

CLINICAL ROTATION IN THE UNITED STATES

Door: Drs. Marie-José Burger*

Wie al lang als geestelijk verzorger in de zorg werkt, is vertrouwd met de dagelijkse gang van zaken, de discussies binnen het vak en de landelijke ontwikkelingen in de zorg. Het kan dan verfrissend zijn om buiten de grenzen van ons eigen landje te kijken hoe vakgenoten daar de geestelijke verzorging vormgeven en in welke context zij werken.

Marie-José Burger verbreedde haar blik. Ze vertrok naar Cleveland, Ohio, keek er rond en stelde al haar belangstellende en kritische vragen. Natuurlijk kreeg ze antwoorden. Maar ze kwam vooral met veel zinvolle vragen terug op haar eigen werkplek.

Cleveland

Een foto van een agent die met een getrokken wapen in een leeg huis onderzoekt of de bewoners ook echt vertrokken zijn, werd de World Press foto van 2009. De foto was gemaakt door Anthony Suau in Cleveland, Ohio. Cleveland bood het beeld van New Orleans na de orkaan Katrina, was zijn boodschap. Alleen was niet de storm oorzaak van leegstaande en verwoeste huizen, maar de kredietcrisis.

Van begin januari tot half april 2009 heb ik in Cleveland gewoond en de leegstand gezien. De huizen dichtgetimmerd, de bordjes *for sale*, de caravans elders waarin men eventueel was gaan wonen. De temperatuur kon dalen tot beneden de twintig graden onder nul, de sneeuw is legendarisch, *the lake-effect snow*. Cleveland grenst aan Lake Erie in het noorden van de Verenigde Staten.

Niet de meest opwekkende plaats, zul je denken, om drie maanden door te brengen. Maar Cleve-

land kent ook drie grote ziekenhuizen en een universiteit met een vooraanstaande afdeling ethiek. En daar was het mij om te doen. Gedurende drie maanden volgde ik colleges, samen met een bont internationaal gezelschap van artsen, juristen, mensenrechtenspecialisten, filosofen, komende uit Roemenië, Zambia, de Verenigde Staten en Europa. Aan de orde kwamen de belangrijkste actuele ethische thema's: rechtvaardige verdeling van zorg, keuzen in de zorg, dilemma's bij orgaandonatie, genetisch onderzoek, ethische vragen bij onderzoek in internationaal verband (denk bijvoorbeeld aan de Pfizer-affaire).

Belangrijker nog dan de colleges was de mogelijkheid voor een *clinical rotation*: gedurende deze drie maanden liep ik mee in de ziekenhuizen. Cleveland kent er drie: the University Hospital, verbonden aan de universiteit, Metro Health – een Public Hospital, voor een groot deel van haar financiering afhankelijk van fondsen – en niet te vergeten de Cleveland Clinics, bij ons misschien bekend bij fans

van the Sopranos. De Cleveland Clinics domineren majestueus een deel van de stad, als rijke privékliniek in groot contrast met de afbraak om de kliniek heen. De meeste patiënten komen van heinde en verre voor plastische chirurgie, gezichtsreconstructies of transplantatie.

In de University Hospital én in Metro Health liep ik mee: met de artsen op hun rondes, met het maatschappelijk werk, de ethicus, de geestelijk verzorger, zat ik bij MDO's, ethische commissies, toetsingscommissies (IRB) en transplantatiecommissies. Ook was ik aanwezig bij een commissie die elke maand het overzicht bekeek van kinderen die een niet-natuurlijke dood waren gestorven. Politie, ambtenaren, maatschappelijk werk en artsen werkten samen om op deze manier soms kindermishandeling op het spoor te komen.

Obama

Cleveland was een van de laatste plaatsen die Obama aandeed op zijn verkiezingstournee. 'May God protect Obama', stond groot geschreven op een van de barakken in het troosteloze deel van de stad. Obama vertegenwoordigde hoop voor talloze Amerikanen die aan de grond zaten. Vorig jaar bekeek ik zijn ambtsbevestiging in de ballroom van de Western Reserve University in Cleveland, te midden van honderden studenten van verschillende nationaliteiten, kleur en overtuiging. We deelden de ontroering van dit bijzondere moment en de hoop dat de geschiedenis van dit land een nieuwe kleur zou krijgen.

