

# Palliatieve zorg als inspiratiebron



Irene van Bentem  
Abel Tasmankade 2c  
2014AE Haarlem  
hihi@dds.nl  
studentnummer 00020116

Afstudeerscriptie  
Universiteit voor Humanistiek  
Begeleider: Willeke Los  
Meelezer: Hans Tenwolde  
december 2008



*Juni 2008, drie uur 's nachts.*

*Zojuist heb ik met een van de vrouwen van de thuiszorg mijn stervende schoonmoeder verzorgd.*

*Moe en verdrietig stel ik deze vrouw bij de voordeur een onmogelijk te beantwoorden vraag.*

*Ondanks het tijdstip en haar drukke schema gaat zij hier rustig en serieus en de tijd nemend op in.*

*Ze vraagt door, stelt me gerust, raakt mijn arm aan, zegt geen dingen die ze niet kan zeggen.*

*'Dit is palliatieve zorg', schiet het door mijn hoofd.*

*Ik draag dit afstudeerwerk op aan Ali van Brakel, 25 jaar meer dan mijn schoonmoeder.*

*Ik ben haar dankbaar voor veel, ook voor het heel dichtbij mogen zijn rondom haar overlijden.*

*En voor het daar mogen ervaren wat palliatieve zorg is.*

*Het beeld op de voorkant van deze scriptie is van haar.*



## Inhoud

Inleiding .....	7
1 Palliatieve zorg in kort bestek.....	13
1.1 Definities.....	13
1.2 Historie van de palliatieve zorg .....	15
1.3 Palliatieve zorg en euthanasie .....	17
2 Het eigene van palliatieve zorgverlening .....	19
2.1 Vanuit psychologie en gerontologie .....	19
2.2 Medische benaderingen .....	21
2.3 Vanuit de verpleegkunde.....	24
2.4 Ethische invalshoeken .....	27
2.5 Samenvattend.....	34
3 Normatieve professionalisering in context.....	37
3.1 Palliatieve zorg als professie/beroepspraktijk.....	37
3.2 Het professionaliseringsdebat .....	39
3.3 De context van de gezondheidszorg .....	41
3.4 Normatieve professionalisering.....	46
4 Palliatieve zorgverlening en normatieve professionalisering.....	49
4.1 Van Osselen-Riem .....	49
4.2 Olthuis.....	52
4.3 Palliatieve zorgverlening en normatieve professionalisering.....	54
5 Hoe speciaal is palliatieve zorg? Conclusies .....	57
6 Dankwoord .....	65
7 Bronnen .....	67



## Inleiding

### Aanleiding

Sinds maart 2007 werk ik als geestelijk verzorger in een van de vestigingen van Humanitas in Rotterdam. Tegenover het verpleeghuis met demente ouderen is een apart gebouw voor zogenaamde 'Ziekenhuisverplaatste Zorg'. Hier verblijven mensen die uit het ziekenhuis ontslagen zijn, meestal tijdelijk om te revalideren, maar regelmatig ook om te overlijden. Vijf van de 34 zorgappartementen zijn geormerkt als 'palliatieve bedden', wat er in resulteert dat er een variabel aantal mensen aanwezig is dat hier op kortere of langere termijn overlijdt. Voor de palliatieve zorg aan deze mensen ontvangt de stichting een hogere dagvergoeding.

Binnen mijn organisatie was het idee dat mensen die zijn opgenomen met een zogeheten 'palliatieve indicatie' allen bij elkaar op de eerste verdieping zouden verblijven, en daar ook verzorgd zouden worden door één team, dat zich in palliatieve zorg specialiseert. In de praktijk blijkt dit lang niet altijd het geval, zodat het voorkomt dat revaliderende en palliatieve cliënten 'door elkaar' op de Ziekenhuisverplaatste Zorg verblijven en iedere zorgverlener ingezet kan worden bij zowel reguliere zorg (bijvoorbeeld het revalideren na een amputatie of heupprothese) als palliatieve zorg.

Bij mij roept het werken als geestelijk verzorger op deze afdeling de vraag op wat goede palliatieve zorg is en waarin deze zorg zich onderscheidt van de zorg voor de revaliderende cliënten. Vraagt de palliatieve zorg iets anders van zorgverleners? Is het niet 'gewoon goede zorg verlenen'? En hoe gewoon is dat eigenlijk? Al vrij in het begin van mijn onderzoek word ik gewezen op een artikel van Michel Jansen getiteld *Wat is zo bijzonder aan palliatieve zorg?* (2007), met als strekking dat alle goede zorg de kenmerken van palliatieve zorg zou moeten hebben. Blijkbaar leven dergelijke vragen niet bij mij alleen.

### Vraagstelling

Ik koos er daarom voor me in mijn afstudeeronderzoek te richten op de vraag wat het eigene is van palliatieve zorg, waarin deze vorm van zorg zich onderscheidt van andere, reguliere zorg. Dit onderwerp heb ik vervolgens in eerste instantie nader ingekaderd door me vooral te richten op de competenties van medewerkers in de palliatieve zorg. Wat moeten zij anders/extra in hun mars hebben om goede palliatieve zorg te verlenen? Mijn speciale aandacht ging uit naar in hoeverre zorgverleners in de palliatieve zorg wat betreft normatieve professionaliteit (dienen te) verschillen van zorgverleners in de reguliere zorg. Dus niet puur de aandacht op 'de dingen goed doen', maar juist ook op 'de goede dingen doen'. Zorgverleners zijn geen toeschouwers of lopen niet enkel

protocollen af, het zijn morele actoren; in hun handelen krijgen waarden en normen vorm. Binnen het begrip 'normatieve professionaliteit' of liever gezegd 'normatieve professionalisering' (om het ontwikkelingsproces aan te geven) is er aandacht voor ethische, subjectieve, menselijke kanten van beroepsmatig handelen en reflectie daarop (Jacobs e.a., 2008, zie verder hoofdstuk 3).

Mijn vraagstelling heeft zich gedurende het onderzoek verder ontwikkeld. Zo besepte ik toen ik al veel literatuur verzameld en gelezen had, maar het eigenlijke schrijven nog grotendeels moest plaatsvinden, in een gesprek met mijn begeleiders dat mijn eigenlijke interesse toch niet zozeer bij de competenties ligt. Het gaat me om de baselere vraag daaronder, om de aard van de palliatieve zorg, het specifieke daarvan.

Beseffend hoezeer dit natuurlijk samenhangt met de zorgverleners bleef normatieve professionaliteit in beeld als analysekader en werd deze scriptie zo een oefening in - en uitnodiging tot - reflectie op palliatieve zorg en normatieve professionaliteit.

#### *Vraagstelling*

De vraagstelling heb ik vereenvoudigd en tegelijkertijd geabstraheerd tot:

Waarin verschilt in de wetenschappelijke literatuur over palliatieve zorg deze zorg van andere, zogeheten reguliere zorg, specifiek beschreven vanuit het perspectief van normatieve professionalisering?

#### **Nadere afbakening**

Over welke palliatieve zorg heb ik het? Zorg is een ontzettend breed begrip, en is niet voor niets onder te verdelen in vele sectoren, specialismen, niveaus, professies, locaties, opvattingen, organisatievormen, bekostigingssystemen, et cetera. Palliatieve zorg kan overal in de zorg plaatsvinden waar zorgverleners, mantelzorgers en/of vrijwilligers zorg verlenen aan mensen dicht bij de dood. Het betreft derhalve diverse patiëntengroepen, locaties en dergelijke.

Patiënten binnen de palliatieve zorg sterven vaak aan niet acute doodsoorzaken als kanker, hartfalen, longziekten of neurologische aandoeningen. Dikwijls is er sprake van meerdere ziektes (co-morbiditeit). Blijham e.a. (2005) en Teunissen (2007) beschrijven het binnen de palliatieve zorg bekende concept *final common pathway*, het verschijnsel dat patiënten in de terminale fase meer op elkaar gaan lijken. Een nadere afbakening naar ziektebeeld, specifieke patiëntengroep of leeftijd hanteer ik dan ook niet.

Palliatieve zorg wordt verleend in allerlei zorgsettings. De meeste mensen willen thuis sterven en dat gebeurt ook in plusminus 30 procent van de sterfgevallen (zie hoofdstuk 1). Daarnaast wordt er gestorven en palliatieve



zorg verleend in bijvoorbeeld ziekenhuizen, hospices/bijna-thuis-huizen, verpleeg- en verzorgingshuizen (al dan niet in speciale units), psychiatrische inrichtingen en instellingen voor mensen met een handicap. Deze zorgsituaties worden trouwens in Nederland niet als losse situaties gezien, maar als een keten, of liever netwerk, van zorg. Ik maak in dit onderzoek geen onderscheid naar settings waar palliatieve zorg verleend wordt.

Bij palliatieve zorg is een grote diversiteit aan zorgverleners betrokken. Naast mantelzorgers en vrijwilligers zijn dat onder meer verpleegkundigen en verzorgenden, artsen, paramedici en geestelijk verzorgers. Zij kunnen zich in meer of mindere mate gespecialiseerd hebben in palliatieve zorg en werken idealiter multidisciplinair samen. Als het in deze scriptie specifiek gaat over de (normatieve) professionaliteit van de zorgverleners heb ik het over verpleegkundigen en verzorgenden, ofschoon de reikwijdte van wat opgemerkt wordt breder kan zijn.

### **Methode**

Deze scriptie vormt de afronding van mijn verkorte studie aan de Universiteit voor Humanistiek. Bij het verkorte programma hoort ook een verkorte scriptie, waardoor dit afstudeeronderzoek in principe in slechts 400 uur geklaard moest zijn. Vanwege dit relatief beperkte tijdsbeslag, ook rekening houdend met het feit dat ik 28 uur per week werk, is deze scriptie de verslaglegging van een literatuuronderzoek, niet van empirisch onderzoek.

Via meer algemene literatuur over palliatieve zorg en internetonderzoek vond ik gaandeweg meer specialistische literatuur over medewerkers in de palliatieve zorg, onder meer het beroepsdeelprofiel. Deze literatuur heb ik geordend, vergeleken en geanalyseerd, en vervolgens verwerkt tot deze scriptie. Vanwege de hierboven beschreven verschuiving in de vraagstelling is een deel van de gevonden literatuur bij het schrijven verder niet meer aan bod gekomen. Ook los daarvan heb ik slechts een deel van de door mij verzamelde en gelezen literatuur daadwerkelijk in deze scriptie verwerkt, omdat ik vooral de wetenschappelijke publicaties heb gebruikt.

Gaandeweg bleek mij dat ik ook aandacht wilde besteden aan ontwikkelingen in de zorg. Voor de beschrijving hiervan heb ik geen systematische en uitgebreide literatuurstudie kunnen doen. Voor de betreffende paragraaf (3.3) baseer ik me behalve op literatuur dan ook op wat ik de afgelopen jaren heb kunnen waarnemen in de maatschappij, mijn werk en de media.

In de aanloop naar de literatuurstudie heb ik een tweetal gesprekken gevoerd ‘in het veld’, met respectievelijk Marijke Wulp van Stichting Agora<sup>1</sup> en Marie-Josée Smits van ActiZ<sup>2</sup>. Beiden toonden interesse in mijn vraagstelling en erkenden de relevantie ervan. Zij hielpen mij met waardevolle literatuursuggesties verder op weg.

### **Belang van het onderzoek en doelstelling**

Ik ben zoals gezegd op mijn werk in de praktijk bezig met palliatieve zorg. Niet alleen in de contacten met cliënten en hun naasten, ook als projectleider voor het nieuw in te voeren Zorgpad Stervensfase, voornaamste bewaker van regelmatige intervisie en als deelnemer aan het regionale netwerkoverleg. Daarnaast nam ik onlangs het initiatief tot deelname aan een pilotonderzoek palliatieve zorg in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid Welzijn & Sport en ActiZ. Omdat palliatieve zorg zozeer deel uitmaakt van mijn werkpraktijk is het voor mij belangrijk mij op dit onderwerp te bezinnen.

Breder dan mijn eigen werkomgeving is palliatieve zorg een steeds zichtbaarder deel van de gezondheidszorg. Er zijn inmiddels veel voorzieningen voor palliatieve zorg en bovendien staat palliatieve zorg momenteel ook tot in het regeerakkoord en de miljoenennota volop in de aandacht. Dit maakt het mijns inziens een interessant onderwerp voor een scriptie voor de Universiteit voor Humanistiek. Een onderwerp dat ik overigens in het curriculum van de Universiteit voor Humanistiek heb gemist. Voor humanistici, specifiek maar niet alleen de humanistisch geestelijk verzorgers, is de palliatieve zorg een mogelijk werkterrein, bijvoorbeeld in speciale voorzieningen voor palliatieve zorg, of in de ouderenzorg en ziekenhuizen. Ook de verbinding met de notie ‘normatieve professionalisering’ maakt het onderzoek van waarde voor de Humanistiek.

Bij Agora en ActiZ is er zoals opgemerkt belangstelling voor dit onderzoek, wat het voor mij nog interessanter maakte het uit te voeren.

### *Doelstelling*

Mijn doel is om bij te dragen aan de kennisontwikkeling bij de Universiteit voor Humanistiek, Agora, ActiZ en andere organisaties en personen over het eigen van palliatieve zorg. Kennisontwikkeling op dit terrein kan bijvoorbeeld helpen duidelijk maken in hoeverre extra geld, scholing, voorzieningen noodzakelijk zijn binnen de palliatieve zorg in relatie tot de

---

<sup>1</sup> Stichting Agora is een landelijke onafhankelijke instantie voor informatie-uitwisseling en afstemming van initiatieven op het terrein van palliatieve zorg. Agora richt zich op zowel het brede publiek als op het palliatieve zorgveld en onderhoudt ook internationaal contacten.

<sup>2</sup> ActiZ, organisatie van zorgondernemers, is de brede brancheorganisatie voor verpleging, verzorging en thuiszorg. ActiZ vertegenwoordigt 632 zorgondernemers, die zorg verlenen aan jaarlijks circa twee miljoen cliënten, van jong tot oud.

reguliere zorg. Of valt er binnen de reguliere zorg wellicht te leren van de palliatieve zorg?

### **Opbouw van de scriptie**

In hoofdstuk 1 beschrijf ik palliatieve zorg kort aan de hand van definities en een beknopte historische schets, waarna ik in het volgende hoofdstuk inga op hoe diverse wetenschappelijke auteurs recent over palliatieve zorg schreven. Deze auteurs hebben diverse wetenschappelijke achtergronden en leggen verschillende accenten; met elkaar geven zij een goed beeld van recente opvattingen over palliatieve zorg. Een aantal van hen beschrijft palliatieve zorg vanuit ethische invalshoek, en specifiek vanuit de morele kanten van het werken door de zorgverleners. Twee auteurs die palliatieve zorg nadrukkelijk vanuit dat gezichtspunt belichten komen in hoofdstuk 4 uitgebreid aan het woord. Om hun onderzoek goed te kunnen relateren aan de notie normatieve professionaliteit wijd ik daar eerst hoofdstuk 3 aan. In het vijfde en laatste hoofdstuk kom ik tot mijn conclusies.



# 1 Palliatieve zorg in kort bestek

## 1.1 Definities

In eerste instantie lijkt de vraag 'wat is palliatieve zorg?' een eenvoudige. Definities zijn bijvoorbeeld snel gevonden. Vrij algemeen wordt de uitgebreide definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) uit 2002 als uitgangspunt gehanteerd in literatuur over palliatieve zorg:

*Palliatieve zorg is 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.*

*Bij palliatieve zorg:*

- is niet de genezing van de patiënt het doel, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, waardoor het ziekteverloop mogelijk positief beïnvloed kan worden;*
- is de dood een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt;*
- is er aandacht voor lichamelijke en psychische klachten;*
- worden de psychologische en spirituele aspecten in de zorg geïntegreerd benaderd;*
- is er emotionele ondersteuning voor de patiënt en zijn naasten om zo actief mogelijk te leven;*
- is er emotionele ondersteuning voor de naasten om te leren omgaan met de ziekte van de patiënt en met eigen rouwgevoelens;*
- wordt, indien nodig, vanuit een team zorgverleners gewerkt, zodat aan alle noden van patiënten en naasten tegemoet kan worden gekomen, indien nodig ook na het overlijden van de patiënt (ondersteuning bij verliesverwerking);*

*Palliatieve zorg kan vroeg in het ziekteverloop aan de orde zijn, in combinatie met therapieën die levensverlengend zijn (zoals chemotherapie en radiotherapie). Palliatieve zorg kan ook (medische) onderzoeken omvatten die nodig zijn om pijnlijke, klinische complicaties te begrijpen en te behandelen.*

*(Wereldgezondheidsorganisatie WHO 2002)*

Daarnaast zijn er nog andere definities/omschrijvingen in omloop, maar de verschillen zijn over het algemeen niet groot. Teunissen (2007) beschrijft overigens wel uiteenlopende manieren waarop palliatieve zorg

gedefinieerd wordt, namelijk als zorg wanneer de ziekte ongeneeslijk is gebleken, als behandeling gericht op symptoomcontrole en ten derde terminale zorg. Teunissen citeert Doyle die in 2003 het aanhouden van de WHO-definitie bepleitte: 'The definition of the WHO describes adequately what we do, why we do it, for whom it is appropriate, and what it can achieve and that it carries the authority of the WHO. Palliative care will not impress by changing definitions over and over again, but through the quality of the clinical palliative work, the research and the teaching.' (p. 13). Uit onderzoek van Janssens (2001) bleek dat 67,2 % van 768 ondervraagde zorgverleners in de palliatieve zorg uit 32 landen de WHO-definitie hanteert.

In lijn met Doyle en het onderzoek van Janssens houd ik het ook bij deze WHO-definitie, en voeg alleen deze bruikbare nuancering voor palliatieve terminale zorg, als overlijden echt in zicht komt, toe:

*Palliatieve terminale zorg is palliatieve zorg voor mensen die in de terminale fase verkeren. Dat is de fase waarin de dood binnen afzienbare tijd mag worden verwacht. Dat kunnen dagen, weken of maanden zijn. Het is weinig zinvol te trachten daarvoor een gemiddelde tijdsduur te berekenen. Waar het om gaat, is dat men zich **samen** bewust wordt van het naderende einde. Palliatieve terminale zorg wordt gekleurd door het besef dat het leven ten einde loopt. Het is een tijd van afronding en afscheid (Projectgroep Integratie Hospicezorg, 2001, p. 12).*

Uit de definities en inleidende literatuur komt naar voren dat bij palliatieve zorg alle vier aspecten uit de WHO-omschrijving (het somatische, het psychische, het sociale en het spirituele domein) aan bod moeten komen. Het betreft interdisciplinaire zorg; er zijn diverse beroepsgroepen bij betrokken, waaronder verpleegkundigen, verzorgenden, artsen, geestelijk verzorgers, psychologen. Daarnaast spelen mantelzorgers en vrijwilligers in palliatieve settings nogal eens een belangrijke en eigen, aanvullende rol. Multidisciplinaire samenwerking is essentieel. De zorg richt zich op de patiënt én zijn naasten en het belangrijkste doel is mensen waardig te laten sterven (Bussemaker, 2007).

In het volgende hoofdstuk ga ik specifiek op zoek naar het eigene van palliatieve zorg. Een korte historische schets van de palliatieve zorg kan daarbij behulpzaam zijn.

