepe palliatieve sedatie, buiten de wil van de patiënt om, brengt moral distress teweeg ten gevolge van verschillende oorzaken. Uitdrukkingen als "Ik zou het zelf ook niet willen" brengen duidelijk naar voor dat er een spanning aanwezig was met betrekking tot 'afstand en nabijheid'. Het vereenzelvigen met de patiënt in zo'n situatie moet heel zwaar zijn. Hier heeft men - in tegenstelling met hoger vernoemd kritisch incident - te maken met de intentie om voor het uitvoeren van de palliatieve sedatie volgens de regels van de kunst te werken. Er waren refractaire symptomen bij de patiënt aanwezig. Alle pogingen ten spijt was de angst niet controleerbaar en bijgevolg ging men over tot sedatie. Deze beslissing werd genomen door de arts na overleg met familie en het betrokken palliatief team. Het grote probleem (dat 'moral distress' bij de palliatief deskundige teweeg brengt) is hier echter dat de sedatie niet gestart is na overleg met de patiënt, maar uitsluitend in overleg met de directe omgeving. "Was dit ethisch correct handelen? Is dit een 'goede' dood?" Kuhse (1997) definieert een 'goede dood' als wanneer de patiënt dirigent is en blijft van de wijze waarop hij kan sterven. Dit betekent met andere woorden dat de patiënt betrokken blijft bij de beslissingen omtrent zijn levenseinde, zonder inbreng van één of andere vorm van paternalistische zorg. Dit werd benoemd in het kader van euthanasie maar is binnen deze context ook heel toepasselijk.

De palliatief deskundige geeft aan dat de spanning ligt bij het feit mee te moeten beslissen, beslissen over iemand die dit, volgens de anderen, zelf niet meer kan ... en dat dit botst met zijn normen- en waardenkader. "Ongeoorloofde macht versus onmacht". Naar mijn mening leeft er hier ook een bezorgdheid bij de palliatief deskundige dat het vertrouwen geschonden

werd, het vertrouwen tussen verpleegkundige en patiënt. Een patiënt dient ten allen tijde te kunnen vertrouwen op het feit dat de verpleegkundige hem niet doodt (Simpson, 1992) ... of binnen deze context, bijdraagt tot de uitvoering van een ongewenste sedatie. Verder staat de ware aard van het verplegen (cfr. de morele principes) hier onder spanning, net zoals de professionele en persoonlijke waardigheid. Deze situatie leidt dus tot heel wat factoren die 'moral distress' teweeg brengen (Epstein et al. 2010).

Tot slot werd in dit onderzoek de druk benoemd die de familie uitoefent op de zorgverlener om het stervensproces te versnellen. Hierin ligt het spanningsveld niet direct in het feit dat er druk van de familie komt, maar vooral in de manier waarop men op die druk reageert.

Conformeer je je hiermee of ga je hier tegen in en blijf je je eigen normen- en waardenkader trouw? De moeilijkheid is dat je uiteindelijk geappelleerd wordt in je 'mens-zijn' en niet meer enkel als professioneel hulpverlener kan functioneren. Je brengt begrip op voor het verdriet van de naaste familieleden, je wordt meegezogen door emoties, waardoor je van 'job' naar nabijheid overgaat. Het is erg moeilijk emotioneel afstand te bewaren en dit zorgt voor het spanningsveld. Er ontstaat hierdoor een inconsistentie tussen de uitgevoerde handelingen (je gaat mee in de vraag van de omgeving) en de persoonlijke en professionele overtuiging (je wil de patiënt verdedigen). Uit een onderzoek van Barlem et al. (2013) blijkt dat verpleegkundigen in een universitair ziekenhuis in Zuid-Brazilië, die geconfronteerd werden met een situatie die 'moral distress' uitlokt, meestal kozen voor immobiliteit en conformisme. Hierbij gingen ze de confrontatie uit de weg met diegenen die volgens hen de macht hadden (de artsen). Ze voelden zich oncomfortabel wanneer ze niet handelden op de wijze die naar hun normen het beste leek, maar toch was er iets dat hen weerhield om tegen de stroom in te gaan. Eerder gevoerd onderzoek bevestigt hierin de kracht van de sociale druk.

Experimenten van reeds meer dan vijftig jaar geleden (doch nog steeds in de literatuur aangehaald) door Salomon Asch, een sociaal psycholoog, toonden aan dat sociale druk ertoe kan leiden dat mensen dingen doen of zeggen die totaal fout zijn, al dachten zij het omgekeerde (Asch, 1956).

Alle aanwezige palliatief deskundigen op het focusgroepgesprek gaven aan dat 'moral distress' te maken heeft met een onevenwicht tussen verstand en gevoelens. Symptomen van 'moral distress' omvatten "het gevoel meegezogen te worden door emoties", het gevoel bedreigd te zijn, kwaadheid, schuldgevoelens, machteloosheid, en frustraties, zelfs leidend tot fysieke klachten zoals slapeloosheid en piekeren. Vaak was dit voor de betrokkenen heel overweldigend (Corley, 2002; Borowske, 2012). Verpleegkundigen krijgen vaak te kampen met een gevoel van machteloosheid betreffende levenseindevraagstukken en keuzes van patiënten. Als we hier wat dieper op ingaan, lijkt de vergelijking met een stresssituatie niet

overdreven. Hierbij ontstaat stress wanneer men, ten gevolge van een bepaald voorval (in dit geval een sociale stressor) het gevoel heeft de controle volledig te verliezen (Arevalo et al., 2012). Verpleegkundigen kunnen ernstige (emotionele) stress ervaren bij toepassing van langdurige palliatieve sedatie (Morita et al., 2004).

We onderscheiden bij de aanwezigen twee verschillende manieren van coping: een actieve en een passieve vorm.

Binnen de actieve coping vinden we handelingen terug die gericht zijn om de aandacht af te leiden. Hier kunnen we sport, wandelen, sauna, het letterlijk “van mij afvechten door middel van gevechtssport”, het met de hond gaan wandelen, alsook het bezig zijn met de kinderen in onderbrengen. Verder merken we binnen de actieve coping ook gedrag op dat gericht is op het probleem, bijvoorbeeld het onmiddellijk ventileren van emoties met collega’s en naasten. Deze manier van coping laat de betrokkene toe om alles emotioneel te ordenen. De combinatie van beide vormen van actieve coping kan een proces van groei in werking zetten. Daarnaast worden er ook passieve coping-mechanismen aangehaald. Hieronder verstaan we dan het nemen van een time-out waarbij de gehele situatie verdrongen wordt, het annuleren en/of wegduwen, er proberen niet meer op terug te komen. Hoewel dit tijdelijk kan helpen, bestaat het risico op langere termijn dat dit negatieve gevolgen heeft, vooral als er geen bijkomende actieve coping-strategie aan verbonden is.

Eén aanwezige benoemt ook als strategie “het morele loslaten”. Dit is een vorm van het zich wapenen tegen ‘moral distress’, maar houdt risico’s in. Enerzijds heeft dit namelijk een negatieve impact op de zorg die verleend wordt en anderzijds zorgt het ervoor dat men ongevoelig wordt voor de morele aspecten of zelfs het werkveld verlaat (Hamric, 2012). Wanneer hulpverleners hun handelingen baseren op een ethisch onderbouwd waardenkader, zijn ze zelf meer beschermd in de door hen genomen keuzes en dat leidt automatisch tot een voordeel, voor zowel de verpleegkundige als de betrokken patiënt (Barlem et al., 2013). Ook dit ondersteunt de stelling dat het “morele loslaten” geen oplossing biedt.

Eén van de belangrijkste - en relatief nieuwe - bevindingen uit huidig onderzoek is het feit dat voor palliatief deskundigen in de thuiszorg ‘moral distress’ ook vanuit een positieve hoek kan bekeken worden en niet enkel negatieve connotaties hoeft te hebben (productevaluatie). Indien er tegemoet gekomen wordt aan een aantal randvoorwaarden, zoals het gesteund worden door het team, een evenwichtig privéleven met een thuis die de noodzakelijke geborgenheid biedt, de werkdruk onder controle hebben en, tot slot, als de betrokkene de juiste coping-strategie ontwikkeld heeft om met ‘moral distress’ om te gaan, dan wordt ‘moral

distress' een element dat je scherp houdt in relatie tot anderen. Dit is iets wat in publicaties maar heel weinig naar voor komt (zie literatuurstudie). 'Moral distress' kan een positieve basis tot groei en zelfontplooiing zijn.

Groei vanuit 'moral distress' is een bewijs van het feit dat je als hulpverlener je job op een ethische manier invult, dat je op een bewuste en integere manier aan het werken bent en dat je subjectief geïmpliceerd in je werk staat. Hieronder verstaan we dat we als palliatief deskundigen naast het evidence-based (para)medisch handelen ook een mens zijn in relatie tot andere mensen. Als mens kan je geraakt worden door bepaalde thema's en dit neem je mee. Uitdrukkingen als "het is een voorrecht om erbij te mogen zijn", "neem het mij niet af, het maakt mij sterker" spreken voor zichzelf. Verder gaven de palliatief deskundigen aanwezig op de focusgroep aan, dat hun werk heel zingevend was "het maakt u meer mens". Ook het existentiële, de kracht en de uitdaging, samen met het ontroerende en het voorrecht om deelgenoot te kunnen zijn aan één van de meest intieme momenten van iemands leven, het sterven, maakt dat palliatief deskundigen het blijven volhouden, iedere dag opnieuw. Met andere woorden, 'moral distress' is een kiem waaruit, indien de bodem goed voorbereid is, een prachtige boom kan ontstaan.

Procesevaluatie: Mijn onderzoek is kwalitatief onderzoek, gebaseerd op een focusgroepgesprek met zeven palliatief deskundigen en een expertmeeting met vier experts. Kwalitatief onderzoek exploreert en heeft als doel hypothesen te genereren en inzicht te geven in hoe mensen denken over een bepaald onderwerp. Het geeft geen kwantitatieve antwoorden op de vraag 'hoeveel mensen' zus of zo denken. Kwalitatief onderzoek is exploreren, is zoeken naar meningen, emoties, achtergronden, motieven en weerstanden. Het was dus methodologisch correct dat er (slechts) zeven palliatief deskundigen hebben deelgenomen aan het focusgroepgesprek. Het doel was immers het genereren van ideeën en komen tot een hypothese, wat met dit onderzoek perfect mogelijk is gebleken. Focusgroepgesprekken blijken trouwens het meest efficiënt in groepen van zes tot tien deelnemers (Lucassen en Olde Hartman, 2007). Uiteindelijk hebben zeven van de vijftien equipes in Vlaanderen een afgevaardigde gestuurd en dat is geen slecht resultaat. Een beperking van mijn onderzoeksmethode was dat de deelnemers afgevaardigd waren door hun equipe of coördinator en dat niet te achterhalen was of ze aangeduid waren, dan wel vrijwillig hebben deelgenomen. Verder was de geografische spreiding die we hadden nagestreefd beperkt, want op één deelnemer uit Leuven na, kwamen allen uit Oost- en West-Vlaanderen. De vraag blijft dus open of andere resultaten waren bekomen indien ik meer deelnemers uit de andere provincies hadden gehad. Op basis van onze resultaten en vergeleken met wat in de literatuur beschreven is in andere landen, is het echter weinig waarschijnlijk dat dit mijn onderzoek heeft beïnvloed.

Zijn er dan geen andere nadelen of beperkingen verbonden aan de hier gebruikte kwalitatieve onderzoeksmethodologie (procesevaluatie)? Uiteraard wel: kwalitatief onderzoek laat bijvoorbeeld geen extrapolatie of generalisatie toe. Het is niet mogelijk om aan te geven hoeveel percent van alle palliatief deskundigen deze of gene mening toegedaan zijn, want daarvoor zou kwantitatief onderzoek nodig zijn. Ook is een van de zwakke punten van kwalitatief onderzoek dat de antwoorden van de deelnemers niet steeds eenduidig te interpreteren zijn, omdat de vragen niet gestandaardiseerd zijn. De antwoorden van de deelnemers moet daarom door de onderzoeker zelf naar waarde worden geschat. Dat dit een risico inhoudt voor minder ervaren onderzoekers, is evident. Vandaar dat de expertmeeting, waarbij de antwoorden van de verpleegkundigen op een dieper liggend niveau werden geïnterpreteerd van bijzondere waarde is geweest voor ons onderzoek. Op die manier werd de interpretatie van wat de deelnemers hadden gezegd als het ware gevalideerd door professionele onderzoekers in het domein van de psychologie en verpleegkundige ethiek. Dit is een sterk punt van mijn onderzoek. Tot slot hebben we met dit onderzoek een dieperliggend niveau van 'moral distress' blootgelegd dan wat doorgaans in de literatuur wordt beschreven, namelijk een positief aspect dat 'moral distress' een sterk mechanisme is tot groei en zelfontplooiing.

Mijn onderzoek is het eerste onderzoek dat in Vlaanderen 'moral distress' heeft onderzocht in de palliatieve thuiszorg (productevaluatie). Wereldwijd is er naar mijn weten slechts één Canadees onderzoek dat vergelijkbaar onderzoek heeft verricht (Brazil et al., 2010) en mijn resultaten bevestigen in grote mate de resultaten van hun onderzoek, voor wat betreft de oorzaken en negatieve gevolgen van 'moral distress'. Deze auteurs vermelden niet dat tijdens de gesprekken met palliatief verpleegkundigen gewag wordt gemaakt van enige positieve aspecten van 'moral distress', maar bespreken deze wel in hun discussie, waarbij ze verwijzen naar een eerder artikel van Maeve (1998). In die studie beschrijft de auteur hoe palliatief verpleegkundigen omgaan met lijden en dood en daaruit voor zichzelf sterkte putten en zoals de auteur schrijft: "Weaving a fabric of moral meaning". Dit is niet helemaal hetzelfde als wat mijn resultaten aangaven, waar zo goed als alle deelnemers echt woordelijk aangaven sterker te zijn geworden en gegroeid op basis van hun ervaringen. Wat uiteraard mogelijk is, is dat enkel diegenen, die er sterker door worden, het volhouden en dat anderen eerder afhaken. De deelnemers waren allen verpleegkundigen die al vele jaren in de palliatieve thuiszorg werkzaam waren en op basis van een soort selectie is het mogelijk dat alleen de (emotioneel) sterksten overblijven. Of met de woorden van een van de deelnemers: "ofwel word je er sterker door, ofwel ga je eraan kapot ..."

Mijn onderzoek kan een aanzet geven tot verder kwalitatief of eventueel kwantitatief onderzoek naar 'moral distress' in de palliatieve hulpverlening in ons land. Omwille van onze wetgeving is België, een land waar levenseindevraagstukken steeds meer aan belang zullen winnen, en het effect van de eventuele verruiming van de euthanasiewetgeving op de zorgverleners en de 'moral distress' die hierdoor kan ontstaan, dient zeker opgevolgd en verder onderzocht te worden. Onderzoek op dit terrein kan verruimd worden naar de intramurale palliatieve zorg en uitgebreid worden met kwantitatief onderzoek. Zowel vanuit academische hoek als vanwege de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen kunnen hier mogelijk initiatieven genomen worden.

Een afsluitende bedenking die ik me maak is dat, hoewel we alleen maar kunnen toejuichen dat euthanasie en palliatieve sedatie vanuit maatschappelijk oogpunt aanvaard is, uit mijn onderzoek blijkt, dat we naast alle aandacht voor de patiënt en zijn omgeving, ook heel wat aandacht moeten schenken aan de betrokken zorgverleners. Drie van de zeven aanwezige palliatief deskundigen vermeldden een kritisch incident waarin dit onderwerp een aanzienlijke rol speelde. Het huidige maatschappelijke debat gaat over de uitbreiding van de euthanasiewetgeving naar minderjarigen en wilsonbekwame patiënten. Het lijkt me belangrijk dat in dit debat ook de effecten op de hulpverleners dienen meegenomen te worden. Een ander knelpunt dat blijft is wat er moet gebeuren met de grijze zone rond palliatieve sedatie als vorm van verdoken euthanasie, zoals die nog steeds bestaat.

Ik eindig graag met een aantal concrete aanbevelingen die uit mijn onderzoek voortvloeien. Zoals de expertmeeting aangaf, zou het nuttig kunnen zijn om op geregelde tijdstippen een multidisciplinair ethisch overleg te organiseren. Het zou een grote meerwaarde kunnen zijn wanneer huisartsen en verpleegkundigen als gelijke partners samen een moeilijke casus bespreken. De equipes zouden zoiets gemakkelijk kunnen organiseren.

Ten tweede moet er meer aandacht geschonken worden aan 'moral distress', zowel tijdens de opleiding verpleegkunde, als in de bijscholingen. Intervisies binnen het team zijn niet voldoende. Heel specifiek moet in concrete gevallen gekeken worden of de randvoorwaarden om op een positieve manier met 'moral distress' om te gaan vervuld zijn, zoals voldoende ondersteuning door het team, aandacht voor de thuissituatie, en de werkdruk onder controle houden. Er moet voldoende ruimte zijn om met 'moral distress' om te gaan en er meerwaarde uit te halen.

Ten derde is het noodzakelijk dat er heel specifiek rond palliatieve sedatie duidelijke communicatie is tussen arts, patiënt en familie en de palliatief deskundige omtrent de verwachtingen die worden gecreëerd.

6. bibliografie

Arevalo, J.J., Rietjens, J.A., Swart, S.J., Perez, R.S., & van der Heide, A. (2013) Day-to-day care in palliative sedation: Survey of nurses' experiences with decision-making and performance. *International Journal of Nursing Studies*, 50(5), 613-621.

Asch, S.E. (1956) Studies of independence and conformity: A minority of one against a unanimous majority. *Psychological Monographs: General and applied*, 70(9), 1-70.

Barlem, E.L., Lunardi, V.L., Lunardi, G.L., Tomaschewski-Barlem, J.G., & Silveira, R.S. (2013) Moral distress in everyday nursing: hidden traces of power and resistance. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(1), 293-299.

Barnes, C.M., & Van Dyne, L. 'I'm tired': Differential effects of physical and emotional fatigue on workload management strategies. *Human Relations*, 62, 59-92.

Benner, P. (1991) The role of experience, narrative, and community in skilled ethical comportment. *Advances in Nursing Science*, 14(2), 1-21.

Bracha, H.S. (2004) Freeze, flight, fight, fright, faint: adaptationist perspectives on the acute stress response spectrum. *CNS Spectrums*, 9, 679-685.

Bussing, A., & Glaser, J. (2000) Four-stage process model of the core factors of burnout: the role of work stressors and work-related resources. *Work and stress*, 14, 329-346.

Borowske, D. (2012) Straddling the fence: ICU nurses advocating for hospice care. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 24(1), 105-116.

Brazil, K., Kassalainen, S., Ploeg, J., & Marshall, D. (2010) Moral distress experienced by health care professionals who provide home-based palliative care. *Social Science and Medicine*, 71(9), 1687-1691.

Brown, S.D., & Gutierrez, G. (1995) In SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment) of experience and judgment. *The Lancet*, 346(8973), 456-457.

Cohen, J., Van Landeghem, P., Carpentier, N., & Deliens, L. (2013) Different trends in euthanasia acceptance across Europe. A study of 13 western and 10 central and eastern European countries, 1981-2008. *European Journal of Public Health*, (Epub ahead of print).

Corley, M.C. (1995) Moral distress of critical care nurses. *American journal of critical care*, 4(4),280-285.

Corley, M.C., Elswick R.K., Gorman M., & Clor T. (2001) Development and evaluation of a moral distress scale. *Journal of Advanced Nursing*, 33(2), 250-256.

Corley, M.C. (2002) Nurse moral distress: a proposed theory and research agenda. *Nursing Ethics*, 9(6), 636-650.

Corley, M.C., Minick, P., Elswick, R.K., & Jacobs, M. (2005) Nurse moral distress and ethical work environment. *Nursing ethics*, 12(4), 381-390.

Claessens, P., Menten, J., Schotsmans, P., Broeckaert, B.. (2010) Palliative Sedation, Not Slow Euthanasia: A Prospective, Longitudinal Study of Sedation in Flemish Palliative Care Units. *Journal of Pain and Symptom Management*, [Epub ahead of print]

Dalkey, N. C., & Helmer, O. (1963). An experimental application of the Delphi method to the use of experts. *Management Science*, 9(3), 458-467.

De Graeff, A., & Dean, M. (2007) Palliative Sedation Therapy in the last weeks of life: A literature Review and recommendations for Standards. *Journal of Palliative Medicine*, 10(1), 67-85.

Dierckx de Casterlé, B., Verpoort, C., De Bal, N., & Gastmans, C. (2006) *Nurses' views on their involvement in euthanasia: a qualitative study in Flanders (Belgium)*. *Journal of Medical Ethics*, 32(4), 187-192.

Epstein, E.G., & Delgado, S. (2010) Understanding and addressing moral distress. *The online Journal of Issues in Nursing*, 15(3), Manuscript 1.

Gauthier, C. (2001) Active voluntary euthanasia, terminal sedation, and assisted suicide. *Journal of Clinical Ethics*, 12, 43-50.

Gillon, R. (1994) Medical ethics: four principles plus attention to scope. *British Medical Journal*, 309(6948), 184-188.

Hamric, A.B., & Blackhall, L.J. (2007) Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: Collaboration, moral distress, and ethical climate. *Critical Care Medicine*, 35(2), 422-429.

Hamric, A.B. (2012) Empirical Research on Moral Distress: Issues, Challenges, and Opportunities. *HealthCare Ethics Committee Forum*, 24, 39-49.

Jameton, A. (1984) *Nursing practice: The ethical issues*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Janvier, A., Nadeau, S., Deschênes, M., Couture, E., & Barrington, K.J. (2007) Moral distress in the neonatal intensive care unit: caregiver's experience. *Journal of Perinatology*, 27, 203-208.

Kagawa-Singer, M., & Blackhall, L.J. (2001) Negotiating Cross-Cultural Issues at the End of Life "You Got to Go Where He Lives". *Journal of the American Medical Association*, 286(23), 2993-3001.

Kuhse, H. (1997) *Caring: nurses, women and ethics*. pp. 167-98, Oxford: Blackwell.

Lucassen, P.L.B.J., & oude Hartman, T.C. (2007) *Kwalitatief Onderzoek. Praktische methoden voor de medische praktijk*. Bohn Stafleu van Loghum.

Levensende Informatieforum. Geraadpleegd op 11 mei 2013 op <http://www.leif.be/nl/vragen-en-antwoorden/overzicht-onderwerpen/109-de-euthanasiewet-in-een-notendop.html>

Maes, J. (2006) De hulpverlener: tussen afstand en nabijheid. *Kern p 1-15*. Geraadpleegd op 11 mei 2013 op <http://users.skynet.be/kern/de%20hulpverlener%20tussen%20afstand%20en%20nabijheid.pdf>

Maeve, M.K. (1998) Weaving a fabric of moral meaning: how nurses live with suffering and death. *Journal of Advanced Nursing*, 27, 1136-1142.

- Maslach, C., Schaufeli, W.B. & Leiter, M.P. (2001) Job burnout. *Annual Review of Psychology*, 52, 397–422.
- McCabe, H. (2007) Nursing involvement in euthanasia: a 'nursing-as-healing-praxis' approach. *Nursing Philosophy*, 8, 176–86.
- Meltzer, L.S., & Huckabay, L.M. (2004) Critical care nurses' perceptions of futile care and its effect on burnout. *American Journal of Critical Care*, 13(3), 202-208.
- Nordam, A., Torjuul K., & Sorlie V. (2005) Ethical challenges in the care of older people and risk of being burned out among male nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 1248-1256.
- Piers, R.D., Van den Eynde, M., Steeman, E., Vlerick, P., Benoit, D.D., & Van Den Noortgate, N.J. (2012) End-of-life care of the geriatric patient and nurses' moral distress. *Journal of the American Medical Directors Association*, 13(1), 80.
- Quaghebeur, T., Dierckx de Casterlé, B., & Gastmans, C. (2009) Nursing and Euthanasia: A review of argument-based ethics literature. *Nursing Ethics*, 16(4), 466-486.
- Raines, M.L. (2000) Ethical decision making in nurses. Relationships among moral reasoning, coping style, and ethics stress. *JONA's Healthcare Law, Ethics and Regulation*, 2(1), 29-41.
- Rushton, C. (1992) Care-giver suffering in critical care nursing. *Heart & Lung*, 21, 303-306.
- Simpson, R. (1992) Nursing ethics and euthanasia. Complex questions surround the issue of the 'right to die'. It helps to know the principles involved. *Canadian Nurse*, 88(11), 36–38.
- Temel, J.S., Greer, J.A., Muzikansky, A., Gallagher, E.R., Admane, S., Jackson, V.A., Dahlin, C.M., Blinderman, C.D., Jacobsen, J., Pirl, W.F., Billings, J.A., & Lynch, T.J. (2010) Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*, 363(8), 733-742.
- ten Haeve, H., ter Meulen, J., & van Leeuwen, E. (2008) *Medische ethiek*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Vaes, B., Pasquet, A., Wallemacq, P., Rezzoug, N., Mekouar, H., Olivier, P.A., Legrand, D., Matheï, C., Van Pottelbergh, G., & Degryse, J. (2010) The BELFRAIL (BFC80+) study: a population-based prospective cohort study of the very elderly in Belgium. *BMC Geriatrics*, 10:39. doi: 10.1186/1471-2318-10-39.

Van den Bosch, K., Willemé, P., Geerts, J., Breda, J., Peeters, S., Van De Sande, S., Vrijens, F., Van de Voorde, C., & Stordeur, S. (2011) *Toekomstige behoefte aan residentiële ouderenzorg in België: Projecties 2011-2025 - Synthese*. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). KCE Reports 167A. D/2011/10.273/65.

Vanheule, S., Lievrouw, A., & Verhaeghe, P. (2003) Burnout and intersubjectivity: a psychoanalytical study from a Lacanian perspective. *Human Relations*, 56(3), 321-338.

Weissman, D. (2009) Moral distress in palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 12(10), 865-866

Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) (2002)
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>; bron geraadpleegd op 4 mei 2013.

