

---

# Moreel beraad met patiënten en familieleden

Voor professionele zorgverleners is er vaak een vorm van ethiekondersteuning aanwezig in het geval van morele dilemma's in de medische praktijk, zoals *moreel beraad*. Maar welke ondersteuning is er voor patiënten en hun familieleden als zij een moeilijke keuze moeten maken in een verwarrende situatie? Suzanne Metselaar en Hubert Kössler pleiten voor moreel beraad met patiënten en familieleden onder leiding van een hiertoe opgeleide geestelijk verzorger.

## Suzanne Metselaar en Hubert Kössler

**D**E BALLETDANSERES. Een jonge vrouw is bij het bergbeklimmen in een afgrond gestort. Haar vriend, die het zag gebeuren, is nog steeds in shock, en barst telkens in tranen uit. De arts heeft de familieleden zojuist geïnformeerd dat er niets meer is wat ze voor de patiënte kunnen doen. Ze zal in de komende uren overlijden. Dan stelt hij een vraag die de familieleden overvalt: of de patiënte zich ooit over orgaandonatie heeft uitgelaten. 'Als ze hier positief tegenover stond, dan kunnen we de levenskwaliteit van een ander mens verbeteren, of zelfs een mensenleven redden.'

*De arts verlaat de familieleden. De geestelijk verzorger, die de familie steeds heeft bijgestaan, vraagt of hij zal blijven. De familieleden klampen hem aan: 'Hoe moeten we hierover nu een beslissing nemen?' Hij legt uit dat er geen goed of fout is, maar om wat de jonge vrouw gewild zou hebben. Maar de 22-jarige vrouw heeft zich nooit over dit onderwerp uitgelaten, aldus de familieleden. De geestelijk verzorger stelt voor om samen stil te staan bij wat belangrijk voor de dochter was. Hoe verhoudt dit zich tot de keuze die nu gemaakt moet worden: wel of geen orgaandonatie? Iedereen wordt aangemoedigd zich in de patiënte te verplaatsen, en zich te uiten.*

*De vader van de patiënt begint. Ze hield van dieren, maar vooral van mensen: als er ergens ruzie was probeerde ze altijd te bemiddelen. Ze was lid van Amnesty International. Ze kon het lijden van anderen niet aanzien. Altijd was ze bereid om de helpende hand te bieden. Daarom komt de vader tot de slotsom dat zijn dochter 'ja' tegen orgaandonatie moet hebben gezegd: dit is immers een manier anderen te helpen, zelfs boven de dood uit.*

*De anderen knikken. Ze vertellen verhalen die de inschatting van de vader ondersteunen: medemenselijkheid was belangrijk voor de patiënte. Een jonge man in het gezelschap, die haar broer blijkt te zijn, houdt zich echter zeer op de vlakte. De geestelijk verzorger vraagt hem naar zijn visie. 'Ik twijfel', antwoordt hij. 'Mijn zus was inderdaad zeer open en geïnteresseerd in anderen. Het klopt dat ze altijd wilde dat het anderen goed ging. Maar ik moet ook steeds denken aan haar grote*



*passie: ballet. Als ze danste, drukte ze zich altijd met haar lichaam uit: haar vloeiende bewegingen, de expressie die ze in haar dans legde. Ik kan me niet voorstellen dat ze ermee zou instemmen dat we haar lichaam zouden beschadigen door het wegnemen van haar organen. Haar lichamelijke integriteit was zeer belangrijk voor haar'. De groep zwijgt. Iedereen denkt na. De geestelijk verzorger dankt de broer dat hij zijn perspectief heeft willen delen.*

*Als de arts de kamer weer binnenkomt en vraagt tot welke beslissing de familie is gekomen antwoordt de vader: 'We geloven dat onze dochter niet had gewild dat haar organen weggenomen zouden worden. Daarvoor was haar lichaam te belangrijk voor haar.' De anderen stemmen hiermee in: voor haar zou een orgaandonatie niet het juiste zijn geweest.*

### **Moreel beraad: alleen voor professionals?**

Moreel beraad is doorgaans gericht op ethische reflectie met professionele zorgverle-

ners. Het is primair een vorm van ethiekondersteuning om medewerkers in de zorg te helpen bij het maken van een lastige afweging in een moreel problematische situatie, dat wil zeggen een situatie waarin het niet vanzelf spreekt wat het juiste is om te doen. Deze situatie, en de bijbehorende morele vra(a)g(en), worden in het moreel beraad op een methodisch gestructureerde en dialogische wijze onderzocht. Moreel beraad vertrekt daarbij vanuit het idee dat wat moreel juist is niet kan worden bepaald op een abstract niveau, maar slechts op basis van de doorleefde ervaring van diegenen die in de situatie betrokken zijn of waren. Deelnemers aan het moreel beraad, zoals artsen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychologen, persoonlijk begeleiders en geestelijk verzorgers worden daarom aangemoedigd om hun morele vragen, intuïties en opvattingen onder woorden te brengen, actief en open naar elkaar te luisteren, en hun vooroordelen en conclusies tijdelijk op te schorten.