## 1.2 Historie van de palliatieve zorg<sup>3</sup>

Palliatieve zorg als apart deel van de zorg ontstond in 1967 toen de Engelse verpleegkundige en arts Cicely Saunders het eerste hospice begon in Londen. De eerste hospicezorgverleners kozen ervoor het bestaande gezondheidszorgsysteem te verlaten, vanwege een onbehagen over hoe stervende patiënten werden behandeld in met name de ziekenhuizen. Zij wilden laten zien dat er, wanneer behandeling gericht op genezing niet meer aan de orde is, nog veel gedaan kan worden om de stervenden comfort te bieden. Daarbij stond niet langer de ziekte of het ziek-zijn centraal, maar de mens als geheel en zijn betekenisgeving. Dankzij medische ontwikkelingen werd die noodzaak ook groter, omdat door afname van acute sterfte zieke mensen langer leven. Bovendien raakte de zorg in toenemende mate geïnstitutionaliseerd, gespecialiseerd, gesystematiseerd, georganiseerd en gecontroleerd middels rationele regels en professionele kennis en motieven. Leefwereldkenmerken zoals aandacht voor emotionele en existentiële behoeften gingen daardoor verloren (Van Osselen-Riem, zie verder hoofdstuk 4). In dezelfde tijd verschenen publicaties van Elisabeth Kübler-Ross over het bijstaan van stervenden, en ook de medische ethiek ontwikkelde zich. Met de notie van menswaardigheid kwamen het gezichtspunt van de patiënt en diens autonomie en rechten expliciet in beeld binnen de ethiek, terwijl het daarvoor altijd om de arts en zijn deugdzaamheid draaide (Widdershoven, 2003). Adriaansen (2007) geeft de volgende factoren waardoor er meer behoefte kwam aan goede zorg tijdens de laatste levensfase: sociale ontwikkelingen als vergrijzing, veranderde familieverhoudingen, veranderingen in opvattingen over ziekte, lijden en sterven, en gerelateerde ethische vraagstukken rondom rechtvaardigheid, respect en autonomie.

Er was behoorlijke overeenstemming over de uitgangspunten van de vroege hospices: het betrof zorg voor terminale patiënten met kanker, gebaseerd op christelijke waarden en euthanasie behoorde niet tot de mogelijkheden in het hospice. Het is altijd de bedoeling geweest om de filosofie van deze zorg te re-integreren in de gewone gezondheidszorg. Cicely Saunders: '(...) we had to move out, so that attitude and knowledge could move back in.' (geciteerd in Janssens, 2001, p. 30). De nadruk lag dus van meet af aan meer op het belang van de filosofie dan op het benadrukken van aparte instituties. Dit is er mede de oorzaak van dat er al gauw initiatieven kwamen voor palliatieve zorg in bijvoorbeeld ziekenhuizen, en dat in sommige landen de palliatieve zorg zelfs geheel binnen de bestaande instituties van de grond gekomen is.

---

<sup>3</sup> Ik baseer deze paragraaf op met name Janssens (2001), Adriaansen (2007) en Van Osselen-Riem (2003).

In Nederland zijn er vanaf 1987 hospices en bijna-thuis-huizen ontstaan, veelal particuliere initiatieven vanuit allerlei achtergronden. Belangrijke initiatieven ter verbetering van terminale zorg zijn pas begin jaren negentig echt van de grond gekomen en deels juist ook in de verpleeghuissector genomen. Sinds eind jaren zestig, toen Van den Berg het boek *Medische macht en medische ethiek* (1969, zie Widdershoven, 2003) schreef, zijn er ook veranderingen op gang gekomen in de beeldvorming over (het vermogen van) de geneeskunde. Naast de nadruk op technisch knappe hoogstandjes, objectiveerbaarheid en interventies, wordt ook al maar duidelijker dat medische mogelijkheden niet zelden tot ethische problemen leiden, zingeingsvragen toch de kop op steken tussen alle beheersingsmechanismen door, de leefwereld ruimte opeist binnen de systemen, en dat de balans tussen *cure* en *care* en de zorgrelatie om aandacht vragen. Dit is het klimaat waarin ook belangstelling voor palliatieve zorg kon groeien.

Beleidsmatig kwam in Nederland palliatieve zorg vanaf begin jaren negentig op de agenda, met een duidelijke intensivering in de laatste jaren. Het aantal locaties waar palliatieve zorg wordt geboden is, evenals in andere Europese landen overigens, enorm toegenomen. Op 1 oktober 2008 waren er volgens [www.palliatief.nl/zorgkiezen](http://www.palliatief.nl/zorgkiezen) meer dan 1000 opnameplaatsen palliatieve zorg in Nederland. Voorjaar 2006 waren er volgens een Nivel-onderzoek 844 opnameplaatsen, dat was een stijging van circa 36 procent ten opzichte van twee jaar daarvoor (Mistiaen, Van Ruth en Francke, 2006). Palliatieve zorg met opname wordt verleend in hospices (*high care*/eigen verpleegkundige staf) en bijna-thuis-huizen (*low care*/vooral vrijwilligers), maar ook in/bij verpleeg- en verzorgingshuizen en ziekenhuizen. Palliatieve zorg thuis is vrijwel alleen mogelijk als er familie is om mee te zorgen. Meer dan de helft van de palliatieve patiënten wordt in de laatste levensmaanden alsnog opgenomen, omdat er acute medische problemen zijn, de benodigde zorg thuis niet gegeven kan worden of vanwege overbelasting van mantelzorgers (Adriaansen, 2007). De meeste mensen sterven overigens het liefst thuis.

---

Waar mensen overlijden aan kanker en andere chronische aandoeningen — cijfers 2006

in ziekenhuis 27%

in verpleeghuis 25%

in verzorgingshuis 10%

thuis 32%

onbekend (waaronder in zelfstandige hospices) 6%

---

(Van der Velden e.a., 2007)

Zoals gezegd is men er tegenwoordig vooral op gericht de palliatieve zorgverlening indien mogelijk in te passen in de bestaande structuren van de Nederlandse gezondheidszorg. Een professionalisering van deze zorg is gaande.



De integratie in de reguliere gezondheidszorg heeft het concept palliatieve zorg ambivalenter gemaakt, het onderscheid (de demarcatie) met andere zorgpraktijken problematischer. De hierboven genoemde uitgangspunten van hospicezorg gelden lang niet meer altijd en overal. De palliatieve zorg is veelal geseculariseerd, richt zich niet meer alleen op terminale patiënten, kanker is niet meer het enige ziektebeeld en over euthanasie wordt een breed scala aan standpunten ingenomen (Janssens, 2001).

### **1.3 Palliatieve zorg en euthanasie**

Heel kort wil ik ingaan op euthanasie. Het mag duidelijk zijn dat euthanasie voor belangrijke morele dilemma's kan zorgen binnen de palliatieve zorg. In Nederland is eigenlijk eerst het euthanasiedebat gevoerd en is palliatieve zorg pas recenter op de agenda gekomen. Beide begrippen worden deels als antoniemen gezien in de zin van: als er goede palliatieve zorg is, vermindert de vraag naar euthanasie. Angst voor pijn en slechte levenskwaliteit kunnen immers beslissende factoren zijn bij de vraag om actieve levensbeëindiging. Ook de inspanningen en uitgaven voor palliatieve zorg door het huidige kabinet met CDA en ChristenUnie worden deels in dit licht gezien. Tegelijkertijd is er ook de beweging waar te nemen dat euthanasie deel kan uitmaken van goede palliatieve zorg. De stelling dat adequate palliatieve zorg de vraag naar euthanasie doet afnemen is moeilijk te bewijzen. Er valt veel over te zeggen, maar dat valt buiten het bereik van deze scriptie. Het betreft overigens maar drie procent van alle overlijdens (Zuurmond, 2006; Vissers, 2007; Janssens, 2001).



## 2 Het eigene van palliatieve zorgverlening

Inhoudelijker visies op palliatieve zorg dan de definities in hoofdstuk 1 zijn er natuurlijk ook. Er is vanuit de genees- en verpleegkunde, vanuit de ethiek en, in mindere mate, de gedragswetenschappen de laatste jaren veel over palliatieve zorg gedacht en gepubliceerd. In dit hoofdstuk wil ik aan de hand van enkele belangrijke auteurs nader ingaan op het eigene van de palliatieve zorgverlening, om later verder te kunnen reflecteren op de eventuele verschillen met de meer reguliere zorg.

Uit de door mij verzamelde literatuur heb ik hoofdzakelijk gekozen voor een gespecialiseerd psycholoog (Keirse), een aantal belangrijke Nederlandse dissertaties (Teunissen, Brandt, Adriaansen, Janssens, van Osselen-Riem, Olthuis) van de laatste jaren en inaugurele redes van hoogleraren palliatieve zorg (Vissers, Zuurmond). Het betreft vooral publicaties uit het wetenschappelijke domein; artikelen uit vaktijdschriften blijken hierover in het algemeen toch minder informatie en minder analyse te bevatten.

Ook ontwikkelingen in het regeringsbeleid en beroepsprofielen en opleidingen op het terrein van de palliatieve zorg geven wellicht meer inzicht in wat er nu specifiek is aan deze vorm van zorg en komen in dit hoofdstuk aan de orde.

### 2.1 Vanuit psychologie en gerontologie

#### Keirse

De Belgische klinisch psycholoog en doctor in de medische wetenschappen Manu Keirse, verbonden aan de universiteit van Leuven, schrijft veel over sterven en verlies, ook voor het 'grote publiek'. Hij beschrijft palliatieve zorg als *intensive personal care*, een intensieve zorg gericht op alle behoeften van de patiënt en zijn omgeving. Dit vraagt 'dat men nog aanwezig kan zijn als de handen leeg zijn en als men geen woorden meer heeft om te spreken.' (2005, p. 67).

Keirse maakt een onderscheid tussen een ziekbed en een sterfbed. Het ziekbed staat in het teken van hoop op herstel; die hoop is bij het sterfbed niet meer. Wat overigens allerm minst wil zeggen dat hoop geen rol meer speelt. Een tweede verschil is dat het bij een ziekbed meestal draait om de behandeling, bij het sterfbed om het welzijn van de patiënt. Wanneer beter worden niet meer mogelijk is, moet goed afgewogen worden in hoeverre ongemak voortkomend uit bijvoorbeeld chemokuren vermijdbaar is. Bij een ziekbed is de aandacht met name gericht op de patiënt als individu, bij een sterfbed gaat het om de zorgvrager in relatie tot zijn omgeving.

Opvallend vind ik dat Keirse duidelijk aangeeft dat de behoeften van een stervende niet zoveel verschillen van die van een gezond mens. Iedereen verlangt naar liefde, genegenheid, waardigheid en fysiek comfort. Het verschil zit veeleer in de omstandigheden, die er aan bijdragen dat juist bij mensen die dicht bij de dood zijn die basisbehoeften te veel genegeerd worden. 'Palliatieve zorg beoogt de patiënt en zijn familie te helpen bij elk fysiek, emotioneel, spiritueel en sociaal ongemak en dit op een zodanige manier dat ze zich kunnen concentreren op het leven. (...) Het betekent (...) de meest gespecialiseerde behandeling om de patiënt te verlossen van de pijn, het ongemak en de storende symptomen van de ziekte en dit gecombineerd met een bezorgdheid voor de gehele mens. (...) Dit ligt ver verwijderd van het passieve "handje vasthouden", maar bevat een volledig programma, gesteund op de volgende basisprincipes.' (2005, p. 69-70).

De vijf principes de Keirse hanteert zijn:

1. Adequate symptoomcontrole, gebaseerd op zeer nauwkeurige diagnose. Het is essentieel elke klacht te onderzoeken.
2. Aandacht besteden aan alle vier de domeinen (het fysieke, psychische, sociale en existentiële) van het leven van de patiënt en zijn naasten.
3. Familie maakt deel uit van het team zorgverleners rond de patiënt.
4. De zorg is 24 uur per dag beschikbaar.
5. Er is nazorg voor de familie in de rouwperiode.

Verder beschrijft Keirse een veelheid aan psychologische reacties waar patiënten en familie al dan niet bewust mee te maken kunnen krijgen, en waar zorgverleners dus voortdurend aandacht voor moeten hebben en op een attente wijze op in moeten spelen. Te denken valt bijvoorbeeld aan omgaan met de waarheid (erkennen, ontkennen), schaamte, hoop, draagkracht, angst en onzekerheid, opstand en protest, schuldgevoelens, depressie en aanvaarding.

### **Brandt**

Hella Brandt promoveerde in 2007 aan de Vrije Universiteit in Amsterdam, op een proefschrift over palliatieve zorg in verpleeghuizen. Brandt is sociaal-gerontologe en HBO-verpleegkundige en werkt als onderzoeker bij het Nivel. In verband met het stijgend aantal ouderen wordt verwacht dat verpleeghuizen nog belangrijker zullen worden in het verlenen van palliatieve zorg. Traditioneel is de palliatieve zorg gericht geweest op mensen met kanker, maar de meeste bewoners van verpleeghuizen overlijden als gevolg van andere chronische ziekten. Brandt onderzocht in zestien verpleeghuizen waaraan bewoners overlijden (psychische stoornissen - meest dementie - 30%, hart- en vaatziekten 20%, kanker 12%) en welke symptomen zich voordeden rond het levenseinde. Patiënten met kanker vertoonden duidelijk andere symptomen dan de andere patiënten. Bij de niet-kanker patiënten is het ziekte-traject inclusief de levensverwachting bovendien minder goed te voorspellen. De incidentie

van de terminale fase was een op drie, ofwel voor elk derde bed is te verwachten dat er een patiënt in de terminale fase komt. Brandt wijst erop dat deze bewoners en hun familie meer aandacht en zorg nodig hebben dan 'gewone' bewoners. De fysieke en praktische zaken rondom palliatieve zorg werden vaak positief beoordeeld, al blijkt symptoomsignalering en bestrijding lastig en al is er onnodig lijden. Psychosociale en spirituele behoeften zijn minder goed observeerbaar en worden vaak niet voldoende beoordeeld. Voorbeelden van bijbehorende vragen zijn 'Voelde de patiënt zich angstig of maakte hij zich zorgen over ziekte of behandeling?' en 'Heeft de patiënt het gevoel dat zijn leven zin heeft gehad?'. Medische beslissingen rond het levenseinde (zoals afzien van behandeling, intensivering pijn- of symptoombestrijding, een enkele maal actieve levensbeëindiging) komen heel veel voor in verpleeghuizen, vooral bij bewusteloze of demente bewoners. Het is belangrijk dat deze beslissingen conform de wens van de bewoners of diens familie genomen worden. Dit vraagt om een anticiperend zorgbeleid waarin mogelijke toekomstige scenario's met belanghebbenden besproken worden.

## 2.2 Medische benaderingen

Sinds enige jaren zijn er in Nederland twee hoogleraren palliatieve zorg<sup>4</sup>. In hun inaugurele redes geven zij hun visie op palliatieve zorg.

### Zuurmond

Anesthesioloog en hoogleraar palliatieve zorg aan de VU Wouter Zuurmond (2006) waarschuwt tegen de verenging van palliatieve zorg tot pijnbestrijding, maar geeft tegelijkertijd aan dat met alleen goede manieren en liefde de zorg ook tekort schiet. Samenwerking dient daarom voorop te staan: palliatieve zorg is in zijn ogen in de eerste plaats communicatiewetenschap. Verder zet hij in op een combinatie van onderzoek, opleiding en praktijkervaring. In de toekomst zou palliatieve zorg een apart specialisme kunnen worden, maar vooralsnog wordt deze ontwikkeld met inbreng vanuit de verschillende specialismen (hij noemt een lange lijst). Zuurmond besteedt onder meer expliciet aandacht aan complementaire zorg zoals massages, aromatherapie en dergelijke, aan spirituele problemen en aan palliatieve sedatie. De noodzaak palliatieve zorg meer 'evidence based' te maken is volgens de huidige eisen aan wetenschappelijk onderzoek niet goed mogelijk, maar verdere bewijsvoering is wel nodig. Niet alleen voor geneeskundige hulp maar ook voor psychosociale en spirituele zorg moeten volgens Zuurmond meetmethodieken ontwikkeld worden om de effectiviteit ervan te kunnen vaststellen. Onderwijs moet geïntegreerd zijn met patiëntenzorg en

---

<sup>4</sup> Daarnaast zijn er twee bijzonder hoogleraren palliatieve zorg: Dr. Luc Deliens aan de VU en Dr. Ilora Finlay in Groningen.

onderzoek om de aandacht voor enerzijds boekenwijsheiddeskundigen en anderzijds niet-wetenschappelijke goeroes te doen dalen.

### **Vissers**

Anesthesioloog en hoogleraar palliatieve zorg in Nijmegen Kris Vissers beschrijft in zijn inaugurele rede (2007) palliatieve zorg als 'heelkunst', totaalzorg, waarbij ook de 'gehele geneeskunst' nodig is om de aspiraties van de WHO waar te maken.

De vooruitgang van de moderne geneeskunde heeft het palliatieve traject aanzienlijk verlengd. Er ontstonden nieuwe professies en binnen de zorg ontstond deels bewustzijn dat het oude biomedische model, met zijn orgaangerichte aanpak, niet toereikend is om chronische problemen van patiënten te verhelpen of te verlichten. Multidisciplinaire, chronische zorg en logische ketenzorg zijn nodig. Tegelijkertijd heeft de moderne geneeskunde ook sterk het beeld gegeven dat elke ziekte beheersbaar is. De palliatieve zorg, de palliatieve gedachte, beschermt tegen deze droom, houdt rekening met eindigheid en brengt daarmee de geneeskundige balans terug in evenwicht, aldus Vissers. Niet altijd maar willen 'doen', maar stilstaan bij de vraag naar zinvolle geneeskunde en zorg, en het verschil tussen resultaat en zin.

Vissers bepleit een vervroeging van de inzet van palliatieve zorg, waardoor zijns inziens veel lijden kan worden voorkomen. Hij hanteert het begrip 'palliatieve preventie' (p. 14) met het oogmerk de levenskwaliteit van de patiënt en zijn omgeving te verbeteren. Preventie wordt helaas niet gefinancierd en wordt volgens Vissers in de huidige gezondheidszorg niet als belangrijk erkend en onvoldoende plek gegund. Als vanaf de diagnose van een levensbedreigende ziekte rekening gehouden wordt met realistische verwachtingen en behandelingsmogelijkheden in plaats van een puur somatische, kan vroeger op palliatie overgeschakeld worden. Eerlijke communicatie leidt ertoe dat de patiënt volledig deel uitmaakt van het team. Wat is het goede moment om met palliatieve zorg te starten? Een probleem is het gebrek aan voorspelbaarheid van het verloop van ziektes. Door de grote individuele verschillen wordt pas laat, vaak te laat, aandacht besteed aan comfort. Doordat overlijden dan al vaak binnen een paar weken te verwachten is, blijft palliatieve zorg te vaak beperkt tot directe stervensbegeleiding. Door middel van onderzoek wordt gezocht naar indicatoren van deze omslag, zodat een prospectieve visie mogelijk wordt: 'Hierdoor zal palliatieve zorg niet langer het laatste wagonnetje zijn dat geconsulteerd wordt als de "tekenen des doods" duidelijk zichtbaar zijn.' (p. 15). Hij schetst zo een nieuw zorgmodel (integraal zorgprogramma): het integreren van het gedachtegoed van de palliatieve zorg in alle medische trajecten 'zal een grote rust geven aan de behandelaar en de patiënten: de behandelaar omdat er te allen tijde een traject ingebouwd is dat het niet

slagen van de behandeling afdekt en de patiënt omdat hij zich als mens en niet langer enkel als lichaam behandeld zal weten.’ (p. 20).