Wet over de palliatieve zorg, 14 juni 2002. *Belgisch wetboek*, Publicatie : 26-10-2002 nummer: 2002022868 bladzijde: 49160.

Wet betreffende de euthanasie , 28 mei 2002. *Belgisch wetboek*, Publicatie: 22-06-2002 nummer: 2002009590 bladzijde : 28515.

Wilson, J.P., & Lindy, J.D. (1994) Countertransference in the treatment of PTSD. New York: Guilford Press.

Zimbelman, J. (1994) Good life, good death, and the right to die: ethical considerations for decisions at the end of life. *Journal of Professional Nursing*, 10, 22–37.

7. Bijlagen

7.1. Powerpointpresentatie gebruikt als inleiding van het focusgroepgesprek

Focusgroepgesprek MD
15/01/2013



Van harte welkom !

Voorwoord

Initiatief door Claire Vanhoutte
(werkzaam als palliatief vpk voor PZWVL)

Doel : Bachelorscriptie in kader van brugopleiding
HIVV - Kortrijk

Kwalitatief onderzoek naar Welke factoren spelen een rol bij het ontstaan van "moral distress" bij verpleegkundigen werkzaam in een multidisciplinaire palliatieve begeleidingsequipe in de thuiszorg in Vlaanderen

Moderator :
Katrien Vanhauwaert
(psychologe bij PZWVL)

Moral Distress ?

MD betekent volgens Raines (2000) dat de hulpverlener weet wat het juiste is om te doen voor de patiënt, maar dat institutionele of andere belemmeringen dit bemoeilijken.

Epstein en Delgado (2010) spreken van MD indien de hulpverlener weet wat het ethisch correct handelen voor een patiënt inhoudt, maar machteloos staat om de juiste actie uit te voeren

Moral Residue ?

Volgens Webster en Bayliss (2000, p. 208) betekent "moral residue" datgene wat elk van ons met zich meedraagt van die momenten in ons leven wanneer we onszelf geïmpliciteerd hebben of dit toegelaten hebben in situaties van "moral distress".

Met andere woorden :
We dragen littekens van de situaties van "moral distress" waarin we niet datgene hebben gedaan of kunnen doen dat we eigenlijk hadden willen doen.

Verloop van het gesprek

Duurtijd : twee uur
Nadien voorzien we nog tijd om bij te praten

- ◇ Iedereen is vrij om zeggen wat hij/zij wil
- ◇ Er zijn geen goede of foute antwoorden
- ◇ Men kan het perfect oneens zijn met elkaar
- ◇ Zowel positieve als negatieve bemerkingen zijn ok
- ◇ Het groepsproces wordt bepaald door de deelnemers:
 - ◇ Voor een vlot verloop
 - ◇ Liefst niet door elkaar praten
 - ◇ Iedereen komt aan bod
- ◇ Zijn er nog vragen ?

Verloop van het gesprek

Heeft iemand bezwaar tegen het feit dat het gesprek opgenomen wordt ?

Anonimiteit wordt gegarandeerd !

Succes !

Koffie, frisdrank en versnaperingen zijn voorradig



Gesprek

Tot slot

Hebben wij iets niet gevraagd ?
Is er nog een punt waarop U de aandacht wil vestigen ?
Wat is U het meest bijgebleven van dit gesprek ?

Dankwoord

Mijn dank gaat uit naar :

- Alle aanwezigen die de moed hebben gehad om door de sneeuw te rijden
- Alle hoofdverpleegkundigen en coördinatoren die het mogelijk gemaakt hebben dat er aanwezigen waren.
- Katrien voor haar vlekkeloos begeleiden van dit gesprek
- Alle verantwoordelijken van de federatie pal. Zorg voor hun steun
- Allen die ik tot mijn spijt vergeten te bedanken ben.

7.2. (Geanonimiseerd) transcript focusgroepgesprek

Claire: Inleiding – moral distress in de palliatieve thuiszorg aan de hand van een powerpointpresentatie (niet opgenomen en dus ook geen deel van deze transcriptie).

A.: Op vraag van Claire ben ik gespreksleider van dienst, ik ben psycholoog in het Netwerk en verbonden aan de thuiszorgequipe en ook intervisor. Dus, vandaar dat ik wel gewend ben van met groepen te werken, groepsgesprekken te leiden, maar een focusgesprek is voor mij ook een nieuwe uitdaging. Ik wou dat ook wel een keer (onverstaanbaar “vertelsleggen”???)
Dus mijn taak is vooral te zorgen dat iedereen aan bod komt, dat de vragen gesteld worden, dat we antwoorden krijgen en zoals Claire al zei, er zijn in deze materie geen goede of geen foute antwoorden. Ieder antwoord is welkom. Ik ga wel een beetje op de timing toezien, ik ga er ook op toezien dat jullie elkaar laten uitpraten in het enthousiasme van het gebeuren en dat er geluisterd wordt naar elkaar. Misschien dat het goed is om heel kort te situeren van waar dat iedereen komt zodanig dat we wat aimabel, gemakkelijk rond de tafel zitten. (Tot P.): Wilt u beginnen?

P.: Ik ben P., ik werk sinds vier jaar bij Panal..... Leuven, Vlaams-Brabant. Ik heb daarvoor 25 jaar ziekenhuis gedaan, neonatologie, en heb daarna de overstap gemaakt naar de palliatieve thuiszorg.

A.: OK, dank u wel

P.: Is dat al genoeg?

A.: ja hoor, in dit kader absoluut, dank u wel P..

W.: Ik ben W. van het Waasland netwerk, ik werk nu 5 jaar in het netwerk, maar ben wel al werkzaam in de palliatieve zorg van '95. Tien jaar gewerkt in het PST in het Waasland, twee jaar palliatieve eenheid, en nu vijf jaar in het netwerk.

A.: dank u wel W.

D.: Ik ben D. van het netwerk van Kortrijk, collega van Claire en van A.. Ik werk bij het palliatief netwerk van bij de oprichting, ik was eerst vijf jaar vrijwilliger, en dan officieel tot heden ten dage.

A.: dank u wel D.

G.: Ik ben G., ik werk in de palliatieve thuiszorg Gent-Eeklo, al vijftien jaar. En daarvoor heb ik tien jaar zelfstandig met mijn man en daarvoor in het UZ hier in Gent sociale dienst gedaan, zes jaar.

A.: dank u wel G.

F.: Ik ben F., ik werk in De Mantel (palliatieve eenheid Roeselare), nu sinds twee jaar en daarvoor heb ik elf jaar coronarografie gedaan.

A.: dank u wel F.

Z.: Ik ben Z., ik ben studente verpleegkunde derde jaar in afstandsonderwijs aan de Katho, maar ik werk intussen ook al 12 jaar in een woon- en zorgcentrum, ben van basisopleiding ergotherapeute en nu ben ik diensthoofd op de psychogeriatric.

A.: dank u wel. C.?

C.: Ik ben C. van Zuid-Oost-Vlaanderen Palliatief Netwerk, ik werk van 2007 op de eenheid, maar tot vorig jaar, dus ik werk één jaar voor het netwerk palliatief thuisverpleging, en daarvoor een kleine twintig jaar psychiatrisch verpleger.

A.: en R.?

R.: Ik ben R. van Noord-West Vlaanderen, werk sedert elf jaar in de palliatieve thuiszorg en ben daar ook sedert een goede twee jaar zorgcoördinator en voordien werkte ik op neurologie in St-Lucas. 21 jaar of zo.

A.: OK. Een rijke, gevulde expertise rond de tafel. En dan komt mijn eerste vraag naar jullie toe. Misschien moet je even nadenken vooraleer we de rondvraag doen dan. Kan je zelf, als je terugblijkt op uw recente of voorbije ervaringen, kan je voor jezelf een bepaalde situatie aanhalen waarbij dat je gevoeld hebt, dat heeft bij mij zo een moral distress teweeg gebracht? En, als je terugblijkt op die situatie, denk je dan ook dat andere leden van jouw team dat ook hebben ondervonden en zie je daar ook oorzaken in, van waar heeft dat mee te maken? Het feit dat ik daar moreel stress door voel, waar heeft dat dan mee te maken? Misschien eventjes nadenken om u dergelijke situaties, situatie – één is al interessant om te horen van elkaar...

<stilte>

Is er iemand die graag het ijs breekt? Die wil beginnen? En nogmaals, alles wordt vertrouwelijk behandeld. En anoniem, het is een onderzoeksopzet, hé?

D.: Ik wil beginnen. Bij die vraag, het eerste dat, alle, bij mij opkomt nu is de eerste keer dat ik meewerkte aan een euthanasie uitvoering. Wellicht zijn er in mijn voorgeschiedenis nog in de palliatieve zorg momenten geweest, maar wat dat ik mij direct herinner is dat. Dus de eerste keer helpen meewerken, alle, heel concreet dus met de artsen die euthanasie toepassen. De grond schoof onder mijn voeten. Dat was, ik kon de tijd niet noemen dat ik dat nog gemerkt had. Euh, ik heb dat waarschijnlijk ook wel verteld in het team ook, dat bracht me echt wel van stuk. En dat heeft een hele tijd blijven hangen, tot dat ik bij mijn individuele begeleider, waar ik regelmatig naartoe ga, toch heel die, ja, heel dat omgaan met die manier van sterven heb ontrafeld. En dat heeft maanden en maanden geduurd, alle, ik ga nu heel rap hé, ik heb dat kunnen integreren en dat heeft me geholpen om met een open kijk en mijn ethische waarden en normen aan te passen, zodanig dat euthanasie geen bedreigende vorm van sterven meer is voor mij. Alle, dat is in een notendop.

A.: maar als ik u goed begrepen heb, D., dan zeg je van, in die periode had het meewerken, omgaan met euthanasie, dat was voor mij een bron van morele stress.

D.: Ja, en daar bleef een residu zitten. Ja, ja, en dat heeft me gestimuleerd om dat echt te gaan opzoeken, en in het reine komen met mezelf. Het was ofwel, haak ik af en stop ik, ofwel, ja, ja, kijk, het is ...

A.: we komen straks nog terug op van “hoe ga je daarmee om”. Het was vooral de situatie, dank u wel.

D.: Ik weet niet of dat het duidelijk was of zo?

A.: voor mij is het duidelijk, tenzij dat ik rond de tafel zie...

Claire: was er een reden toe?

D.: Wel, dat paste niet bij mijn opvoeding, en ja, alhoewel ik niet praktiserend katholiek ben, ik ben wel zo opgegroeid. En die waarden en normen waren zo sterk in mij aanwezig. En dat was, dat lag wel aan de basis, ja, denk ik.

P.: Hoe was de aanloop naar de euthanasie, de voorbereidende weken of dagen ...?

D.: Ja, was zeer zorgvuldig...

P.: ... dat kan wel goed zijn, maar het is maar het moment van, dat het bij jezelf ...

D.: Awel, omdat het toen voor de eerste keer concreet werd...

P.: concreet. Ja, ja...

D.: dat was vanuit mijn gedachten en mijn filosofie, ja, zo van, ja, ik kan daar wel inkomen tot dat het concreet werd. En dat me dat... wel, dat wat dat je denkt, wat dat ik denk...klopte dan niet met wat ik voelde. Dat was, zo uit evenwicht, ja.

<stilte>

A.: Ok, ja. Dank u, we hebben al één situatie voor de tafel. Ik weet niet, misschien is het gemakkelijker als we gewoon, mag het? , zo de toer doen? Dat je, elk op beurt? Wil (onverstaanbaar?)

G.: waar dat ik het soms moeilijk mee heb, is ook die euthanasiëkwestie, maar dat is gelijk op het einde van het leven, dat de dag van vandaag dat de mensen moeten kiezen. In het ziekenhuis wordt hem, allez, dikwijls al opgedragen van “ge moet de wetgeving kennen”, dus, ge moet weten wat dat er allemaal bestaat. Via de media, en het is gelijk, gewoon, de natuur, en rustig sterven, dat kan niet meer. Het is gelijk dat de mensen een keuze moeten maken. En, ja, dat geeft een beetje wrevel bij mij, want ik vind dat dat soms, ja, overroepen is, en dat dat ook bij mensen heel veel stress geeft, omdat ze niet altijd kunnen kiezen. Maar dat dat toch zo gelijk een opdracht is dat gewoon de natuurlijke dood, dat kan niet meer. Als je palliatief bent, dan moet je een keuze maken. Dus, en de mensen moeten ook, het is ook altijd die controle bewaren. Altijd, euh, ja een mens is een controlewezen, en tot op het einde toe willen zij kunnen zeggen wanneer willen zij dood gaan en hoe moet dat gebeuren. En, ja, daar heb ik het soms moeilijk mee. Omdat de natuurlijke dood in die 15 jaar dat ik het al gezien heb, dat kan zo rustig zijn, en dat kan zo'n rijke periode ook zijn. Ik heb niets tegen

euthanasie, ik heb er al heel veel meegemaakt, maar, het geeft me, allez ja, het knaagt bij mij, dat dat de dag van vandaag is, dat je moet kiezen.

A.: dat is wat het meest knaagt, het feit dat – heb ik het goed begrepen? – dat mensen

G.: Ja, zo een gevoel hebben of een gevoel wordt opgedragen dat ze moeten kiezen en dat de natuurlijke gang een beetje kan, allez, opzij geschoven worden.

A.: kan je dat nog concreter maken? Wat meer uitleggen? Of zo één situatie eruit lichten dat je zegt van, dat was voor mij het lastigst, of het moeilijkst in dat kader?

G.: Euh, ik denk voor onze patiënten die bij ons aangemeld worden vanuit het ziekenhuis, is dat gelijk een taak van mensen van het palliatief support team of, ze moeten de wetgeving kennen, ze moeten weten de euthanasiewetgeving, wilsverklaring, palliatieve sedatie... Ze krijgen dat allemaal maar soms samen met het slechte nieuws gesprek meegeschoven, euh, en ja, daar moeten ze goed over nadenken en moeten ze een keuze in maken. En dat vind ik echt, allez ja, een stukje bij het haar gegrepen. Zelfs specialisten, dat ik weet, als het niet meer gaat, OK, dan moeten ze een keer nadenken over euthanasie. Dat, awel ja, uiteindelijk, soms, een heel pak van ons werk bestaat niet meer uit palliatieve zorg, vind ik. Dat krijgt soms gewoon geen kansen meer.

A.: en zie je dat van wat dat je wel zou willen geven? Want daarover gaat het ook in het kader van morele distress. Dat wat dat je wilt doen voor de patiënt, wat dat volgens uw waarden is dat dat niet lukt...?

G.: Ik denk er wordt zo een stap, een grote stap gemaakt, zodanig dat die palliatieve fase wordt weggeschoven. Dus bijna symptoomcontrole, awel ja, heel veel van ons werk heeft tegenwoordig te maken met gesprekken over euthanasie, niet dat ik die gesprekken niet wil doen, maar, euh... De palliatieve fase, die ook voor veel mensen, ook voor families, geven dikwijls aan dat dat ook een rijke periode was, ondanks dat er veel verdriet in was. Maar dat krijgt geen kans meer. En ik heb een patiënte van onlangs die ook vond dat ze moest kiezen, en die zei "ja, ik wil ook niet afzien, dat moet in orde zijn", dat mens was daar zo altijd mee bezig en al die gesprekken die waren daarrond en uiteindelijk was er daar geen plaats voor iets anders en als ze dan op het einde, werd ze dan opgenomen, euh, dan vroeg men, vroeg haar man, werd er nog gevraagd "wil je nu al wat je op papier gezet hebt?" "Nee" zei ze, "nee", ze kon haast niet meer spreken "nee". En ik, wat ik altijd geweten heb, is die vrouw eigenlijk, die vrouw wil leven, maar die wil niet op die manier leven. En dan, ze had zij haar gesprekken bij mij, maar de, haar arts, haar huisarts was haar broer, dus ze wou niet dat haar broer daarmee belast werd. Er is daar een andere huisarts bij gekomen, die vond dan dat ze om de drie weken daarover een gesprek moest hebben, die vrouw wou dat niet. Ik heb dat met die huisarts besproken, dat is ook allemaal kwaadheid, allez, en uiteindelijk, en nu, na haar overlijden krijg ik een dank van haar man, dat ik haar die, allez ja, die verplichting met die gesprekken en al, dat ik dat toch een stuk kunnen blokkeren heb. En ja,

dat is plezant, een dank-u-wel, maar ik vraag mij af, allez, hoeft dat nu allemaal? Hoeft dat allemaal? Allez, dat geeft zo'n wrang gevoel.

rA.: Daar voelt bij u het meest wrang van, van "moet dat nu?" "Moet dat op die manier"?

G.: ja, moet die palliatieve periode zo ingevuld worden?

A.: OK, we hebben al twee verhalen gehoord. Dank u wel. F., mag ik naar u kijken?

F.: ja, de situatie dateert nog van anderhalf jaar geleden, en tot nu toe heb ik er nog altijd, ja, nog altijd geen vrede mee gevonden. Ik word opgeroepen, het was mei, ik was alleen aan het werk, voor een spuitaandrijver te steken. Het was een vervangende huisarts, de eigenlijke huisarts was in verlof. Om daar 5 mg Dormicum in te steken, en een beetje morfine, och, ik geloof 20 of 30 mg. Ja, nog wat achtergrondinfo en ik ga daar naartoe, en dan kom je aan het bed, zie je dus dat hij heel, ja hij is terminaal, eigenlijk vraagt hij euthanasie, maar wettelijk was er niets in orde. Dus ja, de vervangende huisarts vond dat dan ook wel wat moeilijk, die piste is dan verlaten geweest. En de huisarts, of de vervangende huisarts had als alternatief van de euthanasie palliatieve sedatie aangeboden. Dus ja, ik kom daar toe met mijn 5 mg Dormicum, <algemeen gegrinnik en gelach, herkenning>, ja, en die mensen verwachten dus met die dosis van hij gaat nu zijn ogen dicht doen en niet meer wakker worden. Kijk, ik klap daar bijna van open hé. Dan sta je daar, hé, ik voel dat dan als mijn plicht om te zeggen, ja, misschien in de verwachting toch wel ietsje anders... ja... wat er dan uiteindelijk gebeurd is, ik heb dan die vervangende huisarts opgebeld, hij is er dan terug bijgekomen, dat is dan overlegd geweest met onze equipe arts. Die vond, ondanks dat ik vond dat de kortademigheid refractair was, vond de vervangende huisarts dat niet, en heeft onze equipe arts dan gezegd "nee, niet palliatief sederen". 't Is dan 5 of 10 mg Dormicum in geweest, ik heb daar verschrikkelijk veel telefoons van gekregen, die familie was heel lastig, wel, lastig, ongedurig, uit bezorgdheid natuurlijk. Uiteindelijk, de ochtend daarop, heeft hij een longoedeem gedaan, heb ik dat dan toch moeten gaan sederen palliatief, ha, dan ben ik zo achteraf, een paar uur daarna is die man dan gestorven. Die familie is totaaaaaal niet tevreden, ach, ik heb het daar moeilijk mee. Dat je zegt, ho, wat doe je nu? Waar ben ik hier eigenlijk mee bezig?

A.: Is het dat wat u vooral bezwaart, van waar ben ik mee bezig?

F.: ho, zo een paar dingen hoor, van ... Ik heb dat dan achteraf gehoord, maar ja, als ik dan afrondde met de vervangende huisarts, <zucht> van die kortademigheid, ben ik daar een keer op teruggekomen, "ja maar ja" zegt hij, "mijn vader is zes weken, hij had ook longkanker" zei hij, "en mijn pa heeft zes weken moeten rechtzitten al slapend, dat is kortademig zijn". Ja, in zijn ogen misschien, maar ik vond op dat moment, hé, dat was ook naar mijn equipe arts toe dat ik zei "kijk, Peter, allez, misschien moet je ook eens geloven wat wij als verpleegkundigen zien, hé, he?" OK, arts, arts, het is niet, allez, ha, nog altijd zit ik daar, ook de uitleg van die vervangende huisarts "we gaan hier komen met een pompje en je

gaat slapen”, allez, met 5 mg, dat weet je, dat is niet zo, hé? <gemompel> Misschien in één op de honderd gevallen gaan hun ogen dicht doen en ze niet meer open doen, maar, allez, dat is één Temesta, ja...daar gaan ze ook niet mee vertrekken, hé? Ja, enerzijds het alternatief voor euthanasie, ja, we gaan hem sederen hé, en ja, dan is het opgelost, dan eigenlijk niet de correcte info geven, van wat is dat, palliatieve sedatie? Dan uiteindelijk eerst beloven aan de mensen, dan beslissen, neen we gaan het toch niet doen, ho, neen... Ik stel me als familie in de plaats, dat ik dat kan, ja ik heb daar moeite mee.

A.: en zeg je zo van, dat stoot mij vooral tegen de borst? Of dat ligt bij mij meest van boven?

F.: wat dat er eigenlijk nog het meest van boven ligt is, dat is gewoon dat die info niet correct gegeven geweest is. Dat je daar toekomt en dat mensen verwachtingen hebben die jij niet kan inlossen.

A.: ja, ik wou nog eens helder...

F.: Ja, ik denk dat dat...dat dat wel het hoogste zit.

A.: OK, nog vragen direct, verheldering of verdieping?

Allen: zeer herkenbaar, ja, ik denk het...

A.: ja, ik hoorde het, aan de commentaar die kwam. Maar jullie komen allemaal aan de beurt! Daarvoor zitten we hier. Dank u wel. A.?

Z.: ja, wat voor mij vooral zo distress geeft vaak, op mijn werk dan, is dat wij gaan een stukje op weg met onze bewoners in het woon- en zorgcentrum, en wij kijken ook wel naar de vroegtijdige zorgplanning, naar de comfortzorg, er worden dan ook een aantal afspraken gemaakt met de familie, omdat het vaak moeilijk is om met de bewoners zelf nog bepaalde afspraken te maken, omdat die in een dementeringsproces zitten. En eenmaal dat dan zich bijvoorbeeld de situatie voordoet van de bewoner krijgt een longontsteking, er is bvb beslist geweest van OK, geen ziekenhuisopname meer owv bvb een longontsteking, concreet, dat dan toch wel op dat moment de familie toch wel weer zo een stukje in dat curatieve stapt en dan toch de beslissing maakt van we gaan toch maar voor ziekenhuisopname kiezen. En draait hem dan nog maar een keer door de molen, als ik het zo mag uitdrukken. Dat geeft soms wel, voor ons als team dan, toch wel distress zo, van dat je zegt van OK, we hebben een stukje een weg afgelegd, we hebben die familie meegenomen in een idee, in een visie. En als dan een acuut probleem zich voordoet, zoals bvb een longontsteking, of een ander acuut probleem, dat dan eigenlijk een stukje dat opgebouwd is, dat dat stuk verloren gaat en dat we zo precies het gevoel hebben van eigenlijk de weg die we opgaan van de palliatieve, van de zorg hier te kunnen geven in ons woon- en zorgcentrum, dat we dat een stukje terug verliezen. En dat is toch soms wat lastig als team, zeker dan, dat we weten ook van, misschien zien we die bewoner niet meer terug.

A.: Ik hoor u dat zeggen, ook, dat is lastig voor ons als team, we hebben een weg afgelegd. De familie trekt soms in acute crisis een andere kaart. En kan je het ook nog concreter maken, van, en het is dan vooral op moreel vlak stresserend?

Z.: Ja, ja, zo ook een stukje het gevoel van zijn we nu niet genoeg duidelijk geweest? Zijn we een stukje te weinig op weg gegaan met die familie enerzijds? En anderzijds dan ook het luik van, ho ja, zo van, wij kunnen ook wel zorg die op dat moment nodig is aanbieden, dat we daar dan, dat niet meer kunnen doen. Ook een stuk een gevoel dat dan bij ons leeft van, ja, we konden eigenlijk die zorg ook nog verder geven, maar er wordt dan toch een keuze gemaakt om dat in een ziekenhuissetting te laten gebeuren. A.: Hmhm, duidelijk. Dank u wel, A.. C.?