Centraal staat het verbreden van het morele perspectief op een situatie door je te *verplaatsen* in wat belangrijk is in termen van normen en waarden voor de andere deelnemers en belanghebbenden in de casus, en vanuit deze verplaatsing te onderzoeken wat voor jouzelf leidend is in het maken van een afweging. In de medische praktijk gaat dit bijvoorbeeld om de keuze tussen respect voor de autonomie van een patiënt die om geloofsredenen geen bloedtransfusie wil en de professionele verantwoordelijkheid die je als arts hebt voor de gezondheid (of zelfs het overleven) van je patiënt (Molewijk, Abma, Stolper & Widdershoven, 2008).

## Ondersteuning bij moeilijke, zeer persoonlijke beslissingen

Steeds vaker komt de vraag op waarom moreel beraad vrijwel alleen wordt ingezet als vorm van ethiekondersteuning voor professionals (de incidentele deelname van een cliënt[vertegenwoordiger], ervaringsdeskundige of informele zorgverlener daargelaten). Zeker nu *family-centered care*, *family-integrated care*, *patiëntparticipatie* en *shared decision-making* zulke populaire begrippen zijn in de zorg. Een vaak gehoord argument is dat je nu eenmaal anders met een patiënt of cliënt praat dan met diens naasten. Van groot belang in het moreel beraad is immers de vrije ruimte die nodig is om gezamenlijk een moreel probleem te onderzoeken en je te uiten zonder terughoudendheid, belangen en verplichtingen, of angst om de ander te kwetsen. De aanwezigheid van patiënten of familieleden kan deze vrije ruimte inperken (Weidema, Abma, Widdershoven & Molewijk, 2011). Ook is een van de doelstellingen van moreel beraad het trainen van normatieve professionaliteit (een begrip van Harry Kunneman): de morele competenties die bij een bepaald beroep horen. Patiënten en familie zijn echter niet beroepsmatig betrokken in de situatie, maar hebben zeer waarschijnlijk te maken met een levensbelangrijke gebeurtenis, waarin veel op het spel

staat. Werken aan je morele competenties heeft op zo'n moment geen prioriteit.

Daartegenover: waarom zou je wél alle professionals die betrokken zijn bij een casus uitnodigen, zodat iedereen zelf zijn eigen perspectief op de situatie kan inbrengen, maar de patiënt of zijn of haar familieleden buiten beschouwing laten? Nu wordt het perspectief van patiënt en familie meestal gereconstrueerd op basis wat de professionals van hen weten. Hun eigen stem wordt niet direct gehoord. In toenemende mate worden cliënten, patiënten en familie daarom uitgenodigd om ook aan een moreel beraad deel te nemen, zodat zij zelf hun perspectieven kunnen inbrengen.

Naast het betrekken van patiënten en familieleden in moreel beraad met professionals kun je moreel beraad ook voor alleen familieleden en patiënten organiseren. Ook patiënten en hun naasten komen immers regelmatig voor morele dilemma's te staan en kunnen daarbij ondersteuning gebruiken. Dit kunnen bijvoorbeeld dilemma's zijn rondom wel of niet zelfstandig wonen, orgaandonatie, wilsverklaringen, of doorgaan of stoppen met de behandeling. Aangezien de geestelijk verzorger (veel) vaker dan de medisch ethicus patiënten en hun familie begeleidt, is hier een mogelijke taak als ethiekondersteuner voor deze beroepsgroep weggelegd.