### **Overheidsvisie**

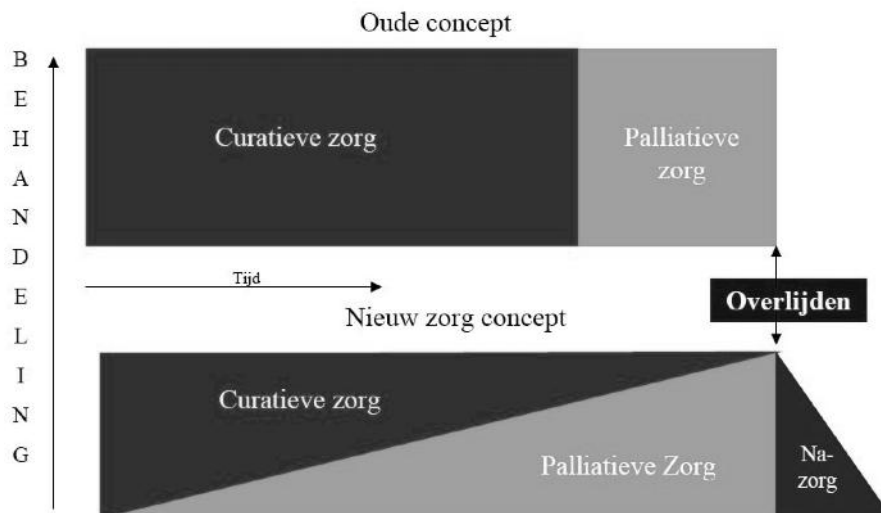
Omdat de huidige verantwoordelijk staatssecretaris Bussemaker het regeringsbeleid onder andere baseert op de visie van Vissers, is dit een goed moment dit beleid kort te beschrijven.

Uitgangspunten zijn ook voor Bussemaker (2007b, 2008) de WHO-definitie en het bereiken van de best mogelijke kwaliteit van leven voor de patiënt met een levensbedreigende ziekte en zijn omgeving. Verder moet palliatieve zorg zoveel mogelijk onderdeel blijven van de reguliere zorgverlening en moeten generalistische zorgverleners (vooral in de zogenaamde eerste lijn) en instellingen goede palliatieve zorg kunnen verlenen. Zij werken daartoe samen in regionale netwerken en worden ondersteund door specialistische multidisciplinaire consultatieteams, de Integrale Kankercentra, de vier academische kenniscentra palliatieve zorg en op landelijk niveau door de Stichting Agora.

Bussemaker noemt de palliatieve zorg, nu die zich als jonge discipline verder ontwikkelt en de fase van de hospicepioniers voorbij is, een volwassen en volwaardig onderdeel van onze zorgsector (2007a). Een nieuw accent in het beleid is dat van de regering de nadruk op de terminale fase mag verdwijnen. In navolging van Vissers bepleit zij een nieuw zorgmodel, waarin curatieve zorg en palliatieve zorg meer gelijktijdig dan wel geleidelijk in elkaar overlopend georganiseerd zijn.

‘Het consequent doorvoeren van het vroegtijdig inzetten van palliatieve zorg voorkomt dat palliatieve zorg in de laatste fase vooral als sluitstuk en crisiszorg wordt ingezet. Daarnaast kunnen onnodig dure en belastende op de ziekte gerichte interventies met beperkte effectiviteit afgewogen worden tegen het comfort van de patiënt. Dit biedt patiënten en hun naasten de ruimte om te anticiperen op het veranderende behandel- en levensperspectief, zodat de terminale fase zo goed mogelijk kan verlopen. Het eerder markeren van de palliatieve fase is geen doel op zich, maar kan de palliatieve zorg verbeteren.’ (2008, p. 3).

Bussemaker illustreert dit integraal zorgprogramma met de volgende figuur van Lynn en Adamson:



Eerdere markering van de palliatieve fase kan bijvoorbeeld door het vroegtijdig opsporen van risicopatiënten, het verbeteren van de ketenzorg en een nauwe samenwerking tussen eerste- en tweedelijnszorg. Daarnaast valt op dat in navolging van de WHO-definitie ook nazorg in dit nieuwe model opgenomen is.

### 2.3 Vanuit de verpleegkunde

#### Teunissen

Verpleegkundige en gezondheidswetenschapper Saskia Teunissen promoveerde in 2007 in de medische wetenschappen op een proefschrift over symptomen en symptoommanagement bij mensen met kanker in de palliatieve fase. Teunissen is verbonden aan het Universitair Medisch Centrum in Utrecht en het Integraal Kankercentrum Midden Nederland, en is bestuurslid van een academisch hospice.

Symptomen zijn van lichamelijke, functionele, psychische, emotionele, sociale of spirituele aard. Teunissen heeft een groot aantal symptomen geïnventariseerd en zocht naar correlaties, onder andere met overlevingsduur. Communicatie (met patiënten, naasten en interdisciplinair binnen het team) en consultatie worden door haar beschouwd als essentiële instrumenten binnen het symptoommanagement. Uit een literatuurstudie over communicatie in de palliatieve zorg concludeert zij dat vertrouwen daarin een van de belangrijkste factoren is en dat existentieel lijden van patiënt en naasten vaak over het hoofd gezien wordt. Informatie over symptomen wordt het best verzameld via zelfrapportage door de patiënt (bijvoorbeeld middels pijnschalen), informatie geven vereist 'playing straight, being clear, showing one cares, giving time, pacing and not abandoning the patient' (p. 112). Prognose en hoop zijn essentiële inhoudelijke onderdelen van de te geven informatie. De complexiteit van besluitvorming in de palliatieve fase vraagt naast kennis ook grote communicatieve vaardigheden gericht op gezamenlijke besluitvorming. Scholing van de professionals en 'zorg voor de zorgenden' worden ook in de



literatuur benadrukt. Telefonische consultatie, beschikbaar via de regionale netwerken, blijkt in toenemende mate in een behoefte te voorzien, vooral van huisartsen. Zorgverleners in ziekenhuizen en verpleeghuizen kennen deze behoefte blijkens het onderzoek van Teunissen minder of niet, wellicht door het beschikbaar hebben van eigen protocollen, interne collegiale consultatie en multidisciplinaire samenwerking.

Een overkoepelende conclusie van Teunissen is dat symptomen in de palliatieve zorg allesbepalend zijn. Als fysieke symptomen niet goed worden bestreden, is er bij de patiënt geen ruimte om optimaal te profiteren van het overige zorgaanbod en aandacht te besteden aan de andere levensdomeinen. Vermoeidheid is bijvoorbeeld van grote invloed op ervaren kwaliteit van leven.

### **Professie en opleidingen**

Volwaardige specialismen binnen beroepspraktijken hebben eigen functieprofielen en opleidingen. Ook voor de palliatieve zorg is er sprake van specialisatie en professionalisering. Palliatieve zorg blijkt met name voor verpleegkundigen een domein van specifiek handelen te worden.

In 2002 is de Nederlandse Vereniging voor Verpleegkundigen werkzaam in de Palliatieve Zorg (NVVPZ, tegenwoordig V&VN PV) opgericht met als doel zorg te dragen voor adequate professionalisering, kwalificering en positionering van verpleegkundigen binnen de palliatieve zorg. In maart 2008 telde de vereniging 199 leden (V&VN PV, 2008). De NVVPZ stelde in 2004 een beroepsdeelprofiel samen voor verpleegkundigen werkzaam in de palliatieve zorg. Dit is een verbijzondering van het verpleegkundig (basis)beroepsprofiel waarin specifieke verpleegkundige aspecten van palliatieve zorgverlening aan de orde komen. Volgens de inleiding vraagt het begeleiden naar het sterven toe empathie met de zorgvrager, creativiteit in handelen en een anticiperende houding. De verpleegkundige coördineert het samenwerkingsproces en zorgt voor continuïteit. Veel problemen zijn volgens het profiel niet voorspelbaar en oplossingen in de vorm van standaarden en protocollen lang niet altijd mogelijk. Dit vergt een creatieve aanpak. De zorg moet direct naar wens of behoeften van de zorgvrager zijn, omdat corrigeren door de beperkte tijd niet mogelijk is. De continue rechtstreekse confrontatie met leed zorgt voor grote psychische belasting. Het consequent doordenken en inleven in de uitgangspunten van de palliatieve zorg is het specifieke van de verpleegkundige palliatieve zorg. Zij heeft taken richting zorgvrager en naasten, maar ook professie- en organisatiegebonden taken. Deze taken en bijbehorende competentie staan in het deelprofiel uitgewerkt (NVVPZ, 2004).

In het verlengde van het beroepsdeelprofiel wordt gezocht naar passende vormen van kwalificering door opleidingen en naar registratie ter bekrachtiging en erkenning van de aparte positie binnen het veld. Dit

proces is in volle gang. Het Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland (NPTN), een vereniging van organisaties en individuen die zich sinds 1996 inzet voor de ontwikkeling van palliatieve zorg voor terminale patiënten in Nederland, bepleit bijvoorbeeld in haar actieplan 2008-2009 (z.j.) dat een specialisatie palliatieve zorg noodzakelijk is. Hogescholen, ROC's, Integrale Kankercentra, opleidingscentra en trainingsbureaus organiseren een breed scala aan over het algemeen sterk praktijkgerichte cursussen en opleidingen. Er worden ook veel symposia georganiseerd.

### **Adriaansen**

Marian Adriaansen promoveerde in 2007 in de medische wetenschappen op haar proefschrift over opleidingen voor verpleegkundigen en verzorgenden in het domein van de palliatieve zorg. Adriaansen is verpleegkundige en directeur van het Instituut Verpleegkundige Studies van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN) en voorzitter van het Landelijk Studierichtingoverleg HBOV. Verpleegkundigen en verzorgenden vinden het moeilijk en emotioneel zwaar om palliatieve zorg te verlenen en vaak voelen ze zich niet voldoende toegerust. Om het emotioneel aan te kunnen, is het vinden van balans tussen afstand en nabijheid bijvoorbeeld een noodzakelijke en lastige opgave. Gevoelens van machteloosheid kunnen ontstaan bij het aanzien van pijn of het meemaken van een moeizaam stervensproces. Het ondersteunen van mantelzorgers is ook een veeleisende taak. Adriaansen beschrijft vier uiteenlopende rollen die door Hunt onderscheiden zijn binnen het werk in de palliatieve zorg (p. 58)<sup>5</sup>. Verpleegkundigen moeten weten welke rol ze wanneer moeten aannemen; opleidingen moeten daar aandacht aan besteden. Onderwerpen die in opleidingen/cursussen aan de orde komen zijn: communicatie, pijn en symptoommanagement, ontwikkelen van empathie<sup>6</sup>, omgaan met de dood, attitudeontwikkeling, probleemdiagnose, spirituele zorg, reflectievaardigheden, complementaire zorg, psychosociale begeleiding, ethische dilemma's, sterven in verschillende culturen en humor in de palliatieve zorg.

De Wereldgezondheidsorganisatie en ook de Nederlandse regering bepleiten aandacht voor de scholing van zorgverleners in de palliatieve zorg. Zoals gezegd is het regerings- (en Europees) beleid dat palliatieve zorg generieke zorg is, ofwel verleend wordt door reguliere zorgverleners binnen

---

<sup>5</sup> De nieuwe Post-HBO opleiding Verpleegkundige in de palliatieve zorg van transfergroep Rotterdam hanteert overigens weer een andere indeling in vijf rollen, gebaseerd op het competentieprofiel van de Beroepsvereniging Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN).

<sup>6</sup> De ontwikkeling van empathie blijkt behalve door opleiding ook te worden beïnvloed door factoren als rijping, geslacht en praktische ervaring in de palliatieve zorg (Adriaansen, 2007).

de bestaande zorgvoorzieningen. In 2004 zijn op Europees niveau afspraken gemaakt over verschillende competentieniveaus voor verpleegkundigen werkzaam in de palliatieve zorg. Iedere afgestudeerde verpleegkundige zou na diplomering van de initiële opleiding moeten functioneren op basisniveau (A); korte vervolgcursussen vullen aan en frissen op. Het niveau voor gevorderden (B) is bedoeld voor zorgverleners in specialistisch palliatieve zorgsituaties, zoals hospices en palliatieve units, of voor hen die regelmatig geconfronteerd worden met palliatieve zorgsituaties, bijvoorbeeld op afdelingen oncologie of in palliatieve thuiszorgsituaties. Het verkrijgen van dit niveau vergt deelname aan langere postinitiële cursussen. Het specialistenniveau (C) is resultante van een masteropleiding. Specialisten leveren de meest complexe gespecialiseerde zorg, geven advies aan andere betrokkenen en ontwerpen nieuwe processen/methoden of doen onderzoek. Per niveau is een veelheid aan leerdoelen uitgewerkt (De Vlieger e.a., 2005).

Adriaansen (2007) onderzocht de effectiviteit van diverse scholingen. Ze concludeert dat scholing een significante bijdrage kan leveren aan kennis, inzicht en de evaluatie van eigen effectiviteit van zorgverleners. Effecten van trainingen hangen overigens, behalve met inhoud en didactische methoden ook nauw samen met de omgeving waarin het geleerde toegepast moet worden, met name steun vanuit de leidinggevenden/afdeling.

## **2.4 Ethische invalshoeken**

Specifiek overheidsbeleid, ontwikkeling van een apart beroepsdeelprofiel en allerlei initiatieven op het gebied van scholing en deskundigheidsbevordering wijzen er op dat palliatieve zorg steeds meer als specifiek deeldomein gezien wordt binnen de zorg. De definities en omschrijvingen geven ons kenmerken van palliatieve zorg, maar begrijpen we de betekenis ervan ook? Wat maakt palliatieve zorg tot (moreel) goede palliatieve zorg?

Bij ethiek en palliatieve zorg wordt al snel aan euthanasie, abstinerend beleid en dergelijke gedacht. Er zijn echter veel meer ethische kwesties, zoals of iemand wel op de juiste plek is, wat een behandeling nog bijdraagt aan kwaliteit van leven, of vragen rondom wat een goede dood is, verschil in inzicht tussen verschillende betrokkenen en rondom onmachtgevoelens: morele kwesties die te maken hebben met de dagelijkse zorgverlening (Van Osselen-Riem, 2003; Verkerk & Hartoungh (red.), 2003; Smits, 2004).

Met proefschriften van respectievelijk Janssens, Van Osselen-Riem en Olthuis verschuift de aandacht in de rest van dit hoofdstuk van kenmerken naar de meer ethische kant van palliatieve zorg.

**Janssens**

Rien Janssens is moraaltheoloog, promoveerde in Nijmegen in de medische wetenschappen en is momenteel werkzaam als universitair docent medische ethiek aan het VU Medisch Centrum in Amsterdam.

Janssens (2001) beschrijft in zijn dissertatie dat er misschien minder overeenstemming over het begrip palliatieve zorg is dan op het eerste gezicht lijkt. Er wordt vaak aangenomen dat iedereen het over hetzelfde heeft, maar is dat ook zo? Is er nog wel sprake van een (één) palliatief zorgconcept? Hij beschouwt het verhelder en analyseren van het palliatief zorgconcept als een ethische onderneming. Morele noties die gebruikt worden in het spreken over palliatieve zorg verschillen volgens Janssens van noties in de curatieve geneeskunde, of de betekenis ervan verschilt. Toch worden deze noties niet kritisch geanalyseerd en houden begrippen een medische inkleuring. Over het zogenaamde interne doel van palliatieve zorg, namelijk de kwaliteit van leven van de patiënt en diens naasten, blijkt er wel overeenstemming te zijn.

Janssens deed onderzoek onder 768 werkers in de palliatieve zorg uit 32 landen (2001, p. 57-58). 52,7% van de respondenten is van mening dat er bij palliatieve zorg specifieke waarden in het geding zijn, anders dan in reguliere zorg. Ruim 30% vindt dat er sprake is van een moreel *surplus* ten opzichte van andere zorg. Religieuze waarden, zo belangrijk in het begin van de hospicebeweging, zijn nog slechts voor een kleine minderheid (13%) bepalend. De respondenten werd gevraagd van achttien morele noties het belang aan te geven voor de palliatieve zorg. De resultaten staan in de volgende tabel:

---

Ranking of moral notions as important and extremely important  
(% of respondents)

---

Quality of life (97.5)  
Human dignity (96.2)  
Acceptance of human mortality (92.7)  
Total care (91.3)

Nonmaleficence/to do no harm (84.3)  
Authenticity (84.1)  
Autonomy (81.0)  
Empathy (80.7)

Beneficence/to do good (78.2)  
Hope (74.7)

Solidarity (64.9)  
Compassion (64.7)  
Prudence (64.2)  
Holism (63.1)  
Justice (61.9)

Love (50.7)  
Sympathy (40.8)  
Sanctity of life (30.8)

---

(Janssens, 2001, p. 58)

De morele noties die het grootste belang toegekend krijgen zijn dus kwaliteit van leven, menselijke waardigheid, acceptatie van sterfelijkheid en totale zorg.

De afname van het belang van religieuze waarden en de lage positie van het begrip heiligheid van het leven, laten zien dat deze noties en hun posities geen statisch gegeven zijn maar veranderlijk in de loop der tijd. Ethische debatten in een pluralistische maatschappij voeden dit proces.

Overigens vindt 84,3% dat palliatieve zorg volledig deel moet uitmaken van de reguliere zorg. Blijkbaar kan het werken vanuit bepaalde specifieke waarden samengaan met de context van ziekenhuizen, verpleeghuizen, thuiszorg et cetera. Tegelijkertijd vinden velen (51,9%) dat de palliatieve zorg aan het medicaliseren is; over bureaucratisering maakt men zich minder zorgen (21,4%). Volgens Janssens impliceert medicalisering een overschatting van het medische domein ten koste van de andere domeinen van de totale zorg en het kwaliteit-van-levenconcept en raakt het daarmee het hart van de palliatieve zorg (p. 63).

In zijn proefschrift analyseert Janssens een aantal morele noties vanuit theologisch en filosofisch perspectief. Hij vraagt zich af of bijvoorbeeld autonomie en weldoen in de palliatieve zorg wel hetzelfde betekenen als in meer reguliere zorg. En de specifiekere bij palliatieve zorg behorende noties als accepteren van sterfelijkheid, spiritualiteit en kwaliteit van leven zouden nader uitgewerkt kunnen worden. Janssens werkt in zijn proefschrift bijvoorbeeld pijn nader uit met inzichten die breder zijn dan alleen de (bio)medische. Ook schrijft hij over medische terughoudendheid, authenticiteit (als alternatief voor autonomie) en hoop.

De twee belangrijkste morele begrippen binnen de palliatieve zorg zijn volgens Janssens totale zorg en accepteren dat sterven bij leven hoort:

#### *Totale zorg*

Totale zorg rond het levenseinde impliceert geïntegreerde zorg op medisch, psychologisch, sociaal en spiritueel gebied. De individuele wensen en behoeften van de patiënt zijn leidraad voor de zorg, kwaliteit van leven is het enige criterium voor besluitvorming. Goede pijn- en symptoombestrijding zijn voorwaardelijk voor kwaliteit van leven. De verlichting van zowel fysieke als psychische, sociale en spirituele pijn vereist een gemeenschappelijk mensbeeld van de mens als geheel (dus geen scheiding tussen lichaam en geest, en de mens als zingevend en sociaal wezen in een omgeving die daardoor ook subject in de palliatieve zorg is). Ook professionele samenwerking door de betrokken zorgverleners, van wie de doelstellingen overeenkomen, hoort er expliciet bij. Janssens legt daarnaast de nadruk op *informal care* gegeven door de naasten. Ook in palliatieve settings buiten het eigen huis moet hiervoor de mogelijkheid gegeven worden ten bate van de patiënt én zijn naasten. Het idee van totale zorg maakt het team niet moreel verantwoordelijk voor het totale welbevinden van patiënt en naasten. Dat welbevinden is door velen slechts ten dele bereikbaar. Bovendien is ook welzijn een ambivalent begrip. Acceptatie en ontkenning, wanhoop en hoop, moed en boosheid gaan vaak samen en daar moet ruimte voor zijn. Deze ambivalentie hoeft niet weggewerkt te worden, evenmin als alle lijden te elimineren is.