C.: Voor mij is het heel concreet. Misschien een andere situatie die ik een keer zou willen schetsen. Dus een mevrouw die ik ook enkele weken gevolg heb, en dus waar eigenlijk aanvankelijk een pancreas ca, die van het ziekenhuis naar huis gekomen is, en waar er eigenlijk een pijnprobleem was. Een pijnpomp opgestart, maar die mevrouw was eigenlijk redelijk vlot onder controle die pijn, en dus zo nu en dan ging ik daar eigenlijk langs, en die mevrouw, allez, ze had zo iets in de hand willen blijven houden, een zeker waardigheid willen houden, dat was heel belangrijk voor haar. En, eigenlijk de bezoeken waren nooit lang. Dus zo echt wel van eventjes een keer polsen van hoe zit het, OK, goed, er moet niets bijgestuurd worden. En dat was eigenlijk genoeg voor haar, dat was eigenlijk ook haar wens. Nu goed, we komen wat verder, en in die zin is zij in een aantal dagen eigenlijk wel vrij snel achteruit gegaan. En werd er dus opgebeld, euh, neen, het is zo, ik was langs gegaan, en eigenlijk was zij stervend. Dus, nu het was eigenlijk ook haar wens om dat een stuk alleen te doen. En met niet teveel mensen moesten daarrond zijn, bvb haar moeder was wel, maar in huis, met een familielid of zo, dus haar man, maar anders moest daar eigenlijk niemand veel rond en bij zijn. In die zin zo van, OK, "ik wil wel", dat was eigenlijk wel duidelijk, "ik moet hier geen pottenkijkers, er moet niemand naast mijn bed zitten, neen, dat wil ik niet". Goed, ik ga terug weg, en zo bij een volgend bezoek krijg ik eigenlijk al telefoon dus van dat ze al overleden was. Ik ga terug, en goed, op dat moment is de thuisverpleegkundige dus ook opgebeld en dus die komt binnen, en dat was zo van, "wat gaan we een keer aandoen vandaag", ze doet de kast open, "Dirk, ga je een keer komen, wat voor een blousje gaan we haar aandoen vandaag?" Zo, allez zeg, zo met een wervelwind die binnenkwam, direct al een aantal dingen in handen nam, voor mij was dat zo, eventjes een beetje zo van "Wow". En toen, op dat moment, het was zo dat ik een aantal dagen in verlof was geweest, Leen, een collega was van wacht geweest, en ook wel een keer langs geweest, en zij, die verpleegkundige kende Leen al iets langer, die had al naar Leen gebeld van "kom je niet af voor ook de lijktooi te komen doen?" Zo, ik heb eventjes écht wel gezegd van "kijk, Dirk, ik ga terugkomen", ik heb een stap achteruit gezet, écht wel, ik ben direct weg gegaan, in de zin

zo van de collega kwam dan ook af, en nu, ik dacht eerst zo van “het heeft waarschijnlijk een stuk met mij te maken”, dat ik dat nu zo ervaar, nu je zag dat die man ook wel zo wat, nu hij was natuurlijk wel over zijn toeren, zijn vrouw was juist overleden, en zo die... Het was zodanig druk op dat moment, ik dacht zo van “dat strookt hier niet met hoe zij dat wil of wou” en ik had het er op dat moment verschrikkelijk moeilijk mee. Nu goed, ik ben weggegaan, mijn collega heeft dat daar dan eventjes overgenomen, nu, wat bleek dan ook al achteraf, dat zij – eigenlijk ook al alle grenzen voorbij – gelukkig was die man daar niet bij, alle kasten had opengetrokken om nog dingen te vinden en te zoeken en zo, ik ga het niet zeggen, maar grove opmerkingen... Ergens was er toch achteraf mijn collega die zei “die ging toch wel wat ver”, werd ik zo een stuk bevestigd van ho, dat zat niet alleen maar bij mij, blijkbaar was dat toch wel wat ruimer en zo... En daarna heb ik dat echt wel, in een soort intervisie en zo, naar voor gebracht en als hulpverlener en zo ook, je stapt ergens binnen, en je gaat een zekere ruimte ergens gaan innemen, en voor iedereen is dat anders, en ik denk dat dat inderdaad zo intuïtief heel ... dat je moet voelen hoever ga ik hier? De ene doet dat verder, allez, ik ben daar nochtans juist een beetje supergevoelig aan, en als een andere dat dan niet doet, dat maakt mij kwaad hé. Allez dus zo van, wat is dat hier nu... Gelukkig, achteraf dat je dan zelf voelt het heeft een stuk met mij te maken, die man heeft dat blijkbaar niet zo, allez, er is wel een keer subtiel gepolst geweest via de huisarts, van, dat was toevallig onze equipe arts, kun je dat een keer niet polsen hoe dat dat bij die man overgekomen is, maar die was zodanig overdonderd ook zo op dat moment, dat dat voor hem niet echt... Maar allez, en dat was zo achteraf ook de vraag van, allez, wat betekent dat dat jij daar als hulpverlener binnenkomt? Welke ruimte neemt die daar in? Ik vind dat toch iets van, als dat dan niet gebeurt van, of als je dan niet te ver of te kort schiet, voor mij kan dat dan wel wringen.

A.: Ja, dat is dat wringt bij u, van een heel andere invulling van ruimte, Ik wou het je daar juist ook zeggen, van, mevrouw wilde die weg op haar manier gaan, en we zijn daar al die tijd heel voorzichtig, heel gevoelig sensitief mee omgegaan en dan is het ... op het eind gebeurt dat...

C.: en dat is wat voor mij niet kon, allez, zij gaat het niet meer weten, maar ik vond dat dat niet respectvol was ten opzicht van haar. Voor mij was dat, ik bleef daar mee zitten.

A.: het had vooral met respect te maken.

C.: Ja, respect. Maar ook zo van achteraf hoe sta ik soms, hoe ver ga ik soms in bepaalde dingen? Dat is niet zo, je komt in een ander systeem, iedere situatie is een ander systeem, is een ander... En hoe ga je daar... ik vind, dat intuïtief aanvoelen, hoe ver ga je daarin? Van de een mag je zeggen “ja, neem maar een tas en doe maar de kast open en doe maar...” van de een mag dat. En als mensen zeggen “doe maar”, hé? En je hebt mensen die zich meteen thuis voelen, en die dat dan wel... <C. trekt een gezicht en C. en A. lachen>

A.: je lichaamstaal is heel duidelijk

C.: Ik kan dat nooit wegsteken...

A.: vragen voor C.? Is het helder genoeg? OK, dank u wel. R.?

R.: Ik denk eigenlijk ook aan een concrete patiëntensituatie, waar dat je zo het gevoel hebt van je zou veel meer kunnen doen, willen doen, maar, ja, dat je er niet echt in slaagt, dus het is dus iemand die alleen is, die alleenwonend is. Een hele sociale problematiek, komt ook niet goed overeen met zijn familie en zo. En wat hij alleen maar wil is thuisblijven. De hele familie probeert hem naar de eenheid te krijgen, de thuisverpleging probeert hem naar de eenheid te krijgen, maar eigenlijk blijft hij constant zeggen "thuis!". Dus, wat ik dan natuurlijk wel erg vind, allez, hij neemt ook geen hulp aan. Familie mag er bvb niet bij blijven. Vorige nacht is jij op stap geweest, zijn brommer gepakt, proberen, wou achter sigaretten, maar dat lukt helemaal niet meer. Hij is veel te zwak, was gevallen, burens hebben hem naar de huisarts gebracht. Huisarts hem naar huis gevoerd, allez, weer het volgende. Dus nu heb ik hem proberen te overhalen vanmorgen van, allez, ik respecteer wat dat je wilt, ik sta er ook achter, ik ben van de thuiszorg, dus ik sta er achter, maar dan denk ik dat je gaat moeten, allez, dan denk ik dat we een keer gaan moeten samen zitten met alle verschillende partners om te zien hoe dat we dat op de best mogelijke manier doen voor jou. Dus, nu heeft hij dat toch toegegeven, we mogen vrijdag, maar in mijn achterhoofd weet ik nu al, wat dat er ook gaat voorgesteld worden, hij gaat het toch niet nemen. Allez, met hem heb ik zeker geen problemen, ik ga er graag, het daagt mij ook uit, dat boeit mij, zo'n moeilijke situatie. Maar je weet dat je het eigenlijk beter zou kunnen oplossen, maar ja, hij wil niet hé? En ja, en ik denk "verdomme, dat hij nu 's nachts op stap gaat!", hij valt, het had veel erger kunnen zijn, soms, allez, had het slecht gewild, hij was zelfs het ziekenhuis binnen. En, ja... <stilte>

A.: Ik hoor en zie in je verhaal dat dat stress heeft, op zich al? Maar kan je ook nog meer specificeren wat dan zo de morele kant is, want dat is het thema van deze namiddag? Van wat doet u moreel in de problemen geraken, wat wringt, wat knaagt, wat ...?

R.: Wat dat knaagt is dat ik versta wat dat hij wil, ik wil daarvoor helpen zorgen, maar aan de ene kant lukt het gelijk niet echt. Omdat wat dat je ook voorstelt, hij neemt het niet aan. Of toch niet veel, allez. En, ja, je weet dat het misschien wel zou kunnen lukken thuis, moest hij tot sommige compromissen, allez, akkoord zijn. Misschien leg ik het nog niet goed genoeg uit?

A.: ik probeer te volgen. Het is ook... onmacht?

R.: ja, een soort onmacht, van, ik wil dat wel doen voor hem. Ik zou graag willen dat het lukt, maar, ja...

A.: de pijn van het getuige zijn, zoals men dat zo zegt in palliatieve zorg? Getuige zijn dat het niet loopt zoals dat ...

R.: zoals dat hij het ook wil. Niet zoals dat ik het wil, maar in feite loopt het ook niet zoals hij het wil. Want ja, vroeg of laat zie ik hem toch nog opgenomen worden. Tegen zijn goesting, maar ja. <stilte>

A.: Dank u wel. P.?

P.: Ik wil eventjes het verhaal doen van een man die ik vorig jaar gevolgd heb, gedurende een paar maanden, een jonge man, begin van de vijftig met een lymfoom laag in de rug, waardoor dat hij verlamingsverschijnselen kreeg en heel veel neuropatische pijn. Er was nog wel behandeling mogelijk, misschien nog wel wat chemo, maar die man wou eigenlijk niets meer. Hij was gehuwd, had kinderen, kleinkinderen, eigenlijk een warm gezin. Altijd goede gesprekken, ook rond euthanasie, ook met de huisarts goede contacten...eigenlijk het hele team rondom die man, dat liep goed, de gesprekken rond euthanasie. De huisarts zelf zag dat niet zitten. Een tweede arts, collega arts werd dan ingeschakeld om hem op te volgen, dus dat was in orde. En dat was ook niet direct dat die man daar naartoe wou, maar hij wou het wel in orde hebben. En dan op een bepaald moment in mijn wacht, gaat die man niet goed. Ik ga daar 's avonds dan op huisbezoek, samen met de huisarts. We starten daar, de vrijdag net voor het weekend, we starten daar een pijnpomp, het ging toch vooral rond pijn hé. Symptoomcontrole was heel moeilijk, heel wat advies gevraagd, ook in het ziekenhuis, de pijnspecialisten, omdat het zo moeilijk te controleren pijn was, ik veronderstel dat jullie dat allemaal herkennen. Waar dat dan weer wat rust kwam, juist voor het weekend, maar het weekend escaleert dat dan weer helemaal. Die familie zit daar heel dicht op, voelen van ons vader heeft dit niet gewild. Hij zei het ook zelf, hij kon het ook zelf heel goed benoemen "Dit wil ik niet". De huisarts komt daar ook terug bij. De collega arts die de euthanasie mee zou willen opnemen is op dat moment niet bereikbaar en de huisarts zegt "ik wil wel zelf verder gaan daarmee". De procedure was niet helemaal rond, maar OK, je komt daar ook bijeen, je ziet die pijn, je voelt de onmacht van heel de familie, je voelt de onmacht van jezelf, en je gaat een stuk mee in dat verhaal. Van we gaan misschien de euthanasie laten doorgaan maar we geraken niet aan de medicatie op dat moment, het is weekend hé? We proberen nog via het ziekenhuis, allez, maar je zit zelf zo mee in de reis van de onmacht. Ook hier denk ik, van te willen helpen, van de verwachtingen die de familie en de patiënt naar u hebben en het hele team dat dat dan wil invullen. Waar we dan niet hebben kunnen doen, en waar we door een telefoontje van onze equipe arts even terug, euh, "wat zijn we hier eigenlijk aan het doen?" Maar wat heel veel gemaakt heeft, wat het heel moeilijk gemaakt heeft te begrijpen, en waar we eigenlijk terug naar symptoomcontrole zijn moeten gaan, maar waar de man in de loop van de week daarna zijn euthanasie gekregen heeft. Op de weg die moest gegaan worden. Maar dat weekend was zeer, gaf heel veel stress. Omdat je vind ik, allez ja, het probleem denk ik was, van, euh, nabijheid en afstand voor een stuk, en de onmacht daarrond. Hoe, waar is onze plaats als zorgverlener? We komen heel dicht

bij mensen, hoe dicht gaan we? Te dicht soms? Ik denk dat we dat allemaal eens moeten meemaken en zo, over de grens te gaan en te voelen, maar ook, te ver af kan je niet staan. Dus die wankele, dat wankel evenwicht geeft heel dikwijls morele stress. En daar zit voor mij de grootste moeilijkheid momenteel.

A.: dus kun je zeggen “afstand nabijheid”?

P.: ... afstand nabijheid. Ja. Ja.

A.: Kun je ook de situatie schetsen van zeer moeilijk te controleren symptomen...

P.: ... en verwachtingen, van iedereen. Waarbij je het gevoel hebt, je moet een stuk, je wilt een stuk mee...

A.: ...je moet ook wel meegaan in de flow

P.: En het meegaan, het willen helpen. En achteraf zeggen: “dit had niet mogen gebeuren”. “Zo ver had ik niet mogen gaan”. Maar ja, je zit erin, hé?

A.: Is dat ook één van de oorzakelijke factoren van morele distress, van ver over uw grens gegaan?

P.: ja, absoluut. Wat, zo een situatie maakt wel dat je er iets uit meepakt naar een volgende. Hé?

Enkele andere deelnemers: <instemmend> Ja.

A.: Dat komt straks nog terug. Dan krijg je zeker de kans nog om dat toe te lichten. Vragen voor P.? Neen, niet direct? Het is voor mij ook helder genoeg in dat kader. Dank u wel.

Iemand: Herkenbaar ook. Voor iedereen.

A.: Ja, dat doet dit wel; hé, rond de tafel met collega's. Dan zijn de situaties wel herkenbaar. We hebben W. nog niet gehoord.

W.: Ja, och, ik kijk naar u P., omdat ik een casus heb die wat gelijklopend is voor mezelf rond de moral distress, maar een totaal ander begin is. Dus die man, heel recent, nog maar overleden dit weekend, ... het is dus een man, die vanaf dat de diagnose gesteld is, allez, je moet de diagnose willen horen, heel veel schrik gehad gans zijn leven van kanker te krijgen, van te moeten sterven van kanker. Dat maakt dat die familie twee jaar dat verzwegen heeft. En hij dat eigenlijk ook twee jaar niet willen horen heeft, en eigenlijk in de ontkenning gebleven is. Maar naarmate die man meer en meer ongemakken kreeg, de ziekte die meer en meer evolutief was, meta's tot achter de oogbol... Zeker wetende en zeker voelende dat hij wel wist dat het niet goed was met hem. En hoe meer dat hij dat voelde, hoe angstiger dat hij werd, hoe meer pijn dat hij kreeg. Dat is dan toegekomen bij mijn collega die de eerste intake, de eerste gesprekken heeft gedaan, die is dan vlak voor het weekend de pomp gestart voor de pijn, omdat ze niet onder controle te krijgen was. Omdat hij ook niet goed niet meer kon slikken. Ik was dan van weekend, hé, en dan is eigenlijk de bom wat gebarsten. Die man had heel veel ongemakken, heel veel angst. Een pracht van een huisarts, hé, we zijn dan samen gekomen. Met die man was nog heel moeilijk te praten, door die angst, en

toen is er eigenlijk in samenspraak met familie beslist om die man Dormicum te geven. Wat eigenlijk aanvankelijk niet zo, ho, dat hij er over ging, die angst werd toch slechter, allez ja, dat hij uiteindelijk definitief gesedeerd is. En ho, dat zijn dingen, rond euthanasie en dergelijke kan ik 100% mee mee, omdat dat de vraag van de mensen zelf is, hier is die vraag niet van hem gekomen, hé? Heeft hij zelf nog gezegd, want uiteindelijk heeft de huisarts, om even terug, een week op voorhand toch een prognose uitgesproken van “het zal maar een goede week niet meer zijn”. Dat die dan eigenlijk zie van ho, dan drink ik koffie, en dan wil ik wakker blijven, en dan wil ik niet sterven. Uiteindelijk is hij gesedeerd buiten zijn wil om, hé? En dat is niet de eerste keer, allez, dat mij dat overkomt, allez, ik hoor juist van... voor de volgende keer, maar, het komt elke keer terug. Distress, allez, dat is eigenlijk het enige waar ik zo distress rond heb, omdat ik het zo belangrijk vind, allez, ik ga heel ver meegaan in de wensen van de mensen, allez, euthanasie, ik zeg het, geen probleem, maar als het dan, ja... Ik heb er ook een stem in gehad in dat team. De huisarts die de eindverantwoordelijkheid nam en zei van “kijk, ik ga de beslissing nemen om te sederen”, wij hebben de knowhow natuurlijk, wij hebben de medicatie, wij kunnen, wij starten daarmee op, en dan kan ik wel heel professioneel zijn, maar om die... Nadien heb ik dan zoiets van “met wat ben ik bezig?” Ja, is dat goed of is dat niet goed? Allez, helpt dat die man daarmee? Ik zou het zelf ook niet gedroomd willen, hé, dat ze mij sederen, allez ja,... en dat is die, ja... Dus ja, ik was blij dat ik naar hier kon komen... <lacht>...

A.: dat je het kon vertellen, W.?

W.: Ja, dat ik zo iets had van “hé, eigenlijk, dat komt juist gepast”. Die man is dan van het weekend overleden, ik was dan niet meer van wacht, maar dat houdt u gans het weekend bezig. Om mijn..., tegen dat hij, hoe meer dat de mensen ook, ho, zoiets hebben van “dit willen we dan ook niet meer, en laat het rapper gaan”, hé, en dan zeggen wij “neen, hé”, nu is hij rustig en hij blijft eigenlijk slapen, uiteindelijk is hij dan overleden. Maar, die druk van de familie, die onmacht van de familie, allez ja, ik denk dat mijn collega’s en de equipe arts terecht, maar, allez, het gevoel blijft er, van “met wat ben ik bezig?”

A.: Ik hoor je dat herhaaldelijk zeggen, W., “met wat ben ik bezig”. Dat is de kern voor u van morele distress, van ik stap mee...

W.: van moeten beslissen, beslissen over iemand die zelf niet meer kan... van, is dat een goede beslissing? Dat vooral. Kunnen wij dat wel? Mogen wij dat wel? <bevestiging en herhaling door anderen>. Zijn wens was zeker om niet meer naar het ziekenhuis te gaan. Dat heeft hij duidelijk gezegd, hij wóu thuis blijven. Natuurlijk, de familie en de huisarts kennen hem veel beter dan wij. Uiteindelijk hebben zij de eindbeslissing gehad, maar toch, ja, het blijft dan toch wel wat nazinderen. Het is niet voor de eerste keer. Het gebeurt soms nog.

A.: Ik hoor u ook zeggen, van, het heeft iedere keer daarmee te maken. Is dat dan van, er worden dingen beslist waar de patiënt dan geen stem meer in heeft? Of het heeft vooral met sedatie te maken?

W.: Ja, dat vooral. Rond sedatie. Omdat dat zo definitief is. Allez ja, je weet van, dat wordt hier beslist en die man ...

XXX: is dat dan niet sedatie voor naar symptoomcontrole? Zo een man met zo een angst...

W.: ja, natuurlijk, ja, ja, ja, zeker.

XXX: Wat..., ik speel de duivel, wat als je dat niet doet?

W.: Ho, dan was er nog meer angst gekomen. Met de zachte opdrijving van de Dormicum. Het is dat, wat ik voor mezelf en ... hoe langer, hoe slechter het was geweest, dat wel. Maar het feit van, allez ja...

XXX: ... de beslissing ...

W.: Ja, wij beslissen hier... die man... omdat ik dat zelf heel moeilijk zou vinden dat iemand anders voor mij beslist. Waarschijnlijk zal dat wel goed zijn, allez waarschijnlijk, het zal wel goed zijn. Het is ook gedragen, het is een team, plus, ho, ik heb die man niet zo goed gekend. Het was een collega die hem...

P.: dat maakt ook een groot verschil, hé?

W.: Ja, dus, R. was er op dat moment een week niet meer, ik had dan telefoons gehad in het weekend. Het was maar evident dat ik het verder opvolgde. Dus euh, de mensen waren zeer content, allez ja, maar, ik blijf nog met... moest ik die man nu tegenkomen, allez ja, hé? Zou hij dat goedgevonden hebben dat ik mee in dat team zat?

A.: ik hoor u dat ook wel zeggen, van ja, uiteraard, met mijn verstand en professioneel...

W.: ja, ja, maar dat is die moral distress bij mij. Van ja, je verstaat het, maar ethisch, ho, ja... Mijn ethiek gaat er toch wel ietsje over.

A.: Als ik het goed versta, ik wil het ook helder krijgen in het kader van de focusvragen nu, van, heeft het dan vooral daarmee te maken, van, rationeel, professioneel kan ik het plaatsen, maar mijn ethiek doet mij andere dingen zeggen? Mijn ethiek wringt daarmee. In die situatie.

W.: Ja. Om een beetje persoonlijk te gaan, allez, ik ben iemand die zelf nooit voor mezelf, tot hiertoe, euthanasie zou vragen, maar ik kan... dat gevoel opzij zetten, allez...

A.: Is dat herkenbaar?

Sommigen <instemmend gemompel>

D.: Ik kijk daar anders naar, maar ja.

W.: hmhm, a ja?

A.: wel, ik heb misschien mijn vraag niet goed geformuleerd. Het wringen tussen verstand en uw ethiek, is dat herkenbaar als van, dat is toch een grote bron van morele distress?

D.: geweest, ja, geweest. Ik ben daar ook door gegaan.

W.: Ik hoor u daarjuist zeggen, van is het dat en zou ik stoppen of niet?

D.: Ja. Ja.

W.: Ik had eventjes van het weekend ook van, “moet ik daar nu mee verder”? Elke keer dat dat terugkomt, zit ik daar weer mee...

D.: Ik heb dat ook een periode gehad

G.: Wil je dat nog meemaken voor uzelf?

A.: ja, dat hoor ik hier ook een aantal keer van, ik blijf er tegen aanbotsen of het komt terug op mijn weg of het is bij herhaling dat dat voorkomt. Allez kijk, nu ook zo van, ja, nog een keer, ook naar u G., ho van, weer van dat! Kijk, op die manier, en het wordt doorkruist. En, dat was ook een volgende vraag: heb je daar zicht op? Als collega's zeggen van “ik stap uit de palliatieve hulpverlening”, denk jij dan, zoals je nu kijkt naar morele distress, van “is dat een factor?”, “is dat een bijdrage?” “speelt dat een rol?”

<herhaalt> Als mensen stoppen met palliatieve hulpverlening, dus collega's, uit het werkveld, zeggen van “ik ga iets anders gaan doen”, of “ik heb het hier gehad” of “het is tijd voor wat nieuws”, denk je dat het geconfronteerd worden, het moeten omgaan met morele distress in de job, dat dat een rol speelt? In het al dan niet, volhouden, voortdoen, weggaan?

Verschillende deelnemers: Ja, zeker weten. Ik denk dat wel. Zeker. Ik vermoed dat dat wel een rol kan spelen. Dat dat aan de basis ligt, ja.

P.: Als het geen evenwicht meer is tussen uw verstand en uw gevoel, als dit te frequent gebeurt, dan kan je het voor jezelf niet meer verantwoorden. Dan kan je dat niet doen, denk ik. Dan blijf je dat niet doen. Ofwel ga je eraan ten onder.

W.: En je voelt dat op dat moment van, ja, daar heb je het weer, ik zit hier weer tussen. Ja, daar gaan we weer terug de weg op...

D.: en dat is een erg zwaar gevoel. Dat is verschrikkelijk om dat te voelen, hé?

A.: Ik hoorde u woorden gebruiken als “de grond gaat weg onder mijn voeten”?

D.: Ja, de grond die onder de voeten schuift, ja.

W.: Bij mij is het nu heel recent, ik voel het nog heel sterk aan.

D.: Ik kan het geloven.

W.: Als we nu nog een paar weken verder zijn, gaat dat iets anders zijn. En nu voel ik het weer terug. <stilte>

A.: OK, dan heb ik nog een vraag voor jullie. Hoe ga je er zelf mee om, hoe ben je ermee om gegaan? En heeft het omgaan met morele distress voor u als persoon een gevolg? Dus hoe ga je er mee om, hoe ben je ermee omgegaan totnogtoe? En merk je dat dat een invloed heeft op u als persoon? Misschien moet je terug ook eventjes nadenken wat dat je daarover wil zeggen? Wat dat je daarover wil delen? Nogmaals, het is een onderzoeksopzet hier, natuurlijk zeer interessant van veel informatie te krijgen. <stilte> Mag ik eerst naar u kijken, G.?

G.: Voor mijzelf, als ik ondervond dat het te zwaar werd, heb ik een aantal jaren geleden beslist dat ik het niet meer full-time wou doen. Dat dat gewoon teveel is, dat ik, ja, mij ook nog een beetje gewoon met het leven moest bezighouden. En daarmee, ik heb een vijfde tijdskrediet aangevraagd, en ik heb dat nu tot aan mijn pensioen. De wetgeving is ondertussen veranderd, dus ik was gelukkig bij de goeden nog. Maar ik voelde dat dat echt wel voor mij belangrijk werd. Om zo, ja, als alles te zwaar werd, dat je het zo niet kan volhouden. En dan heb ik gewoon tijdskrediet, dat ik ook nog een beetje tijd voor mijzelf heb. En ik voel dat dat goed doet.

A.: Ik hoor je dat zeggen, G., van tijd voor mezelf. Ik hoor u ook zeggen van, investeren in leven. Naast het bezig zijn met de dood, en alles wat daarbij komt kijken. En is dat ook, als ik nog even mag doorvragen, helpend met het specifiek omgaan met morele dilemma's? Met morele distress?

G.: ja. Ja, ja, omdat je ook ruimte krijg, omdat je ook een keer afstand, als je een keer kunt afstand doen, is dat OK. Allez ja, kan je weer een keer plaatsen ook.

A.: Ja, wat afstand nemen geeft ruimte. Of ruimte geeft afstandsmogelijkheden.

G.: Ja... dat ondertussen ook mijn man die zwaar ziek geworden is. Dus, euh...

A.: Ja. Dank u wel, G.. F., hoe ga jij om in jouw job, in jouw leven met morele distress? Zie je dat heeft al dan niet impact op mij als mens, als persoon?