Met het oog hierop ontwikkelde geestelijk verzorger Hubert Kössler, na het volgen van de training gespreksleider moreel beraad op basis van de *Dilemmamethode* (een vorm van moreel beraad die is ontwikkeld door de afdeling Metamedica van VU Medisch Centrum), een aanpak om op informele, laagdrempelige, maar gestructureerde wijze familieleden en patiënten ethiekondersteuning te bieden. Hij gebruikt deze methode als geestelijk verzorger en ethicus in het Inselspital Bern, Zwitserland. Naast deze vorm van moreel beraad met familieleden bestaan echter ook andere vormen van wat ook wel *morele counseling* wordt genoemd. In Nederland hebben Jack de Groot en Hans Evers

hierin reeds baanbrekend werk verricht (zie o.a. De Groot, 2006). Hoewel deze vorm van ethiekondersteuning op een andere theoretische en methodologische leest geschoeid is dan de onze, gaat het er in beide gevallen om familieleden en patiënten te helpen bij het maken van moeilijke maar belangrijke beslissingen in een (medische) zorgcontext.

## Mogelijk verloop van een moreel beraad met familieleden

In bovenstaande casus wordt verhalend verslag gedaan van een dergelijk moreel beraad met familieleden, begeleid door een geestelijk verzorger (coauteur Hubert Kössler), die de familie bijstond vanaf het moment dat de patiënte werd binnengebracht. Hieronder gaan we zeer beknopt in op de verschillende mogelijke stappen van een moreel beraad met familieleden en patiënten, waarbij we terugverwijzen naar deze casus, een geval waarin de patiënt ontbrak.

Voorafgaand hieraan willen we benadrukken dat, waar een moreel beraad met professionals zeer gestructureerd is en de verschillende stappen en gesprekshouding steeds duidelijk worden gemaakt, een dergelijke expliciete structurering in het geval van familieleden doorgaans niet op zijn plaats is. Het gaat hier immers niet om het trainen van morele competenties, maar primair om het ondersteunen bij een moeilijke, zeer persoonlijke beslissing, waarin de deelnemers zich vaak in een kwetsbare positie bevinden. Deze impliciete status van de methode blijkt ook uit de casusbeschrijving. De beschreven stappen zijn eerder handvatten die de geestelijk verzorger of de ethicus in het achterhoofd houdt bij het begeleiden van de morele bezinning.

Tot de eerste stap behoort het vaststellen wat de deelnemer(s) graag helder wil(len) krijgen in het gesprek, in dit geval wat de wens van de patiënte zou zijn geweest: wel of geen orgaandonatie? Ook dient de rol van de geestelijk verzorger geëxpliciteerd te worden: die van procesbegeleider, en niet die van iemand die inhoudelijk stuurt. Benadruk

eveneens het belang van vertrouwelijkheid en openheid in het gesprek. Daarbij hoort de vermelding dat wat er tijdens de dialoog wordt gezegd en overwogen niet bindend is: de deelnemers worden niet aan hun uitspraken gehouden, maar zijn volledig vrij om met elkaar de morele vraag te onderzoeken.

De tweede stap betreft de verhelderingsfase. Mogelijk zijn niet alle deelnemers aan het gesprek op de hoogte van alle aspecten van de situatie. Vraag in dat geval of de deelnemers elkaar 'verhelderingsvragen', dat wil zeggen feitelijke, neutrale vragen willen stellen om volledig geïnformeerd te zijn. In de beschreven casus waren alle familieleden op de hoogte van de situatie.

De derde stap is de narratieve fase. Het gaat er hier om de focus van de te nemen beslissing naar de biografie van de hoofdpersoon(en), vaak de patiënt, te verleggen: wie is hij of zij? Hoe is zijn of haar leven tot nu toe verlopen? Wat is zo kenmerkend aan hem of haar? Dit levert vaak informatie op die in de volgende stap belangrijk kan zijn. Ook kan het helpen de stress vanwege het te nemen besluit, zeker in acute situaties, wat te verminderen. In deze fase kwamen de verhalen los van de familieleden over de patiënte, als balletdanseres en als geëngageerd en hulpvaardig persoon.

In de vierde stap vindt de verkenning van perspectieven plaats. Inventariseer wie er betrokken is. Dit kunnen ook niet-aanwezigen zijn, zoals een afwezig familielid, een patiënt die niet aanspreekbaar is, of de ontvanger van een orgaan. Vraag aan iedereen: Wat is voor u belangrijk in deze situatie? Stel deze vraag ook over niet-aanwezigen en vraag deelnemers zich in hen te verplaatsen. Dit geldt uiteraard vooral voor de patiënt als deze er niet bij is. Check onder de aanwezigen wie nog niets gezegd heeft. Stimuleer de aanwezigen om naar elkaar te luisteren, elkaar de ruimte te geven, en niet te oordelen. In het beschreven moreel beraad stond de verplaatsing in de patiënte centraal, meer nog dan het uitwisselen van eigen visies.