Het centrale probleem voor de toekomst van Amerika is de gezondheidszorg. De collectieve uitgaven blijven stijgen en voorzieningen als Medicare (voor 65-plussers) en Medicaid (voor lage inkomens) zullen in de toekomst onbetaalbaar worden. Ruim dertig miljoen Amerikanen zijn onverzekerd. Dat geeft een dubbel probleem: ze zitten volledig aan de grond wanneer ze hoge zorgkosten voor hun kiezen krijgen én ze belasten de acute zorg omdat ze

die gebruiken als mogelijkheid voor zorg. Financieel tikt dat weer door op het collectief van verzekerden.

Obama heeft een goed doordacht plan ontwikkeld voor herziening van het zorgstelsel, maar zijn plan stuit zoals bekend op fel verzet van de Republikeinen. Het is hier niet de plek om op zijn plannen in te gaan. Wel wil ik twee punten noemen die er voor mij, naast andere, uitsprongen. Als eerste een punt over de verzekeraars: 'Verzekeraars mogen geen mensen weigeren of te hoge premies laten betalen, omdat ze ziek zijn'. In de laatste drie jaar is dat twaalf miljoen mensen overkomen. En als tweede punt: 'dokters moeten zich meer richten op patiënten en geen defensieve geneeskunde bedrijven' (zie onder andere *Medisch Contact*, 64, 1 oktober 2009, nr. 40).

Zorgverzekering

De *Plain Dailer*, de lokale krant van Cleveland, legde in februari 2009 zijn lezers de volgende vraag voor: 'Have you ever delayed or rejected medical treatment or ignored symptoms because of the high cost of medical care?'. Antwoord: 'Yes, who hasn't. Especially if you're a senior they charge you for everything. You're just afraid to get into the hospital. They charge you for Kleenex, water, every little thing.' 'I delayed surgery and ignored symptoms because of the outrageous cost of medical care.' 'I had to put off my mamacare, even though I had breast cancer four years ago, but I couldn't pay it.'

Er werd bericht over een zwangere vrouw, werknemers van de staalindustrie en zo via haar werk verzekerd tegen ziektekosten. Maar ontslag dreigde en daarmee verlies van de verzekering, en dat vóór de datum dat de bevalling verwacht werd. Om aan de hoge kosten te ontkomen, besloot zij haar kind eerder ter wereld te brengen, de bevalling op te wekken en zo zichzelf en haar kind verzekerd te weten van goede (en verzekerde) zorg. Het kind werd eerder ter wereld gebracht maar had daar-

door extra zorg nodig. Uiteindelijk werden de kosten niet gedekt door de verzekering. Er was immers geen medische noodzaak geweest...

Er zijn veel redenen, waarom mensen alsnog met hoge eigen kosten worden opgezadeld. Verzekeraars komen vaak achter de kosten weg. De film *Sicko* van Michael Moore, 2007, geeft hiervan een goed beeld. Het is duidelijk dat Obama dat wil aanpakken, maar duidelijk is ook dat er een machtige tegenlobby is.

Autonomie van de patiënt en/of defensieve geneeskunde?

Belangrijk is ook de vraag hoe het kan dat een arts aan het verzoek van de vrouw meewerkte. In hoeverre is een arts in Amerika verworpen tot uitvoerder, dienstbaar aan de autonomie van de patiënt? De patiënt, diens familie of 'gemachtigde' beslist, viel me meer dan eens op. Dat lijkt een groot goed, patiënt centraal, maar leidde regelmatig tot soms zeer langdurig en uitzichtloos verblijf op de Intensive Care. En dat jaagt de kosten omhoog. Het is echter vooral een vorm van defensieve geneeskunde, die niet in het belang is van de patiënt. Autonomie is de eerste en belangrijkste afweging binnen de Amerikaanse medische ethiek. Wat wil de patiënt? Is er een wilsverklaring? Is de toestemmingsverklaring getekend? Dat zijn de eerste vragen die worden gesteld. En als tweede: is er een verzekering, en zo ja, hoe of welke?

Maatschappelijk werkers zijn in het ziekenhuis zwaar belast. Zij zijn degenen die uit moeten zoeken of de patiënt nog familie of naasten heeft, die kunnen beslissen over de behandeling wanneer een patiënt zelf daartoe niet (meer) in staat is. De druk op hen is groot. Zonder duidelijkheid over de wens van de patiënt 'durft' het medische team het niet aan om een behandeling te stoppen, ook als men het daar medisch gezien volledig over eens is. Nog lastiger is het voor de maatschappelijk werker als ze aan familie moet uitleggen wat de kosten zijn en wat niet gedekt wordt door de verze-

kering (als die er is). Soms vroeg ik hen hoe zij dit werk volhielden en of dit ook was waarvoor zij ooit dit werk hadden gekozen. Bijna altijd reageerden ze emotioneel, schoten vol of legden dan heftig uit hoe moeilijk het is om te werken in een zorgsysteem dat zoveel mensen in de steek laat.

