

PALLIATIEVE ZORG IS NIET ALLEEN MEDISCH TECHNISCHE ONDERSTEUNING

Het gaat ook om het gesprek met de patiënt en hem of haar bij te staan

Door: Drs. Theo A.R. de Zwart MA*

Anne-Mei The, cultureel antropoloog, doet al vijftien jaar onderzoek naar de naderende dood, euthanasie en andere beslissingen rond het levens-einde. Ze weet niet precies waarom zij zich met deze onderwerpen bezig houdt, maar één ding weet zij wel en dat is dat zij zich niet bezig wil houden met kleuren van auto's of bloemschikken. Misschien komt haar fascinatie hiervan: de dood en de omgang ermee, horen bij ieders leven. Haar nieuwste boek Verlossers naast God. Dokters en euthanasie in Nederland stelt vooral de vraag naar '... de alledaagse praktijk: hoe deden en hoe doen dokters dat, het begeleiden van hun patiënten tot de dood? Wanneer heeft beëindiging van het leven een plaats in die begeleiding? En: wat doet de dood van een patiënt met de dokter?' De Redactie van TGV is naar aanleiding ervan in gesprek gegaan met Anne-Mei The.

In uw boek Verlossers naast God. Dokters en euthanasie in Nederland schrijft u dat het debat over de euthanasiewetgeving juist geleid werd door juristen en ethici. Zij waren het die zorgden voor de legalisering van euthanasie. Maar toch laat u in uw boek vooral artsen hun lichtdoen schijnen op de actualiteit en de geschiedenis van de euthanasiepraktijk. Kunt u uitleggen waarom u deze keus heeft gemaakt?

Artsen en medische specialisten roerden zich niet of nauwelijks in het debat. Dat is vreemd, opvallend, want zij moeten euthanasie uitvoeren. En de discussie is ook nog door artsen begonnen! Door

toegenomen medische technologie ontstonden nieuwe dilemma's en werd het lijden verlengd. Mensen gingen minder makkelijk gewoon dood met een 'laatste zetje'. Artsen moesten actiever ingrijpen. Vraagstukken ontstonden: wanneer is er nog sprake van leven, wanneer niet (meer), wel of niet behandelen.

Gelet op de geschiedenis van euthanasie in Nederland: hebben we het in uw optiek goed gedaan of had het anders gemoeten?

We hadden euthanasie meer moeten inbedden in



Foto: © TGV, Engelen Hulsmans, 2010

algehele stervensbegeleiding (palliatieve zorg). Ik vind ook dat het juridische perspectief en zelfbeschikking erg overheerste. Interessant is de vraag of dit nodig was om te komen tot wat we nu hebben bereikt. Ik was er wel trots op, dat na het uitkomen van mijn boek in Nederland zo rustig en reflectief gepraat kon worden over hoe wij de discussie hebben gevoerd. In mijn nieuwste boek staan praktijken van artsen en medisch specialisten van vroeger waar je de wenkbrauwen over kunt fronsen. Die zijn nu wel verleden tijd doordat we over euthanasie hebben durven praten en die hebben geregeld (medisch en juridisch). Misschien hebben we deze weg wel móeten gaan en biedt hij een goede uitgangspositie om nu de andere stappen te zetten.

Het accent van uw nieuwste boek blijkt onhoudbaar als het om de zelfbeschikking gaat. Pleit u voor 'eerherstel van de arts-patiënt relatie'?

Ja, daar pleit ik voor. Ik denk dat we veel van die oude arts - patiënt relatie kunnen leren. Het is natuurlijk naïef om te denken dat deze het kader had kunnen blijven. De wereld is daar teveel voor veranderd. De barmhartige dokter leverde te veel willekeur op en paste niet meer bij de tijd waarin de stem van het individu moest klinken. Medische technologie had als gevolg dat er meer nodig was dan dat 'laatste zetje'. Maar ik vind wel, dat we binnen de huidige kaders de arts - patiënt relatie moeten afstoffen.