Met name de waarden medemenselijkheid en lichamelijke integriteit kwamen naar voren als belangrijke waarden voor de patiënte. De deelnemers slaagden erin open en actief naar elkaar te luisteren en wat de ander inbracht serieus in overweging te nemen.

In de vijfde stap wordt de deelnemers gevraagd welke afweging ze nu zouden maken, alles in beschouwing nemend, en wat ze nodig hebben om verder te kunnen. Zorg dat alle aanwezigen hierin erkend en gehoord worden. In de casus ging dit heel impliciet. De vader verwoordde zijn afweging naar de arts, waarbij de anderen blij gaven van instemming. In een minder acute situatie had dit wellicht nog verder onderzocht kunnen worden. In een laatste, zesde stap wordt geëvalueerd: vraag de deelnemers hoe ze het gesprek hebben ervaren en maak eventueel een vervolgfafspraak.

## Conclusie

Het is duidelijk dat aan geestelijk verzorgers een bijzondere rol toekomt als het gaat om moreel beraad met familieleden en patiënten. Zij hebben immers, anders dan de meeste medisch ethici, een directe relatie met deze groep. Een belangrijke kwestie betreft echter de rolafbakening. Geestelijke zorg is geen ethiekondersteuning. Maar hoe verschilt de rol als facilitator van een gezamenlijke morele reflectie – welke methode je hier ook voor gebruikt – van je rol als geestelijk verzorger? Sterker nog: waar kunnen ze botsen? En waar komen deze rollen overeen? Hoe kunnen geestelijk verzorgers het beste getraind worden om deze methode in te zetten? Zou dit een vorm van dienstverlening moeten zijn die standaard tot het takenpakket van de geestelijk verzorger behoort? Moeten medisch ethici zich ook meer op deze doelgroep richten, of is moreel beraad met familieleden vanwege het ‘counseling-karakter’ echt een vak apart, waarvoor de geestelijk verzorger beter geëquipeerd is?

Andere vragen rondom moreel beraad met patiënten en familieleden zijn: hoe gebruik je moreel beraad, zelfs als dit op een heel in-

formele, laagdrempelige manier wordt ingezet, als ondersteuning bij mensen voor wie deze vrij cognitieve methode niet de meest geëigende is? Bijvoorbeeld mensen met een verstandelijke handicap of niet-aangeboren hersensletsel? En hoe bewijs je het nut van moreel beraad met familieleden als zorginstellingen hierom vragen? Gezien de toenemende interesse in moreel beraad met patiënten en familieleden zullen deze vragen, ook voor geestelijk verzorgers, de komende tijd zeer waarschijnlijk aan relevantie winnen.

Voor meer informatie kunt u mailen naar dr. Suzanne Metselaar, s.metselaar1@vumc.nl.

Dr. Suzanne Metselaar promoveerde in de Wijsbegeerte en is sinds 2011 als medisch ethicus verbonden aan de afdeling Metamedica van VU Medisch Centrum. Naast ethiekonderwijs en onderzoek levert zij ethiekondersteuning aan diverse zorginstellingen, waaronder VUmc en het Inselspital Bern (Zwitserland). Een van haar speerpunten is de vormgeving – zowel in theorie als in de praktijk – van een participatieve klinische ethiek.

Hubert Kössler is theoloog en werkt sinds 2008 als hoofd van de geestelijke zorgafdeling van het Inselspital Bern (Zwitserland). Zijn zwaartepunt ligt bij Intensive Care, Eerste Hulp en de bewaakte afdeling van het ziekenhuis. Hij is ook plaatsvervangend hoofd van de afdeling Klinische Ethiek en werkzaam als medisch ethicus. Hij is door VUmc getraind als gespreksleider moreel beraad.

## Literatuur

Molewijk, A.C., Abma, T., Stolper, M., & Widdershoven, G. (2008). Teaching ethics in the clinic. The theory and practice of moral case deliberation. *Journal of Medical Ethics*, 34, 120-124.

Weidema, F., T. Abma, G. Widdershoven & B. Molewijk (2011). Client participation in moral case deliberation. Deliberating in a precarious relational balance. *HEC Forum*, 23(3), 207-224.

Groot, J. de (2006). Geestelijke verzorging en morele besluitvorming. Introductie van de Nijmeegse methode voor morele counseling. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 9(41) nr. 41, 26-37.