Geestelijk verzorging in Metro Health

Metro Health, het Public Hospital, staat aan de andere kant van de stad, aan de overkant van de Cuyahoga River, de omgeving nog armer. Metro Health staat hoog in de *ranking* voor traumazorg en heeft een van de beste brandwondencentra van de US. Deels gefinancierd door fondsen is het idealistischer van toon, en dat is zichtbaar in veel kleine dingen. De artsen en verpleegkundigen groeten vriendelijk, kijken vriendelijker, lijkt het wel, en de koffie is goedkoper. En het heeft een groot team geestelijk verzorgers (5 fte), tegenover University Hospital met 950 bedden 1 fte.

Ze zijn trots op hun ziekenhuis. Specialisten kiezen voor deze plek uit idealisme, ook al is de salariering veel minder. Het is een keuze voor de zorg. Ook bij het brandwondencentrum komen mensen vanuit heel de US. De zorg is uiterst gespecialiseerd. Daarmee verbonden is een grote aandacht voor de patiënten. Elke donderdagmorgen is er 'open inloop' voor nieuwe (mobiele) en voor oud-patiënten. Zij vertellen elkaar hoe zij (leerden te) leven met hun gehavende gezichten of lijven. De geestelijk verzorger, de specialist en de arts in opleiding zitten er bijna altijd bij.

Opleiding

De geestelijke verzorging van Metro bestaat uit 5 fte *staff chaplains*. Zij zijn verbonden aan afdelingen, verzorgen de kerkdiensten op zondagmorgen (twee op iedere zondagmorgen – voor de medewerkers en patiënten), ze maken deel uit van de verschillende ethische commissies en hebben een vierentwintiguurs bereikbaarheidsdienst. Niet zo veel anders dan bij ons dus.

De opleiding is wel anders en ik denk dat wij daar van kunnen leren. Hetty Zock refereerde er ook al aan in haar artikel over de US (TGV december 2008). Je bent niet zomaar geestelijk verzorger in een ziekenhuis, dat kost je na je masteropleiding minstens nog een jaar of langer, waarin je werkt als geestelijk verzorger in opleiding en daarover supervisie en intervisie moet volgen. Daarnaast is er een aantal beroepsspecifieke trainingen die je moet doen, maar ook werkgerelateerde trainingen, de laatste meer en meer erop gericht dat je de 'taal leert spreken' van de instelling waar je werkt. Misschien zijn wij er als beroepsvereniging nog niet aan toe om de eigenheid van ons vak ook per werkveld te beschrijven en daarbij horende opleidingseisen te stellen. Toch denk ik dat het goed zou zijn om dat wel te doen. In de lijn van ons register zouden we kunnen nadenken over verplichte onderdelen per werkveld.

Religie

De insteek van de geestelijke verzorging is uiteindelijk niet anders dan bij ons: de geestelijk verzorger is verbonden aan een afdeling en beschikbaar voor elke patiënt. De context is echter tegelijkertijd een totaal andere. Religie is een vanzelfsprekend en schijnbaar onbereflecteerd en onbediscussieerd deel van het leven. 'We spreken over alles met elkaar', zei een van de hoogleraren van de universiteit op een avond, 'maar niet over politiek en niet over het geloof. Dat zijn persoonlijke overtuigingen, die zijn er gewoon, die respecteer je...'. Voor mij was dat een veelzeggende opmerking. Het verklaart misschien iets van de onbeweeglijkheid van het geloof in deze samenleving.

Gebed is een bijna vanzelfsprekend onderdeel van het gesprek tussen geestelijk verzorgers en hun patiënten. Ik heb meegelopen met verschillende geestelijk verzorgers, *health care chaplains*, predikanten, een rabbijn, een *spiritual counselor*. Het ging hen om het gesprek, zeiden ze allen, maar vaak was het binnenkomen, kort contact en dan een 'Would you

like to pray?' of meer vastbesloten: 'Let's pray together'...