F.: Euh, sedert die situatie, euh, nu dat is dan ook, ik heb daar dan ook met de psychologe, en met de collega's toch wel vrij uitvoerig besproken. Ik heb daar nachten wakker van gelegen, en je moet weten dat ik anders al slaap nog voor dat mijn hoofd op het kussen landt. <gelach> ... dat dat voor mij toch wel doorgewogen heeft. Ik probeer, het is niet altijd gemakkelijk, want inderdaad, zoals W. zegt van, ho, nee hé, het is daar weer hé, probeer ik, als ik voel dat ik in een hoek gewrongen ben, ga ik rap, ga ik rap dan de centrale persoon, de huisarts, erbij halen, via telefoon, of bezoek, van "Ik heb het gevoel dat de mensen hier verkeerde verwachtingen hebben van mij. Kunnen we daar iets aan doen?" Ik vind dat zijn taak. Ik weet niet dat ik daar moet, allez ha, ja, met informatie die mis is, dat ik moet corrigeren altijd. Hé, want dat hebben huisartsen eigenlijk niet graag, de familie "ja, maar die heeft het beloofd, dat het rapper zou...", ja, zo, zijn verantwoordelijkheid echt wel teruggeven. Maar het lukt niet altijd, hoor. Het blijft voor mij ook wel, euh, zorgen dat ik niet in de val trap. Want soms sta je er al met je been in, en besef je het eigenlijk allemaal niet goed, hé? Euh, voor thuis, ik moet zeggen euh, het moment dat ik de voordeur opendoe, komen mijn drie kleine kindjes op mij afgelopen, en zij dwingen mij om het eventjes weg te zetten. Tegen dat ze alle drie hun verhaal gedaan hebben, wat er op school gebeurd is, en tegen dat ik met huiswerk geholpen heb, de lichaamsverzorging, en nog een keer wat geknuffeld in de zetel, nog een verhaaltje, zijn we toch een twee- tot drietal uur verder. Euh, en dat is ook goed. Ho, het scherpste is er dan meestal al wel van af. Euh, dan begin je nog

wel, zeker als je dan van wacht bent, nog wel rond te rommelen op de computer of zo. Ho, ik denk dat dat voorlopig mijn grote redding is. Als ik thuis kom. Hoe dat gaat evolueren als ze ouder worden en niet meer alle drie op mij komen afgevoegen, dat weet ik natuurlijk niet.

A.: Dat is wel mooi F.. Ik hoor G. zeggen van, ik heb tijdskrediet gepakt en ik investeer volop in het leven ook. Ik hoor u zeggen van, ik weiger van de verantwoordelijkheid te nemen, elk zijn stuk daarin. De huisarts heeft ook een rol te spelen. En anderzijds, thuis is thuis en de focus ligt dan op thuis. En dat helpt voor de scherpste randjes.

F.: ja, eigenlijk wel. Ik vind dat ze dat recht hebben, van een mama te hebben die thuiskomt en die niet...

A.: Ik hoor u ook al, een beweging vooruit kijken, van er komt een tijd dat ze niet meer op mij komen afgesprongen...

F.: dat zal wel komen

A.: ... en hoe ga ik het dan doen?

F.: nu het kleinste is drie jaar, het oudste is negen jaar, ik heb nog wel eventjes... <gelach> ze gaan...

A.: Ik hoor ook zeggen, de scherpste randjes zijn er al af. Misschien helpt dat al voldoende om te laten zakken?

F.: Voor mij wel, maar dat is wel heel persoonlijk, hé? Van mij is het soms voldoende om eventjes, eventjes over te schakelen, euh, ha, ik betrap er mezelf op dat ik soms na, al is het maar twee drie uren, soms dingen al weer anders, ja, met een beetje tot rust te komen, en een keer los te laten, dat ik soms wel al weer wat dingen een keer anders...

Iemand: een keer afstand nemen

F.: afstand, ja, ja. Dat je zegt dat dat piekeren, en die molen, toch wel eventjes wat trager draait dan.

G.: Vroeger zei ik altijd, de hond moet soms eens met mij gaan wandelen, in plaats van ik met de hond. <gelach> Hij moet mij een keer uitlaten.

A.: dank u wel dames. A.?

Z.: Ja, hoe ga je daar mee om, ho, dat is ook vooral met het team dat wij dat bespreken, dat wij een beetje ons gevoel dat wij daarbij hebben, dat wij dat uiten naar elkaar. En toch ook zo wel wat die opvolging daarvan, als er dan een situatie is waar een bewoner naar het ziekenhuis gaat, dat we dan toch proberen ook wel, niet dat wij vinden dat zij dat daar niet kunnen dan op dat moment, maar we proberen dan toch ook nog op de een of andere manier een stuk aanwezig te zijn. Met een kaartje, een keer te bellen naar de dienst waar die persoon is, als dat kan een keer een bezoektje brengen, dus dat we toch ook nog een stukje kunnen mee zorgen dan, vanop een afstand, maar dat we daar dan toch ook nog bij zijn bij die bewoner. Voor mij persoonlijk, wat doet dat met mij? Ho, ik ben, ik voel voor mezelf dat ik nog bezig ben met van alles en ik ben daar nu vier jaar diensthoofd op die afdeling, en ook

zo naar, het begeleiden van en zo, ik studeer ook nog bij, dus voor mij, ik zit nog volop in het, ja, in het morele ook van het zoeken naar een weg van, om daar toch nog verder te groeien. Niet alleen ik, maar dan ook met mijn team. Dus voor mij is dat, hoe moet ik zeggen, dat afsluiten, dat afronden thuis is niet altijd zo evident ook. Omdat ik de combinatie maak van werken en studeren, gaat er nu heel wat tijd naar mijn, naar dat, en ook wel hetgeen dat ik oppik, bvb in stages, dat ik daar ook wel heel, heel erg mee bezig ben, persoonlijk dan ook. Ik voel dat ook naar mijzelf toe, ik ben heel wat aan het groeien, voor mijzelf, ook als persoon. Maar ook in het merken van en het kijken naar dingen. Dus dat. Maar ik probeer ook wel te genieten, ik ga veel naar sauna, wellness toestanden. Dat is voor mij ontspanning, ik ga heel graag naar toneel, dus, ik maak daar ook wel echt tijd voor. En voor mijzelf, ik ben ook wel iemand die bezig is met Bachbloesems, dus dat is ook voor mij... Ik heb daar ook een cursus voor gevolgd, ik ga binnenkort nog een cursus, een opleiding daarvoor doen. Ik kan me daar voor mezelf ook precies wel dat morele een beetje loslaten, ik maak dan voor mezelf een remedieflesje, ja, je moet er misschien een stuk in geloven, maar voor mij is dat ook wel een stukje het kunnen loslaten van zaken die op de afdeling gebeuren. Op die manier...

A.: het op een actieve manier van zowel in het team te kunnen delen, toch nog een stukje betrokken in de zorg, in die situaties, maar ook voor uzelf, heel bewust, een beetje een zoektocht... door studie, door te willen groeien, ...

Z.: Maar, inderdaad, ik merk ook wel aan mezelf, dat ik daar ook een stuk in groei in het kunnen loslaten. En ook, ja, zoals dat ik bvb zeg van, bewoners die dan kiezen, of familie kiest om dan toch nog naar een ziekenhuisopname, dan ook wel samen met het team achteraf kunnen zeggen, van ja OK, dat was hun beslissing en eigenlijk het is zo gegaan, allez, het is wat het is. We hoeven daar ook niet meer achter te zoeken dan wat het is. We zien dan soms ook andere situaties, dat we merken van, het kan ook anders, maar dat het niet altijd nodig is om daar ook altijd veel vragen bij te stellen. Van hoe komt dat nu? En waarom kiezen ze daarvoor? En wat maakt het dan toch zo, dat we toch ook een stukje kunnen loslaten? En zeggen van OK, het is goed geweest. Het is nu zo geweest, we zijn er als team geweest. Op die manier...

A.: actief bezig zijn, zowel als team als als persoon. Dat is helder genoeg, dank u wel. C.?

C.: Voor mij kan ik nogal meestappen, allez, in de zin van, de autonomie van de mens, hetgeen dat ze willen, waarnaar ze naartoe willen, hoe ze willen varen, OK, ik vind mensen maken keuzes. En dat ik daar soms een ander idee over heb, OK, dat kan wel, maar ik kan dat eigenlijk wel tamelijk goed afschermen, zo van, kijk die mens heeft die keuze gemaakt, hé? En ik wil daar natuurlijk wel een stuk in adviseren. Ik kan me wel voorstellen, allez, de casus dat u stelt, zo van dat je toch die flow van die persoon wil volgen, maar dan toch eindelijk een beslissing wil nemen. In die zin, dat ik denk dat dan ook tegen mij zou wringen..

maar ja, op zich, ik heb altijd, dus ik heb dus twintig jaar in psychiatrie ook gewerkt. Tamelijk van in het begin heb ik een stuk altijd, zo van, pluk, ik heb dat eigenlijk altijd van, dat is mijn privé, en dat is zo... ik heb dat tamelijk altijd goed kunnen scheiden. Natuurlijk, dat zijn ook blinde vlekken, hé, at bezinksel die ergens, dat loopt daar ergens en dat blijft daar wel staan, dus ja, dat weet je niet, hé. Op zich, denk ik dat dat toch wel, allez, relatief goed gegaan is, hopelijk, en ik kan dat wel kanaliseren door erover te praten, met collega's, door dat op intervisies te brengen en zo. Kijk, door te zeggen, ik zit daarmee, hebben jullie dat ook? Dat kunnen delen dat dat herkenbaar is ook, dat dat niet alleen met mij te maken heeft, dat geeft zo van, ok goed, dat zit wel, ik kan dat wel, ja, ja, en ook, waar er veel energie in kruipt dat is mijn sport dan ook. Dan smijt ik, serieus, ik doe gevechtssport, dan kan ik letterlijk veel van mij afsnijten, <gelach>, ik doe judo, dat is een, er gaat daar wel veel energie naar toe, en dat helpt wel echt voor mij, zo. Om op die manier te kunnen kanaliseren. Of gewoon lopen. En dan blijven lopen, lopen, lopen. Ik kan soms een half uur kwijt zijn, en soms ben je met van alles aan het spelen en na te denken over van alles, het kan over het werk zijn, het kan over andere dingen zijn. Dat is zo, pff, voor mij is dat zo een manier om zo, maar ik ben ervan overtuigd dat dat bezinksel daar ergens zit, hé. Allez, ik zeg daar nu het woord bezinksel voor, maar zo die restjes, die een beetje aan de ribben kleven en zo. Dat zijn toch situaties...als ik daar wel enerzijds uit leer, en dan zeg zo van, Oh, maar daar ga ik me niet meer laten vangen. Op die manier ga ik wel concrete afspraken maken. Toch wel eerst dat ik voel zo van de intuïtie van, hm, er zit hier iets niet snor, dan ga ik proberen van, allez, vlug echt wel te detecteren van, dat is het voordeel van uit de psychiatrie te komen denk ik, omdat je dan juist die gevoeligheden misschien wel een beetje kweekt, en ...

A.: Ik hoor je zeggen van, door uw vroegere werkervaring heb ik dat wel geleerd van dat uit elkaar te houden, en ik kom daarmee ook wel wat in beweging, in het praten erover, delen met collega's in intervisie, en ook letterlijk in beweging, door te sporten. Maar ook wel van, ja, af en toe plakt er toch wel iets aan de ribben.

C.: zeker, ik ben ervan overtuigd dat dat zeker zo is. Ik heb zoiets van, hoe lang hou je het vol? Zo van, en wanneer gaat dat plots borrelen?

P.: is dat erg dat er iets blijft plakken? Het maakt ons ook tot wie we zijn denk ik?

C.: ja, je leert er ook uit. Het maakt ook wel wie je bent, maar na verloop van tijd, misschien wel een keer,

P.: maar alleen, de lagen mogen niet te dik worden.

C.: Voilà, als er weer een beetje bijkomt, mag er ook wel eens een beetje slijtage langs onder...

P.: maar dat er iets blijft zitten, denk ik, geeft ook voelsprietten...

C.: zeker, zeker. Ja.

A.: maar dat zei je ook, hé, het maakt mij zeer alert, gevoelig van, dat is niet helemaal zuiver, dat roept iets op bij mij.

C.: en dat zullen die resten zijn die opborrelen dan, hé.

G.: maar dat is ook de rijkdom denk ik, van ons werk. De dag dat je niets meer voelt, dan moet je helemaal stoppen, want dan kan je niet meer geven ook. Je moet alleen zorgen dat je niet verdrinkt.

A.: ik hoor u dat zeggen van, zorgen dat je niet verdrinkt. Ik hoor u ook zeggen van hoe houden we het vol? Misschien dat we dat straks nog ietsje tijd voor hebben, maar ik moet de timing ook bewaken. Hoe gaat R. daarmee om?

R.: ik heb verschillende dingen gehoord. Jij zegt: een stukje minder werken. Ik werk niet minder, maar door het feit dat mijn taak, alle, nu opgesplitst is, het patiëntenwerk en het stuk zorgcoördinator, heb je al minder van die zware situaties. Allez, maar ik kies er wel voor van, misschien wel minder patiënten te volgen, maar wel even intens. Euh, terwijl mijn voorgangster bvb, die ging gemakkelijker de spuitjes gaan afgeven in de rusthuizen en zo. Ik kies om nog echt wel patiëntenwerk te doen, echt begeleidingen opnemen. En dus daarvoor moet ik een stukje bewaken voor mezelf van, ook niet teveel hé? Want dan anders ga ik wel ruim over mijn fulltime hé? Allez, ik bedoel, een beetje te proberen te bewaken. En dan, de kleine kindjes worden inderdaad groot, ik denk dat die kleine kindjes soms echt wel een goed middel zijn. Je wordt gedwongen, echt gedwongen van die knop om te draaien, hé, ze sleuren u echt mee hé, ... Dus, die vier zijn intussen groot, drie weg, nog een thuis maar in de week op kot, en ik merk ook heel goed het verschil als die thuis is, en ik kom thuis, en wij zijn met van alles en nog wat bezig, dan als hij ook weg is op kot. Dan kom je thuis, en dan moet de hond wel een keer met mij gaan wandelen. Voilà, dus ook dat herken ik. Ja, dus toch wel een stukje bewaken, dat je er niet over gaat. Maar ja, het lukt, en ik blijf het wel graag doen. Maar voor dat je het soms weet zit je meegesleurd in een situatie en ga je mee hé. Je zegt achteraf van, ja, ...

A.: is het duidelijk? P.?

P.: wel, alle, een aantal dingen die je benoemt zijn zeker herkenbaar. Het is eigenlijk allemaal al wel wat gezegd. Ik vind de interactie wel heel belangrijk, en zeker de groep collega's, de intervisie, echt het ontrafelen van waar dat je inzit, en de objectieve kijk van mensen die het van buitenuit zien is dan belangrijk. Zo van, zonder daarin bekritiseerd voelen, maar het laten komen, en eventjes nadenken, vind ik wel belangrijk. Zowel op werkvlak en ook thuis. Ik heb een partner die dat wel allemaal graag wat meevolgt, de kinderen zijn intussen ook het huis uit. Dus dat geeft ook andere perspectieven, ik zou het bvb heel moeilijk vinden om deze job te doen met kleine kinderen, denk ik, denk ik, ik heb het nooit gedaan zo, hé. Ik zou het me heel moeilijk kunnen indenken, met wachten en alles daarrond, en ik denk inderdaad dat het een geweldig afleidingsmaneuver is, maar van de

andere kant vind ik het nu ideaal om thuis te komen, te moeten koken, dat is voor mij een uitlaatklep, te sporten te wandelen allez, alles...en heel veel te praten. Ja, het kwijt te kunnen, en ondertussen bevroegd te worden van waarom, en hoe en wat.

A.: ja, dus, ik hoor u zeggen uitlaatklep, ik hoor u ook zeggen begrenzen, bewaken dat ik er niet over ga, ik hoor u ook zeggen van, praten OK. Maar ook bevroegd worden, reflecteren van, wat doet dat nu met mij? Hoe ga ik, hoe kan ik daarmee verder? Een keer een andere kijk erop. Ik hoor u reflectie zeggen. Dat is helder. Dank u wel P.. Voor u W.?

W.: Voor mij, ho, ... even terug naar neutraal, afstand, ik heb het hier kunnen zeggen en ik denk niet dat, ik ben ook iemand die in de groep zeker wel naar reflectie en met de psychologe, en ... ze kennen mij ook door en door, hier zijn het mensen die me niet kennen. En ik legde de casus uit, het is heel herkenbaar denk ik. Wat mij vooral blijven hangen is, is "kan dat?" Zijn we hier wettelijk wel, allez, ... ook even getwijfeld van de mensen kunnen het niet meer aan. Wat moeten we doen, en met een ander toch bellen, en hem wegvoeren hé? Ik ben wel in paniek geschoten, moest die patiënte, dat uitkomen, met zoveel sedativa, allez, ja... dat was het vooral dat mij, maar ik zeg het, het zit nu heel vers in het geheugen. En het joggen, het sporten, het gezin, dat zijn ook wel dingen waar ik een houvast aan heb, eigenlijk ook het piekeren, allez, ik pieker ook wel. Vroeger was ik daar in paniek van, ho, ik zit er altijd mee bezig, maar het geeft me ook wel rust. Ik ondervind als ik pieker, dan kan ik het wel een plaats geven zo. Het heeft zijn tijd nodig. Maar deze casus, dat was de top, ik heb het al een paar keer, dat was iets van, ja juist, misschien, voor het vervolg, dat ik daar toch wel wat rust kan in vinden. En ik voel heel veel steun, allez, ...

A.: ik hoor u dat herhaaldelijk zeggen W., van het kunnen delen hier, en een keer met anderen dan de eigen collega's, kunnen herkennen, begrip ontmoeten,... Ik hoor u ook wel sport en gezin als uitlaatklep...

W.: Ho, ja ik zit er toch ook al wat jaren in, en heb toch ook al wat dingen ervaren.

A.: Ik hoor u ook zeggen van piekeren is voor mij niet iets ongezonds of iets belastend, het helpt, dat heeft zijn proces nodig. Dan kan je het ook wel kanaliseren.

W.: het is nu ook wel gekanaliseerd, vroeger kon ik, zou ik van alles vergeten doordat ik zo met die dingen bezig was, maar nu ben ik er al meer rustiger in.

A.: dat hebben we hier ook al gehoord: dat mag ook zijn residu hebben, dat maakt dat ons tot de hulpverleners die we op heden zijn. Met dat residu mee. Ok dank u wel W., helder genoeg? D.?

D.: ja, dus ik sluit me wel aan bij veel dingen die hier gezegd zijn, sporten en voldoende beweging nemen, euh, wat dat ik zeer belangrijk vind is mijn grens aftasten, wanneer dat ik er over ga, ga ik dat gaan ontrafelen, en uitzoeken, zoals een situatie zo van, sederen of niet sederen, voor mij is dat zeer belangrijk dat ik naast euthanasie ook bij alle andere begrippen, en zeker rond sedatie en refractaire symptomen, ook daar zeer, zeer helder in ben. Dat de

dienst daar ook achter staat, dat ik daar op mijn grens ga bewegen. Hé, van durven zeggen nee. Nee, dat kan niet. Ik leer dat met de jaren. Hé dat is het stukje. Belangrijke brok is, ik heb heel mijn denkkader wel uitgebreid, en ik heb dat afgetoetst, allez, het sterven van mijn vader over 25 jaar, het sterven van mijn moeder over 3 jaar, mijn moeder die zeer katholiek en vroom is, was. Allez, dat heeft me wel gedwongen om vanuit een heel andere, allez, vanuit de kennis die we nu hebben van pijn- en symptoomcontrole en rond sedatie, om van daaruit ook een optimaal sterven te creëren en te beleven. En dat heeft mij deuren geopend, ik vind weer mijn ziel terug, ook in sederen en euthanasie. Zoals dat je zegt, ik ben een beetje mijn ziel verloren in het verloop van palliatieve zorg, ik had dat ook. En ja, allez, ik zie euthanasie en sedatie ook als een vorm van sterven, maar dat is een vorm. Maar mijn know-how is "hoe doe je dat" en van waaruit kan je mensen benaderen en verbindingen leggen en zo zit ik weer helemaal de laatste tijd in mijn elan, om me daarin te bewegen. Allez, dat is een beetje in het kort uitgedrukt hoe dat ik vanuit een noodzaak dat om kon buigen, ja, en dat ik, ja, ze mogen mij alles vragen. Heb ik nu, maar ik ga dat natuurlijk voldoende gaan afchecken, hé, intervisie, en een persoonlijke coach, dat is heilig voor mij. Maar dat geeft mij zo een rijkdom, zo van, ho, ik zie daar nu zoveel uitdagingen in, zoveel uitnodigingen, ook confrontaties hé.

A.: Ik hoor u ook zeggen van, ik heb mijn ziel teruggevonden. Is het dat ook dat een van de gevoeligheden is dat morele distress veroorzaakt? Van, waar zit mijn ziel in het gebeuren? En ja...

D.: en ook een belangrijk stuk is zo, allez, we zitten hier nu in een verloskundige bureau, maar ja, dus leven en dood, dat is doorheen de maatschappij is dat zeer sterk uitgebouwd. Hé, en nog naar het ontstaan van het leven, allez, vind ik mij daarin, ik zie in de maatschappij dat dat zeer gretig ontvangen wordt. En ik heb zo, maar ja, zo rond omgaan met sterven, is er ook zeer veel ontplooiing. Maar ja, ja, het is nu, ik zie daar parallellen in. Zo van, ah ja, kijk, abortus, ik heb dat ook moeten leren mijn weg in zoeken. Abortus, ja, ik heb ook geweten dat dat wettelijk gevormd werd. Ik stond daar ook wel wat kritisch naartoe, of sceptisch. En euthanasie was hetzelfde. Ik denk zo van ja, we zitten in de ontplooiing van de maatschappij. Maar ja, je ziel, dat breng je zelf in.

G.: maar het is een groeiproces.

D.: Ja. Zeker, ik ging dat misschien vorig jaar nog niet gezegd hebben. Maar het sterven van mijn ouders heeft daar een belangrijke bijdrage, ja, aan gedaan. Ik heb dat zeer zeer indringend ervaren. Ja, en ik zeg altijd, allez, het moment van sterven van mijn ouders, dat van over 25 jaar, dat kan ik nog zo oproepen. Dat van over drie jaar ook nog. Dat zijn zeer zeer fundamentele ervaringen, en van daaruit drijft mij dat om verder als begeleider om mijn weg in te zoeken. Dus ja.

A.: ik hoor u vooral ook zeggen van het is een groeien, het is een zoeken, het is verruiming. Het is ook een drive. Ja <stille> We hebben nog, ik moet de vraag van het team ook nog stellen. Hoe ga je daar als equipe mee om, met morele distress? Wordt daar mee omgegaan? Op welke manier doe je dat? Wie wil daarover iets kwijt?

P.: ja we hebben geregeld, we hebben zeker als er situaties zijn die voor collega's distress geven, wordt daar bij stilgestaan, op ochtendbriefingen, maar heel dikwijls voelen we daar toch een tijdsgebrek om daar lang bij stil te staan, en zitten we daar wel eigenlijk mee in de knoei, van hoe doen we dat toch? Je hebt eigenlijk ad hoc iemand nodig, en ik hoor u zeggen we hebben een persoonlijke coach, ja... heeft ieder van jullie een persoonlijke coach?

D.: ja, het mag, niet iedereen doet dat, maar mag.

P.: iemand van buiten het team?

D.: ja, ja, dat we, we moeten het zelf organiseren hé. Maar ja, iedereen mag dat doen.

G.: en je mag dat binnen uw tijd, uw werktijd...?

D.: ik neem dat altijd, ik werk ook deeltijds hé, ik doe dat altijd in mijn perioden dat ik niet werk, omdat dat comfortabeler is, maar het zijn wel werkuren. Ik mag dat opschrijven als werkuren. Ik doe dat niet in een dag dat ik werk, omdat daar naartoe gaan en terugkeren, dat laten zakken voor mij is dat comfortabeler. Ik heb dat er voor over.

P.: niet tussen twee bezoeken door?

D.: nee, niet tussendoor.

P.: Maar we hebben ook echt wel intervisiemomenten gepland, om te antwoorden op de vraag...

D.: een team?

P.: een team, met een intervisie, die komt van buitenuit, en dat is heel goed, maar we hebben het gevoel dat we af en toe zo eens ad hoc moeten. We hebben nu een probleem, en je laat het wat aanslepen, het sluimert wat, en de tippen zijn er van af en het is op de moment dat de tippen er zijn dat je eigenlijk zou moeten even aanpakken. En dat maakt het naar organisatie, naar tijd, soms moeilijk vind ik.

A.: Hoor ik u zeggen P., van eigenlijk weten we wel wat we nodig hebben als team, maar het lukt ons niet altijd?

P.: Het lukt ons nog niet om het georganiseerd te krijgen.

A.: Het zou al helpen om intervisie ad hoc...

P.: ... ad hoc bijvoorbeeld. Of een persoonlijke coach.

A.: de vraag was nu meer van, als team. Als teamlid. Dank u wel. C.?

C.: Wij gaan, euh, als het nu echt, ik zeg nu maar iets, ook situaties gelijk euthanasie, dat gaat toch wel wat met zich meebrengen, je voelt dat ook wel hé, het gaat hier niet toch maar zomaar... Vaak dat we dan of toch proberen een beetje te plannen, in die zin dat er dan

geen bezoeken meer achteraf zijn. Of dat we dan echt kunnen afspreken met een collega langs de baan. Het is nog geweest dat we zeiden, “zeg, waar zit jij nu”? “Op 2km van daar? Wel, gaan we een keer daar afspreken?” Even uit de auto, een keer een babbel doen, allez, zo die, Phhhhhhhhh, die ontlading, dat ventiel even open, van, ik moet dat even, allez, en dat gaat dat dan wel terug. Dat gebeurt niet zo veel, maar je voelt van, ik heb dat nodig, dan kunnen we wel eigenlijk altijd zeggen van, kijk, kan jij even, of zo.. Ik vind dat wel, voor mij persoonlijk vind ik dat wel... we werken ook altijd een beetje per twee, per regio, een is dan mijn collega, en zij dan naar mij toe, we kunnen dat ook wel naar andere collega's hoor, daar gaat het niet over. Zo dat we weten, we weten wel meer van elkaar, van wat doe je op dat moment op die dag. En dan inderdaad zoiets plannen van euthanasie, en dan nog twee bezoeken daarachter, dat zijn zo dingen, je blijft daar ergens mee, mee bezig, en die focus s er dan niet zo. Dus, dat is zo een beetje de manier waarop we in ons team daarmee omgaan. Natuurlijk ook intervisies en zo, dat komt er sowieso. Maar, het is inderdaad dat je zegt van, het moment zelf heb je dan inderdaad wel iets nodig, en er is daar wel wat ruimte voor.