#### *Aanvaarding van sterfelijkheid*

Ten tijde van de start van de hospicebeweging werd een overlijden door artsen vaak gezien als een nederlaag. Genezen en verlengen van het leven waren de hoofddoelen van de genees (sic!)kunde. Tegenbewegingen ontstonden in de vorm van nieuwe ethische benaderingen, strijd om legalisering van euthanasie en ook de hospicebeweging, die de dood benaderde als behorend bij het leven.

Dat het menselijk leven eindig is zorgt ervoor dat vragen over de betekenis ervan zich aan ons opdringen, zeker als het einde van het leven in zicht is. De dood dwingt ons ertoe, of je zou ook kunnen zeggen: geeft ons de kans,

betekenis te geven, de schijnbare absurditeit en betekenisloosheid te overstijgen. De ene persoon gaat hiermee op explicietere wijze aan de slag dan de ander. De laatste jaren is er meer openheid rondom sterven, lijkt onze houding ten opzichte van de dood te veranderen. De ontwikkeling van de palliatieve zorg heeft hier aan bijgedragen en is er tegelijkertijd gevolg van, aldus Janssens.

Overigens zijn bij de ontwikkeling van de palliatieve zorg ook kanttekeningen te plaatsen. Carlo Leget, docent medische ethiek in Nijmegen, schreef in 2006 een kritisch artikel over de blijvende ambivalentie van de dood. De palliatieve zorg, als 'grote familie waarin het zacht sterven is' (p. 50) past ook een vorm van bezweren, ontkennen en wegmaken van de dood toe, door de dood te mooi te maken, en uit te gaan van 'het idee dat de dood omgevormd kan worden tot een laatste grens van zelf-expressie en zelf-expositie.' (p. 52). Het geeft de illusie dat de dood beheerst en in nette banen wordt geleid, dat er grip gekregen is op het ongrijpbare.

Twee auteurs die voortbouwen op onder meer Janssens zijn Jeanette van Osselen-Riem en Gert Olthuis. Hieronder besteed ik aandacht aan wat zij schrijven over het specifieke van palliatieve zorg, voor zover dat nog behoort bij dit hoofdstuk dat beoogt een beeld van recente publicaties over palliatieve zorg te geven. Beide auteurs komen in hoofdstuk 4 terug, als het specifiek gaat om de ethische dimensies van professionaliteit in de palliatieve zorg.

### **Van Osselen-Riem**

Jeanette van Osselen-Riem heeft haar proefschrift de titel *Zorg op de grens: palliatieve zorg in ethisch perspectief* (2003) gegeven. Zij is verpleegkundige, afgestudeerd in de wijsgerige pedagogiek en gepromoveerd aan de faculteit Gezondheidswetenschappen in Maastricht. Van Osselen-Riem beschrijft in haar proefschrift hoe de ontwikkelingen in de moderne tijd geleid hebben tot een gezondheidszorgpraktijk waar 'behandelen, genezen, technieken en beheersen' voorop staan en veel belangrijker zijn dan 'inleven, begrijpen, begeleiden en luisteren' (p. 43). Waar zij vroeger verweven waren, is er nu een kloof ontstaan tussen het op genezen gerichte *cure* en de verzorgende aspecten van *care*. Het zijn meer en meer aparte velden geworden, met andere taal en andere normen. In beide werelden zijn aspecten van zowel *cure* als *care* aanwezig, maar er zijn belangrijke accentverschillen, die Van Osselen-Riem als volgt beschrijft:

<i>Care</i>	<i>Cure</i>
symptomen verzachten met het oog op kwaliteit van leven	symptomen controleren met het oog op herstel van de ziekte
aandacht voor sociale omgeving en existentiële vragen	weinig aandacht voor sociale omgeving existentiële vragen spelen nauwelijks een rol
open houding	instrumentele houding
luisteren	uitleggen
begrijpen, verstaan	diagnose en behandeling
de tijd nemen	woekeren met beschikbare tijd
ondersteund door vrijwilligers	'professionals only'
veel particulier initiatief	deel van het systeem
algemene middelen + fondswerving	algemene middelen (verzekeringstelsel)

(Van Osselen-Riem, 2003, p. 44)

De palliatieve zorg heeft zich deels losgemaakt van het formele gezondheidszorgsysteem met de nadruk op *cure* en is te beschouwen als een tegenbeweging.

Van Osselen-Riem werkt een aantal aspecten van palliatieve zorg wat verder uit. Bij de *professionaliteit* in de palliatieve zorg hoort voor haar specialistische kennis en kunde en liefdevolle aandacht. Dat vraagt een houding en bereidheid om de behoefte van de ander centraal te zetten. Ook is een *actieve* houding van alertheid op bestaande en te verwachten problemen en behoeften nodig, en de zorgverlener moet daar vervolgens ook iets mee doen. De *totale zorg* omringt de *gehele mens* als een mantel (*pallium*). Vanwege de overheersende rol krijgen pijn en symptoombestrijding primair aandacht, tegelijkertijd zijn ook de andere aspecten structureel in beeld. De verschillende gebieden hangen onderling sterk samen en beïnvloeden elkaar. Vragen over zin en betekenis of bijvoorbeeld onzekerheid en angst kunnen even problematisch zijn als fysieke pijn, en beïnvloeden bovendien pijn en pijnbeleving. Op al die gebieden adequaat zorgverlenen aan patiënt en naasten vraagt multidisciplinair teamwork: 'In plaats van de ontwikkeling van de palliatieve zorg tot een aparte discipline, ligt de nadruk op samenwerken, delen van kennis en ervaring, in het licht van kwaliteit van zorgverlenen' (p. 50). *Naasten* worden bij de zorg betrokken en leveren als ze dat willen en kunnen een bijdrage aan de zorg. Daarbij worden ze ondersteund, evenals in rouwverwerking. Deze samenwerking van team en naasten betreft *ongeneeslijk* zieke patiënten, die daardoor een diep en ingewikkeld proces doormaken. Dit geldt ook voor de naasten. Leeftijd, levensbeschouwing, persoonlijke levensgeschiedenis, cultuur, de tijd en allerlei andere persoonlijke factoren hebben invloed op de betekenis van de dood voor individuele mensen. In zijn algemeenheid kun je zeggen dat gaan sterven diep ingrijpt en dat zorgverleners daarmee om moeten weten te gaan. In de reguliere zorgverlening is omgaan met de dood en het daarover spreken



achtergebleven gebied. Door de medische en op genezing gerichte houding is de zorg voor ongeneeslijk zieke mensen doorgaans niet optimaal. Binnen de palliatieve zorg is sterven deel van het leven en wordt ervan uitgegaan dat mensen de gelegenheid moeten hebben met zo veel mogelijk kwaliteit te leven tot het moment van overlijden. Dit in praktijk brengen valt op veel plaatsen alleen te realiseren met hulp van vele vrijwilligers.

### **Olthuis**

Gert Olthuis studeerde cultuur- en godsdienstpsychologie en ethiek en promoveerde in Nijmegen bij de afdeling Ethiek, Filosofie en Geschiedenis van de faculteit Geneeskunde. Zijn dissertatie draagt de titel *Who cares? An ethical study of the moral attitude of professionals in palliative care practice* (2007).

Olthuis benadrukt dat, hoewel *pallium* symbool is geworden voor warme en barmhartige zorg, palliatieve zorg absoluut geen recht wordt gedaan met de omschrijving *'tender loving care'*; het behelst veel meer. Palliatieve zorg is *'considered as a dynamic process that takes place among patients, family and health care professionals, and which is moderated by individual values, knowledge, and preferences of care (p. 9).'* De patiëntengroep is speciaal door de beperkte levensverwachting, de angst voor achteruitgang en de zekerheid van het sterven. De samenwerking van patiënt, familie, vrijwilligers en allerlei professionele disciplines omschrijft hij als een *'professional partnership'*, een ideaal dat in de praktijk voor nogal wat moeilijkheden kan zorgen.

Olthuis haalt onderzoek aan van Singer e.a. waaruit vijf domeinen van goede palliatieve zorg vanuit patiëntenperspectief naar voren komen:

1. Adequaat pijn- en symptoommanagement
2. Voorkomen van onnodig lange duur van het sterven
3. Ervaren zelf 'aan het roer te staan'
4. Verlichting van de last op de schouders van naasten
5. Versterking van de relatie met geliefden (p. 56)

In een deel van zijn onderzoek concentreert Olthuis zich op het begrip welzijn, als belangrijke maatstaf voor de binnen de palliatieve zorg na te streven kwaliteit van leven. Filosofische opvattingen over welzijn werden vergeleken met denkbeelden van geïnterviewde zorgverleners. De analyse benadrukt de subject-gerelateerdheid van welzijn, de patiënt beoordeelt zelf of zijn eigen situatie als welzijn te benoemen is of niet. Tegelijkertijd gaan zorgverleners ook uit van meer algemene opvattingen over welzijn, van waarden die essentieel worden geacht in ieders leven. De verbondenheid van waaruit de zorg geleverd wordt, is gebaseerd op vertrouwen en niet zozeer op contract, en heeft ook invloed op het welzijn van de zorgverlener. Hiermee komen we op het terrein van waarden van de professionals, waarop ik terugkom in hoofdstuk 4.

Olthuis maakt overigens een onderscheid tussen palliatieve zorg en de palliatieve aanpak. Die laatste term is veel breder, doelt op de onderliggende filosofie en beperkt zich niet tot de palliatieve zorgpraktijk. Ook in de ouderenzorg kan volgens de palliatieve aanpak gewerkt worden. Vanuit deze blik is de demarcatie met andere gebieden lastig; hoe kan iets anders zijn en er tegelijk integraal deel van uitmaken? Is het een specifieke morele dimensie? Ook hierop kom ik in hoofdstuk 4 terug. De dissertatie van Olthuis zal daar wederom en uitgebreid aan de orde komen.

## 2.5 Samenvattend

Zonder de pretentie te hebben een compleet literatuuroverzicht te geven, wordt uit het bovenstaande duidelijk dat de afgelopen jaren vanuit verschillende gezichtspunten wetenschappelijk over palliatieve zorg is geschreven. Ook is er overheidsbeleid geformuleerd. Over de kenmerken van palliatieve zorg, zoals beschreven in hoofdstuk 1, is brede overeenstemming. Palliatieve zorg is totale zorg, richt zich vanuit een multidisciplinair team op de individuele behoeften van de patiënt en de naasten op vier te onderscheiden - en te verbinden - domeinen. Wat opvalt, is dat auteurs bij de verdieping daarvan verschillende accenten leggen, deels samenhangend met achtergrond/vakgebied waarbinnen ze werkzaam zijn. Daardoor komen rijtjes kenmerken niet altijd helemaal overeen. Over het zogenaamde interne doel van palliatieve zorg, namelijk de kwaliteit van leven van de patiënt en diens naasten, blijkt er wel overeenstemming te zijn.

Dat Keirse als psycholoog de nadruk legt op psychologische reacties en bijvoorbeeld ook aandacht besteedt aan begeleiding bij rouw ligt in de lijn der verwachting. Hij maakt ons duidelijk dat de behoeften van palliatieve patiënten 'gewoon menselijk' zijn, en dat tegelijkertijd de specifieke omstandigheid van naderend sterven tot uiteenlopende en complexe psychische reacties leiden, die het nodige vragen van de zorgverleners. De studies van Teunissen en Brandt leggen meer nadruk op ziektebeelden, symptomen en problemen bij symptoombestrijding, ook van niet-lichamelijk lijden. Brandt brengt daarnaast onder de aandacht dat er rondom het levenseinde veelvuldig medische beslissingen genomen worden. Dat de hoogleraren Vissers en Zuurmond in hun inaugurele redes het belang van onderzoek benadrukken ligt voor de hand, evenals dat zij tot verdere theorievorming komen bijvoorbeeld over verlenging van het palliatieve traject. Amsterdam en Nijmegen zijn overigens de twee plekken in Nederland waar vanuit de universiteiten ook relatief het meest over palliatieve zorg gepubliceerd wordt. Dat Vissers en Zuurmond beiden anesthesioloog zijn, zegt iets over het grote belang dat gehecht wordt aan pijn(bestrijding), maar beiden kijken - passend bij palliatieve zorg - duidelijk verder dan hun eigen specialisme.

Dat palliatieve zorg ook vooral goede communicatie behelst wordt door vrijwel iedereen benadrukt. Gerelateerde begrippen als consultatie, scholing, zorg voor de zorgenden worden ook vaak ingebracht.

Aangezien de reikwijdte van de palliatieve zorg sinds de eerste initiatieven groter geworden is (niet meer alleen terminale patiënten, niet meer alleen patiënten met kanker, verleend in een veelheid aan instituties binnen de reguliere zorg, waar uiteenlopende opvattingen zijn over beslissingen rondom het levenseinde) is de meerduidigheid rondom het concept palliatieve zorg toegenomen. Als palliatieve zorg onderdeel uitmaakt van de reguliere zorg, waar ligt dan de afbakening met de overige zorg? Gezien de antwoorden op de vragenlijst van Janssens over de specifieke waarden, heb ik met Janssens het idee met de benoeming van waarden en een meer ethische benadering van de palliatieve zorg meer bij de kern van de - al dan niet vermeende - eigenheid van palliatieve zorg te komen. Waarden die tot uitdrukking komen in het werken, in het zijn van de zorgverleners in de palliatieve zorg.

Ik zal dat in hoofdstuk 4 verder uitwerken aan de hand van - opnieuw - de proefschriften van Van Osselen-Riem en Olthuis. Zij gaan beiden specifiek en uitgebreid in op de professionaliteit van de zorgverleners in de palliatieve zorg. Daarvoor wil ik echter in het volgende hoofdstuk eerst de blik richten op het concept normatieve professionaliteit.



### 3 Normatieve professionalisering in context<sup>7</sup>

Kole en De Ruyter stelden in 2007 een boek samen over idealen en professionaliteit. De bundel *Werkzame idealen* beoogt ethische reflectie van professionals op hun eigen beroepspraktijk te stimuleren door het schetsen van beroepspraktijken aan de hand van werkzame idealen. Het is niet toevallig dat dit boek bijna tegelijkertijd verscheen met de bundel *Goed werk* (Jacobs e.a., 2008). Er is maatschappelijk een beweging waar te nemen rondom de herontdekking en herwaardering van professionals, met bewegingen als Beroepseer<sup>8</sup> en publicaties van bijvoorbeeld Evelien Tonkens, Gabriel van den Brink e.a. en Jos van der Lans<sup>9</sup>. Ook de WRR<sup>10</sup> en de politiek<sup>11</sup> roeren zich in het debat en maatregelen worden beloofd (Van den Ende, 2007; Jacobs e.a., 2008). Op ROC's starten inmiddels projecten 'integrale beroepsvorming' waarin het om meer gaat dan competentiegericht leren, zodat er naast nadruk op vakbekwaamheid ook nadrukkelijk gewerkt wordt aan beroeps cultuur (binding beroepsgroep, beroepsidentiteit) en aan beroepsethiek (voorbereiding op beroepsethische dilemma's) (Rubens en Berkers, 2008). Ofwel, beweging alom.

In dit hoofdstuk beschrijf ik palliatieve zorg als professie om vervolgens nader in te gaan op het hierboven kort geschetste professionaliseringsdebat en ontwikkelingen in de gezondheidszorg. Vanuit deze brede context wordt vervolgens normatieve professionalisering beschreven.

#### 3.1 Palliatieve zorg als professie/beroepspraktijk

Een professie heeft de volgende kenmerken: grote mate van autonomie in bepalen wat de klant krijgt, activiteiten die waarde toevoegen of voor een

---

<sup>7</sup> Dit hoofdstuk is behalve op de aangehaalde literatuur gebaseerd op een ongepubliceerde lezing van Jos Kole voor het filosofisch café Haarlem op 24 september 2008 en de op internet gepubliceerde lezing van Evelien Tonkens voor de Raad voor het Openbaar Bestuur op 9 september 2008 (Tonkens, 2008).

<sup>8</sup> [www.beroepseer.nl](http://www.beroepseer.nl)

<sup>9</sup> Mondige burgers, getemde professionals (Tonkens, 2003); Beroepszeer. Waarom Nederland niet goed werkt (Van den Brink, Janssen en Pessers, 2005); Ontregelen. De herovering van de werkvloer (Van der Lans, 2008).

<sup>10</sup> WRR (2004). *Bewijzen van goede dienstverlening*. Amsterdam: Amsterdam University Press

<sup>11</sup> 'Leraren, artsen, agenten, hulpverleners en andere professionals zijn van onschatbare waarde en verdienen onze volle steun en ons volle vertrouwen' (...) 'Sleutelwoorden zijn daarbij (...) ontbureaucratisering en ruimte voor de professional' – Regeerakkoord Balkenende IV, 7 februari 2007

ander nut hebben, een afgebakend kennisdomein, de toegepaste kennis en ervaring worden door derden als specifiek erkend, men beschikt over een ethische code en de beschikbaarheid van een officieel leerprogramma voor continue ontwikkeling van het vak (Maas, 2000).

Een verwant begrip is het door MacIntyre gehanteerde 'beroepspraktijk'. 'In termen van MacIntyre is een *beroepspraktijk* een samenhangende complexe vorm van gevestigde coöperatieve beroeps*activiteit* waarmee *goederen* gerealiseerd worden. Daarbij streeft men er naar te voldoen aan *maatstaven van excellentie*. Door *vorming* en *verbreding* van visies op te realiseren goederen ontwikkelt de praktijk zich 'ten goede'; op collectief niveau als professie, en op individueel niveau bij professionals. Die goederen en maatstaven zijn mee *constituerend* voor de praktijk. Dat betekent dat een specifieke beroepsgroep niet denkbaar is zonder het streven aan de praktijk eigen maatstaven te voldoen en zonder de gerichtheid op wat MacIntyre 'interne goederen' noemt.' (Kole, 2007a, p. 178). Professionaliteit is daardoor doelgericht en zingevend en leidt tot vorming van een beroepsgroep die zichzelf normen en doelstellingen oplegt, en die niet alleen zorgt voor minimum eisen maar ook continu uitnodigt tot hoger en verder reiken (aspiratiedimensie). In dit praktijkbegrip geeft MacIntyre deugden een hedendaagse interpretatie. Deugden of excellente karaktertrekken maken, als intern goed, onlosmakelijk deel uit van de beroepspraktijk en de idealen die daarmee nagestreefd worden.

In het vorige hoofdstuk bleek al dat er een beweging gaande is om palliatieve zorgverlening te beschouwen als een aparte professie, in ieder geval voor verpleegkundigen. Er is een beroepsvereniging, een beroepsdeelprofiel, er zijn allerlei initiatieven op het gebied van scholing, competenties zijn uitgewerkt en er wordt gewerkt aan een kwaliteitskader, een kwalificatiestructuur en aan een beroepsregister. In het beroepsdeelprofiel zijn naast zorgvragergebonden en organisatiegebonden taken, ook professiegebonden taken en competenties uitgewerkt. Eigen deskundigheid dient behouden en verder ontwikkeld te worden, en ook bijdragen aan de deskundigheid van collegae, zorg voor de zorgenden, kwaliteitsbevordering en professionalisering van de beroepsuitoefening, innovatie en onderzoek worden expliciet als kerntaken gezien.

Hoewel niet aan alle door Maas genoemde voorwaarden voldaan is, kun je zeggen dat palliatieve zorgverlening enerzijds steeds meer deel uitmaakt van het reguliere zorgstelsel, en tegelijk daarbinnen steeds meer als een aparte professie gezien wordt. Net als Carr-Sanders en Wilson (in Van Houten, 2008) beschouw ik veel beroepsbeoefenaren, onder wie verpleegkundigen en verzorgenden, als professionals. Doorslaggevend voor Carr-Sanders en Wilson is of er sprake is van gespecialiseerde technieken en vooral het aanwezig zijn van professionele idealen; dat lijkt mij hier aan de

orde. Anderen hanteren overigens de term semiprofessionals voor deze groepen.