Artsen moeten bijvoorbeeld beschikken over een gereedschapskist met medische kennis, kunde, ervaring en wijsheid, om het probleem van de patiënt in de juiste context te kunnen plaatsen. Maar de kern van het arts-zijn is misschien wel het in staat zijn de arts-patiënt relatie aan te gaan. Dat moeten artsen om te beginnen in zich heb-

ben, en misschien moeten ze daar wel op worden geselecteerd. Ze moeten daar ook zeker in worden getraind. Het gaat daarbij om begrippen als: toewijding, empathie en zorgzaamheid. Die zijn moeilijk te vangen in deze tijd van efficiency en productie. Maar ik denk dat iedereen voelt hoe belangrijk deze begrippen zijn in een afhankelijkheidsrelatie, zoals die tussen arts en patiënt. En zeker op het scherpst van de snede: op het sterfbed.

Als het gaat om de eerherstel van de arts-patiënt relatie wil ik iets uit mijn boek aangeven. Daarin komt Professor Mandema aan het woord, die stelt dat de arts en de patiënt nooit gelijke partijen zullen zijn. 'De patiënt zal nooit de kennis van de arts hebben. De relatie tussen arts en patiënt is een onoplosbare machtsrelatie. Artsen hebben grote invloed op de levens van patiënten. Artsen moeten zich daarvan bewust zijn en daarop verantwoordelijke wijze mee omgaan. Ze moeten altijd goed luisteren en kijken naar de patiënt, daarbij vooral letten op de non-verbale signalen die de patiënt uitzendt en daarop inspelen.'

Na het uitkomen van uw boek sprak u op de televisie in Buitenhof (28 november 2009). Er werd in dit programma op een gegeven moment ingegaan op de existentiële dimensie van de palliatieve zorg. U zei daarin 'vroeger had je daar de dominee voor, nu moeten de artsen dat doen'. Zelf denk ik dat artsen meer aandacht voor de beleving van hun patiënten moeten krijgen/hebben, daar is natuurlijk niets mis mee. Maar dat de hele geestelijke verzorging in uw verhaal niet (meer) schijnt te bestaan, vind ik niet passen bij een schrijfster/onderzoeker die zegt vanuit de praktijk te schrijven. Zou u daar eens op willen reageren?

U hebt gelijk en toch ook niet. In de bijna 20 jaar dat ik onderzoek in de praktijk doe, zag ik heel weinig geestelijk verzorgers. Ze waren er mondjesmaat. En ze waren er niet in de medische setting, op de polikliniek en afdeling. Het is interessant om je af te vragen waarom dat zo is. Geestelijke zorg is heel erg nodig. Kan deze beroepsgroep zich mis-

schien niet goed genoeg profileren, overtuigen dat ze nodig zijn? Zien artsen, medisch specialisten en verpleegkundigen het nut en de noodzaak van deze beroepsgroep? Zijn ze met te weinig goed opgeleide mensen? Is er een cultuurverschil waardoor ze niet in consult worden gevraagd?

U hebt veel veldwerk verricht in de wereld van de palliatieve zorg. Kwam u er geestelijk verzorgers tegen?

Palliatieve zorg en stervensbegeleiding zijn mensenwerk. En maatwerk: iedere patiënt en iedere situatie zijn immers anders. Het mensenwerk betreft niet alleen de patiënt. Ook de hulpverleners zijn mensen. Het sterfbed van de patiënt is ook voor de betrokken hulpverleners ingrijpend. De afgelopen decennia hebben de medische- en ook juridische aspecten veel aandacht gekregen. De laatste slag die moet worden gemaakt is investeren in dat gevoelige mensenwerk. Dat is niet in regels te vangen. Dat is beseffen dat het *mensenwerk* is. Dat is investeren in de patiënt-professional relatie. Dat is investeren in de professional door in te zetten op professioneel gedrag. Het gaat daarbij om communicatie, attitude en bejegening, en ook dat de hulpverlener zichzelf kent. Maar in het veldwerk dat ik heb verricht, kwam ik zelf heel weinig geestelijk verzorgers tegen. Eigenlijk moet ik zetten 'ik kwam ze te weinig structureel tegen'. Ik heb mij vaak afgevraagd waar de geestelijk verzorger en de psycholoog waren. Bijna alle mensen die ik in mijn veldonderzoek zag, hadden behoefte aan dergelijke steun. Andere disciplines waren mondjesmaat aanwezig, maar vaak niet goed geïntegreerd met de artsen, medisch specialisten en verpleegkundigen. Soms kwam ik wel heel goede geestelijk verzorgers tegen, maar dat waren dan eenlingen in een enorme zorgorganisatie, en die eenlingen konden niet zoveel bereiken.