A.: Ik hoor je zeggen dat als het kan, dan delen we die ruimte om echt zorg te dragen voor elkaar in die situaties.

C.: Of bel nog een keer als die euthanasie gedaan is, bel nog een keer op. Het is dus van het bureau hé, ze zeggen ook van, bel nog een keer op, hoe dat het geweest is. Gewoon dat, hé? Ik kan al een keer zeggen, allez tiens, ze zijn er toch ook mee bezig. Ze zijn er mee bezig, hé, je draagt dat niet alleen. In die zin voel je van, en dat geeft....

A.: het wordt gedragen door het team. Daar is ruimte en zorg voor, en aandacht. En het wordt ook erkend als zijnde een meer belastende situatie dan de doorsnee palliatieve situatie.

C.: Of het kan ook zijn bijvoorbeeld, een jongere, onlangs had ik een meisje van 20 jaar, dat is zoiets dat je zegt van, wel ja, als je daar naartoe gaat, het is soms gewoon een keer te zeggen, ja...

A.: dank u wel. Nog ervaringen op teamniveau?

G.: Ja, bij ons is dat ook de zorgzaamheid van het team, wij proberen, als er zoiets echt indringend is bij onze wekelijkse patiëntenbespreking, van dat er eerst uit te halen. Er zijn soms zoveel dingen waar dat alles loopt, dat proberen we gewoon niet meer te zeggen. Maar dan, als er zo echt iets geweest is, dat dat er om te beginnen al een keer uitkomt. En wat dat wij ook doen, en dat heeft enorm veel succes, dat is één dag in de week, de dinsdag middag, wie dat werkt, gaat samen gaan eten. Gaan we een keer in de week ...

Iemand: eigenlijk is dat te weinig...

G.: Ja, en dan wordt er gesproken over alles wat niet met het werk, maar ook als je met iets zit, heeft dat daar, allez ja, ook plaats in, en dat versterkt het teamgevoel. Dat is een erg

goed gevoel. Er is geen verplichting bij, er wordt over van alles en nog wat, maar ook als je een keer met iets zit... En het feit dat je de steun van, allez ja, uw teamgenoten en dat er een goede sfeer is en zo, aangenaam.

A.: Ik hoor u dat zeggen van, we werken aan het teamgevoel en de kans, maar ook van, er mag aandacht en voorrang gaan naar de meest belastende situatie in de bespreking.

G.: we zijn ook allemaal solowerkers. We zijn hele dagen alleen op pad. Ja, daardoor dat je veel alleen draagt en iedereen komt, het is allemaal zo, allez, herkenbaar, dus iedereen komt het mee, en soms heb je het gevoel van ja, die heeft dat ook al, of dan begin je soms dingen voor u te houden. Je voelt altijd als je het toch een keer kwijt geweest bent, je kan dat niet aan iedereen kwijt, maar zo een keer in uw team kwijt, en dat is gedragen. Dat doet deugd, ja.

A.: kwijt kunnen, en voelen van het wordt gedragen. Dank u wel. Nog dingen?

R.: Wij ook in het team, maar ja, inderdaad, tijdsgebrek, waardoor dat je niet echt voldoende tijd en dat je dat voelt, allez, dat men niet volledig alles kunnen zeggen heeft dat wat men wou zeggen, maar dan merk ik ook wel, er wordt heel dikwijls gebeld naar elkaar. Ook als we in de wagen zitten dan, en er moet over een situatie een keer iets gezegd worden, maar dan kiest, wel dan merk ik wel, dat elk heeft wel zijn eigen collega zo waar dat hij het gemakkelijkst tegen babbelt, hé, dat is normaal hé, ja. Dus je merkt dat de ene niet zo gemakkelijk nadien, maar dan omgekeerd, allez, lukt dat dan wel, ja. En dan intervisie, maar misschien is dat hier het moment niet om te vragen, is dat bij jullie verplicht voor het ganse team? Of is dat, mogen ze kiezen?

Verschillende deelnemers door elkaar: Verplicht. Individueel.

R.: bij ons is het niet echt verplicht, maar dan heb ik zoiets, wel ja verplicht...

D.: je kunt niemand verplichten, want anders dat werkt niet.

R.: Wel, neen, neen, maar dan mis je toch wel iemand.... <allen door elkaar, onverstaanbaar> dat vind ik ook. En elkeen heeft daar zijn belangrijke inbreng in, en ja, mijn gedacht is als er dan iemand daar niet bij zit, dan mist die ook wel iets. Maar verplichten...

G.: wij moeten dat meewonen, ja.

XXX: dat wordt omkaderd als werkuren, opleidingsuren.

R.: ja van ons ook, maar degene die niet wil...

XXX:... deel van het roulement...

G.: ergens heb ik toch het gevoel, ik durf toch voor mijn collega's ook wel spreken, van, wij hebben dat dan bijgewoond. Of dat we dat nu graag naartoe gingen of niet, maar dat we toch wel een stuk rijker uitkwamen. En dat ook, eigenlijk, de team, maar iedereen heeft zijn, dat is menselijk, dat je bij de ene rapper aansluit, maar dat je dan toch het groepsgebeuren dan toch positief wil ...

A.: we hebben nog een paar mensen niet gehoord?

F.: Ja wij doen het nu, euh, voor ons is dat wel wat beter nu. Wij doen het ook in de overdracht, maar sedert een paar maanden vragen we aan Daisy, onze psychologe, van, we gaan het bespreken na al de lopende patiënten. En dan wordt er echt wel wat tijd voor genomen. Zij leest dan het dossier, ook op voorhand, en, ho, we hebben een fantastische psychologe, uiteindelijk, euh, ja met een hele directe aanpak, die dus echt wel kan, kan van, en wat maakt dat nu voor u zo lastig? En wat wil je daar nu verder mee doen? En, hé, waar vind je dat je in de fout geweest bent? Ja, twee tot drie maanden doen we het nu zo, en waar dat het vroeger altijd rap rap, want het is tijd, wij werken part-time, dus na de overdracht heeft de ene gedaan, awel ja, je zit zo te kijken, maar als je zo een zware week wachten gedaan hebt, ben je niet kwaad dat je naar huis mag hé? En toch...

A.: En toch. Trekken wij nu die kaart van, de moeilijkste situaties, OK, alles op tafel...

F.: Ja, soms ook samen waar het contextueel heel ingewikkeld of heel moeilijk loopt, hé, dat kan ook wel eens stress geven, ja...

D.: en jullie koppelen dat dan los van de patiëntenbespreking? Die casus, allez, geef je informatie door en dan spaar je de hulpvraag op tot dat de psycholoog...?

F.: Neen, we zeggen dus in de lopende overdracht dan niets over die patiënt. Dat staat dan op bespreken en dat wordt dan echt met heel het team. De lopende begeleidingen worden enkel onder de verpleegkundigen gedaan. Dan de nieuwe intakes worden besproken om 11u met de equipe arts erbij, alles...

D.: en van wanneer ben je dan al begonnen?

F.: 8u30.

D.: en je geraakt tot aan 11 uur?

F.: wat?

D.: Om dus de nieuwe casussen te bespreken?

F.: neen, nee, nee, dat zijn eerst de overledenen, wat moet er daar nog rond gebeuren, moet er nog iets afgerond worden? Dan van rond 9u15 tot rond 10u30 – 10u45 de lopende begeleidingen, en dan alles, 11u komt dan de equipe arts, dan is het even pauze, de equipe arts komt toe, de psychologe komt er bij, en dan zijn het alle nieuwe intakes, die dus medisch, psychisch sociale organisatorisch besproken worden, alle medische vragen, voor de arts en voor de psychologe.

D.: tot 12u30?

F.: 13u.

A.: Zijn er nog casussen? In dat laatste deel gaat dan meer aandacht naar jullie in de verhalen.

F.: Ja, de casussen dat wij zelf hebben, dat is wel de vereiste dat Veronique en Daisy dan stellen dat we zelf wel aangeven, van, ik wel het daar over hebben hé? Euh, mogen we, allez, één, twee, drie, drie en meer, soms al wel...

A.: Waar dat we echt wel stilstaan, is, van waar is dat zo moeilijk in voor mij...

F.: ja voor u. Misschien ook wel voor de collega die mee begeleidt, dan van.. of soms ook van, ho, ik moet naar een overleg en ik vermoed dat dat daar wat moeilijk zal gaan, hé, geef een keer wat voeling, hé, wat kan ik met bepaalde dingen doen?

A.: En ook voor wat dat moreel belastend is, kan dat een reden zijn om het uitgebreid te bekijken. Dank u wel.

G.: mag ik nog eens iets vragen? Bij al, allez, dat zal in al de equipes zijn, dat er meer en meer en meer werk altijd maar voor dezelfde mensen. Voor dezelfde equipe voor het aantal mensen. En dat is ieder jaar stijgen die patiënten. Dus dat geeft toch ook een enorme druk.

A.: Het gaat nu vooral over de morele druk <lacht>. Even bij de les blijven.

G.: maar dat is morele druk!

A.: OK, maar toch ga ik even nog naar W.. W., hoe ga je daar als equipe mee om?

W.: Eigenlijk een stuk heel herkenbaar, euh, wanneer de nood het hoogst is hebben we elkaar. We hebben een coördinator, die weet dat er een euthanasie is, die zal altijd bellen nadien, hoe is het geweest? Ook de equipe arts, dat is dan vooral de technische medische kant, dat we daar steun hebben, en we hebben ook persoonlijke coachen. En, ho, er is niet iemand, waar we als het echt heet is, dat we direct naar kunnen bellen. Nu is het zoiets dat we bouwen ook, of wat afwachten, en dat het ook allemaal wat gezakt is. Dat we het dan helderder kunnen naar voor brengen. Soms ben je te emotioneel, en allez ja, dat... en dan hebben we elkaar daarvoor, als het...

XXX: Is dat iemand van binnen of van buiten de equipe?

YYY: iemand van buiten de equipe.

W.: dat is ook vrij bij ons, iedereen kan kiezen. Dat is vier vijf keer op een jaar bij ons.

A.: dank u wel.

G.: en dat wordt betaald?

D.: ja, je moet maar de onkosten indienen en de kilometers en de werkuren.

A.: OK, ik hoor u zeggen van we kunnen het in het team delen en we krijgen ook gelegenheden om er verder ondersteuning in te krijgen. Dank u wel W.. Z., ik heb u nog niet gehoord?

Z.: Voor mijzelf is dat ook mijn directe collega's, mijn coördinator waar ik zeker bij terecht kan. En voor het team, wij hebben ook dagelijks een overdracht, waar dat er ook ruimte is om zaken aan te geven van "daar heb ik het moeilijk mee" of "dat vind ik lastig" of bepaalde casussen die aan bod komen. Er zijn ook maandelijks een teamvergadering waar dat het ganse team dan bij betrokken is, mensen van het onderhoud, maaltijden, logistieke assistenten, en waar dat er ook zaken aan bod kunnen komen. Wij werken natuurlijk dagelijks met een gans team, en zoals ook wel wordt aangegeven zijn er ook wel mensen die onderling, van, een keer naar elkaar bellen, of zo, of mailen, of na het werk ook nog

zaken wel verder bespreken. Dat merk je ook wel binnen het team, dat iedereen zo wel een beetje zijn vaste mensen heeft, die dan ook toch een beetje extra zorg voor elkaar dragen.

A.: OK, voilà, ik denk dat er al heel veel gezegd en gedeeld, uitgewisseld is, ik zit nog zo met de vraag, ze kwam hier al een beetje, ik kijk naar Claire, mag ik nog een vraag erbij stellen, van, als je nu al die verhalen, situaties hoort, die toch soms wel voor morele residu's zorgen, van ja, dat plakt toch wel aan de ribben, laat toch wat achter... Wat geeft u daarin hoop, wat doet u volhouden? Kan je daar nog iets van zeggen? Wil je daar nog iets over zeggen? Voor dat we echt afronden.

G.: Ik vind dat het werk ons nog altijd veel rijkdom geeft. Dat we nog veel in de plaats krijgen eigenlijk. En, allez ja, dat koester ik wel.

P.: dat we mogen aanwezig zijn in zo een intiem stuk van iemands leven, is een voorrecht vind ik. Het maakt u meer mens om daarin een stuk te mogen mee te gaan.

A.: dat kan je aan de andere kant leggen. OK. De morele kwesties, dat belastende is er wel, maar ik hoor je zeggen van, ik koester dat, de voldoening, wat je terug krijgt, mogen erbij zijn. Het waardevolle. Wat leg je nog aan de andere kant?

C.: Het ligt soms aan kleine dingen. Nu juist, voor een voorbeeld te geven, die patiënt die opgenomen is. Van zaterdag, ze is zij opgenomen op oncologie, compleet.... pijn, niets meer aan te doen, zo van, het kon bijna niet verder dan een opname. Zo van, kijk ik ga dat hier, samen met dat, het komt goed uit, in die zin van, ik passeer het UZ, ik ga dan een keer die mevrouw een bezoek brengen. Die mevrouw, ik hoor dat ze heel verward is, dat het inderdaad heel moeilijk is.. En ik kom binnen, en ze doet haar ogen op en "O C." zo, ho, en ze neemt mijn hand en ze wordt emotioneel, en zo op dat moment vind ik...

Iemand: dat is het, hé?

C.: Allez, je wordt ergens, gewoon door dat die, desondanks dat ik ook al gezegd had, ergens was ik het spoor wat aan het verliezen daar. Ik had het gevoel van, ik geraak hier niet waar ik zou moeten geraken. Dus, die mevrouw bepaalde het ook een stuk, en... maar, dat je dan zegt van, het is.. want, twee minuten nadien was ze eigenlijk wel compleet weer verward, maar zo, dat ene helder moment, zo van, en dat was niet gemist hé "C.", direct die naam erop en zo dat hand pakken, ze werd emotioneel en zo, kom... dan weet je soms, ik heb toch iets betekend. En soms in kleine zaken, of dan achteraf, familie zegt "je hebt daar dat gezegd", en dat is dat me telkens zo bijblijft, van hé, zo, ik was mij daar niet van bewust dat dat zo een impact soms heeft, allez, die kleine dingen dat dat... dat vind ik zo, dat voedt mij.

<instemmend gemompel van meerdere deelnemers>

F.: Bij mij is dat ook zo, de ene situatie heeft eigenlijk de kracht om naar een andere te stappen, waar dat je ziet dat ze zo mooi zorgen voor die persoon, allez, waar dat je zelf, vind

ik, zelf nog niet eens zoveel moet gedaan hebben, waar dat je mag getuige zijn hoe mooi dat ze zorgen, dat geeft dan van, ha ja, dat is het hé? En dan vind ik, dan doe je voort.

A.: wat ligt er nog bij jullie aan de andere kant van de balans?

W.: Het is een uitdaging, ik heb ook wel wat uitdaging nodig. Ik heb twee jaar op de eenheid gewerkt, en dat was eigenlijk wel een beetje om te bekomen van het PST. <gelach> ja, eigenlijk om eens terug de basis, en niet te moeten vechten, niet te moeten opkomen, maar om eens terug, achter een bepaalde tijd, allez ja, ik heb die uitdaging nodig. Ook al blijft er soms kleven ...

F.: het is ook allemaal zo anders, hé? Iedere deur waar dat je voor staat, is uniek hé? Je moet niet zeggen, dat gaat hier zo zijn zoals daar. En je kan je daar ook niet op voorbereiden hé?

<verschillende deelnemers bevestigen dit>.

F.: Je moet er open naar toe, en het is onvoorspelbaar.

R.: Ik hou zo vooral bij, een mevrouwtje van 89 die koos voor euthanasie en nochtans had ik daar in mijn denken niet zoveel gedaan, en de laatste keer dat ik ging, dus de euthanasie die ging daar dan de dag daarop doorgaan, nog voor een laatste, ja, een laatste gesprek, zegt ze "Ik zou je heel hard willen bedanken", zegt ze "voor die drie keer", och arme, "dat je hier bij mij geweest bent", zegt ze, "Ik heb zitten denken wat ik kan doen om u te bedanken". Ik zeg "ja, dat is niet nodig, hé, je moet daar niet...". "Maar toch wel", zegt ze "en ik heb het gevonden". En ik zeg "Ja". "Kan ik daarboven" zegt ze "aan iemand de groetjes doen voor u?"

Iemand: Schoon.

R.: Ik krijg nog koud als ik er aan denk. Wel, ik ben zo vaak ontroerd in mijn werk, hé? Dat is voor mij... Wel, ik zeg "Ja, je mag eigenlijk mijn zoontje een keer een dikke knuffel geven".

Dan ga je zo van, eigenlijk moet dat niet meer zijn, of dat hé?

A.: de ontroering toelaten?

R.: Ja, ja, ja. Ik ben een heel emotioneel iemand, en ik laat die ontroering ook rap toe waarschijnlijk. Ja, voor mij is dat dan wel de andere kant van de weegschaal, ja.

A.: dank u wel. Nog? Wat ligt er nog in de weegschaal?

Z.: Voor mij is dat ook wel zo de warmte die je op een of andere manier krijgt van de persoon, of van de familie, of... En dat je ook voelt dat je zelf die warmte mag geven. Dat je inderdaad ook een betekenis hebt mogen hebben voor die persoon. Ja, dat geeft heel veel voldoening, en inderdaad ook om naar een volgende situatie te gaan, om te zeggen, we halen er kracht uit, we nemen er iets van mee naar een volgende situatie.

A.: Nog?

D.: Van mij ook de uitdaging, ik voel dat nog altijd als een prikkel, en dat kunnen meemaken, ja, iedereen is zo anders en zo uniek en dat is iedere keer zo mooi. En dat brengt mij ook wel

tot de essentie van het leven. Ja, dat is een rijkdom zou ik zeggen, ja. Ik ben daar heel gretig naar, zoiets.

C.: Bij mij ook, soms verwonderlijk hoe krachtig dat mensen zijn. Je zegt van, waw, allez, wat valt er hier allemaal op uw hoofd, allez, soms toch ook wel heel dat leven, niet alleen dat levenseinde, maar soms ook dat hele leven, wat dat er daar allemaal niet gebeurd is, hoe de mensen daar, ik zeg soms, waw...

xxx: veerkracht, de veerkracht bij mensen.

C.: Dat je zegt, wat komen mensen tegen! Hoe pakken zij dat aan, ik heb daar bewondering voor. Die kracht van anderen, gaat ook voor een stuk over op mij.

G.: Je beseft dan ook soms, uiteindelijk, een beroep is een keuze, hé? Je kan jij kiezen om ganse dagen achter een computer te zitten, toch wel, of aan een band te werken, maar als je dan voelt, al die rijkdom, al die kleuren van al die mensen, al die levens.

R.: en ook ja, het leven. Wat laten ze achter, Bij familie, bij hun kinderen, bij hun kleinkinderen? Wat voor zaadjes hebben die mensen geplant? Hé? Wat kan er daar groeien en bloeien? Mooi hé?

A.: je bent dichtbij, en dat maakt dat je heel veel voelt, en dat je ook wel kwetsbaar bent. Ik hoor hier woorden als betekenis, kracht, ontroering, ja, bewondering, uitdaging. En we zijn aan de afronding. Misschien had je bepaalde ideeën of verhalen, als je naar hier kwam om deze middag deel te nemen aan de focusgespreksgroep? Zijn er nog dingen dat je nog kwijt wilt? Een thema dat je zegt van, dat is nog niet aan bod gekomen? Ik had dat toch nog willen zeggen over morele distress, morele residu, hoe dat ik er mee omga? Hoe ik daar als team mee omga? Wil je nog iets zeggen ter afronding, iets vragen?

P. tegen Claire: kan je nog iets zeggen over wat hier nu mee gaat gebeuren?

Claire: Sowieso, dat wordt nu allemaal genoteerd en geanalyseerd en verwerkt, en nadien was het mijn intentie, als jullie interesse hebben, om het resultaat door te geven.

<geroezemoes>

Iedereen: graag, ja

Claire: ja, er zijn heel wat punten, nu kan ik vrijuit praten, punten die uit onderzoek terugkomen, dat ik zeg van waw, in Canada is dat ook, hoe komt dat? Dat boeit mij wel. Ja, ik ben enorm veel mezelf tegengekomen ... dat ik moest zwijgen, want veel dingen zijn herkenbaar, dat ik zeg van ja, kijk, en dat... toch wel, ja. Tof. Ik heb er ook veel aan gehad, het is te hopen dat jullie er ook iets aan gehad hebben.

A.: OK, er rest mij als gespreksleider alleen maar jullie te bedanken voor het delen, durven tonen, luisteren naar elkaar, en ik hoop ook, net als Claire, dat je, op zich iets gehad hebt aan het deelnemen aan het gesprek. En dat een uitdaging een aanzet is om het zowel te laten bezinken als ook iets met de bezinkzels te doen in de toekomst. Dat is mijn wens voor jullie. Ik trek mij nu terug als gespreksleider, het is aan Claire...

Claire: Wel tot slot, A. heeft al de vragen gesteld die ik ook wou poneren. Er was nog één vraag dat ik zo wou, maar dat is ook al naar voor gekomen, zo, wat is u uit het gesprek eigenlijk het meest bijgebleven? Wat heeft er U nu eigenlijk getriggerd? Dat was iets wat bij mij opkwam ?

Begrijp je de vraag concreet?

Allen: neen

Claire: neen? We zijn..., we hebben nu het geluk gehad om met zeven mensen die in dezelfde setting werken samen te komen, en ik zeg, een setting die enorm veel emoties oproept, veel gevoelens teweegbrengt, positieve, soms op de grens van... negatieve... Zijn er soms bepaalde elementen nu, dat je zegt van, verdorie, dat is iets vanuit dat gesprek, ik heb dat nu gehoord van een collega, dat neem ik wel mee. Dat was wel nuttig voor mij. Dat hoeft niet, het kan zijn van niet, het kan zijn dat je zegt van... ja, dat was de vraag die ik wou stellen. Waarom? Omdat... door die vraag te stellen, haal je het belangrijkste voor jezelf eruit.

C.: Of hetgeen dat je gehoord hebt?

Claire: Ja, voor uzelf, dat je zegt, dat pikt je eruit, ja. Maar, is er ook iets als deelnemer in het gesprek, dat je zegt van, kijk, dat is wel iets, dat neem ik wel mee.

A.: gaan we een keer een toertje doen?

Claire: ja, als 't kan.

P.: Ik vind vooral herkenbaarheid, dat stelt me wel wat gerust, dat is vooral een beetje een geruststelling. Zo van, OK, hetgeen dat ik en wij in ons team voelen en, iedereen worstelt daarmee, iedereen zoekt daar zijn weg in, iedereen is daarmee bezig. Vooral herkenbaarheid, dat geeft mij vooral rust.

A.: herkenbaarheid voor u, P..

P.: ja

A.: W., voor u?

W.: Ja, ik heb het al een paar keer herhaald, door jullie bevestiging heb ik door die ervaring rust gekregen ook. Ik ga met dat gevoel door.

A.: je neemt de rust mee?

W.: Ja.

A.: OK, dank u wel. D.?

D.: wat er mij blijft, zo een residu, dat wil ik niet bijhouden. Ik merk nu, ik herken dat ook zo van, ah ja, ik heb ik ook wel residu's, maar ik heb daar gelijk, ja, ik moet daar iets mee doen. Zoiets van ja, OK, ja, dan is het, naar mijn hulpbron, ja.

A.: dank u wel D., het is te hopen dat de residu's... G.?

G.: die herkenbaarheid, dat was ook zo een gevoel van, zo, ja rustgevend. Ik herken eigenlijk al de situaties, van iedereen, zo. Maar wat mij ook bijblijft, dat ik van iedereen hoor, is een goede zelfzorg, zowel persoonlijk, privé, maar ook in het team. Dat is ook belangrijk, voor...

A.: OK, dank u wel G.. Lukt de zelfzorg bij jou op alle niveaus, vanuit de herkenbaarheid ook wel? Dank u wel. F.?

F.: Boeiend om een keer te horen hoe dat sommige dingen in andere teams eraan toegaan, zoals personal coach, ik had daar nog nooit eerder van gehoord. Ik vind dat eigenlijk absoluut geen slecht idee voor de mensen die dat eigenlijk zelf willen. Ik ga dat zeer meenemen naar ons team. Wat dat mij vooral bijblijft is enerzijds de variëteit van de verhalen, dat iedereen toch zo op een ander niveau stress heeft over bepaalde, ja, over bepaalde thema's in ons werk. Ja, en van die residu's, voor mij mag dat dan wel latent aanwezig zijn. Voor mij is dat OK. Dat mag...

D.: dat heeft met de leeftijd te maken misschien. <gelach>

F.: ik weet het niet, euh, ja, ik, ja, voor mij is dat dan goed dat ik nog een keer naar mijn ribben dan kan kijken van, ho, wees alert, ja. Dat is de vorige keer toch wel hard aangekomen, zorg dat het niet weer zo is. Dat is dan ook weer zelfzorg, hé?

A.: de variëteit en de zelfzorg? Voor de mogende blijven klevende residu's.

F.: Ja

A.: dank u wel. Z.?

Z.: Ja, voor mij was het eigenlijk wel heel aangenaam om te mogen meekomen als student, ik ben nog maar mijn tweede dag bezig op mijn stage. Ik vond dat wel leuk, om mee te komen. Voor mij is het ook wel een stukje herkenbaarheid, al zit ik in een andere setting vanuit mijn werk dan, hé. Dat je zegt van, je hebt daar ook wel die begeleiding en zo, maar toch ook wel die herkenbaarheid van hetgeen dat bij jullie leeft, dat dat ook wel een stuk bij ons leeft. Toch wel een aantal gelijkenissen en zo, wat dat mij ook bijblijft zijn die denkkaders, wat u zegt, zo van, ja, ik ben daarin gegroeid, bvb euthanasie, dat is ook iets waar dat ik denk nog volop mee bezig ben, ook zo, door nu ondergedompeld te worden, of hoe moet ik het zeggen, in palliatieve zorg, ik ga nog drie stageplaatsen doen in andere settings dan wat palliatieve betreft, dus, gaat dat voor mij ook wel wat teweegbrengen denk ik, persoonlijk zo. Het zet mij hier ook wel aan het denken.