Alvorens het begrip 'normatieve professionalisering' te beschrijven, schets ik een groter kader, namelijk het huidige professionaliseringsdebat en de context van de hedendaagse gezondheidszorg.

### **3.2 Het professionaliseringsdebat**

In het begin van dit hoofdstuk schetste ik al dat er in Nederland het nodige te doen is rondom professionaliteit. Achtergrond van het maatschappelijke en academische debat is de klacht dat de waarde en het werk van professionals niet erkend worden en dat zij te weinig ruimte krijgen om hun werk goed te doen.

Hoe is het zover gekomen? Tonkens (2008), hoogleraar actief burgerschap aan de Universiteit van Amsterdam, schetst vier ontwikkelingen, die ik hier kort toelicht. Ten eerste zijn professioneel gezag en autoriteit van professionals sinds de jaren zeventig in toenemende mate verkruid. Mondiger, zelfbewuster burgers beschouwen kennis, autoriteit en nut van interventies van professionals niet meer als vanzelfsprekend. Marktwerking en bureaucratisering (zie verder) zijn er gevolg en verdere aanjager van. Ook een tweede ontwikkeling, namelijk permanente schaarste van middelen, zet professionals onder druk en leidt tot verdere bureaucratisering en marktwerking. Ten derde hebben ontzuiling en individualisering ervoor gezorgd dat morele kaders in de samenleving nagenoeg ontbreken met als gevolg dat beroepsbeoefenaren geen moreel mandaat krijgen voor hun interventies. Wat is goed, en wie kunnen dat weten? Professionals mogen niet meer hiërarchisch moraliseren (betutteling), maar hoe pak je morele oordeelsvorming dialogisch aan? Ten slotte is er de toenemende complexiteit van werkvelden en de bijbehorende specialisatie en opknippen van functies, waaruit versmalling van mandaat en noodzaak tot coördinatie en afstemming voortkomt. Wederom een reden voor meer bureaucratie.

De roep om ruimte voor de professional komt voort uit een ontstane disbalans tussen verschillende logica's, zoals beschreven door Freidson in 2001 (Van Houten, 2008). Naast de logica's van bureaucratie en markt, benoemt Freidson professionalisme als derde logica. Bureaucratisering en marktwerking hebben in de publieke sector, en zeker ook de zorg, de laatste jaren stevig voet aan de grond gekregen. De marktlogica neemt de vraag van de (koopkrachtige) klant als uitgangspunt. Keuzevrijheid is een belangrijke waarde, de markt wordt gereguleerd door concurrentie. Tonkens laat zien hoe marktdenken een logische reactie lijkt op de bovenbeschreven ontwikkelingen. Voor bureaucratisering geldt dat ook, al worden daar meer kanttekeningen bij geplaatst. Zorgvuldigheid, voorspelbaarheid en rechtsgelijkheid zijn bij bureaucratie in goede handen.

Volledige gelijke behandeling is evenwel vaak niet mogelijk noch wenselijk. Verantwoording van resultaten via standaardisering leidt regelmatig tot oppoetsen van cijfers, staat ver af van waar het professionals echt om gaat en vreet tijd waardoor er een wanverhouding tussen registreren en het als veel zinvoller ervaren 'echte werk' ontstaat. In het huidige debat en de voornoemde publicaties wordt uitgebreid geschetst hoe professionals in de maatschappelijke dienstverlening knel zijn komen te zitten tussen de vraag van steeds mondiger en veeleisender klanten en de regel- en controledruk vanuit managers en bestuurders/politiek.

De essentie van de derde, professionele logica beschrijft Freidson als een soort 'seculiere roeping', die professionals motiveert zich in te zetten voor een hoger doel, dat het individuele overstijgt. De verzorgende wil zo goed mogelijk voor mevrouw De Vries zorgen, ze stelt zich ten dienste van het welzijn van deze cliënt. 'Niet wat de klant wil, en al helemaal niet wat hij kan betalen staat centraal, maar wat de klant nodig heeft.' (Tonkens, 2008, p. 4). Vakmanschap is een belangrijke waarde voor professionals, ze willen steeds beter worden in hun vak en bijdragen aan collectief beschikbare kennis ter verbetering van de beroepsuitoefening. Ze zijn experts en tegelijkertijd dienen ze erg goed te luisteren en hun plaats te weten, zodat hun handelen aansluit bij wat de cliënt ervaart. Elke keer kan het net weer anders zijn wat deze cliënt nu nodig heeft. Dat beperkt de toepasbaarheid van standaardproducten en protocollen en vereist eigen handelings- en beslissingsruimte. Het eigen oordeel is echter geen strikt individueel oordeel omdat het bestaat binnen een gemeenschap van vakgenoten, met beroepsverenigingen en eigen opleidingen.

Marktwerving en bureaucratie stellen eisen aan professionals die moeilijk of niet te rijmen zijn met professionalisme, en die bovendien deels tegengesteld zijn (zoals zorgvuldigheid versus snelheid). Concurrentie, efficiëntie en productiecijfers passen slecht in de professionele logica. Gelijke behandeling is lang niet altijd opportuun. De professional is zorgvuldig in het recht doen aan individuele verschillen, niet zozeer in gelijke behandeling via vaste procedures. Zij stelt kwaliteit boven snelheid; anders moeten werken is een miskennis van de professionele roeping. Dit geldt des te sterker voor de professionals waarvan de professionele status het minst afgebakend en beschermd is, zoals verpleegkundigen. De conclusie kan zijn dat de professional het eigenlijk niet goed kan doen. De waarden van de logica's botsen, en door de maatschappelijke ontwikkelingen hebben bureaucratie en marktwerving de professionele logica te veel verdrongen.

'Wie professionaliteit versmalt tot kale kundigheid en techniek, standaardisering en doelmatigheid, reduceert professionele "*praxis*" tot "*poiesis*", betekenisvolle dienstverlening tot instrumenteel produceren. Professionals hebben niet een productiebaan waarmee ze toevallig hun



brood verdienen maar, dikwijls, een diepe betrokkenheid bij hun professie.’ (Kole, 2007a, p. 179).

Freidson zelf zegt het zo: ‘The functional value of specialized knowledge and skill is less central to the professional ideology than its attachment to a transcendent value that gives it meaning and justifies its independence.’ (In Van Houten, 2008, p. 29).

Overigens zet Van Houten (2008) een vraagteken bij het beeld van de gekooide professional: in het primaire proces gaat de professional wellicht gewoon stilletjes zijn eigen gang. Hoe tegenstrijdig het ook lijkt, de gekooide professional die min of meer als uitvoerend technicus functioneert, is anderzijds nog steeds de professional die onder eigen regie het beroep uitoefent. Van Houten vindt ook dat de onmiskenbare spanningen tussen de drie logica’s niet per se opgelost hoeven worden; zulke contradicties zijn zijns inziens heel gebruikelijk. Voor Van Houten staat de vraag centraal hoe verschillende partijen ermee omgaan in termen van argumentatie en macht. Net als Freidson legt hij de kern van het professionalisme bij de morele geladenheid: ‘Uiteindelijk draait het om de moraliteit van dit handelen, om normatieve professionaliteit (p. 32)’.

Eerst meer over de hedendaagse zorg.

### **3.3 De context van de gezondheidszorg**<sup>12</sup>

Hierboven beschreef ik hoe de logica’s van marktwerking en bureaucratisering steeds meer de overhand hebben gekregen, ook in de zorg. Economische waarden zijn in de zorg dominant geworden aangezien kostenbeheersing het overheersende motief is achter bewegingen als marktwerking en vraagsturing. Zorginstellingen nemen echter niet vrijwillig en zelfstandig deel aan de markt, aangezien de overheid het immers goeddeels voor het zeggen heeft. Die overheid vereist dat de zorginstelling als onderneming opereert zonder bijbehorende bevoegdheden en mogelijkheden en in een allesbehalve vrije markt. Patiënten worden aangesproken als ‘zorgconsument’, als bewust afwegende ‘*homo economicus*’, terwijl zij bij zorg vaak helemaal niet in de positie zijn om echt te kiezen. Mensen kiezen er niet voor zorg nodig te hebben. Kwetsbare mensen weten bovendien niet wat keuzes behelzen, zij willen gewoon goede zorg. Zorg is met andere woorden geen gewoon product.

Dit is - enigszins pamflettistisch - onder woorden gebracht door Andries Baart:

‘1. Zorg is geen product maar een dienst. Niemand maakt zorg, je kunt het niet op voorraad hebben en uitleveren.

---

<sup>12</sup> Deze paragraaf is behalve op de aangehaalde literatuur gebaseerd op hetgeen ik hierover de afgelopen jaren heb kunnen waarnemen in maatschappij, werk en media.

2. Een product veronderstelt een consument. Een patiënt is geen inkopende en kiezende partij, maar kwetsbaar en ziek.
3. Zorg moet zeker wel bedrijfsmatig worden verleend maar gelijkschakeling met productie is primitief en onjuist.
4. Zorg zien als assemblage aan de lopende band waarbij verschillende handelingen worden verricht in niet de logica van degene die zorg ontvangt.
5. Denken in producten is een beletsel om fatsoenlijk te zijn. Zorg verlenen doen we niet omdat het geld opbrengt maar omdat we in dit land fatsoenlijk met elkaar om willen gaan.
6. Zorgverleners zijn geen productiemedewerkers maar kenniswerkers.
7. Het sturen van de zorg op 'geleverde eindproducten' werkt niet.
8. Een producent vraagt of de klant tevreden is, in de zorg moet je vooral vragen naar baat.
9. Het productdenken veronderstelt dat de zorg nu vol softies zit. Dat is niet waar!
10. Productdenkers uit het bedrijfsleven moeten zich niet met de zorg bemoeien, want dat loopt altijd verkeerd af!' (in De Jong, 2008).

Ook al zijn er voornemens om de bureaucratie terug te dringen, in de praktijk is daar weinig van te merken, misschien wel integendeel (Tonkens, 2008). Kwaliteitssystemen en verantwoordingsprocessen nemen toe, en moeten voorkomen en verbloemen dat de zorg door alle bezuinigingen achteruit gaat. De vraag is hoe je al die zo moeilijk grijpbare aspecten van zorg meet; wat is bijvoorbeeld de kwaliteitsindicator voor aandacht? Volgens velen is er sprake van een verschraling van de zorg, terwijl door toenemende vergrijzing en verbeterde overlevingskansen bij veel aandoeningen de behoefte aan zorg juist toeneemt<sup>13</sup>.

Deze ontwikkelingen raken aan de humaniteit van de zorg en de zingeving van professionals. Zowel cliënten als zorgmedewerkers willen dikwijls liever geen onderdeel zijn van een overwegend economisch ingericht systeem; voor hen gelden heel andere waarden (Smits, 2004). Zorgverleners willen conform de kenmerken van hun professie optimaal werk afleveren dat voldoet aan zowel technische als morele standaarden van de professie. Standaardisering, kwantificering, werken volgens protocollen en 'evidence-based' werken worden vaak gezien als manieren om werk te professionaliseren, om de doelmatigheid en de kwaliteit te doen toenemen. Maar dergelijke professionalisering bijt zichzelf vaak in de staart, omdat objectivering en depersonalisering van de cliënten dreigt. Instituties en hun systeemkenmerken bedreigen zo de zogenaamde 'interne goederen' (MacIntyre) waar professionals op gericht zijn (Kole, 2007a). Zorg draait om relatie en de resultaten ervan zijn niet zomaar in cijfers uit te drukken. Het

<sup>13</sup> In 2015 zal een huisarts bijvoorbeeld gemiddeld 98 ex-kankerpatiënten in de praktijk hebben, terwijl dat er nu gemiddeld 55 zijn. Deze mensen leven nog jaren met de lichamelijke en/of emotionele gevolgen van hun aandoening (Vissers, 2007).

werken in instellingen waar het meer en meer is gaan draaien om productiviteit, efficiëntie, indicaties, registratie, protocollen en indicatoren werkt bevreemding en verlies aan betekenis in de hand. Delen van kennis en preventie zijn in een marktomgeving bijvoorbeeld niet interessant. Ben Crul, arts en hoofdredacteur, schrijft in *Medisch Contact* van 7 november 2008: 'Waar "samen doen" vanuit het oogpunt van de goede patiëntenzorg de voorkeur zou hebben, vechten verschillende partijen elkaar de tent uit. (...) Om als zorgaanbieder uit de rode cijfers te blijven, is praten met patiënten funest; doen is beter.' (p. 1843). Dergelijke getuigenissen zijn van allerlei zorgverleners opgetekend en op te tekenen. Een deel van hen keert de zorg de rug toe of laat zich inhuren als Zelfstandige Zonder Personeel om zelf meer zeggenschap te hebben (de Ronde en de Sloover, 2008). Er is grote zorg over de aanwas van voldoende personeel voor de zorg, zowel qua aantallen als wat betreft de kwaliteit (Smits, 2004). Het imago van de sector is negatief; kwetsbaarheid, afhankelijkheid en eindigheid staan maatschappelijk gezien niet bepaald in de belangstelling, worden zelfs zoveel mogelijk uitgebannen.

Daarnaast kennen veel zorgverleners, vooral medici, nog altijd een sterke voorliefde voor handelen, voor verhelpen, zelfs als van genezen geen sprake meer kan zijn. Onderzoek van Anne-Mei The (1999; 2006) naar de communicatie van artsen met patiënten met ongeneeslijke longkanker laat zien hoe het slechte nieuws, nadat het eenmaal (letterlijk één maal) verteld is, omzeild wordt en hoe de communicatie in het teken staat van hoop en behandelingsmogelijkheden. Hierdoor ontstaat bij patiënten de overtuiging dat er nog van alles mogelijk is en dat sterven helemaal niet aan de orde is. Deze processen hebben onder andere te maken met eigen ongemak en onvermogen bij zorgverleners om stil te staan bij het onverhelpbare en eindigheid. Vissers (2007) schrijft ook over dit grote verlangen bij artsen om iets 'te doen' en wijst op het verschil tussen resultaat en zin. Uit de praktijkonderzoeken van The (1999; 2006), Van Osselen-Riem (2003) en Smits (2004) blijkt dat verpleegkundigen meer de stem van de patiënt vertolken (die dat zelf lang niet altijd meer kan), relationele betrokkenheid tonen en opkomen voor kwaliteit van leven.

Ondanks de vervreemding blijven veel zorgverleners toch werken binnen de zorg, al liggen *burnout* en cynisme op de loer. Velen zien kans om er toch zoveel mogelijk te zijn voor de zorgvragers. En er zijn tegelijkertijd ook andere bewegingen dan de hierboven geschetste waar te nemen.

In 1999 is een geactualiseerd Verpleegkundig beroepsprofiel uitgebracht, als het goed is uitgangspunt voor iedere verpleegkundige (Leistra e.a., 1999). Het beroepsprofiel beschrijft welke vaardigheden een verpleegkundige nodig heeft om kwalitatief verantwoorde, effectieve en efficiënte zorg te verlenen. Zorg die bovendien tegemoetkomt aan de behoeften van de patiënt. In het beroepsprofiel staat: 'De verpleegkundige

gaat uit van een mensbeeld waarin de onderlinge wisselwerking van en een samenvattende visie op alle aspecten en dimensies van het mens-zijn sterk benadrukt worden. Het gaat daarbij om lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aspecten en dimensies.’ In dit profiel komen dus alle vier bij palliatieve zorg genoemde domeinen expliciet naar voren.

In lijn met bredere maatschappelijke ontwikkelingen zie ik ook een voorzichtig toenemende aandacht voor zingeving en spiritualiteit in de zorg. Hoeveel aandacht verpleegkundigen hebben voor de spirituele behoeften van hun patiënten, hangt af van persoonlijke factoren (leeftijd, werkervaring, eigen spiritualiteit), zo blijkt uit onderzoek van René van Leeuwen, gezondheidswetenschapper, die in 2008 promoveerde aan de Universiteit Groningen. Ook culturele en organisatiegebonden factoren zijn van invloed. In de opleiding tot verpleegkundige moet volgens Van Leeuwen meer aandacht worden geschonken aan reflectieve vaardigheden. Hierdoor leren studenten beter spirituele zorg te verlenen. De tekst van het beroepsprofiel en dat een dergelijk onderzoek onlangs gedaan is en redelijk wat aandacht krijgt, vind ik hoopgevend, al concludeert Van Leeuwen dat verpleegkundigen nog veel te weinig aandacht hebben voor spirituele zorg.

Daarnaast zie ik in ouderenzorg de opkomst van belevingsgerichte zorg. Daarin staan de leef- en belevingswereld van de ouderen centraal. De betekenisgeving door de individuele cliënt wordt als uitgangspunt genomen voor een gelijkwaardige zorgrelatie. Belevingsgerichte zorg richt zich op heel de mens en zijn omgeving, op persoonlijke behoeften en legt nadruk op betrokkenheid, contact, nabij zijn. Ondanks de omslag die dit vraagt van zorgverleners en organisaties krijgt belevingsgerichte zorg een warm onthaal. Er is blijkbaar behoefte aan deze humanere zorgvisie?

Humanere zorg wordt ook beschreven in het boek *Menslievende zorg – een ethische kijk op professionaliteit* van Annelies van Heijst (2006). Volgens Van Heijst, universitair docent ethiek in Tilburg, worden verbeteringen in de zorg gezocht in meer geld of nog meer regels. Er is echter een kwalitatief andere kijk op zorg en professionaliteit nodig. Waarden moeten de drijvende kracht van zorgen zijn, niet de markt. ‘Ik keer me in deze studie tegen de nog altijd breed bestaande overtuiging dat de essentie van professionele zorg zou zijn “beter maken”, al is het prachtig als dat lukt. In mijn zorgvisie is de uiteindelijke horizon van zorgverlening niet: oplappen of genezen, maar de praktijk van iemand bijstaan in diens nood en niet in de steek laten. (...) Funderend voor mijn zorgvisie zijn twee verbindende waarden, die met behoud van pluriformiteit breed onderschreven kunnen worden door professionals, zorgontvangers en hun naasten, die waarden heten menswaardigheid en medemenselijkheid.’ (p. 14). Vanuit die waarden wordt praktisch ingespeeld op iemands behoeften en kwetsbaarheid. Haar professionele medemenselijkheid heeft veel aanknopingspunten met normatieve professionalisering. Van Heijst schrijft

expliciet over palliatieve zorg, als voorbeeld. 'De palliatieve zorgpraktijk van professionals en vrijwilligers geeft, zowel institutioneel als persoonlijk, uitdrukking aan de kostbaarheid van stervende mensen en aan het feit dat anderen met hen verbonden zijn. De ander bewaren voor lijden en dood ligt niet in het menselijk vermogen. Wél kan menselijke verbondenheid worden gerealiseerd en eer worden betoond aan mensen, ook in lijdenssituaties, zelfs in het aangezicht van de dood en na de dood.' (p. 83).