Is er een kloof tussen wat u tegenkwam en wat u eigenlijk verwacht van een geestelijk verzorger?

Ja, ik zei het al. Ze zijn nodig, maar niet op de werkvloer aanwezig. Daar zou een bepaalde struc-

Wie is Anne-Mei The?

Mw. mr. dr. Anne-Mei The (Amsterdam, 1965) studeerde Culturele Antropologie in Amsterdam en Rechten aan de Rijksuniversiteit Groningen. Sinds 1991 doet zij onderzoek naar beslissingen rond het levenseinde. Zij is vanaf 1 januari 2010 als lector verbonden aan het lectoraat Palliatieve Zorg, Ethiek en Communicatie van Windesheim. The combineert deze functie met die van senior onderzoek bij de Vakgroep Nieuwste Geschiedenis van James Kennedy aan de Universiteit van Amsterdam.

Haar nieuwste boek *Verlossers naast God. Dokters en euthanasie in Nederland* kwam in november 2009 uit bij uitgeverij Thoeis te Amsterdam in samenwerking met het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (NTG)* eveneens te Amsterdam. Het is een cultuurhistorisch onderzoek naar de veranderingen in het denken van de dokter over leven en dood in Nederland

in de tweede helft van de twintigste eeuw. Eerder verrichtte The onderzoek naar beslissingen rond het levenseinde. Zij schreef *'Vanavond om 8 uur...'*, een boek over verpleegkundige dilemma's bij euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde; *Tussen hoop en vrees. Palliatieve behandeling en communicatie in Nederland*, een heruitgave van haar promotieonderzoek dat in 1999 verscheen onder de titel *Palliatieve behandeling en communicatie. Een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatiënten*. The promoveerde op 3 maart 1999 tot doctor in de medische wetenschappen bij prof. dr. G.H. Koeter en prof. Dr. R. Veldhuis (Rijksuniversiteit Groningen). In 2005 verscheen van The *In de wachtkamer van de dood. Leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving* (Thoeis, Amsterdam), waarvoor haar in 2009 de tweejaarlijkse Psychogeriatricprijs werd toegekend.

tuur in het primaire zorgproces voor moeten worden bedacht.

Binnen onze beroepsgroep van geestelijk verzorgers in zorginstellingen is er veel discussie over de professionalisering van geestelijk verzorgers (bijvoorbeeld over de beroepsstandaard, al dan niet ambtelijk gebonden werken en registratie). Heeft u daar een mening over?

Ik ben niet thuis in de discussie als het gaat om jullie beroepsstandaard en al dan niet ambtelijk gebonden werken en registratie. Ik heb al gezegd wat ik heb gezien en wat mij opviel in het veldonderzoek. Er moet worden gewerkt aan betere samenwerking tussen artsen/verpleegkundigen/managers en geestelijke verzorging. Ik denk dat er een cultuurverschil is. Het lijkt mij de uitdaging voor geestelijk verzorgers om daar wat aan te doen. Het gaat ook hier weer om mensen onderling in relatie tot de samenhang van zorg ontvangen en zorg geven.

U bent naast uw werk als senior onderzoeker aan de Universiteit van Amsterdam ook één dag werkzaam als Lector Palliatieve Zorg, Ethiek en Communicatie aan de Christelijke Hogeschool Windesheim in Zwolle. Welke rol zouden geestelijk verzorgers in uw Lectoraat nu of in de toekomst kunnen spelen en in de palliatieve zorg (in het algemeen)?

Mijn lectoraat wil ik richten op palliatieve zorg en dementie. Uit internationale publicaties blijkt dat palliatieve zorg voor mensen met dementie onderbelicht is. Dat is geen goede zaak. Het betreft een kwetsbare doelgroep met kwetsbare familie die vaak dubbel rouwt. Communicatie is hier nog belangrijker dan bij 'gewone' palliatieve zorg. Ik denk dat geestelijke verzorging hier echt betekenis in kan hebben. Ik nodig u bij deze uit om uw beroepsgroep een plek te geven in dit krachtenveld.