A.: ik zou dus zeggen herkenbaarheid, en groei. C.?

C.: Ja, die residu's eigenlijk ook wel maken hoe dat we in het werk staan en hoe dat we een weg en een zekere groei hebben en dat een residu misschien wel zorgt, allez, voor een goede, misschien ook wel minder goede, maar ook wel goede basis voor alertheid voor bepaalde dingen of beter, toch, euh, maar als mens, niet als... Maar ook toch gewoon als mens daarin ook een stuk daarin groeit. En wat je met een beetje liefde doet, doe je meestal goed zeker?

A.: residu als groeikracht?

XXX: Voor mij was het ook vooral die herkenbaarheid. Niet alleen die herkenbaarheid vanuit ieders verhaal, maar ook de herkenbaarheid in wat mensen hun kracht halen, om verder te gaan.

A.: herkenbaarheid, en de kracht. Claire, en voor u?

Claire: Wel, ik ben hier toegekomen met een heel andere idee, ja, ik weet het niet, ik kan mij niet verplaatsen in jullie, maar, doordat ik daar nu maanden continu mee bezig ben, en al die onderzoeken, de meeste die eigenlijk beschikbaar zijn, gelezen heb, dan kom ik naar hier en dan zeg ik, dat zal gezegd worden, dat zal gezegd worden... En dan, dan, gelukkig dat ik er niet in betrokken was, want dan ging ik al direct bepaalde elementen aangehaald hebben zo van, ja, heb je daar al aan gedacht? Nee, blijkbaar denken jullie daar niet aan, want je brengt het niet naar voor. En ik had een bepaalde focus, dat er één element zeker een heel grote rol ging spelen, maar ik mag dat nu niet zeggen, dat zal uit het verslag blijken, en dat is ook naar voor gekomen, maar niet in die intensiteit...

Allen: Spannend! En mogen we nu echt niet weten wat? <gelach> Je maakt ons nieuwsgierig... wordt vervolgd...

Claire: Neen, ..., wat ik ook heel boeiend vind, is het positieve dat jullie halen uit moral residue. In veel onderzoeken haalde ik daar hoofdzakelijk het negatieve uit. Zo van kijk, let op, het is een stapeleffect, dat leidt naar moral distress, ok, moral residue, leidend tot mogelijk burn-out. Nee, niet waar, jullie kenteren dat in de zin van waw, ja, daar haal ik ook enorm veel uit. Super positief. Dat ga ik zeker ook meenemen... je leert continu en nu leer ik enorm veel. kijk...

Iemand: en voor u, A.?

A.: ja, ik heb heel veel gedrevenheid gezien. Zowel bij jonge, als minder jonge <gelach> collega's... Ik vind dat ook wel, ja, ontroerend om te zien, van, pakkend, van zoveel gedrevenheid in palliatieve zorg rond die ene tafel. Ondanks de belasting, toch ook wel van, balans in de beweging, laat het maar bewegen, hé, collega's

Allen: voilà, bedankt!

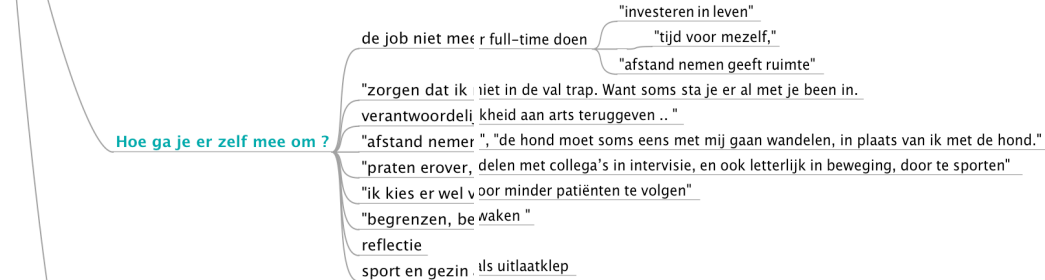
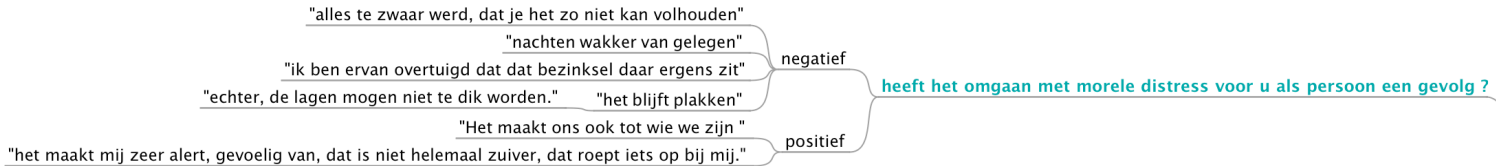
Claire: hartelijk dank om hier aanwezig te willen zijn, want jullie hebben de moed gehad om door de sneeuw te rijden, maar wie ik ook niet wil vergeten, dat zijn al de verantwoordelijken van de teams, die de kans gegeven hebben om jullie door de sneeuw te laten rijden...om dus te kunnen deelnemen aan het focusgroepgesprek.

Dat vond ik heel belangrijk, en zeker ook A.. En ook de mensen van de palliatieve zelf, de Federatie die alle middelen hebben vrijgemaakt om dit onderzoek mogelijk te maken.

Bedankt!

7.3 Mindmap (samenvatting van het focusgroepgesprek)

"Dan blijf je dat niet doen. Ofwel ga je eraan ten onder." onevenwicht tussen verstand en gevoel is morele distress een bepalende factor om de job te verlaten
 "erg zwaar gevoel. Dat is verschrikkelijk om dat te voelen"



7.4. powerpoint gebruikt als inleiding van de expert meeting

expertmeeting MD 01/03/2013



Voorwoord

Initiatief door Claire Vanhoutte
(werkzaam als palliatief vpk voor PZWVL)

Doel : Bachelorscriptie in kader van brugopleiding
HIVV - Kortrijk

Kwalitatief onderzoek naar Welke factoren spelen een rol bij het ontstaan van "moral distress" bij verpleegkundigen werkzaam in een multidisciplinaire palliatieve begeleidingsequipe in de thuiszorg in Vlaanderen

Moral Distress ?

MD betekent volgens Raines (2000) dat de hulpverlener weet wat het juiste is om te doen voor de patiënt, maar dat institutionele of andere belemmeringen dit bemoeilijken.

Epstein en Delgado (2010) spreken van MD indien de hulpverlener weet wat het ethisch correct handelen voor een patiënt inhoudt, maar machteloos staat om de juiste actie uit te voeren

Moral Residue ?

Volgens Webster en Bayliss (2000, p. 208) betekent "moral residue" datgene wat elk van ons met zich meedraagt van die momenten in ons leven wanneer we onszelf gecompromitteerd hebben of dit toegelaten hebben in situaties van "moral distress".

Met andere woorden :
We dragen littekens van de situaties van "moral distress" waarin we niet datgene hebben gedaan of kunnen doen dat we eigenlijk hadden willen doen.

Verloop van het gesprek

➤ 12-13u 'validatie' aangebrachte elementen focusgroep
➤ 13-13u30 discussiepunten en elementen voor verder onderzoek



Verloop van het gesprek

12-13u 'validatie' aangebrachte elementen focusgroep



Verloop van het gesprek

Duurtijd 0,5 u

13-13u30 discussiepunten en elementen voor verder onderzoek

Dankwoord

Mijn dank gaat uit naar :

- Naar alle aanwezigen die niettegenstaande hun drukke agenda, bereid zijn gevonden om tijd en energie te investeren in dit gesprek.
- Naar Francine Deplae (mijn interne promotor) die speciaal voor dit gesprek naar hier gekomen is.
- Naar Wim Schrauwen (mijn externe promotor) die het idee voor een expertmeeting naar voor heeft gebracht.
- Naar alle mensen die dit project steunen. Hierbij denk ik vooral aan de collega's aanwezig waren bij het focusgroepgesprek, de directie van de Federatie Pal. Zo

HARTELIJK DANK !!

Een kleine attentie



7.5 (geanonimiseerd) transcript van de expert meeting

.....

C.:

Het geloofselement is belangrijk

P.:

Fundamentele waarden wie we zijn. Ook niet gelovigen... om te doden. Evident bij voor eerste maal. Grens die je overschrijdt. Fundamentele grenzen in ons waarden en normen. Meest vrijzinnige voelt dit ook. Je begrijpt wel de context...

Minder als op opvoeding maar onze volledige waardencontext.

Vrij universeel van waarde. " je zult een andere niet doden " .Er is geen enkele cultuur waarbij je zomaar iemand mag/kan doden.

M. :

Bedreiging...Het bedreigd voelen van. Alsof Eigen normen en waarden worden bedreigd. Het gaat echter over de normen en waarden van de patiënt. En de keuze die de patiënt maakt.. zijn normen en waarden en beleving die een euthanasievraag toelaat en de beslissing met zich meebrengt.

Hij als hulpverlener bent geen buitenstaander meer. Niettegenstaande je het zelf niet moet uitvoeren. Hier hebben we te maken met een vorm van internalisering.

Wat je daar ziet gebeuren bedreigt je eigen normen en waarden. Nochtans hoeft je hierin niet te beslissen daar het een keuze is van de patiënt.. maar toch voelt het aan als een eigen bedreiging. Het is meer dan ' het conflicteert met eigen normen en waarden '. Moest het alleen maar dat zijn zou je daar misschien makkelijker kunnen overzetten. Maar hier is je eigen kader bedreigt en je kan er niets mee doen. Het concept bedreiging is iets wat ik vaak terug heb gezien. Het is meer dan je eigen grenzen overschrijden. Het is je persoonlijk bedreigt voelen alhoewel.. dit rationeel geen steek houdt, zou je kunnen zeggen. Ik ken ook artsen die zeggen ik heb fundamenteel veel problemen met euthanasie, " ik zou het zelf nooit doen, maar als ik een patiënt heb die ik al jaren ken en het mij vraagt .. dan zeg ik ja.. ik vind dat ik dit moeten kunnen bieden." Heel rationeel doet hij dit dan maar de arts is voor de rest van de dag kapot als hij het gedaan heeft.

Hier kan de arts zich enorm inleven in de situatie van de patiënt. Ze weet dat ze die patiënt daar een plezier mee doet .. als het ware ... en de nabestaanden zijn nadien heel dankbaar ... ook al loopt dit allemaal goed is het toch alsof bedreigd is geweest in haar eigen normen en waardenkader.. dat op die manier helemaal in de steek is gelaten en aangetast. En het is meer dan alleen een rationele inschatting. Opvoeding maakt een groot stuk van het bedreigd voelen daarin maar dat het inderdaad normen en waarden zijn. Die arts heeft reeds een tiental euthanasieën uitgevoerd en heeft het er nog altijd heel lastig mee. Dit is heel frappant

en het mildert niet meer. Het wordt volgens mij alsmaar erger.. je ziet dit stapeffect..
residue-effect.

P.:

Het is natuurlijk wel goed dat mensen dit blijven ervaren als iets dat niet evident is. Dat vind ik nu wel . Dat het toch altijd is iets waarbij je de uitzonderlijkheid van blijft voelen.

Natuurlijk zie je soms ook dat verpleegkundigen ondersteunende taken moeten opnemen bij dokters die 'vreemde' dingen doen.

Z.:

Mij viel vooral in dit verhaal die confrontatie met zichzelf iedere keer op. Het is misschien voor een aantal mensen zo dat je niet verwacht dat je op die manier gaat reageren. Dat je rationeel daar in meegaat met de mensen.. dat je inderdaad de waarden en normen van die patiënt wil respecteren maar dat je dan verschiet van jezelf hoe je de eerste maal reageert .. en dit viel mij hier ook op dat de vpk hier wel wil in meegaan en dit wel wil doen maar de confrontatie met mezelf en inderdaad ook.

Je verschiet dan uiteindelijk van jezelf dat je die waarden en normen.

M. :

Het is iets wat we allemaal hebben. Die illusie dat we met het rationele alles volledig "coveren" .. Je pense donc je suis ... dat moet allemaal vanzelf maar door die ervaring , voel je ... , want je kan daar niet op anticiperen.. dat je daar enorm kan van schrikken dat die kloof zo groot is .. zeker binnen een kader als 'dood'. Dit is heel specifiek daar je dit raakt in je zijn. Je kan er je niet op voorbereiden. Je kan heel veel die cognities laten terugkomen en afwegen waarom heb ik het moeilijk, waarom heb ik het hierbij wel gemakkelijk maar je hebt toch emotioneel residu dat je niet helemaal kan plaatsen en het is vooral dat wat blijft hangen.

Claire :

Hou zouden we dit nu het best formuleren.. als één geheel . Datgene dat ik er nu uithaal. Één de bedreiging van het eigen normen en waardenkader maar dit kader wordt gedeeltelijk gecreeërd door de opvoeding en door de context waarin je leeft.

P.:

Je ziet ook die normen en waarden verschuiven. . Als je kijkt naar voor de euthanasiewetgeving.. je schijft daar ook een stuk in mee.. Ik ben er overtuigd van dat het voor jonge mensen nu al makkelijker moet zijn dan voor de 'oudere' generatie.

Claire: denk je dat, ik weet dit niet ...

P. : Als je praat met jonge mensen dan vinden die abortus en euthanasie dat daar niet meer over moet gepraat worden. Ik heb 10 jaar in het onderwijs gestaan met jongen en mensen .. bij het gros daarvan. Natuurlijk het is een andere context ...

Z.:

Het kan zijn dat dit voor hen gemakkelijker in de mond ligt tot ze zelf in een situatie komen dat het hun 'vel' raakt . ik denk dat we dit absoluut niet kunnen voorspellen.

P.:

Ik denk dat het het concept van onze waarden zo van autonomie en mijn autonomie wel sterken benadrukt wordt door onze maatschappij nu dan zoveel jaren geleden. Het begrip mondige burger wordt meer als ideaal beschouwd wordt.

Claire : Conclusie, Eigen normen en waardenkader wordt bedreigd maar ..M. : je kunt op een rationele manier bedreigd worden en in het interview werk ik in verschillende voorbeelden dat ze wel mooi in staat zijn om dit te verwoorden maar in die bedreiging zit ook dat emotionele en het is dat dat blijft hangen. Ik denk dat je in gedachten kunt bedreigt zijn en daarop reageren in cognities of die emoties waarvan je niet zomaar met je cognities een brug kan maken om die ergens wat te temperen soms.

Claire: Ja, tweede punt.. Hier heb ik drie sterretjes bijgeplaatst.. het moeten nadenken van de Patiënt op een euthanasie...

P.: Dit vind ik wel een moeilijk punt. Het moet zeggen als ik mijn mond moet houden.. gegiechel.. Heb het daar moeilijk mee. Dat heeft me gestoord in die interviews.. dat zal waarschijnlijk vanuit mijn eigen context zijn waarbij je verplicht bent om ... klein beetje de gedachte van die palliatieve filters die erin zitten. Dat mensen die keuze moeten maken.. Die waardering dat die palliatieve fase en het palliatief zijn op zich, weet je, dat vond ik soms een beetje storend. druk ik me nu goed uit ? dat mensen bijna verplicht worden om zo ... je zit in die palliatieve fase .. en ... natuurlijk hoeft niet iedereen geethanaseerd te worden maar dat beetje 'sacrale' .. het ophemelen van de palliatieve zo.. Claire: ik noem dit 'palliativitis'.. P...ewel ben blij dat je dit zegt.. sommige mensen in de palliatieve sector hebben dit zo een beetje. Dat doet me zo denken aan die palliatieve filter die men wou inbouwen in de euthanasiewet.. die er uiteindelijk niet gekomen is. Dat vind ik de keerzijde ervan. Het schone aan het lijden. Dit zit ook diep in onze cultuur. Die diep-christelijke wortel van het louterende van lijden. Ik dacht dat we daar uit waren .. en toen dacht ik "oeieoei".

M. :

Ik denk als het we het over hetzelfde stukje hebben dat ik dit ook anders heb gelezen.

Als er gesproken wordt over mensen moeten kiezen. Ik was op die leif opleiding in gesprek met een directeur van een RVT en die was bezig een kwaliteitshandboek aan het maken.

Maar ook hij was bezig aan het nadenken.. als een bewoner bij ons binnenkomt hoe moeten we die ergens gaan bevragen omtrent einde leven en wat wil jij zo allemaal. Zo van wat indien dit en dit gebeurt. Hij was daar bijna een soort check-list aan het maken.

En ik zei hem dan.. moet je de mensen niet wat tijd geven om gewoon wat te wennen aan hun nieuwe omgeving en zijn antwoord was hierop. Mensen moeten kiezen en moeten direct een standpunt innemen. "Wil ik ooit euthanasie. Daar krijg ik de kriebels van daar ik vaak

mensen zie die bij diagnose heel concreet zeggen “ als mij dit overkomt dan dit en dat “ en zeg ik “dit is goed we zullen dat noteren “ maar ik weet dat er veel kans is dat als ze op dit punt komen ze weer een heel andere visie gaan hebben. “ en dat mag ook”.

En ik kom mij daar wel ergens in vinden in die ergernis. Precies dat mensen zich voortdurend heel bewust moeten zijn van wat ze willen en niet-willen en het gaat toch een stuk over dat menselijk.. hoe iemand in zijn eigen proces en tempo.. en dit niet zomaar vastzetten altijd of om zich te laten verlijden om zelf dit met die patiënt vast te zetten.. en dat denk ik ook zo, in het kader van goeie zorg is er toch veel druk rond het moeten spreken over... de mensen moeten kiezen... maar sommige mensen.. niet kiezen is ook kiezen hé . Of heel erg doen dat je niet eens weet dat je het niet begrijpt. Je hebt nog mensen die expliciet zeggen “ mijn familie moet maar kiezen “... allee dit zijn allemaal keuzes die mensen mogen maken .. maar het is toch heel erg die druk naar autonomie... De patiëntenrechten, en mensen moeten een mening hebben. Ik had dit stuk meer zo gelezen.

P.:

Ik heb het ook wel alletwee gezien hoor..

Dat je inderdaad bijna gedwongen wordt om er bewust over na te denken en te kiezen. Maar het andere aspect heb ik inderdaad ook gelezen.

C.:

De andere kant van de maatschappelijke tendens.. het is er.. dus je wordt geïnformeerd en je kan dingen neerschrijven maar het is ook belangrijk om daar niet op te gaan zitten.

Dat het toch nog een proces dient te zijn bij mensen en dan wat jij in je eerste punt ..

Wat die persoon zegt dat het voor haar dan een botsing is tussen inhoud van haar werk en dat ze zo graag de andere thema's, de andere aspecten.. , het mooie.. het kan toch mooi zijn , zegt ze.. denk ik .. dat dat wat verloren gaat.

Claire:

Kan het ook niet zijn dat ze wat geconditioneerd geweest is in haar opleiding. Dat lees je ook in onderzoek bvb vooral naar cultuur toe. Als je meer naar het oosten gaat. Die vpk hebben een totaal andere visie naar werkinhoud toe. Het kan zijn dat ze daar in ondergedompeld is dat een vpk moet een palliatief-minded iemand zijn.

C.:

Ja, de laatste fase is belangrijk.. ja .. Claire: en het zorgende .. en het koesterende.. ja, er zijn zelfs afdelingen die koester noemen...

An:

Ik had het ook het ook een beetje opgeschreven onder mijn noemertje 'bedreiging'

Het voelt echt aan dat het een bedreiging is voor de patiënt of de naaste van de patiënt “de juiste weg voor de patiënt”. Dat je je dan kan afvragen wie is de vpk om te denken dat die dat kan invullen.. maar toch , je voelt het zelf aan “ ik weet wat de juiste...” allee .. dat is nu echt

de definitie van moral distress... “ ik weet wat de juiste weg is “ en dit word bedreigd... ik wil dit kunnen invullen en dit wordt bedreigd. Omdat de patiënt het niet wil , omdat de naasten het niet willen... omdat iemand niet wil meewerken.. maar het is echt die dreiging die zorgt dat het weer emotioneel wordt.

Claire:

... en... ik die bedreiging hier terug uit een vorm van ‘weten wat goed is voor de patiënt maar het niet kunnen invullen ‘. De machteloosheid eigenlijk van het moeten op de zijlijn staan kijken hoe die patiënt in zijn/haar ‘ondergang’ loopt...

bevestiging alom...

Claire:

En dit wordt in literatuur enorm veel beschreven..

Z.:

Ik denk ook die onmacht. “ als je mij dit eens zou laten doen, dan zou het allemaal toch veel beter/mooier kunnen zijn” . dit komt een aantal keren in het gesprek terug, eigenlijk.

Claire:

En dit is volgen Heinrich 2012 eigenlijk ‘intrinsiek vanuit de zorgverlener, het besef van machteloosheid’. Kunnen we dit daaronder catalogeren of zie je dit anders... C. ?

C.:

Of dit machteloosheid is.. ik zie dit meer op een ander punt. Ik heb .. Ja... k’weet niet of machteloosheid het helemaal is .. voor mij . Maar ik zit meer aan een maatschappelijke context te denken waarin een individu maar dat is het net .. een individu .. wat is de definitie van machteloosheid: dat een individu een bepaald iets voor ogen heeft en dit niet aansluit vanuit maatschappelijk denken... patiënt denken...

Claire:

Nee, het is het spM. ingsveld dat we zoeken.. Binnen moral distress is het in feite het spM. ingsveld dat intrinsiek aanwezig is. Bij jou .. je hebt binnen jezelf bepaalde normen en waarden.. Die normen en waarden hoeven niet expliciet te voldoen aan de normen en waarden van de maatschappij. Maar het is wel jijzelf die met die lading zit. Je van waar ze van spreken he.. “het blijft aan de ribben kleven”. Als je voor uzelf zegt mijn waarden hier zijn van “ ik wil, naar mijn gevoel toe.. is die patiënte beter af met goede palliatieve zorg, dan kan dit al beginnen wringen en knagen, en ze is niet in staat om die zorg dat ze wil geven, met een groot hart , te kunnen daar geven... Waarom, omdat de patiënt dat anders ziet natuurlijk. De autonomie van de patiënt is daar.. gelukkig ook.

Dus, klopt dit wat ik zeg An, zit daar het spM. ingsveld ? an: Ja, ja, ja

En kunnen we dit dan die machteloosheid noemen, of is dit nog iets anders ?

C.: Ik zag dit niet puur naar de patiënt maar ook meer maatschappij. Hoe in ziekenhuizen informatie gegeven wordt en zo.. Maar het is haar machteloosheid.

Claire: ja , klopt we denken vooral over het individu, over de zorgverlener.

C.: Ja ,daar ben ik het mee eens.

P.: wat ik verder in je interviews ook heel duidelijk bij zie zijn dingen die niet goed gelopen zijn.. zo van halve palliatieve sedaties die niet goed gelopen zijn. Bij die machteloosheid denk ik dan meer daar aan... aan die situaties. Dat zijn zaken zo waar je in zit en bijna niet verder kunt dan meedoen.. en wat ik dan helemaal niet meer ok vind

Cl: dit is dan bij 3.

Dus twee mag ik aanhouden als machteloosheid?

Sorry dat ik zo bazig overkom.. Het is zeker niet mijn bedoeling maar we zitten we hebben nog maar tien minuten voor alle punten.. (gelach alom) .. dit is gewoon niet haalbaar maar .. ik besef dit nu al .. (gelach) .. we zitten al aan drie.. Ik vind het zo superboeiend maar ja .. Dus ..

Het volgende punt was tgv verkeerde info aan de patiënt en omgeving “ verwachtingen creëren die niet ingelost kunnen worden.. “

P. : hoe, dat voel ik nu opkomen ze

C.: verschillende visies tussen alle betrokkenen zo.. ja

Claire: Dus wat vond ik daar van element in. Één : onvoldoende goede informatie naar de patiënt toe vanuit welke context ? één, misschien vanuit de context van de arts.. dat de arts gezegd heeft van kijk, ik sta niet achter euthanasie.. waarom.. ik doe wel euthanasie maar als die juridische romslomp.. ze hoeven mij niet vanuit een hoger echelon te commanderen om te zeggen wat goed is voor mijn patiënt ... ik weet wat goed is voor mijn Patiënt..

An:

Het leek mij toch, als we het hadden over bedreiging , leek het mij toch ... ge ziet de situatie en je voelt je bedreigd... maar je weet dat je niet kan reageren door kwaadheid, of ergernis aan een ander.. je beseft wel.. dat is mijn proces aan emoties die overblijven terwijl dit is iets interpersoonlijk en dit is toch nog anders.

Dit is anders omdat je hier concreet echt kwaad kunt worden op iemand. Je weet wel dat je dit niet moet doen of dat het niet het moment is om.. een gevecht te beginnen voeren.. maar ik denk als je vaak samenwerkt met bepaalde artsen of bepaalde collega's of je ziet de naasten die heel vaak niet op dezelfde golflengte zitten als de patiënt dat je daar toch iets heel interpersoonlijk aan het opbouwen bent. Dat dit toch nog een bijkomende complicatie is. Als het iets intern is gaat het ook je het ook meestal intern willen houden daar... het zijn mijn eigen normen en waarden bijvoorbeeld. maar dit is echt een kwaadheid naar iemand anders toe.. wie dit ook moge zijn.. bijvoorbeeld de arts en ge kunt daar eigenlijk niet met hem over praten.. niet uitgeraken.. en het is toch noch een andere dimensie.. het interpersoonlijke dat daar nu inzit..

P.:

Het heeft uiteindelijk ook veel met macht te maken. Het is een echte machtsituatie waarbij de arts uiteindelijk meer macht heeft want die is de enige die in staat is om een medische beslissing te nemen die juridisch gezien ook kan om dit te doen... waarvan je als vpk toch afhankelijk bent..

C.:

Ook is er gedurende het gesprek iemand die zegt dat ze het fijn vindt dat de verantwoordelijkheid daar ligt ... P.: dat is waar. C.: dit heeft dus ook zijn andere kant .

P.:

Anderzijds zorgt dit ook .. je bent de uitvoerder van iets dat je opgedrongen wordt.