Eén van de pijlers onder de zorgvisie van Van Heijst is de presentietheorie van Andries Baart. Ze schrijft onder meer dat zorgverleners moet worden bijgebracht dat ze ook iets kunnen betekenen als ze niets meer kunnen verhelpen. 'Kennis daarover is te vinden in de presentietheorie, maar bijvoorbeeld ook voorhanden binnen de palliatieve zorg. De presentietheorie kan, met andere woorden, interventiebeoefenaars erop wijzen dat zorgen uiteindelijk ertoe dient om de ander bij te staan in diens nood.' (p. 160-161). Andries Baart publiceerde in 2007 een artikel waarin hij betoogt dat presentie ook voor palliatieve zorg een uitstekende basistheorie zou zijn. Kern van de presentiebenadering is immers 'niet het aanbod of de hulpvraag, maar *contact maken met het verlangen van degene die behoeftig is en het hulpaanbod dáárop en op niets anders afstemmen.*' (p. 15). Presentie brengt waarden die vergeten dreigen te worden naar voren: aandacht, onder ogen zien van kwetsbaarheid. 'Karakteristiek voor de presentiebenadering is: er-zijn-voor de ander, alles draait om de goede en nabije relatie (veel meer dan om het koste wat het kost wegpoetsen van problemen), om zorg, om de waardigheid van de ander, om de basale act van erkennen (...), om wederzijdsheid (...), om verhalen, om nauwgezette afstemming op de leefwereld, om de wil de ander uit te graven, het beste van zijn of haar mogelijkheden waar te laten worden en niemand ooit af te schrijven (...), om een soort voorzichtige traagheid en een zogeheten 'latende modus' van werken die ruimte geeft aan wat zich niet maken of afdwingen laat.' (p. 16). Baart legt een verband tussen presentie en palliatieve zorg: 'Presentie is daarom een heel geschikte *basistheorie* voor palliatieve zorg, ook al omdat - omgekeerd gezegd - in goede palliatieve zorg volop sporen van presentie zitten.' (p. 23). Ook Mieke Grypdonck (2007) concludeert dat palliatieve zorg een domein is waar presentie bij uitstek relevant is.

In een dubbeloratie op 24 oktober 2008 betoogde diezelfde Andries Baart met zijn collega hoogleraar Frans Vosman in Tilburg dat de praktische wijsheid van zorgverleners verloren dreigt te gaan door de nadruk op regels en protocollen. Zij benadrukken het belang voor goede zorg van die combinatie van kennis en vaardigheden, intuïties en deugden, die zogenaamde 'taciete kennis' die zich niet in formele handelingsvoorschriften laat vangen. Het zorgt ervoor dat zorgverleners passende en wijze beslissingen nemen in moeilijke situaties. Naast vakbekwaamheid worden ook hartelijkheid en toewijding, vormen van

alledaags ogende moraliteit en wijsheid, verondersteld (Vosman en Baart, 2008).

Wat verstaan verpleegkundigen onder goede zorg en hoe proberen zij die te verlenen? Wat zijn belemmeringen? In haar promotieonderzoek bestudeert Marie-Josée Smits (2004) het denken en handelen van verpleegkundigen vanuit moreel perspectief. Goede zorg is er op gericht het bestaan voor patiënten zo draaglijk mogelijk te maken. De activiteiten van verpleegkundigen hebben soms een expliciet moreel karakter, maar ook dagelijkse praktische zorg is in belangrijke mate moreel, omdat ze daarmee de situatie voor patiënten draaglijker willen maken. Goede zorg verlenen heeft regelmatig helemaal niet direct te maken met de laatste wetenschappelijke bewijsvoering, met protocollen of efficiency. Goede zorg bieden kan inhouden dat alles even aan de kant te zetten om de patiënt te laten ervaren dat er tijd en aandacht voor hem is als dat op dat moment nodig is. Niet de standaardpatiënt van het protocol is het uitgangspunt, maar een specifiek persoon in diens bijzondere omstandigheden. De verpleegkundigen in het onderzoek gaven aan de ruimte voor goede zorg en voor reflectie op eigen en andermans handelen en emoties regelmatig te beperkt te vinden. Inzicht in denkbeelden van verpleegkundigen over goede zorg kan bijdragen aan goede zorg, omdat zichtbaar gemaakte waarden verder overdacht, uitgewerkt en aangescherpt kunnen worden.

Met dit proefschrift zijn we terug bij de normatieve aspecten van de beroepsuitoefening, waar het bij het begrip normatieve professionalisering om draait.

### 3.4 Normatieve professionalisering

Van Houten is met Kunneman een van de eerste auteurs die begin jaren negentig schreven over de normatieve lading van professioneel handelen en de noodzaak tot reflectie daarover. Als tegenhanger van het steeds grotere accent op doelrationeel handelen in onder andere de gezondheidszorg werd normatieve professionaliteit gelanceerd om de subjectieve, menselijke, morele kant van het handelen onder de aandacht te brengen. Deze kant komt impliciet tot uitdrukking, bijvoorbeeld in de houding van de beroepsbeoefenaar en de gemaakte afwegingen ten behoeve van de cliënt. Het verwijst naar goed werk doen, wat meer is dan je werk goed doen.

Jacobs e.a. citeren in de inleiding van de bundel *Goed werk* (2008) het onderzoeksprogramma van de Universiteit voor Humanistiek waarin normatieve professionalisering beschreven wordt als:

‘De bewustwording van het krachtenveld van verschillende normen (maatschappelijk-organisatorische, professionele en persoonlijke) (...) waarin de professional zich bevindt en het zoeken naar de juiste rechtvaardigheidsgrond voor het professionele handelen, die per situatie

kan verschillen en om een afweging (vooraf, tijdens en achteraf) vraagt.' (p. 12).

Centraal staat dus het besef dat beroepskrachten in terreinen als zorg en welzijn normatief bezig zijn. Zij willen - al dan niet bewust - iets tot stand brengen dat niet alleen voortkomt uit hun professionaliteit, maar ook uit hun eigen morele overtuigingen. Waarden, en bijbehorende normen, zijn geen objectieve en statische gegevens die zondermeer overal toepasbaar zijn. Waarden zijn doorgaans impliciet en krijgen vorm in de concrete praktijk, in de handelingen. Zeker bij conflicterende waarden wordt erover onderhandeld; ideeën over wat bijvoorbeeld goede zorg is staan ter discussie, veranderen, verdwijnen. Jacobs e.a. (2008) stellen in hun inleiding dat de manier waarop professionals waarden 'doen' in het debat vaak onderbelicht blijft, en dat er van het zomaar laten wegdrücken van waarden niet zondermeer sprake is, omdat waarden inherent verbonden zijn aan professioneel handelen. Hoe met die waarden omgegaan wordt - normatieve professionaliteit - neemt uiteenlopende vormen aan en is een doorgaand leerproces naar wat goed is in een bepaalde situatie. Vandaar dat de voorkeur uitgaat naar de term *normatieve professionalisering*. Reflecteren over de normatieve implicaties van het werk is daarvoor essentieel.

Er zijn ook auteurs die over min of meer hetzelfde schrijven zonder de term *normatieve professionaliteit* te gebruiken. Verkerk (2004) heeft het bijvoorbeeld over de reflectieve professional, en legt de nadruk op dat deze in staat moet zijn zich te verantwoorden voor zijn keuzes in het licht van professionele en persoonlijke normen en waarden. Ook Schön, bekend van zijn publicaties over reflectie, gebruikt deze term. Hij benadrukt het belang van ervaringskennis, van impliciete intuïtie in het professionele handelen en zet dit af tegen het technische rationele handelen. Vooral over wat zij doen zonder het te beseffen dient een professional te reflecteren (in Van Houten, 2008).

Volgens Van Houten houdt *normatieve professionalisering* in dat 'gelijkwaardigheid en diversiteit, aandacht, verantwoordelijkheid en competentie binnen het professionele handelen centrale ijkpunten zijn. Centraal daarbij staat de morele lading van het professionele handelen en de reflectie daarover. Dat sluit technische expertise niet uit, maar deze mag niet in de plaats komen van deze morele lading. (...) Normatief professioneel handelen houdt in dat de cliënt aan het woord komt en het verhaal van haar of hem wordt gerespecteerd.' (p. 34). Hiermee benadrukt Van Houten overigens dat niet alleen de zorgverlener een morele actor is, maar ook de cliënt.

Uit dit citaat blijkt dat *normatieve professionaliteit* niet tegenover *technisch-instrumentele professionaliteit* gezet kan worden. Vaak wordt te

gemakkelijk in tegenstellingen gedacht. De opkomst van normatieve professionaliteit als tegenbeweging die recht doet aan leefwereldkenmerken tegenover te ver doorgevoerde dominantie van de logica's van systeem en markt heeft dat polaire denken in de eerste jaren ook bewerkstelligd. Het is echter gaandeweg wel duidelijk geworden dat professionals in mensgerichte beroepen natuurlijk ook met recht gebruik maken van doelrationele middelen als protocollen en dergelijke. En bovendien is elk professioneel handelen, ook technisch-instrumenteel handelen, moreel te noemen (Van den Ende, 2007). Uit onderzoek van Smits (2004) kwam ook naar voren dat ethiek niet alleen in beeld komt omdat opvattingen over goed leven en goede zorg van invloed zijn op zorg die verpleegkundigen geven, ook allerlei praktische en technische activiteiten binnen de zorg hebben een morele lading.

In de vele bijdragen over normatieve professionalisering in de bundel 'Goed werk' komt overigens duidelijk naar voren dat de betekenis van dit begrip niet voor alle auteurs precies hetzelfde is. Het is een begrip in ontwikkeling, en derhalve niet tot achter de komma eenduidig. Maar het geeft wel een richting aan.



## 4 Palliatieve zorgverlening en normatieve professionalisering

Uit de eerste twee hoofdstukken weten we dat binnen de palliatieve filosofie niet gedacht wordt in 'we kunnen niets meer voor u doen', maar dat er geldt 'we kunnen u niet meer beter maken, maar wel het lijden verlichten en bijdragen aan de kwaliteit van het leven dat nog rest'. De mens en de betekenis die dit alles voor hem heeft staan centraal, niet de ziekte of het ongeneeslijk ziek zijn. De zorg richt zich op de patiënt en zijn naasten en op de mens als geheel, dus niet alleen het lichamelijke/pijn. Dit in praktijk brengen vraagt multidisciplinair samenwerkende professionals en ondersteuning door vrijwilligers (Van Osselen-Riem, 2003). 'Palliatief handelen is dus niet: de patiënt maar stilletjes laten sterven. Het is zeer actief bezig zijn met de behandeling!' (Menten & Van Orshoven, 2004, p. 141).

Tijdens de voorbereiding van deze scriptie heb ik ervoor gekozen om mede vanuit normatieve professionaliteit naar het specifieke van palliatieve zorgverlening te kijken. Ik ben een aantal auteurs tegengekomen die expliciet en uitgebreid schrijven over de zorgverleners binnen de palliatieve zorg, en dan met name de niet instrumentele kanten van de zorgverlening. Twee van hen die hierop promoveerden komen hieronder - opnieuw - aan de orde.

### 4.1 Van Osselen-Riem

Jeanette van Osselen-Riem, verpleegkundige en wijsgerig pedagoge, schreef een proefschrift over ethische aspecten van palliatieve zorg (2003). Zij wilde weten hoe de uitgangspunten van deze zorg in de praktijk vorm krijgen en levend gehouden worden. In de eerste hoofdstukken verduidelijkt zij een aantal spanningen rondom palliatieve zorg. De maatschappelijke context en de systemen waarvan de zorg deel uitmaakt, bieden een kader dat behulpzaam is om de palliatieve zorg, en met name de morele dimensie ervan, te begrijpen. Ik wil er daarom hier aandacht aan besteden, te beginnen met een uitstap via Habermas en Giddens.

De moderne tijd, met de ontwikkeling van wetenschap en techniek en bijbehorende specialisaties, heeft geleid tot beroepspraktijken met een eigen taal en rationaliteit, waarin het alledaagse, de leefwerelddimensie, nagenoeg ontbreekt (Habermas). Technische mogelijkheden en bureaucratische voorzieningen blijken geen goede antwoorden te bieden op ervaringen en gevoelens, en vragen rondom zingeving. Ook in de gezondheidszorg heeft de dynamiek van de moderne tijd ruimschoots voet aan de grond gekregen, onder meer door allerlei nieuwe mogelijkheden,

therapieën en technieken, waaronder verbeteringen in de behandeling van vroeger dodelijke aandoeningen. Maar er zijn ook allerlei nieuwe problemen ontstaan: wachtlijsten, schaarste aan professionals, morele vragen rondom de nieuwe mogelijkheden, ongemak in omgaan met sterven, verlies van gemeenschappelijk zingevingskaders en dergelijke. 'Niets afdoend aan de zegeningen van de moderne tijd, is een van haar effecten dat het nadenken over de zin en de betekenis van bijvoorbeeld lijden en eindigheid, buiten de directe context van het eigen leven werd geplaatst. (...) Dood wordt het moment waar menselijke controle eindigt. Het wordt een technisch onderwerp, een medische zaak.' (p. 35). De ontwikkeling van de palliatieve zorg is te bezien als een tegenbeweging. Door het centraal stellen van kwaliteit van leven en zich niet alleen te richten op het fysieke, maar ook aandacht te geven aan emoties, sociale aspecten en zingeving, krijgt binnen de palliatieve zorg juist de leefwerelddimensie alle ruimte. De palliatieve zorg fungeert echter steeds meer binnen de zorgsystemen, wat leidt tot spanning tussen de systeem- en leefwerelddimensie.

In zijn theorievorming over systeem en leefwereld stelt Habermas de spanning en de bijbehorende ongelijke communicatieve verhoudingen centraal. Giddens gaat verder met zijn concept *life-politics* waarin interferentie tussen systeem en leefwereld mogelijk is. Door het stellen van vragen als 'hoe te leven' en 'hoe zorg te dragen' voor mensen in de laatste fase van hun leven, door dergelijke morele en existentiële vragen en door het verbinden van algemene principes met concrete situaties en ervaringen is palliatieve zorg volgens Van Osselen-Riem een vorm van *life-politics*. 'Het opnieuw ter sprake brengen en present stellen van de ethische dimensies van de zorg voor stervenden kan worden geduid als een eerste beweging in het '*life-political*'-proces. (...) Institutionaliseren van de palliatieve zorg zal gepaard gaan met spanning door systeemeisen, waardoor de eigenheid van palliatieve zorg onder druk kan komen te staan.' (p. 22).

Van Osselen-Riem benadrukt dat om de systeemdruk niet te hoog op te laten lopen, het zich bewust zijn van normatieve uitgangspunten en de noodzaak hierop te blijven reflecteren een belangrijke opdracht is. Haar praktijkonderzoek wees uit dat besef en reflectie echter nog niet de ideale praktijk oplevert. Zorgverleners staan tussen systeem en leefwereld in, waardoor spanningen, emoties en vragen worden opgeroepen. Het moeten voldoen aan tegenstrijdige eisen kan verlamvend werken. Rationele afwegingen en regels lossen niet alle problemen op. Relationale betrokkenheid, de verhalen, emoties, belevingen van mensen vormen immers de kern van de zorg (Nussbaum). De spanning tussen systeem en leefwereld ziet Van Osselen-Riem ook terug in een spanning tussen de regelethiek, uitgaande van vaste, algemeen geldende regels, en de zorgethiek die uitgaat van het situationele en concrete onderlinge relaties (zie ook Widdershoven, 2003). Het zorgethisch perspectief ziet zorg als

gezamenlijk proces met een dialogische structuur. Het kent meer leefwereldkenmerken en met name verpleegkundigen stellen zorgethische vragen en verwoorden het verhaal van de patiënt. Binnen de palliatieve zorg gaat het primair om zorgrelaties en wordt niet alleen door een rationele afweging van feiten, maar juist door in gesprek te gaan gekeken wat behoeften en mogelijkheden zijn in deze concrete situatie. De zorgethiek lijkt daarom beter aan te sluiten bij de palliatieve zorgpraktijk dan de regelethiek. De nadruk op belevingsaspecten in de palliatieve zorgverlening en een eenzijdig zorgethische benadering kunnen echter kwetsbaarheid en isolement veroorzaken omdat leefwereld en systeem niet samengebracht worden. Beschikbaarheid van middelen, en denkbeelden over zorgaanbod en zorgbehoeften leiden tot regels en procedures en bepalen grotendeels het beleid. Deze in de praktijk aanwezige randvoorwaarden maken een puur zorgethische benadering problematisch. Door een gestructureerde benadering en heldere uitgangspunten biedt de regelethiek houvast en methodiek; regels en protocollen dragen echter bij aan afstandelijke persoonlijke verhoudingen en beperken communicatie en kritische reflectie.

Door de institutionalisering heeft palliatieve zorgverlening echter ook steeds meer te maken met systeemeisen. Hoe zorg je ervoor beschikbaar te blijven voor wie dat nodig heeft en niet ten prooi te vallen aan mechanismen als bureaucrativering en rationalisering van emotionele en existentiële ervaringen en de bijbehorende onmacht? Begeman (in Van Osselen-Riem, 2003) stelt dat het voor gelijkwaardige communicatie tussen personen uit uiteenlopende domeinen, waarbij meestal ook uiteenlopende belangen spelen, noodzakelijk is naar een gemeenschappelijke taal en traditie te zoeken. Dit vereist het nodige van de onderlinge communicatie: een dialoog waarin ruimte is voor leefwereldervaringen en voor de heersende traditie, waardoor beide gehoor vinden, zich verder kunnen ontwikkelen. Dit vraagt om een open houding, gerichtheid op wederzijds begrip en de bereidheid tot (zelf)reflectie.

Van Osselen-Riem concludeert: 'De grondslagen van de palliatieve zorg zijn veelomvattend en ambitieus, verbonden met een diep geworteld idee van wat goede zorgverlening inhoudt. Om deze richtlijnen in de praktijk om te zetten in daden is het noodzakelijk dat ze worden gedeeld door de mensen die in de zorg op elkaar zijn aangewezen en de specialisten die daarbij worden ingeschakeld. Ook de patiënt, de zorgontvanger is hierbij betrokken, hem of haar wordt een actieve rol toegeschreven in de manier waarop de zorg wordt georganiseerd en uitgevoerd. Onderlinge communicatie en ethische reflectie spelen hierin een cruciale rol.' (p. 52).

Van Osselen-Riem bepleit een klimaat waarin morele uitgangspunten bron zijn voor het handelen en reflectie. Als zorgverleners en management vanuit hun eigen existentiële bronnen verbindingen leggen met hun werk

en de grotere maatschappelijke context, kunnen regelethiek (voor houvast in acute en moeilijke situaties) en zorgethiek (dicht bij de beleving, uitgaand van de concrete situatie in de levens van betrokkenen) aanvullend zijn en in wisselwerking bron en drijvende kracht zijn. Volgens Van Osselen-Riem is overbrugging van de spanning en het daarmee verschaffen van een ethisch fundament essentieel om de palliatieve zorg op het snijvlak van eisen, behoeften en verantwoordelijkheden binnen het gezondheidszorgsysteem haar eigenheid te laten behouden. Belangrijke voorwaarde om ethiek in de praktijk vorm te geven is communicatie.

Het herkennen van en spreken over morele en existentiële ervaringen komt door de spanning tussen systeemeisen en leefwereldervaringen en behoeften echter onder druk te staan. Morele vraagstukken verhouden zich moeizaam met de rationaliteit van het systeem. Het vraagt om ruimte voor structurele vormen van communicatie en reflectie, zodat ook trage vragen (zingevingsvragen waarop geen snelle antwoorden mogelijk zijn, term ontleend aan Kunneman) een plek krijgen en ook de beleving, de emoties en concrete ervaringen aandacht krijgen. 'Juist in concrete ervaringen komt de kwetsbaarheid van individuen (zorgverleners én patiënten) aan het licht en krijgt de spanning tussen systeem en leefwereld woorden in de vragen die daaruit opklinken' (p. 230).

Aan de hand van deze concrete situaties je continu bewust zijn van morele uitgangspunten, daar gaat het dus om in palliatieve zorg. Organisaties moeten hiervoor voorwaarden scheppen. 'De praktijk van de zorgverlening houdt op die manier de mogelijkheid het rationele, efficiënte en op resultaat gerichte denken en handelen van moderne (zorg)organisaties te verbinden met de communicatieve existentiële en normatief geladen belevingswereld van mensen die daarin beroepsmatig of als patiënt betrokken zijn. Geen eenvoudige opgave, want de praktijk spreekt langzaam en veelkleurig, terwijl het op resultaat gerichte denken meestal snel is en rechtlijnig.' (p. 110).