Elk kwartaal leggen de leden van de vakgroep verantwoording af van hun werk – in cijfers (aantal patiëntencontacten, aantal noodoproepen, klinische lessen) én met casuïstiek. Elk jaar organiseren ze een symposium voor ruim vijfhonderd deelnemers, vaak met grote namen als sprekers. Thema's worden gekozen uit de eigen professie: schuld, schaamte, zonde, hoop. De positie die de geestelijke verzorging kiest, is die van het eigen vakgebied met het eigen idioom. Dat heeft zeker te maken met het feit dat het taalveld van de theologie als geloofstaal vertrouwd is voor de meeste Amerikanen, juist omdat religie vanzelfsprekend is. Maar ook heeft dat te maken met een zelfbewustzijn van het eigen vak waar wij een voorbeeld aan kunnen nemen.

Matters of ultimate concern

De zes belangrijke beroepsverenigingen voor *chaplains* hebben gezamenlijk standaards opgesteld voor registratie en een beroepscode. (Zie hiervoor Essays over de bijdrage van de Geestelijke Verzorging aan de kwaliteit van de zorg in *Hasting Center Report* 38, no. 6 (2008): 15-33). Ook ontwikkelen ze nu standaards voor de praktijk, met name met het oog op het definiëren van de bijdrage van de geestelijk verzorging aan kwaliteit van de zorg, maar ook om spiritualiteit als eigen domein veilig te stellen. 'Healthcare chaplaincy and other organizations in our field are working on developing better ways to define and measure 'quality' in the settings in which chaplains work. (...) Empirically minded chaplains have called on their colleagues to do more and better research into our patients' spiritual needs so that we can legitimately claim pastoral care as our area of expertise. These researchers remind us that 'chaplains must decide what questions to ask and how to try to answer them.' (Zie Martha R. Jacobs, *What are we doing here?* Chaplains in Contemporary Health Care, *Hasting Center Report*

38, no. 6 (2008), p. 17) Als we denken – en dat doen we, stelt Jacobs – dat de gebruikelijke tevredenheidsonderzoeken geen goede reflectie geven op ons werk, dan hebben we een professionele verantwoordelijkheid om instrumenten te ontwikkelen die onze bijdrage aan de zorg en aan de kwaliteit van de zorg goed kunnen bepalen en ons zo ook een basis geven deze te verbeteren.

In hetzelfde *Hasting Report* wordt ook ingegaan op de vraag naar de beroepscode voor geestelijke verzorging. Daarin komt de dubbele professionaliteit van de geestelijk verzorger aan de orde, hiermee rakend aan onze discussie over ambt en professie. 'They are ordained or otherwise officially recognized as trained leaders by their faith traditions (a requirement for board certification as a hospital chaplain), and are thus members of the clerical profession. They are also members of this newly forming profession of hospital chaplaincy, which is seeking to establish itself as something other than a variant wholly subsumed within the clergy. Hospital chaplains then have differing, and potentially conflicting, moral obligations entailed by their adherence to two relatively distinct professions.' (*Hasting Center Report* 38, no. 6 (2008), p. 19).

Hoe verantwoorden we ons (*accountability*) is een vraag en waarvoor dragen we verantwoordelijkheid (*responsibility*)? Refererend aan Tillich's *matters of ultimate concern* 'such matters are always present in the work of health care, whether recognized or not. Chaplains bear responsibility for keeping them

visible, recognized, no longer ignored.' Of elders: 'A commitment to reclaim the sacredness of the place where human suffering, frailty, and hope come for help, and where help of various kinds and efficacy is provided, may entail a further commitment for chaplains to be courageous participants in and critics of their hospital's organizational structures and ethics – to be an effective voice at the table where discussions about space, money and their use are being made.' (*Hasting Center Report* 38, no. 6 (2008) p. 21). Stimulerende woorden, die ook wij ons kunnen aantrekken, denk ik.

Tot slot

Wat levert het nu op, deze drie maanden? Heel veel, zou ik willen zeggen. Hoewel de ethiek in de Amerikaanse context regelmatig net iets andere afwegingen maakt dan ik bij ons in het ziekenhuis zie - en ik keer op keer de vraag naar de verantwoordelijkheid van de arts stelde - is het wel een richting waarin ook onze gezondheidszorg beweegt. Tegelijkertijd was ik, terugkomend in Nederland, blij te lezen, dat de IC-artsen een richtlijn hebben vastgesteld die henzelf verantwoordelijk maakt voor de beslissingen rond het nalaten of staken van behandeling op de Intensive Care. Maar vooral is het inspirerend met collega's elders in gesprek te zijn, de verschillen en de overeenkomsten te zien en gewapend met heel veel vragen weer terug te keren op je eigen werkplek.

* Drs. Marie-José Burger is geestelijk verzorger in Meander Medisch Centrum Amersfoort.