Unaniem: ja.

Claire: je heb natuurlijk als vpk ook nog de autonomie om te zeggen “ ik doe hier niet aan mee” ..

P.: ja, maar dit is dan soms ten koste van je patiënt... dat je dan toch beslist om het te doen daar het anders ten koste van je patiënt is... Claire : en ten koste van de artsrelatie.. vpk – arts. Ook dit nog eens . die druk is er wel .

M. :

En ik vermoed vooral in de thuiszorg. Ik heb nooit in de thuiszorg gewerkt daar je minder ruimte hebt. Als je op een afdeling rondloopt en jij ziet het niet zitten.. zal er altijd wel een collega bereid gevonden worden om... in de thuiszorg is dit ook wel minder

Claire:

In de thuiszorg kom je toe in het ‘nest’ van de patiënt. P. : natuurlijk !. Claire: en dan zit je vaak met gans het gezin dat er is.. de arts die er is , de thuisvpk wacht je op.

Je komt binnen met de spuitaandrijver. Uw verwachtingen zijn, van kijk, we gaan die persoon sederen maar op een manier dat de refract. Symptomen onder controle zijn... wat uiteindelijk het doel is van een pal. Sedatie... maar uiteindelijk blijkt dat de verwachting een diepe pal. Sedatie is met als doel het leven te verkorten.

P.:

Dat is niet goed hé!

Claire:

Dus dan sta je daar met je pomp hé..

P.:

Dat strookt toch helemaal niet met de visie die we hebben op pal. Sedatie

C.:

Dat dacht ik ook .. wat is wat dan ? wat zijn de definities...hier mistte ik duidelijkheid.

P.:

Ja pal. sedatie valt binnen het wettelijk kader.. het wordt aanzien als medisch handelen. Als je doel levensbeëindiging is zit je toch wel fout.

C.:

Je voelt toch wel dat dit discussies geeft, in de praktijk.

An:

Natuurlijk als arts is dit een gemakkelijke oplossing. Want inderdaad je hoeft niet de juridische rompslomp doen.. dat valt binnen normaal medisch handelen en de meeste artsen hebben ook niet zoveel ervaring met pal. Sedatie.

P.:

Ja, ik voelde het zoal komen als ik het aan het lezen was.

Ik voelde ook duidelijk het verschil in visies tussen de verschillende betrokkenen.

Huisarts, equipearts, patiënt en familie en... vpk.

Z.:

Ja, het is niet altijd eenvoudig om al deze mensen op één lijn te krijgen in zo'n delicate materie

P.:

Het is ook relatief nieuw hee. We zijn er niet mee vertrouwd. Zo als maatschappij is palliatieve sedatie is dat recent in de media gekomen is en dat mensen erover beginnen te praten. Vroeger bestond dit wellicht ook wel maar ...

Claire:

Dat is ook iets dat in mijn werkt komt. De boodschap dat de media brengt rond pal. Sedatie als mogelijk alternatief voor euthanasie... P. : Slecht hé !,

Dan springen de patiënten erop van.. "euthanasie dat is te bruusk.. dat wil ik.." Dan vraagt de patiënt : wat is volgens u de meest serene dood. euthanasie of pal. Sedatie.. "

Ze hebben dit gezien op tv.. P.: ja, ik weet het .. dat was duidelijk een euthanasie...

Claire: .. ja dat was een euthanasie onder de verpakking pal. Sedatie..

M. :

Ja. Ik zit te denken dat dit heel erg persoonlijk gaat op de verschillende visies die niet stroken. Ik vraag me af op dit net meer doorweegt of net minder daar dit interpersoonlijke erbij komt kijken. Ofwel het heeft ook te maken met machteloosheid een het gevoel dat je daar een stuk in alleen staat of die visies niet allemaal op één lijn kan krijgen of dat je moet luisteren naar de arts terwijl je weet ... dat is puur wettelijk gezien al niet goed .. maar je kunt er niet altijd veel aan doen om je patiënt niet in de steek te laten en zo voor. Ik denk ofwel geeft je dit de tools om toch ergens te kunnen ventileren door kwaad te worden of een brief te schrijven of een klacht in te dienen.. alléé.. potentieel zou je daar wel iets kunnen mee doen als die over het interpersoonlijke gaat. Maar het kan net het nog veel gecompliceerder maken als je altijd dezelfde conflicten het met altijd dezelfde mensen die je per definitie niet

kunt... dan denk ik dat je heel erg tot de conclusie gaat komen dat je misschien daar niet meer wilt werken...

Ja , dat is wel hee... (unaniem gemompel). Claire: dat dit een oorzaak is om het werkveld te verlaten hé, want dit is iets wat we vaak tegenkomen.. niet dagelijks maar...

An: ja, kunt soms die kwaadheid ventileren en er iets constructief mee doen, maar van het ogenblik dat je het gevoel hebt dat het niet meer lukt ben je volledig afhankelijk van de ander die verandert, zo te zeggen, om het opgelost te krijgen.. en dan zit je muurvast natuurlijk.

Dat interpersoonlijke is voor mij echt een complicerende factor.. of mogelijks een complicerende factor. < stilte >

Z.:

Ik denk niet dat ik nog veel aanvullingen heb ..ik denk dat hierover alles gezegd is.

33:18 minuten ver in gesprek

Claire: is het ok om naar het volgende punt te gaan?

Hier heb ik genoteerd in mijn mindmap.. Grensoverschrijdende zorg.. In veel literatuur wordt dit ook als bron voor MD aangehaald. Sommigen noemen het ook futiele zorg, andere noemen het foutieve zorg van collega vpk, er komen hier volgens mij elementen terug van 'incompetente collega's' benoemt door Heinrich als een externe factor, dit was datgene wat ik hier in zag. Ik weer niet of er hieromtrent andere meningen zijn ?

C.:

Hier omtrent definitie ' wat is goede zorg ?' naar de patient, het verschillend ernaar kijken.. Tussen alle betrokkenen. Het is eigenlijk wel weer tussen mensen.. Dat het zich afspeelt.. Punt vier eigenlijk. Claire: het interpersoonlijke dan ?

C.: ja ja ja .. Erkennend gemompel op achtergrond. Zo heb ik het gelezen.

Claire: dus het spM. ingsveld volgens U ligt dan eerder in het feit dat uw.. Hoe moet ik het zeggen.. Dat uw ' goede zorg ' niet strookt met de 'goede zorg' dat de andere opgenomen heeft. C.: ja ! , hoe dat jij het zou doen ligt anders dan wat je een ander ziet doen... Of wil gaan doen.

Claire: wat dan voor die MD zorgt terug.

P. : ja, ik denk dat dit er echt wel op zit.. , ja (anderen)

P.: het is een intervisie (?) tussen jouw waarden en normen omtrent goede zorg en de andere.. Wat is in die situatie goede zorg ? Iedereen veronderstelt zonder erover te spreken dat hij hetzelfde denkt .. Maar dit is niet zo hé.. Dit wordt weinig geëxpliciteerd gedurende het gesprek.. Wat beschouw je als goede zorg ? .. In deze situatie..

Claire : ja, dit is heel individueel hé. (bevestiging alom).

Z.: het is zo danig verschillend in iedere concrete context dat dit inderdaad niet geëxpliciteerd wordt..

Maar binnen deze context kunnen we vertrekken uit deze van de vpk die het benoemt dat de goede zorg doe de andere levert voor haar gewoon futiele zorg is.

An, P. : of slechte zorg ?

An: ik denk ook... Ik weet het niet .. Misschien een gedachtengang er zit misschien weer zo iets in van een bedreiging, van het feit dat je ervan uitgaat dat je visie niet gedeeld is.. Of dat je echt naar je werk gaat met de idee... Hoe zou iedereen dit vinden ? ... Dat is nu iets dat iedere collega... Ook wel zou doen of vinden.. Je gaat zr eigenlijk van uit , u niet bewust zijnde dat dit niet klopt en je gaat er ook van uit dat het gedeelde smart is We komen allemaal dezelfde dingen tegen en we doen het allemaal op dezelfde manier en daar heb je bruusk ook die gedeeldheid ... Waar men een grote streep door trekt.. (Gelach)

Claire: ja, klopt. M. : je merkt dat iemand die een gelijke zou moeten zijn.. Verschillend is... En dit is ook heel confronterend hoor,

Anderen... Ja, ja .. P.: Ja dit is ook wel goed dat je er zo van uit gaat..

M. : je gaat ervan uit we zijn een team, en mensen die iets delen.. In de praktijk weet je wel dat dit niet zo is... Vooral door dit een paar keer tegen te komen... M. : Anderzijds blijf je misschien wel die illusie hebben.. Dat de basis toch gemeenschappelijk is. Het gaat niet over.. Ik dien dit medicament zo toe, hoe zou een ander dit doen ... Het gaat echt iets van hoe hij het aanvoelt als BASIS dit moeten we toch delen ...

Hoewel je je context toch wel vrij gemeenschappelijk hebt... We hebben het over palliatieve thuiszorg waarvzn je denkt dat je toch wel wat gemeenschappelijke basis hebt.

Claire: en dit is een enorm spM. ingsveld dat leeft tussen de vpk onderling. Bvb als je van wacht bent dan sta je er alleen voor. Je krijgt een oproep.. Een urgentie waar je naartoe moet.. En dan is het van 'ga ik wel gaan ' of schakel ik iemand anders in, bvb de thuisvpk ? .. Wat zouden de collega's hier doen ? Dan beslis je van ik ga niet langs er zijn betere alternatieven, de kost is ook te groot voor de equipe tov de winst dat de patient eruit haalt.. Je komt dan in het overleg en dan krijg je lik op stuk dat... Er enkelen zeggen van " ik ging er naartoe gegaan zijn.. " en dit zijn dan meestal de person(en) die de patient begeleiden.

C. P.: ja ja, ja natuurlijk..

Claire: dit is nog eens een erkenning van wat je zegt. Je zit dan in een equipe met de neuzen in dezelfde richting en plotseling blijkt dit toch niet zo te zijn.

P.: maar eigenlijk verwacht ik toch wel dat er in de palliatieve setting toch meer met elkaar overlegd wordt, meer gesproken wordt dan in de standaard zorg. Je weet wel.. Dat er zo meer holistisch gekeken wordt. Ergens heb ik er meer een beeld van dat er meer stilgestaan wordt in team bij deze onderwerpen, dat erover gepraat wordt. En meer ruimte is ervoor..

Maar dat is misschien een illusie van mij.

38:36 minuten ver in gesprek

Claire: er wordt enorm veel gepraat.. (anderen) toch ... P.: maar .. Ook zo van wat is mijn visie hierop ? Je hebt wel het element workload. We hebben 75 patienten die in een patiëntenbespreking moeten aangehaald worden...

C.le: ook wel een praktijk met wachtsystemen maakt dat je naar patiënten gaat die je minder kent. Dat is ook wel iets.. Natuurlijk niet realistisch dat je iemand toegewezen krijgt en tot op het einde dat proces moet volgen.

Ik hoor ook wel tweemaal de pijn van .. Ik kende die patient niet want ik was van wacht. En dan ga je en kom je toch wel in het nest binnen van iemand die je minder kent. Claire: Je kent de persoon niet zo goed, je zelfvertrouwen valt een beetje weg

M. : bij die leif-opleiding werden ook heel wat casussen besproken en spM. ingen, dat was ook de bedoeling dat er gesproken werd als de arts of de naaste echt de belemmerende factor was. Dat je echt het ventleren dat ook nodig is.. Zo van wij doen dit en dit en zij hebben dat gedaan. Maar als het conflict in de wij zit .. Geraak daar maar als groep uit zo der dat iemand van buitenaf je daarin begeleid. Allee, als we een team zijn en ik ben niet akkoord met wat één van jullie daar gedaan heeft dat moet niet gemakkelijk zijn om dit op zo'n druk teamoverleg en plaats te geven. En al zou je veel tijd hebben is dit nog niet gemakkelijk.

P.: je hebt hier een cultuur nodig om zeer open met elkaar te spreken en als net dat wij-gevoel bedreigd wordt dan... Ik denk dat je hiervoor iemand van buiten de groep nodig hebt om dit te begeleiden. Claire: en dat gebeurt ook hoor.

Maar zo een stuk je ongenoegen uiten over wij versus die persoon die daar iets gedaan heeft van buiten het team dat niet echt kan, denk ik dat dit makkelijker is.

Het is minder bedreigend. En herkenbaarder. Claire : groepsdynamiek..

Claire: ja, dus punt vijf is dus vergelijkbaar met het punt dat we daar eerder gehad hebben van het moeten nadenken.. Denk ik he, dat we hier wat op dezelfde golflengte zitten. De patiënt weigert goede zorg te aanvaarden. Het is dus weer iets in die aard ?

C., P.,M. : ja,ja. Of zie je dit anders ? C. ? Ik vond dat hij heel erg stilstond bij hoeveel ruimte de hulpverlener zelf innam. Dat was heel erg zijn eigen invloed die hij hier uitoefende. De confrontatie in verschil in aanpak tussen de verschillende zorgverleners die dan een andere aanpak hadden. Hier ging het echt over aanpak, stijl.. Heb ik,opgeschreven. Naar patiënten toe. Het gaat eigenlijk wel weer over verschil merken met iemand die in dezelfde positie als jou staat.

Claire: klopt, het was ook een verpleegkundige met het verschil dat zijn geen palliatief, ik gebruik het woord niet graag.. Deskundige was.. Maar ik ga het toch gebruiken daar een pal. Deskundige een verpleegkundige is die tweede lijnszorg aanbiedt. Een pal. Vpk werkt meestal binnen een intramurale setting.

En ik denk dat we hier een clash hebben tussen een palliatief deskundige versus een palliatief verpleegkundige. Dus we zijn geen directe collega's. We hebben wel aanvankelijk dezelfde opleiding genoten maar we werken wel in een totaal verschillende setting.

Hij kende die persoon goed en wist dat dit een heel fier iemand was en er wordt in zijn beleving mee gelachen.. En dit raakte. En kijk... ze trekt daar die kast open, en dit en dat ... dit raakte hem tot in het diepste van zijn zijn. Anderen: ja , ja.

Claire: hier denk ik niet dat het wij-gevoel er minder is. Het zijn namelijk twee verschillende equipes.

C.: twee verschillende equipes... die eigenlijk wel.. waarvan je van de andere hulpverlener... laat het ons dan geen collega noemen voelt dat die andere manieren heeft van omgang met de patiënt. En er zat wel zo iets van ... weetje... ik kende de patiënt, haar het best.. iedereen bevestigt.. Claire: ja,ja ,lacht .. dit was het punt.. ik kende haar het beste.. Hij was eigenlijk wel zo persoonlijk .. hij stelde zich als hulpverlener heel verbonden met die patiënt op .. zowat als haar bewaker.. Claire: Hij zat er heel dicht bij. Ja,ja,ja,ja,jaaaa... An: Ik kan niet zo meteen hier iets bij aanvullen. Je hebt ook zo'n beetje de strijd van ik sta het er dicht bij.. beetje van 'tis de mijne... ik ben beter dan de andere.. daaraan gekoppeld ... lijkt.. claire: en daaraan .. an: Ik kan dat begrijpen hoor. Maar dit is wat ik er een beetje in zie.

Maar anderzijds dan ook de grote verdediging.. dit is dan het positiever eraan.. P.: de erkenning van je patiënt en wie of wat ze geweest is.. dat is wel zo een beetje plaatsvervangend opkomen voor de diepste waarden en normen die iemand volgens U gehad heeft... het is een beetje dubbel.. ja

Allee, op zich is dat natuurlijk wel schoon omdat dat u ook blijft de mens achter de patiënt zien. Ik denk dat dat ook belangrijk is om die job goed te blijven doen en om zo menswaardig zorg te kunnen verlenen denk ik dat het heel belangrijk is dat iedereen achter de patiënt de mens blijft zien. Dat vind ik schoon, maar anderzijds heb je ook wel zo van ik ben... dat is van mij... het is dubbel hé

C.: dat zie je vaak in confrontatie met de dood dat iedereen op dat punt wel een bepaalde erkenning vraagt in de zin van ik kende haar of hem .. 'k weet niet ge zult daar waarschijnlijk terug wel een term voor hebben... Claire: nee, nee een term daarvoor niet ik wilde je daarin bevestigen want verder staat er ook een schema er is bijna nood aan... nood om verder te kunnen .. een manier van coopen.. want je wordt toch maar continu met je gezicht in de dood geduwd. en iemand die je dan op een bepaalde manier "graag ziet" ... je bent ook maar een mens.. en ik voelde daar een vorm van sympathie voor de overleden patiënte.. dus die is heel dicht gekomen.. heeft zich kwetsbaar opgesteld. En ja, soms heb je er eigenlijk nood aan dat je erkent wordt hierin.. zo van .. je bent hier toch wel goed in.. dat leeft daar ook An: Ik had dit meer gezien als het wij-gevoel tussen de hulpverlener en de patiënt.. dat kan evengoed hé.. het is maar hoe je voor jezelf een stuk beleefd. "wij hebben hier al een heel

mooie weg afgelegd” en dan komt er zo iemand anders en doet iets anders. En dan krijg je terug een bedreiging van ... wij.. het ging goed en nu niet meer. En ik denk dat iedereen in zijn job wel staat met een bepaalde verwachting.

Ik wil de beste zijn.. de meest deskundige.. ik wil graag gezien worden.. alles zit daar bij iedereen tussen, en gelukkig maar.. denk dat de mensen zich daar niet altijd zo van bewust zijn en je kunt dit ook niet uit het interview halen want er zal daar inderdaad ook iets meespelen van ... in wat voel je je dan nog extra geraakt hé.. in je deskundigheid vooral ? in je .. de patiënt en ik deden dit goed samen en het was een diep intermenselijk contact en het was dit vooral dat mij deed reageren... dit was nu iets dat ik niet zo goed kon uithalen maar het zit zo weer ergens in het wij-gevoel ...

Wij die een weg afleggen en iemand komt die doorkruisen of doet iets wat daartegen ingaat. (bevestiging van anderen) Claire: dit is dan een beetje een aanvulling van bij C., klopt dit C. ? ja ja ja.. C.: hij maakte de connectie met de patiënte.. en dit werd een ‘wij’. Claire: dat is wel mooi..

Z.: ik denk dat het ongeveer allemaal... enkel weer hetzelfde.. de confrontatie met die andere.. iets anders als goede zorg ervaart die de andere ja.. het inderdaad eigenlijk altijd weer het beetje hetzelfde dat weer terug komt . Allee, het heeft allemaal wat met elkaar te maken he. Allee. Ik vind dat, wij zijn die we gegaan.. vpk en patiënt maar misschien vindt die andere vpk ook dat zij de beste weg heeft gehad. T’is weer zo’n beetje die confrontatie van, allee, de wij de beste zorg geven ,is iets anders dat voor die andere vpk de beste zorg is. Het weer die confrontatie

Claire: ja , je kan het niet in één zin formuleren... dat maakt het natuurlijk ook zo boeiend. Ik had dat gehoopt (knipoog) gelach unaniem... Z.: het zou jammer zijn hé, een eindwerk in tien zinnen.. J anderen: psychologen zijn daar ook niet zo goed in hé. Samenvatten in één zin.. daarvoor zou je eens wetenschappers moeten pakken. J Wiskundigen ? claire: Dju toch, ik heb gemist..

P.: ja, voor de volgende ronde .. misschien is dit veel rapper gedaan J.

Claire: mag ik naar het volgende punt ? ok ? goed ? Ja?

Diep palliatieve sedatie buiten de wil van de patiënt om.. dat is nu nog anders. Dan tegenover de vorige palliatieve sedatie. Daar was de palliatieve sedatie versus de clash met de arts van ‘ja,ja in feite is dit hier een verdoken euthanasie en moet ik hier niet staan.. ‘ dus dit was het interpersoonlijke conflict waarover we het gehad hebben maar hier zitten we nu effectief in een situatie dus dat de autonomie van de patiënt geschonden wordt.

C.: hier heb ik onmacht , allee.. dat is machteloosheid zegt P..

An: ja hier had ik ook bij.. dat raakt echt in het hart van uw visie omdat dat gewoon de wet is. Hier zou je kunnen zeggen hier valt niet over te discussiëren..

Claire: Het is een overtreding van de wet ... P.: bij het eerste vind ik dit evenzeer hoor.

Claire: ja dat is.. P.: bij een palliatieve sedatie ipv een euthanasie daar voel ik het nog heftiger bij. M. : Maar het is en blijft verdoken hé, er is niemand die dan zegt van ok ... ik heb hier een euthanasie uitgevoerd maar eigenlijk gedaan alsof het iets anders is.. alléé het blijft zo het aanvoelen van.. het is een overtreding van.. maar hier weet je.. de patiënt wil het niet .. en het gebeurt toch dan is het echt een wettelijke overtreding.. dan zitten we niet meer in dat spM. ingsveld van 'ik heb het gevoel dat het beter zou geweest zijn dat ' .. hier is het gewoon tegen de wet in.

Wat dan misschien nog sterker die emoties oproept omdat het zo duidelijk is..

Claire: Ja, hij had het er moeilijk mee hé.. ja echt waar. En het was de eerste keer ook niet meer zij hij.. en kwam continu terug..

P.: dit vond ik wel .. ik was ook verrast dat dit daar zoveel keer inkwam van dingen die ik toch kantje-boortje vindt van binnen het juridische. Ik zou hier moeten in werken zou ik daar geen goeie voor zijn hoor. Ik zou af en toe.. dit zou niet gaan.

Ja.. t'was zo van 'gouw' het was de ogen opentrekken. Want dat is niet alleen daar dat zoiets gebeurd hé.. als ik dit las voelde ik het komen van ik zou daar nooit willen in werken. Ik zou mijn mond niet kunnen houden en ik zou .. ja ik zou er geen goeie voor zijn. Claire: Heb jij hier een aanvulling in.. C.: ik heb gelezen dat er iets was ik had eigenlijk wel of niet een opname in het ziekenhuis ging worden.. dus dat zij eigenlijk als hulpverlener heel sterk aanvoelde wat de wens was van de patiënt maar dat zijn in de ruimere context gezien voelde dat die wens niet ging ingewilligd kunnen worden en dat ze zeer onmachtig in voelde van dat kan niet mijn, waar ik voor sta.. de patiënt tegemoetkomen. Claire: het was een hij hé.., C. : ja, t'was een hij.

Waar zitten we ? Claire: Zes, de diepe sedatie buiten de wil van de patiënt om.. de palliatief deskundige was daar een man.. C.: ja, ok ik heb mij sorry. Ik dacht al van ik zit op een ander.. ja, wacht doe maar. Claire: hebben jullie geen honger?:

...P.: zal dan kraken in de opname J . stel dat het niet opgenomen is.. claire: dit zou pas een distress geven .. maar geen morele J.

Claire: je noemde daar ook , P. , die machteloosheid daarin .. ja in feite is dit telkens terug wat hetzelfde. Geconfronteerd worden met dingen die helemaal niet stroken binnen je normenkader. Het botst daarmee maar je kan niet anders dan hieraan meedoen. Als je niet al teveel wil protesteren. Ik denk inderdaad wel als je daar nooit iets mee kan doen je inderdaad wel snel burn-out geraakt.

An: Ik had ook dat dit hierbij aansluit bij die casus want ik heb het niet zo mooi genummerd maar het iemand daar dan op reageert van " op dat ogenblik kan je niet anders dan beslissen.. ook al wou die patiënt dat niet.. waarop een andere zegt van we moeten beslissen, beslissen over iemand die dat zelf niet meer kan en dat voelde heel erg aan bij mij

als zeggen van ' op dit ogenblik hebben we een ongeoorloofde macht' wat het tegenovergestelde is van onmacht. Op dat ogenblik nemen we een machtspositie in die we eigenlijk niet zouden mogen innemen en wij moeten daarin meegaan maar dat voelt niet goed aan want dat is niet de wil van de patiënt en dat kan ook heel erg doorwegen. Je kan ook teveel macht krijgen of teveel macht moeten innemen en dat voelt ook niet goed

P.: het is eigenlijk een soort transgressie van..

C.: ja, die zij ook van.. ik zou het zelf ook niet willen.. hij zet zich zelf van verplaatsing en inleving ging hij ook heel erg... hij sprak echt vanuit het ik. Als ik die persoon nu nog tegen kom wat zou die van mij dan vinden... zo heel sterk van.. dat viel me op...

Claire: we zijn bijna aan de laatste..

Druk van de familie om het stervensproces te versnellen. Dit kwam ook reeds terug.. maar dat vul ik misschien nu ook weer zelf in.. maar in de verkeerde verwachting die de familie had, gecreëerd door de arts weliswaar en je moet hierin meegaan.. maar hier ook het stervensproces.. hoe meer mensen iets hebben van dat willen we ook niet meer... dat had zij ook niet gewild. laat het maar rapper gaan... rationeel kan je daar inkomen maar ethisch... how.. daar zit dit ook weer ?

?: Ja, dat is wel moeilijk te benoemen hé. Claire: vast te pakken, want daar zit je.. in de quote wordt gezegd van ik begrijp dit wel.. ik kan daar in meegaan.. maar de andere kan is er ook van .. het zit niet zuiver... het wringt.. terug het conflict ratio versus normen-waardenkader ?

Z.: Mij doet het daar ook sterk aan denken.. zo van allee ja.. ik denk dat je dan in het concrete zit.. in het nu.. en dat je moet beslissen .. dat je dan puur rationeel gaat beslissen.. omdat je daar als professioneel.. dat dit van je verwacht wordt maar dat het dan, bij wijze van spreken.. als je buitenkomt iets hebt van wat heb ik nu gedaan .. en dat dan waarschijnlijk voor jezelf de confrontatie is tussen wat je puur rationeel dat doet en wat je dan achteraf denkt van.. en nu ? dat je daar dan emotioneel niet voor jezelf ermee in het reine komt.. het deed mij daar aan denken. Je hebt eigenlijk geen tijd om er nog eens over na te denken en dat je daaruit dan puur rationeel iets gaat beslissen waardoor je er dan 'spijt' van hebt. Allee..