#### 4.2 Olthuis

Cultuur- en godsdienstpsycholoog en ethicus Gert Olthuis gaat in zijn dissertatie *Who cares? An ethical study of the moral attitude of professionals in palliative care practice* (2007) op zoek naar de motivatie van de professionals in de palliatieve zorg. Hij vraagt zich ook af hoe zorgverleners moeten staan in de relatie met hun patiënten en hoe ze hun engagement kunnen volhouden. Het onderzoek (onder andere bestaande uit interviews met palliatieve zorgverleners) beperkt zich overigens niet tot de palliatieve zorgverlening, maar beoogt inzicht te bieden in de zogenaamde palliatieve *aanpak*. Het blijkt dat de zorgverleners, bewust of onbewust, werken vanuit een bepaalde morele houding. Professioneel competente zorg kent vier dimensies, de cognitieve, technische, relationele

en affectief-morele, die in dit onderzoek worden bediscussieerd aan de hand van interviews met zorgverleners. Olthuis concludeert dat een vijfde dimensie, *'habits of mind'* of 'tweede natuur', wezenlijk is voor elk van de vier andere dimensies. Competent handelen hangt dus nauw samen met een vanzelfsprekende houding van zorgverleners. Vanuit uiteenlopende ethische invalshoeken onderzoekt Olthuis deze houding, die omschreven wordt als 'the motivation and commitment to act in the interest of other people.' (p. 3) en '(...) habits of mind that allow the practitioner to be attentive, curious, self-aware, and willing to recognise and correct errors.' (p. 28).

Olthuis beschrijft *'whole person care'* aan de hand van een kader van Randall en Downie, auteurs van een standaardwerk over palliatieve zorg. Naast het medische domein is er aandacht voor de psychische, relationele en spirituele gebieden. Het medische domein vraagt medisch professionele kennis, maar de bredere menselijke issues vereisen daarnaast praktische wijsheid (*phronesis*, een notie uit de deugdenethiek) bij de zorgverlener. 'Good palliative care requires the capacity to know when and how to exhibit the virtues that actualise the values relevant in that situation. The fundamental virtue that functions as a link between the various relevant virtues is "phronesis", or practical wisdom. (...) it enables a person to choose the right action at the right moment within the perspective of the whole situation.' (p. 113). Praktische wijsheid vergt een samengaan van zelfrespect en respect voor anderen, de daarvoor vereiste handelingsruimte (autonomie) en de verantwoordelijkheid die daarmee samenhangt om te handelen in het belang van de palliatieve patiënt. Praktische wijsheid is niet de resultante van training, maar veeleer van (levens)ervaring en persoonlijkheid, en heeft te maken met de manier waarop zorg wordt verleend en een cliënt benaderd wordt.

In hoofdstuk 2 beschreef ik al hoe de geïnterviewde zorgverleners de subject-gerelateerdheid van welzijn benadrukken. Het is aan de patiënt zelf te beoordelen of zijn eigen situatie als welzijn te benoemen is of niet. Tegelijkertijd gaan zorgverleners ook uit van meer algemene opvattingen over welzijn, van waarden die essentieel worden geacht in elk leven. Volgens Olthuis komen deze zogenaamde *'prudential values'* tot uitdrukking in de volgende issues waarop gefocust wordt: *emphasising life, trying to meet patient preferences, treating the patient as a person, completing life, dying well* (p. 54 e.v.).

De verhouding tot de patiënt en zijn lijden beschrijft Olthuis onder meer aan de hand van het begrip *'caring conversation'*. Het onderzoeken van de betekenis van het lijden voor de patiënt en de vraag wat mensen nodig hebben om het leven als waardevol te ervaren, laat zich niet rijmen met vastgelegd gespreksprotocol maar vraagt persoonlijke betrokkenheid en omgaan met emoties, en bovendien vertrouwen. Verbondenheid is

voorwaarde in de morele houding van palliatieve zorgverleners en draagt bij aan zelfrespect bij de zorgverlener. Wederkerigheid en medemenselijkheid kunnen dus goed deel uitmaken van deze morele houding. 'In sum, hospice nurses not only give when they provide care. They also receive. Patients not only receive but they also give.' (p. 82).

Olthuis gebruikt de term 'moreel actorschap' voor de samenhang tussen zelfrespect, persoonlijke en professionele identiteit. De morele en persoonlijke doelen van een zorgverlener, de ervaringen in het werk en de persoonlijke beelden van wat een goed leven is, moeten in overeenstemming zijn. 'The fact that not every nurse can become a good palliative care nurse, can be explained by what particular nurses consider valuable in their personal and professional lives.' (p. 102). Ook van invloed op deze morele dimensie van zorgverlenen is de respons die zorgverleners krijgen van patiënten, familie, collega's. Waardering levert immers een bijdrage aan zelfrespect.

Het voor de palliatieve zorg kenmerkende '*whole person care*' behelst al met al niet alleen de persoon van de patiënt maar ook de hele persoon van de zorgverlener. De relatie patiënt – zorgverlener, hun verbondenheid, vormt de basis van deze zorgverlening. Deze verbinding komt voort uit betrokkenheid op het voor de patiënt goede bij de zorgverlener en vertrouwen bij de patiënt. De morele houding van zorgverleners wortelt in de praktijk en hangt samen met motivatie, emotie, praktische wijsheid. Om de morele houding van zorgverleners te bewaren en verder te ontwikkelen is versterking van de reflexieve praktijk in de palliatieve zorg volgens Olthuis noodzakelijk. De kernvraag in de reflectie moet zijn: 'Wat voor een palliatieve zorgverlener zou ik willen zijn?' Overigens beïnvloedt ook de initiële opleiding de morele houding van - toekomstige - professionals. Daarom bepleit Olthuis het opnemen van leerstof over palliatieve zorg in de zorgcurricula.

### **4.3 Palliatieve zorgverlening en normatieve professionalisering**

Beide auteurs beschrijven hier de professionaliteit van de zorgverleners in de palliatieve zorg in termen van normatieve professionaliteit. Van Osselen-Riem, bij wie Kunneman overigens een van de promotoren was, gebruikt het begrip normatieve professionaliteit zelf ook, 'als het vermogen professionele en technische competenties te integreren in een persoonlijk doorleefde en normatief verantwoorde manier van omgaan met deze vragen. Hiervoor is het belangrijk dat zorgverleners kunnen putten uit eigen existentiële hulpbronnen en van daaruit verbanden kunnen leggen met het werk dat ze doen en met de bredere maatschappelijke context.' (p. 88).

Dat deze auteurs het belang van normatieve professionalisering zo groot vinden, roept de vraag op of er ook in het beroepsdeelprofiel voor verpleegkundigen in de palliatieve zorg (NVVPZ, 2004) aan normatieve

professionalisering gerelateerde elementen zijn terug te vinden. Na het noemen van uitgangspunten van palliatieve zorg, zegt het profiel dat 'het consequent doordenken en inleven in bovengenoemde uitgangspunten (...) het specifieke [is] van de verpleegkundige palliatieve zorg.' (p. 13).

Doordenken en inleven lijkt erg aan te sluiten bij normatieve professionalisering. Toch is het - uitgebreide - beroepsdeelprofiel veelal gericht op meer instrumentele aspecten van professionaliteit. Er is veel aandacht voor het scheppen van voorwaarden en het ontwikkelen van procedures, protocollen, kwaliteitscriteria, meetinstrumenten en standaarden. Daarnaast wordt er bij het stellen van de diagnose wel gesteld dat dit behalve op gegevens uit protocollen en dergelijke ook gebeurt op basis van eigen kennis, ervaring en intuïtie (vgl. praktische wijsheid van Olthuis).

Ook omgaan met onmacht en lijden wordt genoemd, evenals continue dialoog met de zorgvrager. Bij de professiegebonden taken wordt een leerhouding en reflectie op eigen handelen verondersteld, maar ik mis het bewerkstelligen van een klimaat waar reflectie een duidelijke plek heeft. Van een coördinerend verpleegkundige in de palliatieve zorg zou ik dat wel verwachten. De aandacht gaat meer naar het stimuleren van scholing en consultatie. Die trouwens ook reflectie/intervisie-elementen zouden kunnen bevatten natuurlijk. Bij de kerntaak 'zorg voor de zorgenden' wordt tot slot expliciet genoemd dat de verpleegkundige beseft heeft van eigen behoeften, grenzen en idealen. Al met al zijn er, bij nadere zorgvuldige beschouwing, wel elementen van morele kanten van professionaliteit in het beroepsdeelprofiel terug te vinden, al krijgt het zeker niet de nadruk die Van Osselen-Riem en Olthuis er aan geven.

Volgens Van Osselen-Riem en Olthuis ligt immers in deze manier van in het werk staan, het in relatie brengen van je eigen existentiële zijn met je werk, in deze normatieve professionaliteit, de essentie van goede palliatieve zorgverlening. Ik vraag mij af of niet eerder geldt: palliatieve zorg is bij uitstek een terrein waar normatieve professionalisering expliciet aan de orde is, ruimte krijgt, beschreven en onderzocht wordt. In het volgende hoofdstuk wordt het tijd voor conclusies over zorg, palliatieve zorg en professionaliteit.

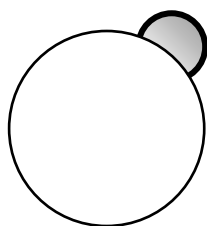




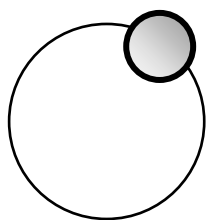
## 5 Hoe speciaal is palliatieve zorg? Conclusies

Wat heeft het onderzoek opgeleverd? In dit laatste hoofdstuk komen ontwikkelingen in de zorg, in de palliatieve zorg en in het denken over professionaliteit samen. Vanzelfsprekend wordt teruggegaan op de onderzoeksvraag, naar het specifieke van palliatieve zorg.

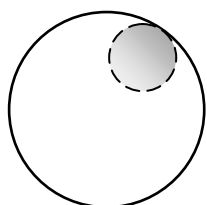
Als ik ontwikkelingen in de zorg, in de palliatieve zorg en in het denken over professionaliteit combineer, zie ik het volgende:



1. We hebben gezien dat de opkomst van de palliatieve zorg een reactie was op hoe in de reguliere zorg met sterven werd omgegaan. Dat was reden om buiten de reguliere zorg voor stervenden te gaan zorgen en de palliatieve filosofie in praktijk te brengen.



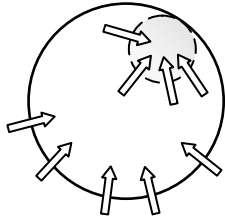
2. In navolging van deze hospices ontstond binnen de zorg ook specifieke aandacht voor palliatieve zorg, bijvoorbeeld in speciale palliatieve units bij verpleeghuizen of in ziekenhuizen. Dit nieuwe zorgsegment heeft zich krachtig ontwikkeld en geprofileerd (vandaar de dikke lijn). Naast op de persoon en zijn naasten toegesneden patiëntenzorg is er ook veel onderzoek gedaan, en zo is een belangrijke bijdrage geleverd aan kennis over bijvoorbeeld pijnbestrijding en communicatieprocessen.



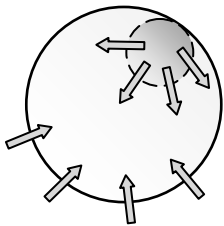
3. Tegenwoordig zijn de autoriteiten voorstander van het integreren van palliatieve zorg binnen de reguliere zorg en dat gebeurt dan ook veelvuldig. Ook de hospices worden nu bijvoorbeeld grotendeels bekostigd vanuit de AWBZ. Dit is ook conform de uitgangspunten van de hospicebeweging, die

er vanaf het begin af aan op gericht was de filosofie te integreren in de structuren van de reguliere zorg. Dit (her)integratieproces maakt het onderscheid met andere zorg ingewikkelder, ook al omdat het concept van de palliatieve zorg verandert; de eenduidigheid van het eerste uur is er niet meer.

Momenteel zijn er twee typen invloeden waar te nemen:



3a. Uit met name economische motieven hebben marktwerking en bureaucratisering stevig voet aan de grond gekregen in de zorg. Dit wringt nogal eens met de eigenheid van zorgverleners, behoeften van cliënten en de beroepsethiek van zorgverleners. Palliatieve zorg komt ook meer onder de invloed van ontwikkelingen als bureaucratisering, marktwerking, medicalisering, protocollisering, eisen van *evidence based* zorgverlening. Hierdoor loopt de palliatieve zorg het gevaar dat de filosofie 'verdund' wordt.



3b. Tegelijkertijd dringt de palliatieve filosofie, zoals ook vanaf het begin de bedoeling was, meer door binnen de reguliere zorg, onder meer door verlenging van het palliatieve traject en doordat de filosofie (al dan niet onder die noemer) aan terrein wint in bijvoorbeeld zorg voor chronisch zieken als dementerenden. Kennis, kunde, houding ten opzichte van sterven, aandacht voor psychosociale en spirituele zorg vinden hun weg binnen de reguliere zorg.

Deze ontwikkeling wordt ondersteund door in meer of mindere mate vergelijkbare bewegingen of krachten als belevingsgerichte zorg, publicaties als *Menslievende zorg* van Annelies van Heijst, de zorgethische benadering en groeiende onvrede over de nadelen van marktwerking in de zorg. De presentiebenadering beschouw ik ook als een van de krachten die humanisering van de zorg voorstaan. Ook het professionaliseringsdebat en ontwikkelingen in het denken over professies en professionalisering, specifiek normatieve professionalisering zijn te beschouwen als

tegenhangers van te ver doorgevoerde bureaucrativering en marktwerking, en bieden uitzicht op een andere kijk op zorg.

Wat is duidelijk geworden over het specifieke van palliatieve zorg?  
Terugkomend op de vraagstelling: Waarin verschilt palliatieve zorg van andere, zogeheten reguliere zorg, specifiek beschreven vanuit het perspectief van normatieve professionalisering?

***Is palliatieve zorg anders dan andere zorg? In eerste instantie lijkt het antwoord vooral bevestigend te moeten zijn.*** Het is zorg voor een speciale doelgroep, namelijk mensen dicht bij de dood, gericht op heel de mens en diens comfort en bovendien ook op diens naasten. Autonomie en waardigheid zijn kernbegrippen. Het is zorg waar samenwerking en communicatie centraal staan, waar een anticiperende, creatieve houding gewenst is en waar minder protocolgestuurd wordt gewerkt. In het onderzoek van Janssens (hoofdstuk 2) wordt het specifieke van palliatieve zorg verwoord in essentiële waarden, te weten kwaliteit van leven, menselijke waardigheid, acceptatie van sterfelijkheid en totale zorg. Van Osselen-Riem en Olthuis geven aan dat een specifieke morele houding de kern is van goede palliatieve zorgverlening. Niet zo gek dus dat de beroepsgroep zich apart profileert, een eigen beroepsdeelprofiel, kwaliteitscriteria, opleidingen en dergelijke heeft geregeld. Is het specifieke niet dat het een zorgvisie betreft waarin humane waarden centraal staan? Waarden die niet individueel zijn, die verbonden zijn aan de professie.

En toch. ***Hoe meer ik me er in verdiep, hoe kleiner ik de verschillen vind of liever gezegd: hoe kleiner ik vind dat de verschillen zouden moeten zijn.*** Doordat de reikwijdte van palliatieve zorg in de loop van de jaren groter is geworden (niet meer alleen terminale patiënten, niet meer alleen patiënten met kanker, verleend in een veelheid aan instituties binnen de reguliere zorg, waar uiteenlopende opvattingen zijn over beslissingen rondom het levenseinde) en gezien het huidige beleid nog groter wordt (eerdere markering van het palliatieve traject) is in ieder geval de demarcatie met andere zorg onduidelijker aan het worden.

Belangrijker ***vind ik dat vergelijkbare waarden en de bewuste omgang daarmee ook in andere zorg een centrale plaats zouden moeten hebben.*** Vanuit een multidisciplinair samenwerkend team van normatieve professionals gericht zijn op kwaliteit van leven, heel de mens, waardigheid, aanwezig zijn, individuele behoeften, waarom zou dat voorbehouden zijn aan ongeneeslijk zieken? Mensen die gaan sterven zijn kwetsbaar, maar zij niet alleen. Voor patiënten in de palliatieve zorg is autonomie en waardigheid essentieel, maar niet voor hen alleen.

Dit brengt me terug bij het in de inleiding genoemde artikel van Michel Jansen (2007). Jansen is onderzoeker en docent ethiek aan de Hogeschool Utrecht, en promoveerde in 2005 aan de Universiteit voor Humanistiek met

een proefschrift over verpleegeethiek. Hij beschrijft in zijn artikel in het *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* dat de kenmerken van palliatieve zorg helemaal niet anders zijn dan de in verpleegkundige literatuur beschreven kenmerken van goede zorg. 'Gebaseerd op goed gefundeerde theoretische inzichten is in de verpleegkunde sinds enkele jaren sprake van een langzame maar indringende verschuiving van paradigma's. Patiënt-gerichte zorg of behoefte-gestuurde zorg zijn daarbij sleutelwoorden. De praktijk blijkt weliswaar hardnekkig in het opgeven van oude denkpatronen over de verhouding tussen medisch-technische behandeling en de verpleegkundige zorg, maar sinds de jaren vijftig van de vorige eeuw is de gezondheidszorg in haar volle breedte op het punt van aandacht voor de menselijke maat en de kwaliteit van leven veranderd. Zo gezien zijn er slechts twee vormen van zorg te onderscheiden: goede en slechte.' (p. 49). ***De kenmerken van palliatieve zorg dienen de norm te zijn voor alle patiëntenzorg.*** Jansen maakt een onderscheid tussen theorie en praktijk. Als de praktijk de kans krijgt volgens de theorie te werken kan er goede zorgverlening ontstaan.

Ik herken erg wat Jansen beweert. De door mij hierboven gesignaleerde 'krachten' als de presentiebenadering, normatieve professionalisering, aandacht voor spiritualiteit en andere visies op zorgverleners zijn gevolg van en dragen bij aan die paradigmawisseling. Palliatieve zorg als tegenbeweging draagt daar ook aan bij. Opvattingen over goede zorg veranderen, maar er is veel over bekend - in theorie. In de praktijk vindt goede zorg zeker plaats, in meer of mindere mate, deels tegen de stroom in. In de morele houding van zorgverleners, in de ruimte die zij krijgen én innemen, in aandachtige liefdevolle betrokkenheid komt ***goede zorg*** tot stand. ***In palliatieve zorg gebeurt dat naar ik veronderstel vaker dan elders*** omdat er van genezen geen sprake meer is, de aandacht voor kwaliteit van leven explicieter is en omdat er vaak meer tijd en ruimte is om zorg te verlenen zoals zorg bedoeld is.

Maar zorg voor chronisch zieken, verstandelijk gehandicapten, demente ouderen, revalidanten en kankerpatiënten zou ook die kenmerken moeten hebben. Keirse zegt terecht dat iedereen behoefte heeft aan liefde, genegenheid, waardigheid en fysiek comfort. Ik merk in mijn werk met niet-palliatieve cliënten hoe waar dat is. Een patiënt die herstelt van een hartinfarct of verder moet zonder haar geamputeerde been wordt ook vaak geconfronteerd met existentiële vragen. Echt afstemmen op wat dit individu op dit moment nodig heeft, zou overal moeten plaatsvinden. Zorgverleners die zich bewust zijn van hun eigen moraliteit en hun persoonlijke waarden in relatie weten te brengen met hun werk, die betrokken en toegewijd in een persoonlijke relatie met zorgvragers kunnen treden, die hun eigen professionele gedrag ter discussie kunnen stellen en verantwoorden, en het lef hebben om buiten-protocollair te handelen als dat opportuun is, zulke professionals zijn hard nodig in de zorg. En vooral

ook beleidsmakers, beslissers en opleiders die beseffen dat juist die morele kant van professionaliteit essentieel is.