U heeft met uw nieuwe boek Verlossers naast God (opnieuw) een belangrijk boek geschreven, dat aanleiding

kan zijn voor een nieuwe ronde in de discussie over stervensbegeleiding. Welke richting verwacht u dat deze discussie opgaat?

De discussie zal zich richten op levensmoeheid, vrije wil pil, dementerenden en andere kwetsbare groepen. Ik vrees, dat het daarbij vooral zal gaan over hoe een en ander kan worden geregeld. Ik zou liever zien dat deze discussie breder gevoerd zou worden. Dat er behoefte is aan oplossingen voor deze groepen is evident. Ik denk alleen dat aan hun problemen vaak maatschappelijke problemen ten grondslag liggen en daar wordt naar mijn smaak te weinig over gepraat. Ik denk bijvoorbeeld dat de schrale zorg in verpleeghuizen en thuiszorg wel een reden is voor mensen om een vrije wil pil te willen. Ik denk ook dat de enorme eenzaamheid van ouderen en het gevoel nutteloos te zijn iets is waar we maatschappelijk een taak in hebben. We moeten dit niet verkleinen naar een doodspraak van een individu en hoe daarmee moet worden om gegaan.

Wat zou voor u een ideale situatie zijn met betrekking tot stervensbegeleiding en euthanasie?

Bij stervensbegeleiding denk ik aan waardig sterven: het leven afronden en sterven op de manier die bij de patiënt past. Het doet recht aan de manier waarop die mens heeft geleefd, wie hij is in relatie tot zijn levensverhaal en zijn omgeving (systeem). Dat vergt kennis, kunde, en misschien hier en daar een protocolletje. Maar het vraagt ook en vooral een 'aandachtig hulpverlener'. Het gaat er ook om wat maakt dat een patiënt of cliënt zich prettig voelt bij een hulpverlener? 'Hoe aandachtig is deze voor mij?' Want wat wil je als je als familielid bij je oude demente moeder komt in het verpleeghuis? Dan wil je niet alleen zien dat er jachtig om haar heen wordt gelopen en van alles wordt

geregeld. Je wilt ook zien dat de verzorgenden rustig naast haar zitten en haar hand vasthouden. Empathie, betrokkenheid, aandachtigheid of doodgewone aardigheid zijn belangrijke dimensies in de zorg. Een totaal pakket moet aangeboden worden. Goede stervensbegeleiding heeft goede hulpverleners nodig en in dat totale pakket hoort euthanasie, wat mij betreft thuis.

Wat zou u onze beroepsgroep van geestelijk verzorgers in de zorginstellingen willen meegeven?

Palliatieve zorg is niet alleen een medisch technische ondersteuning, maar ook het gesprek met de patiënt voeren waardoor de angst voor het sterven kan worden weggenomen en/of opkomende zingevingsproblemen besproken kunnen worden met patiënten en/of hun familie. Verder kunnen bijvoorbeeld vragen als 'wat is de zin hiervan?', 'waar vind ik kracht?' of 'ik kan het niet loslaten' in begeleidingsgesprekken goed met een geestelijk verzorger worden besproken. In deze gesprekken kunnen geestelijk verzorgers helpen patiënten en/of hun familie daadwerkelijk bij te staan.

Wat ik jullie mee wil geven is het feit dat geestelijk verzorgers zich juist meer moeten profileren in de palliatieve zorg en de stervensbegeleiding. Ik zou zeggen: 'Maak je onmisbaar, want je kunt een goede bijdrage leveren aan de kwaliteit van stervensbegeleiding!'

* Drs. Theo A.R. de Zwart MA is werkzaam in de Alysis Zorggroep (Arnhem e.o.) als geestelijk verzorger en medisch ethicus. Tevens is De Zwart eindredacteur van het Tijdschrift Geestelijke Verzorging en verantwoordelijk voor de rubriek Column. Reacties naar aanleiding van dit interview met mw. mr. dr. Anne-Mei The kunt u mailen naar tdezwart@alysis.nl (De e-mails worden verzameld en in een keer naar mw. The gestuurd.)