Claire: ja, letterlijk, ik zit nu niet als gespreksonderwerp hierin .. dit is iets wat je hebt. Door de massa die tegenover je staat wordt in iets gezogen.. je voelt het zit niet goed. en dat heeft eerder ook reeds iemand benoemt.. het gesprek van zo , je staat met beide voeten al in het water en je kan niet verder dan , en nadien kom je tot de ontuchtering van wat heb ik gedaan.

P.: ik denk dat dit voor veel onrust kan zorgen. Ik kan me dit mooi voorstellen..

C.: Ja... hou dit eens als job... het is je job doen... dat zijn bepaalde handelingen en aansluiten bij bepaalde mensen.. maar ik denk dat dit op een bepaald ogenblik zo dicht bij je

komt te staan bij je zorg heeft dat zelfs het gevoel van .. ik zit hier nog in een job-stukje ... vergeten kan worden.. dat is een enorme last denk ik om dat te blijven bewaken.. een zekere afstand te houden.

Claire: dat je eigenlijk geappelleerd wordt op je 'mens-zijn' meer dan het verpleegkundige zijn...

C.: Ja.. stilte. Claire: is dit de juiste verwoording.. het geapeleerd worden als mens ipv als vpk. Dat je op die manier die muur rondom u afbrokkelt. Dat dit ook het spM. ingsveld is dat je plotseling te dicht staat bij je 'zijn'.. C. : ja, dat je gaat van een job... naar eigenlijk nabijheid. dat is een ernstig spM. ingsveld ook

P.: ja... ik was nog aan het denken.. we zijn aan het denken aan pijn.. onrust. Ik denk dat dit zeer lang blijft hangen als je denkt over iets dat je gedaan hebt dat eigenlijk niet ok was of wettelijk op het randje was.. en als je daarmee blijft zitten dat dat niet eenvoudig moet zijn. Ik kan me ook voorstellen dat je soms in situaties komt dat het soms ook moeilijk is om dingen met iemand te bespreken omdat je, bij wijze van spreken iemand doodgespoten hebt.. of het scheelt niet veel.. dat dit lang blijft hangen en dat je dit soms niet kwijt kunt.. en zelfs niet in je eigen team.

Claire: Ja, we zijn daar wel open in.. dat zijn van die grenssituaties.. bvb als de patiënt ondraaglijke pijn heeft en je heeft in samenspraak met de ha een dosis m+ en de patiënt sterft een kwartier later .. bvb heb je dan goed gedaan.. voor de familie kan dit tegenvallen.. want je hebt de p. Zijn leven ontnomen... dan ben je bijna een 'moordenaar' voor hen.. anderzijds hebben te maken met ondraaglijk lijden. Dit gebeurt en blijft bij.. en uiteindelijk kan je er rationeel niets aan doen maar emotioneel blijft dit wel gangen. P.: Ja, ik denk dat je dat niet zomaar wegstrijkt..

Het mildert wel..

P.: de vraag blijft eigenlijk.. dat het goed is dat het blijft gangen. Ook na de tiende keer.. dat je niet goed bezig bent als het je niet meer raakt.. dat mensen soms mensen proberen zo machinaal mogelijk te doen om het hanteerbaar te houden ook he .. het is moeilijk he.

Claire: Heb jij nog een aanvulling bij punt zeven An.

An: Ik heb eigenlijk het omgekeerde .. ik kan me inderdaad voorstellen dat op een bepaald ogenblik een rationele beslissing ook een heel emotionele beslissing wordt. Je wordt eigenlijk meegezogen in de emoties van iedereen die daar rond staat.. die heel aanvoelbaar zijn en wat je zelf .. in die mate meegezogen wordt.. en je staat erin en je kunt niet meer weg.. zo voelt dat aan.. je wordt erdoor overspoelt.. dat je iets beslist waardoor je je achteraf maar rationeel vragen bij stelt. Mij lijkt het net een zeer emotioneel zeer gedreven beslissing waar de ratio op dat ogenblik heel eventjes weg is.

1.03.26 omdat je zo overspoelt wordt en geappelleerd wordt.. en als je dan naar huis gaat denk je erover na en dat komt de ratio erbij en merk je dat dit niet te rijmen valt en dat dit

vloekt met elkaar.. maar in een omgekeerde beweging. Claire: het is alsof je een mantel terug aandoet als vpk en dat je hem gedurende de interventie kwijtgespeeld bent en dat je meer als deel van het gezin bent geweest. An: je bent eventjes dat metaperspectief kwijt omdat je .. meegetrokken wordt in die emotie. En als dat meta-perspectief terugkomt is dit de pijn-spM. ing die ontstaat.. tgv de confrontatie.

Claire: is dit goed zo voor U J. An: voor mij is dit goed J

Claire: ik hoop dat ik jullie niet in de problemen breng nu.. het is 13u30..

C.: er zal binnen vijf min. een patiënt zijn. Het is wel ok om een beetje uit te lopen maar ik heb wel een afspraak staan. ik ga het in de wachtzaal gaan zeggen.

Anderen: wij moeten om 14u vertrekken.

P.: ga je er iets aan hebben ? Claire: ba ja gei J. Behalve een zwaar hoofd .. ja, weet je weet je, we zitten wij hier maar .. ik heb totaal geen zicht of je er iets aan hebt en of je niet alleen maar zo'n hoofd hebt.. Claire: zeker wel.

Claire: Volgende punt.. ik denk dat dit misschien vlugger zal gaan.. Hoe ga je er zelf mee om ?

Individueel daar heb ik genoteerd. Onder coping gaan bepaalde het in gedrag gaan zoeken (gevechtssport.. met de hond gaan wandelen..)..

M. : dat vond ik ook wel mooi om te zien.. dit is ook wel herkenbaar uit de literatuur dat die met haar kinderen van alles deed. bijna niemand met partners..

Claire: ja ,misschien dat de partner meer een last is ... dan ..

C.: ja, of dat dit niet de afleiding geeft om met de volwassene die er niet in werkt te ventileren. Zo, kinderen dat is iets heel anders.. Z.: ja , met kinderen praat je daar ook niet over hé. Denk dat het in die zin anders is. Dat je dan leeg wordt in je hoofd en allen gefoced bent op de kinderen en misschien dat je partner er meer van verwacht dat je erover praat.

P.: maar ook niet teveel hé, je partner zit ook niet te wachten dat je altijd over je werksituatie bezig bent.. een beetje ok , maar .. en met kinderen is dit anders.

Claire: ik denk dat die kinderen ook een beetje is zoals die hond. (gelach alom) afleiding bedoel ik J. C.: in mijn context krijgen de patiënten het ervan als je zegt koop je een hond.

Claire: dat bedoelde ik niet .. het was eerder als afleiding J

Claire: dus het element gedrag en ... dus... ik had daar ook naast gezet . het intrinsieke want ik vond eigenlijk punt twee hoe ga je er zelf mee om ? en punt zes dat dit een beetje dezelfde manier van denken was.. waarom? Wel hier bevroegen we "morele residu's kleven aan de ribben wat doet het je volhouden".. zo van.. je moet er wel mee verder.. dit had ik dan als balans beschouwd zo.. van die moral-distress is er wel, dit is een bepaald gewicht .. maar wat zorgt ervoor dat dat evenwicht er komt.. naast het sporten en dat gedrag zaten we daar in een ander element maar ik kon er niet opkleven wat... mag ik dat dan intrinsiek noemen ?

We hebben gedrag en we hebben ? ..

P.: een stuk de persoonlijke verwerking zou ik zeggen. Ja, zo weet je, om zo terug met jezelf in evenwicht te zijn en verder te kunnen... zie je daar iets in ?

An-C.: Ja, er was iemand die een persoonlijke coach had en die intervisies vind ik allemaal zo iets om in evenwicht te komen.. balans lijkt mij hier geen slecht woord

Claire: maar dat is dan vooral hoe ga je er als equipe mee om he ?

Z.: in het andere had ik ook het gevoel van .. denk dat het ook ergens benoemd werd ... het voor jezelf een plaats kunnen geven.. en denk dat dit nog anders dan kunnen terugvallen op je team. Ik vind dat dit nog anders is.

An: ja dit is iets anders absoluut. Fancine: ik heb ook gelezen dat er iemand zij van ik heb op de balans gestaan .. blijf ik het doen of stop ik ermee .. en dat het dan is dat je het voor jezelf een plaats kan geven dat het terug een nieuw evenwicht geeft.

P.: Ja, dat is het .. een nieuw evenwicht vinden , het verwerken ervan .. ik had het echter onder dezelfde noemer gezien.. in gedrag als uw persoonlijke verwerking en wat doen we in team .. ik zie dat eigenlijk als drie dingen die wel samenhangen. Van wat doen we ermee?

Eerst eens goed afreageren.. het kwijt geraken en dan pas een niveau verder om het te verwerken en wat doen we er in team mee op het gezamenlijk aan te pakken. Claire : ja, ik splitste het op als twee zuilen die je feitelijk als persoon ondersteunen.. maar terecht hé. Ze zijn complementair. Het ene vult het andere aan het is er een doorsnede van.. het ene kan niet zonder het andere.

Z.: ja, ik denk dat je soms dikwijls het team nodig hebt om het te kunnen een plaats geven. In die zin.

M.: ik had niet zo direct een onderscheid gemaakt in gedrag en andere maar eerder in het actief proberen een plaats te geven of het bijna willen annuleren of wegduwen.

En het is moeilijk om er een voorbeeld uit te plukken en dan te zeggen in welke categorie het hoort. Iemand zegt ik moet me fysiek kunnen afreageren. Je kunt voor jezelf weten wat je voor jezelf nodig hebt.. een ander zegt ik ga naar de sauna.. met de hond gaan wandelen.. dat fysieke is niet noodzakelijk van ik duw het weg maar wel wat ik nu eerst nodig heb en dan kom ik tot iets anders. Maar ik hoor ook mensen soms op de werkvloer maar ook hier uitspraken doen van "ik heb dan een time-out nodig of ik moet de knop omdraaien.. dat is voor mij heel leeg.. dat is dan echt in de orde van het wegduwen.. een time-out is geen gedrag .. in feite zou je er moeten van uitgaan dat MD is so part of the job...wat jij ook zei.. als je er geen last van hebt ben je niet goed meer bezig, dan heb je echt een probleem.. maar wat doe je voor jezelf en bij uitbreiding het gehele team het draaglijk te maken en te houden en zijn zaken als duw ik het gewoon weg en als het weer gebeurt duw ik het opnieuw weg.. maar opnieuw tot ik doodopgeraak.

P.: er zaten er ook tussen die dit deden. An: bij mij zat het niet in gedrag of iets anders meer in probeer ik het een plaats te geven.. dat kan je perfect ook in gedrag.. door een toerke te gaan lopen bvb. Door iets mee te doen.. maar dat blokske gaan lopen kan evengoed betekenen van ik wil een knop omdraaien en wil er verder niet op terugkomen. Allee hetzelfde kan een uiting zijn van twee dingen voor mij.

P.: ja, k'zie dat wel in wat je zegt.. ik heb ook zo (Z. bevestigt) . C.: het wel of niet mee bezig zijn. Er wel mee bezig zijn brengt je in een vorm van therapeutisch proces of verder uitdiepen dmv officiële teammeetings , en je hebt dan eigenlijk het andere : er niet mee bezig zijn met het thema op zich. Maar het doet toch wel iets aan MD en dat valt dan onder het informele contact met de collega's.. daar valt ook onder de ontspM. ingsstukken..die.. maar het is wel .. zoals An zegt.. er niet mee bezig zijn kan ook echt in heel extreme zitten zoals het wegduwen.

An: ik heb hier opgeschreven ..C... in het wegduwen.. ja dat klopt .. An: ja.. k'weet niet wie het zij maar ik heb het in aanhalingstekens gezet.. iemand zei 'het morele loslaten".. als je dit doet ... is dit niet meer ok. Claire: nee, wat dan kom je uit bij jezelf.. ja. An: Als je op dit niveau zit denk ik dat is niet ok voor jezelf en ook niet voor de zorg die je verleent. Denkt dat je jezelf daartegen moet wapenen. Dat je zover geraakt. P.: ik denk net als iemand zoiets doet zich ertegen wil beschermen door het niet meer toe te laten. An: ja, het kan ook een vorm zijn voor jezelf te beschermen maar het ik niet dat wat ik wil zeggen.

C.: want eigenlijk er niet mee bezig zijn is niet negatief maar het is echt zo dat het echt wegduwen dan wordt het eigenlijk iets dat vroeg of laat opnieuw terugkomt en dat je daar ook geen groeiproces in maakt want we hebben het ook al een beetje gezegd. Hoe meer je dingen tegenkomt hoe meer je zegt.. van wie ben ik, wat verwacht ik van mijn job.. wat verwacht ik van collega's, wat zijn mijn visies.. allee dat lijkt allemaal evident maar je weet dat niet als je aan zo'n job begint. Hoe dat gaat interfereren .. (ander) je kan dat nooit volledig inschatten..

An: en... als je dat toelaat en een plaats probeert te geven dan gaat dit inderdaad u , mensen zeggen het ook hé, het gaat over ervaring ... levenservaring.. erin groeien.. en ook studie.. heel veel zaken die ook een groei voor impliceren.. een plaats geven door in geheel je carrière .. een carrière is geen afgewerkt proces maar iets blijvend versus ik laat het los ik duw het weg ik reageer het gewoon af zonder ermee bezig te zijn.

Claire: dan heb ik hier nog vijf woorden.. dus vijf kernwoorden.. ik heb het toch .. onder zingeving geplaatst...

Existentieel, kracht , uitdaging.. prikkel.. unaniem bevestigend.

Ben een beetje sneller aan het gaan.. wegens tijdgebrek.. wat ik dan ook nog heb..

En nu kom ik tot een hekel punt:... de voordelen van Moral distress !

1:18:36

Dat is iets wat ik bij het focusgroepgesprek op het laatste gezegd heb. Zo van.. verdorie... kan dat ?

P.: ik zie dit eigenlijk iets dat je scherp houdt in je relatie tot andere mensen. Ik vind integriteit het allerbelangrijkste als je job doet waarin je werkt met andere mensen. Het feit dat je het voelt is een bewijs van je ethisch invullen en van je integriteit en van je bewustzijn dat je als zorgverlener bezig bent met andere mensen en dit met je eigen zwaktes. Op dit punt vind ik dat , ja , iets wat er gelukkig nog wel bijhoort... om het te kunnen voelen en te kunnen ervaren. Ik denk dat dit ook wel het mooie is aan de interpersoonlijke zorgrelatie met andere mensen... dat het zo indringend is.. ik denk ook wel dat je dit hebt bij het begin van het leven. Dat is ook iets.. het zijn dezelfde dingen.. het is een voorrecht om erbij te mogen zijn bij van die dingen die je inderdaad bij de ken van het leven brengen. Wat je in de thuiszorg misschien ten top hebt.. dat hoor ik van mensen die thuis bevallingen doen.. dat het een voorrecht is om dat te kunnen meebeleven. Dat is op zich wel..

Claire: Dus MD heeft voordelen.. anderen: absoluut.

C.: Ik vind het een signaal ... claire: ben je daar overtuigd van.. reeds van in het begin ??

Ja,ja. An: ik heb ook nog onderzoek gedaan rond Burn Out, wat een pathologisch construct is of eigenlijk toont dat er iets is misgelopen.. maar Morele distress is voor mij net een kiem van iets waar heel veel groei kan in voortkomen. Echt iets dat voor jezelf, zoals je zegt, in je relaties met anderen heel goed weten wat je kan en mag betekenen.. ook wat kan en mag zijn. Het is een uiting van het feit dat je echt zelf aanvaard. Ik zit subjectief geïmpliceerd in mijn job en daar ga ik van uit en dit klinkt evident maar in die tijden van evidence-based en alles en nog wat zijn we zo gewoon om met vragenlijsten te werken en richtlijnen. Terwijl dit gaat over 'ik ben een mens' binnen een job met andere mensen en ik probeer daar iedere dag het beste van te maken met vallen en opstaan en dat vallen hoort erbij.. allé in hoeverre je morele distress vallen kunt noemen. Maar het hoort erbij dat ik af te toe met mijn hoofd tegen de muur loop, dat ik met een slecht gevoel naar huis ga.. dat ik dit verhaal meeneem... het kan gewoon niet anders. Het is een deel van.. en dat is op zich.. als het zo ervaren wordt.. als je daarin ondersteunt wordt natuurlijk en als er mensen zijn die er voor U zijn en je kan erop rekenen.. dat zijn natuurlijk allemaal basisvoorwaarden en de werkdruk niet al te hoog wordt enzovoort dan zit daar heel veel groei in.

Claire: ik heb dit maar in één onderzoek terug gevonden. Dat is het onderzoek van Weisman in 2003. Dat is de enige die ik teruggevonden heb die een positief gevolg geeft aan MD. P.:

Ja,ja daar wordt op een andere manier naar gekeken hé. Er wordt meestal wel bestudeerd hoeveel werkverlet en...

claire: ja, ja echt vanuit een negatieve connotatie. En zo ging ik ook.. , je hebt dit waarschijnlijk ook gelezen.. sommigen zegden van "neem mij dit niet af " ..

ik moet het wel bewaken maar het maakt me wel als mens meer mens door daarmee bezig te zijn. P.: ja, dat vind ik ook. C.: ja, echt een signaalfunctie. An: Ja, ja . C. : een signaalfunctie van ik ben hier echt wel met thema's bezig die raken in je zijn en waar je natuurlijk ook .. signaalfunctie is enerzijds ook .. je moet er ook durven bij stilstaan als het je apeleert van het gaat te ver .. maar anderzijds ook als opname van, kijk ik leef daar een stukje meer mee en kan daar ook wel iets mee doen. Het positieve. Ik vond dat er een aantal mensen waren die dat echt toonden. Claire: ja die zegden van "pak mij dit niet af" allen: ja . P.: Ja, we zijn het hier echt wel mee eens hé, gelach... dat ik makkelijker voor U hé, dat we het hier mee eens zijn. Claire: ja, hé. An: tja, ik verschiet daar niet zo van.. maar kom het is niet voorbereid. An: er gebeurt zo vaak kwantitatief onderzoek hierrond. En meten is weten .. zo die cultuur.. dan kan dat bijna niet anders dat er meestal iets uitkomt van " het is belemmerend voor U " , positieve ... met kwantitatief onderzoek kan ook gewoon niet anders dat gewoon zwart-wit. Met kwalitatief onderzoek. Dat vind ik daar ook zo mooi aan, kan je, dat subjectieve.. eigenlijk is het menselijke impliciet in je onderzoek aanwezig en als je vragenlijsten afneemt is dit menselijke weg. P.: en verwondert mij dan niet dat je van die conclusies krijgt van ... P. : meestal is het ook in de context van burn-out en zo.. Claire: ja, klopt. En meestal ook met zo weinig mogelijk burn-out te hebben en zoveel mogelijk mensen op de werkvloer te houden. Dus moet je zowieso puur rekenen hé. An: ik moet nu wel denken aan een arts die te kampen had met heel veel morele distress en daarbij weinig gesteund door een team en daarop nog heel veel werkdruk tgv meerdere collega's die uitvielen en zo en die gaat nu wel weg .. het is natuurlijk niet altijd positief.. als de randvoorwaarden er niet zijn om ondersteuning te bieden tja, dan denk ik .. ok, die gaat weg maar.. volgens mij gaat dit op een andere plek van voor af aan beginnen, zou je kunnen zeggen. Als die omstandigheden weer dezelfde zijn errond. het is natuurlijk niet altijd positief hoor.. maar er is ook minder en minder tijd om daar bij stil te staan. Bij verpleegkundigen merk ik dan dat die sneller gaan praten over dingen die moeilijk liggen op de werkvloer en gaan toegeven van " ik ga dit meenemen naar huis , ik zit daar mee bezig" maar je moet je best doen om een arts te horen.. en dat is moeilijk. Claire: Wat te doen ?. An: om een arts zo'n uitspraak te laten doen met je echt je best doen. Dat is zo van het pantser van.. Claire: en dat zijn de valkuilen dan.. wat dit is ook iets wat ik wil meenemen naar dan bekommernissen toe van.. we moeten ook iets kunnen mee doen.. die workload en de tijd en dit werk ook benoemd. Het heeft geen zin om een intervisie te organiseren drie weken later.. het moment dat het gebeurd ... dan ben je er volgens mij niets meer mee. Dan heb je drie weken op je honger blijven zitten en dat heeft dan zijn gevolgen gehad hé. C.: ja, maar soms is dit ook positief .. het is natuurlijk te zien voor wat.. als het puur het emotionele ventileren is dan denk is dat het heel kort op de bal spelen heel essentieel is maar in de diepte gaat geeft soms tijd nodig en dan is tijd wel een positieve factor. Als je die laag eronder hebt is tijd altijd

wel ... terwijl dat de nood die de mens het eerst meestal voelt het pure ventileren is. Claire: dat er dus nood is aan niet het één of het ander maar uitdrukkelijk het één en het ander. P.: We hebben nu in het ziekenhuis.. alléé het is al twee jaar dat ik er aan bezig ben... we hebben nu twee afdelingen waarbij het lukt.. waar we eigenlijk op regelmatige basis een ethisch overleg doen, multidisciplinair en dan kom ik daar als externe bij.. ik ben ook al op psychiatrie geweest.. wat niet evident was want die niet gewend om veel met elkaar te spreken. . en nu op geriatrie .. als er een casus is waar iemand nood heeft om over te spreken wordt er een afspraak gemaakt . wordt er een uur voor uitgetrokken wat zeker nog niet overdreven is, maar goed, het is toch tijd waar we echt systematisch die casus uitklaren en overlopen en waar er nadien ook afspraken gemaakt wordt van wie gaat nu wat doen... op welke termijn en wM. eer gaan we die casus dan opnieuw evalueren. De eerste reeks geëvalueerden blijkt dat de deelnemers daar toch veel aan hebben. Het kan natuurlijk altijd meer , het is nog maar een stap. Ik zie dat het voor de artsen toch wel een grote stap is om daarbij te zitten. Maar.... (deurbel)

Maar het is niet om te zeggen we hebben het hier nu allemaal geïntegreerd en bijgevolg is het in orde. Dat proberen we nu geleidelijk aan.

An: ik denk inderdaad ook.. als er een overleg is tussen de diciplines onderling het vaak botst op wij vpk versus artsen.. en dat ge gewoon samen eens rond de tafel gaat zitten. Ik heb ook gesproken met een huisarts die een heel moeilijke palliatieve casus had dat ik dacht we mogen niet onderschatten hoe eenzaam zij in dit beroep staan. Wij hebben veel meer steun dat zijn krijgen. Ook al zal zij ongetwijfeld ook beslissingen nemen die gewoon niet kunnen maar het wordt ook niet gedragen.. ze staan echt alleen hier.. en moesten we kunnen komen tot een soort van overleg waarin huisartsen en verpleegkundigen samen moeilijke casussen bespreken als gelijke partners.. ik denk dat dit meer en meer mogelijk is.. ik voel hier echt een evolutie in. P.: ik zie eigenlijk begrijpen ze elkaar ook vaak niet. Ik zie dit als die arts dan echt uitlegt van waarom , het was op geriatrie. Dan gaat het dikwijls over.. vpk vinden een behandeling niet meer zinvol en vragen van stop ermee.. en artsen gaan verder.. dan , zie je, heb je de arts die dan uitlegt waarom hij of zij wel.. en het ook expliciteert van waarom vind ik dit nu wel nog zinvol en dan zie je ook dat er veel meer begrip is onderling en dan zie je ook dingen uitkomen die niemand wist.. de psycholoog zit er dan ook bij en die zegt dan van "oh, ik heb met die vrouw gesproken en zij vind het leven wel nog zinvol." Zie je , weet je , dat zijn dingen die er dan wel nog uitkomen. Er worden dan afspraken gemaakt en de verpleegkundigen zijn dat ook wel blij... de verpleegkundigen hebben ook wel graag afspraken. Zo van, "ok, nu gaat er iets aan gebeuren" dat weten van "ok, we gaan nog tien dagen AB geven en dan gaan we evalueren"; maar ik vind , en zie ook voor mezelf dat die arts ook motiveren waarom ze er wel achter staan, waarom ze wel.. op psychiatrie ging het bijvoorbeeld over een euthanasieaanvraag die geweigerd is geweest.

Om dat het zeer duidelijk de visie was van.. “we zijn een behandelende dienst” weet je , soms helpt dit om te expliciteren.. zo van waarom konden wij daar niet inkomen? Claire: ja, ik vind dit een heel mooie setting intramuraal maar in de thuiszorg ... P.: ja, bij ons staat dit nu ook nog altijd in de kinderschoenen hoor.. en dan zij de dokter binnen het ethisch comité tegen diegene die de huisarts was van ja wel in die rvt.. maar hier slagen we er ook niet in hoor. Het is ook nog altijd schoorvoetend en heel kleine stapjes. Het is niet om te zeggen dat het hier nu allemaal dik in orde is.

Claire: kijk, het is het moment hé.. ik vond het zeker en vast super-, super- super-tof dat jullie jullie tijd hebben willen investeren. P.: ik vond het heel leuk om te doen

Het enige wat ik zou vragen.. ik zou nog eens willen misbruik maken van jullie goedheid.

Mocht het zijn dat ik eventueel nog vraag heb of een bemerking heb mag ik jullie dan nog een mailtje sturen ? unaniem: ja, natuurlijk!

Als het dan als het zo goed als klaar is mag ik het dan nog eens doorsturen?... Hmm. Ik ben hier maar aan het vragen... maar ik heb altijd gehoord dat... en dan eventueel nog de bemerkingen aanduiden dan kan ik het nog aanpassen.. Wees niet zuinig met rood, dan ook. Dus geen spaargedrag.. iedereen lacht..

Veel dank, ik heb nog een heel kleine attentie. Ik wou een beetje de link maken tussen de fertiliteit en ... anderen : suuper... maar allée , toff.. ge moest dat niet gedaan hebben..

claire: ja , ik zeg dat ook altijd maar..

1:32:14

einde.

7.6. Mindmap (samenvatting expertmeeting)