***Ik vind daarom dat er veel meer dan van een absoluut verschil, sprake is van een gradueel verschil tussen palliatieve zorg en reguliere zorg.*** De aperte existentiële problematiek, onder meer het zich moeten verhouden tot eindigheid, en zorg voor naasten en zorgenden zijn bij uitstek belangrijk in palliatieve zorg, maar niet uitsluitend daar. Ook in niet-palliatieve zorgsituaties zijn protocollen niet altijd opportuun en zijn een empatische houding, liefdevolle aandacht en een creatieve en anticiperende aanpak geen overbodige luxe. En is zorgverlening rondom bijvoorbeeld een niertransplantatie met levende donor niet evengoed communicatiewetenschap? Bij de geboorte van een zwaar gehandicapt kind kun je je als zorgverlener ook machteloos voelen en komt het er ook op aan de ouders niet in de steek te laten, er te zijn. Bij het zorgen voor demente ouderen en in de thuiszorg is verbondenheid tussen patiënt en zorgverlener evenzeer de basis voor de zorg en strekt deze zich ook in meer of mindere mate uit naar de naasten. In het reguliere beroepsprofiel voor verpleegkundigen wordt bovendien niet voor niets inzet beschreven op alle vier de levensdomeinen. En moet niet veel breder dan bij palliatieve zorg alleen stil worden gestaan bij het onderscheid tussen resultaat en zin?

Aan het andere uiterste van het zorgspectrum, zeg bij het helen van gebroken benen, liggen de behoeften van cliënten grosso modo gesproken anders dan in het aanzicht van de dood. Daar is een meer technische zorgverlening en instrumentelere professionaliteit vaker opportuun en gewaardeerd. Maar ook daar vraagt een oudere enigszins dementerende eenzame patiënt met een gebroken been iets anders dan alleen 'reparatie' van het been. En ook daar is zorg doorspekt met morele aspecten. En ook daar is de innerlijke motivatie, zijn de morele motieven van de zorgverleners van het grootste belang.

***Expliciete aandacht voor normatieve aspecten van professionaliteit is essentieel in palliatieve zorg, maar ook dit is geen onderscheidend verschil met andere zorg.*** Normatieve professionalisering is essentieel voor goede zorg, waar ook. Binnen de palliatieve zorg is er wel - meer dan elders - expliciet aandacht en ruimte voor normatieve professionalisering. Mede door de expliciete existentiële problematiek, door de uiteenlopende ethische dilemma's binnen de palliatieve zorg, door het bewust werken vanuit een andere zorgvisie waarvan ook zorg voor zorgenden deel uitmaakt, door relatief veel leefwereldkenmerken, is er over het algemeen gesproken in de palliatieve zorg meer ruimte en tijd voor reflectie, dialogisch perspectief, voor aandachtige betrokkenheid, voor communicatie, voor relatie. Processen van normatieve professionalisering worden er met andere woorden vaker en explicieter ondersteund. Normatieve professionalisering beperkt zich echter niet tot de palliatieve

zorg, evenmin als bijvoorbeeld presentie. Net zomin als goed zorgverleners. Olthuis (2007) zegt over de door Janssens (2001) gevonden belangrijke morele noties kwaliteit van leven, menselijke waardigheid, acceptatie van sterfelijkheid en totale zorg dat 'obviously, the ethical culture of palliative care is a subset of the ethical culture of medicine as a whole, and these moral notions are also specific ethical elements of medicine in general, but their relevance is more frequently and more dramatically obvious in palliative care.' (p. 23). In de hele zorg zijn praktische wijsheid en 'taciete kennis' verbindende elementen die ervoor zorgen dat buitenprotocollair handelen toch allerminst willekeurig is.

De ingeslagen beleidsrichting naar een meer integraal zorgmodel (Vissers, Bussemaker) betekent dat kennis, vaardigheden en morele houding vanuit de palliatieve zorg meer zullen worden ingezet bij patiënten met chronische aandoeningen waar genezing en herstel niet mogelijk zijn. Uit het bovenstaande ***moge duidelijk zijn dat ik de palliatieve aanpak graag nog breder ingezet zou zien.***

***Palliatieve zorg en normatieve professionalisering***, beide ontstaan als kritische reactie op bestaande praktijken, ***beschouw ik daarbij als bondgenoten.*** Zowel palliatieve zorg als normatieve professionalisering concentreerden zich in eerste instantie trouwens vooral op leefwereldelementen, terwijl gaandeweg het afzetten tegen en zich afzonderen van het systeem (respectievelijk de reguliere zorg en technisch-instrumentele professionaliteit) minder werd. Nu wordt meer verbinding nagestreefd.

Diverse auteurs schrijven over invloed vanuit palliatieve zorg op reguliere zorg. Olthuis (2007) beargumenteert dat, omdat intensieve menselijke contacten centraal staan, de palliatieve zorg goede aanknopingspunten biedt om na te denken over de morele basis van de zorg als geheel. Integreren van palliatieve zorg in het studieprogramma geneeskunde zou dan ook een verbetering van de ethische cultuur in de zorg als geheel kunnen bewerkstelligen. Hij ziet palliatieve zorg ook duidelijk als een 'specific example to illustrate the importance of such a broader view of professional competence.' (p. 21). In de bundel *Werkzame idealen* schreef hij met Carlo Leget een artikel over idealen van verpleegkundigen en verzorgenden, waarin de palliatieve zorg (en de dissertatie van Olthuis) ook als voorbeeld genomen worden (Leget en Olthuis, 2008). Ook Vissers (2007) wil palliatieve zorg onderdeel uit laten maken van iedere zorgopleiding. Adriaansen (Van der Kruk en van de Pasch, 2008) poneert de stelling dat als een verpleegkundige goed palliatieve zorg kan verlenen, deze veel andere dingen ook goed kan. Zij ontwikkelde een cursus palliatieve zorg voor verpleegkundigen, die in alle opleidingen gegeven zou moeten worden. Dit blijkt echter amper te gebeuren (Adriaansen, 2007).

**Het is voor mij nog de vraag in hoeverre het hierboven geconstateerde graduele verschil het bestaan van apart beleid voor palliatieve zorg, het beroepsdeelfprofiel en de eigen kwalificatiestructuur et cetera rechtvaardigt.** Niet als een dergelijke specialisatie en professionalisering zou impliceren dat kenmerken van deze zorg elders niet - in meer of mindere mate - belangrijk zijn. Wel als dit de manier is om essentiële kenmerken van goede zorgverlening voor het voetlicht te krijgen en als deze via de palliatieve zorg breder aandacht krijgen.

In de inleiding beschreef ik hoe het op de Ziekenhuis Verplaatste Zorg bij Humanitas regelmatig voorkomt dat **revaliderende en palliatieve cliënten daar 'door elkaar' verblijven. Ik moet eerlijk zeggen dat ik na dit onderzoek twijfel houd over of dit nu wel of niet goed is.** Als alle zorgverleners goed zijn toegerust en bijvoorbeeld zorg voor de zorgenden en mogelijkheden voor reflectie voor allen door de organisatie worden gefaciliteerd, pleit het willen verlenen van goede zorg aan alle aanwezigen niet voor een aparte unit voor palliatieve cliënten. Als aan die voorwaarden niet voldaan wordt, is - vanwege het hierboven beschreven bij uitstek essentieel zijn van bepaalde kenmerken bij palliatieve zorg - , aparte verzorging met eigen medewerkers wel opportuun. Concentratie kan resulteren in extra expertise. Dan is er echter van verspreiding van de palliatieve aanpak ook minder gemakkelijk sprake.

**Voor de hele zorg geldt volgens mij verder dat 'de zorg moet worden teruggegeven aan de werkers in de zorg waarbij de bureaucratie en de controlegekte teruggebracht moeten worden tot normale proporties.'** (Vissers, 2007, p. 26). In plaats van geïnstitutionaliseerd wantrouwen zou er meer ruimte moeten zijn voor vertrouwen. Vertrouwen op vakinhoudelijke kennis en ervaring, op praktische wijsheid van bezielde professionals. Natuurlijk niet los van (meer kwalitatieve en dialogische) verantwoording, niet zonder kritische bevraging en wel ingebed in een professioneel en maatschappelijk debat over morele kaders. Met protocollen als hulpmiddel en niet als sturingsmechanisme. Kortom, een herwaardering van de professionele logica.

Het is klassiek maar te gemakkelijk en weinig constructief om op de zorgelijke situatie de reflex los te laten de verantwoordelijkheid alleen bij bekniabelende overheden en bij het management te leggen en te denken in 'wij - zij'. Nieuwe wegen moeten gezamenlijk verkend en ingeslagen worden. **Uiteindelijk gaat het volgens mij om de vraag: welke waarde heeft de zorg voor ons?** Voor de samenleving, de sector, de politiek? **En om het aangaan van de uitdaging tot het verbinden van economische en andere waarden,** van systeem- en leefwereld. Ik bepleit immers niet het opgeven van doelmatigheid, het afzien van zinvol inzetten van protocollen of het niet uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek. Wel vraagt goede zorg om een expliciete verbinding met morele aspecten van zorgverleners.

Daarvoor is dialoog en reflectie nodig. Wat is goede zorg en wat hebben we daar als samenleving voor over?

Ik houd hoop, maar ben niet al te optimistisch. Palliatieve zorg heeft de charme van het ideaal, het visioen misschien ook wel. ***Kan palliatieve zorg daardoor behulpzaam zijn in het (her)ontdekken van voor zorg belangrijke waarden?*** Als terrein waar inmiddels veel ervaring is opgedaan, waar vooruitgang geboekt is en nog steeds wordt, ***kan palliatieve zorg werkzaam zijn als inspiratiebron...?***



## 6 Dankwoord

Allereerst mijn dank aan Willeke Los en Hans Tenwolde van de Universiteit voor Humanistiek. Het gezamenlijk in gesprek zijn over het onderwerp palliatieve zorg was erg plezierig en stimulerend. Verschillende blikken maken dat zo'n scriptie echt beter wordt. Naast de inhoudelijke begeleiding heeft de strakke planning in onze agenda's erg bijgedragen aan het proces. Dat ik op een gegeven moment iets móest mailen - al vond ik het zelf nog verre van goed genoeg - heeft erg geholpen.

Marijke Wulp (Agora) en Marie-Josée Smits (ActiZ) bedank ik voor de getoonde belangstelling en het meedenken. Er is zoveel te doen rondom palliatieve zorg: ik denk dat onze wegen nog wel eens zullen kruisen.



## 7 Bronnen

- Adriaansen, Marian (2007). *Nursing Education in Palliative Care: content, effects and implementation*. Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen.
- Baart, Andries (2007). Presentie en palliatieve zorg. *Sociale Interventie* 16 (3), p. 13-25.
- Blijham e.a. (2005). Klachten en symptomen in de palliatieve zorg. In C. Spreeuwenberg e.a. (red.). *Handboek palliatieve zorg* (2<sup>e</sup> herz. dr.). Maarssen: Elsevier, p. 105-203.
- Brandt, Hella (2007). *Palliative care in Dutch nursing homes*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Bussemaker, J. (2007a). *Andere accenten in de palliatieve zorg*. [Toespraak 5 oktober 2007] Gevonden op 10 oktober 2007 op <http://www.minvws.nl/toespraken/cz/2007/andere-accenten-in-palliatieve-zorg.asp>
- Bussemaker, J. (2007b). *Palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij*. [Kamerstuk, 7 juni 2007] Gevonden op 10 oktober 2007 op <http://www.minvws.nl/kamerstukken/lz/2007/palliatieve-zorg-de-pioniersfase-voorbij.asp>
- Bussemaker, J. (2008). *Plan van Aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010* [Kamerstuk, 15 april 2008] Gevonden op 17 april 2008 op <http://www.minvws.nl/kamerstukken/cz/2008/plan-van-aanpak-palliatieve-zorg-2008-2010.asp>
- Crul, Ben V.M. (2008). Afhankelijkheden. *Medisch Contact* 63, p. 1843.
- Ende, T.M.M.L. van den (2007). *Waarden aan het werk: een onderzoek naar de normatieve professionalisering van humanistische beroepspraktijken*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Grypdonck, Mieke (2007). Er zijn en er blijven: Presentie in de palliatieve zorg. *Pastorale Nieuwsbrief* (134), p. 31-39.
- Heijst, Annelies van (2006). *Menslievende zorg: Een ethische kijk op professionaliteit* (2<sup>e</sup> druk). Kampen: Klement.
- Houten, Douwe van (2008). Professionalisering: een verkenning. In Gaby Jacobs e.a. (red.). *Goed werk: Verkenningen van normatieve professionalisering*, p. 16-35.

Jacobs, Gaby, Ruud Meij, Hans Tenwolde en Yanaika Zomer (red.) (2008). *Goed werk: Verkenningen van normatieve professionalisering*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Jansen, Michel G.M.J. (2007). Wat is zo bijzonder aan palliatieve zorg? Een beschouwing vanuit verpleegkundig perspectief. *TGE: T.v. Gezondheidszorg en Ethiek* 17 (2), p. 46-50.

Janssens, M.J.P.A. (2001). *Palliative care: Concepts and ethics*. Nijmegen: Nijmegen University Press.

Jong, Ton de (14 oktober 2008). Het product zorg. *Brabants Nieuwsblad*.

Keirse, Manu (2005). *Patiëntenzorg en –begeleiding*. Leuven: Acco.

Kole, Jos en Doret de Ruyter (red.) (2007). *Werkzame idealen: ethische reflecties op professionaliteit*. Assen: Van Gorcum.

Kole, Jos (2007a). Werkzame idealen voor professionals: Ter afsluiting. In Jos Kole en Doret de Ruyter (red.). *Werkzame idealen: ethische reflecties op professionaliteit*. Assen: Van Gorcum, p. 177-191.

Kruk, Tineke van der en Tonny van de Pasch (2008). 'Voor palliatieve zorg moet je lef hebben'. *TvZ: T.v. Verpleegkundigen* 118 (1), p.32-33.

Leeuwen, René van (2008). *Towards nursing competencies in spiritual care*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.

Leget, Carlo (2006). De blijvende ambivalentie van de dood en de grenzen van palliatieve zorg. *Filosofie & Praktijk* 27 (6), p.47-58.

Leget, Carlo en Gert Olthuis (2007). Professioneel zorg verlenen: ideaal of deugd? Over de idealen van verpleegkundigen en verzorgenden. In Jos Kole en Doret de Ruyter (red.). *Werkzame idealen: ethische reflecties op professionaliteit*. Assen: Van Gorcum, p. 24-36.

Leistra E., S. Liefhebber, M. Geomini, H. Hens (1999). *Beroepsprofiel van de verpleegkundige*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / Landelijk Centrum Verpleging & Verzorging. Maarsen: Elsevier / De Tijdstroom.

Maas, J.G.V. (2000). *Professionaliteit: management van professie en professionele organisaties* (2<sup>e</sup> dr.). Deventer: Samsom / 's-Hertogenbosch: INK.

Menten, Johan en Alfons van Orshoven (red.) (2004). *Palliatieve zorg, stervensbegeleiding, rouwbegeleiding: Handboek voor deskundige hulpverlening in de thuiszorg en in het ziekenhuis* (3<sup>e</sup> herz.dr.). Leuven / Voorburg: Acco.

Mistiaen P., L. van Ruth, A.L. Francke (2006). *Monitor Palliatieve Zorg: Rapport 2006 en bevindingen over drie jaar monitor*. Utrecht: Nivel.

Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland (NPTN) (z.j.). *Actieplan 2008-2009*. Gevonden op 24 mei 2008 op <http://www.nptn.nl>

Nederlandse Vereniging voor Verpleegkundigen werkzaam in de Palliatieve Zorg (NVVPZ) (2004). *Verpleegkundige werkzaam in de palliatieve zorg*. Utrecht: AVVV.

Olthuis, Gert (2007). *Who cares? An ethical study of the moral attitude of professionals in palliative care practice*. Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen.

Osselen-Riem, Jeanette van (2003). *Zorg op de grens: palliatieve zorg in ethisch perspectief*. Utrecht: Lemma.

Projectgroep Integratie Hospicezorg (2001). *Verbetering van de zorg voor mensen in de terminale fase en hun naasten*. Gevonden op 5 oktober 2007 op [http://www.minvws.nl/notas/cz/verbetering\\_van\\_de\\_zorg\\_voor\\_mensen\\_in\\_de\\_terminale\\_fase\\_en\\_hun\\_naasten.asp](http://www.minvws.nl/notas/cz/verbetering_van_de_zorg_voor_mensen_in_de_terminale_fase_en_hun_naasten.asp)

Ronde, Katrijn de en Sara de Sloover (25 oktober 2008). Eindelijk tijd voor de patiënt. *de Volkskrant*, p. 13.

Rubens, Wilfred en Toon Berkers (2008). Richt CGL op integrale beroepsvorming. *Profiel 17* (3), p. 28-29.

Smits, M.J.E.H. (2004). *Zorgen voor een draaglijk bestaan: Morele ervaringen van verpleegkundigen*. Amsterdam: Aksant.

Teunissen, Saskia (2007). *In palliative cancer care symptoms mean everything: Symptoms & symptom management in palliative care for cancer patients*. Utrecht: Universiteit Utrecht.

The, Anne-Mei (1999). *Palliatieve behandeling en communicatie: Een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatiënten*. Houten / Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

The, Anne-Mei (2006). *Tussen hoop en vrees: Palliatieve behandeling en communicatie in ziekenhuizen*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Tonkens, Evelien (2008). *Herwaardering van professionals, maar hoe?* [ROB-lezing 9 september 2008] Gevonden op 25 september 2008 op [http://www.rfv.nl/default.aspx?skin=Rob&inc=detail&id=879&dossier\\_id=35&type=publicatie](http://www.rfv.nl/default.aspx?skin=Rob&inc=detail&id=879&dossier_id=35&type=publicatie)

Velden, L.F.J. van der, e.a. (2007). *Sterfte aan kanker en andere chronische aandoeningen: Kenmerken in 2006 en trends vanaf 1996*. Utrecht: Nivel.

Verkerk, Marian (2004). Ethiek en kwaliteitsbeleid. In Meindert Slagter e.a. (red.). *De gepassioneerde professional*. Assen: Koninklijke Van Gorcum, p. 9-15.

Verkerk, Marian en Rudolf Hartoungh (red.) (2003). *Ethiek en palliatieve zorg*. Assen: Koninklijke Van Gorcum.

Vissers, Kris.C.P. (2007). *Palliatieve zorg als 'heerkunst': Preventie en integratie in de levenscyclus!* Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen.

Vlieger, Martine de e.a.(2005). *Europese richtlijnen voor het opleidingsstraject van verpleegkundigen in de Palliatieve Zorg*. Milaan: EAPC.

Vosman, Frans en Andries Baart (2008). *Aannemelijke zorg: Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag: Boom.

V&VN PV (2008). *Jaarverslag 2007*. Gevonden op 16 mei 2008 op <http://www.palliatief.nl/LinkClick.aspx?fileticket=9XtbJofwLCc%3D&tabid=2179&mid=6731>

Widdershoven, Guy (2003). *Ethiek in de kliniek: Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek* (2<sup>e</sup> dr.). (s.l.): Boom.

Zuurmond, W.W.A. (2006). *Laatste hulp bij slopende ziekten: Wetenschap of empirie?* Wormer: Inmerc.