
De medische handeling als zinvol ritueel

Bespiegelingen van een verpleegkundige en medisch socioloog

Columnist en verpleegkundige Hugo van der Wedden begon zijn loopbaan als ziekenverzorger in een verpleeghuis voor dementerenden. Inmiddels werkt hij als verpleegkundige in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis in Amsterdam. Zijn fascinatie voor de wondere wereld van de zorg zette hij om in de studie *Medische Sociologie*. Hij deed onderzoek naar reanimatie als stervensritueel en euthanasie bij Alzheimer als vorm van eervol doodgaan. *'Ik houd wel van ethisch beladen thema's. Hoe meer taboe het is hoe meer ik erover schrijf.'*

Elske Kroondijk

Je bent verpleegkundige en medisch socioloog: hoe kwam je ertoe deze twee vakgebieden te combineren?

Mijn ziekenhuiscarrière als verpleegkundige ging eigenlijk hand in hand met mijn wetenschappelijke carrière. Ik ben altijd blijven

werken als verpleegkundige. Dat doe ik ook nog steeds. De alledaagse praktijk is immers hartstikke interessant om in rond te lopen. Maar daarbij stel ik ook vragen bij ons medisch handelen. Als ik als verpleegkundige in een medische situatie terecht kom, wordt tegelijk de socioloog in mij wakker en dan kijk ik: wat doen we hier eigenlijk? Hoe kun je ernaar kijken? Wat voor geschiedenis heeft het?

En wat is het voor combinatie?

Als socioloog maak je abstracte analyses, als verpleegkundige juist heel praktisch afwegingen. Deze combinatie maakt het vruchtbaar. Ik zou een hele matige socioloog zijn als ik niet ook verpleegkundige was. Je aanwezigheid als verpleegkundige is heel anders dan als socioloog: je staat veel dichterbij, veel meer midden in de alledaagse situatie. Het is ook een stuk emotioneler, omdat het gaat over omgaan met sterven en ziek zijn. Sociologie is echter meer een reflexieve handeling. Als ik op de fiets naar huis zit komt dat boven. Je maakt iets mee en je kijkt erop terug. En dan komen de vragen.

Jouw sociologische bespiegelingen op de zorg vormen de basis van de onderzoeken



die je gedaan hebt. Wat was voor jou daarbij een belangrijk inzicht?

Dat er veel symbolische functies schuilen achter medische handelingen. Veel van deze handelingen hebben meer betekenis dan alleen die van levens redden. Kijk bijvoorbeeld alleen al naar reanimatie. Dit is, naast een medische handeling, ook een stervensritueel dat ervoor zorgt dat naasten hun emoties kunnen kanaliseren.

Reanimatie als stervensritueel? Leg uit.

Reanimatie is een levensreddende handeling, maar 85% overlijdt daarbij. Het is daarmee een manier van sterven die eigenlijk maar weinig in beeld is. Omdat het vooral als levensreddende handeling wordt gezien, blijven andere functies ervan onbelicht. Ik heb onderzocht wat de betekenis van reanimatie kan zijn wanneer het geen leven redt. Toen ik me daarbij verdiepte in de geschiedenis van de omgang met de dood, kwam ik erachter dat er een ontwikkeling heeft plaatsgevonden waarbij we van een plotselinge dood steeds meer naar een geleidelijke dood zijn gegaan. Een geleidelijke dood

heeft veel voordelen; alleen al het feit dat je er tijd mee wint. Vroeger was dat nodig om zaken als erfenissen te regelen. Maar ook in onze huidige samenleving zit het nog diep verankerd: een plotselinge dood vinden we verschrikkelijk. Reanimatie maakt van een plotselinge dood een geleidelijke dood. Je wint er een half uur mee, of een paar dagen.

Zijn dat cruciale uren of dagen?

Ja, soms wel. Het geeft je alleen al de mogelijkheid om iemand te verplaatsen. Als iemand in de Kalverstraat overlijdt, is dat een stuk heftiger dan wanneer iemand wordt afgevoerd terwijl zijn leven wordt gered. Alles wordt in het werk gesteld om de Kalverstraat te behoeden voor de dood. Denk alleen al aan de AED's die er op veel plekken aanwezig zijn en die, naast een gevoel van veiligheid, ook een gebod uitdragen: je mag hier niet sterven. In onze samenleving doen we namelijk net alsof de dood niet bestaat. Zeker op plekken zoals winkelstraten is het leven onmiskenbaar aanwezig: de dood hoort er niet thuis. Historisch gezien is het een unicum om de dood zo weg te stoppen, maar

toch doen we dat tegenwoordig *en masse*. De meeste mensen sterven achter de coulissen van het dagelijks leven, in een hospice of een ziekenhuis. En als je dan toch in de Kalverstraat probeert te sterven, komt er een ambulance, krijg je een schok en word je meegenomen. Misschien wordt er een leven gered, maar het is vooral de Kalverstraat die wordt gered van de emoties rondom de dood. De winkel hoeft niet dicht, er hoeft niemand afgedekt, de hele confrontatie met de dood blijft uit.

De geneeskunde is niet bedoeld als ritueel en toch pakt het zo uit

Zou dat het doel zijn van deze handelingen?

Ik zeg niet dat het een doel is, maar het is wel een resultaat. Als medisch socioloog stel ik vanzelfsprekende medische handelingen opnieuw ter discussie. Soms is dat best lastig. Omdat we in onze cultuur heel erg geloven in medische handelingen als reanimatie, is het minder gebruikelijk om er vraagtekens bij te zetten. Als je symbolische functies achter die handelingen gaat zoeken, dan vinden mensen dat dus niet altijd even leuk. Dat tast ons geloof in de geneeskunde aan.

Je zegt dat we het tegenwoordig moeilijk vinden om geconfronteerd te worden met de dood. Bang voor de emoties die het zou kunnen oproepen proberen we de dood zoveel mogelijk uit de publieke ruimte te weren. Zie je dit als verpleegkundige ook terug in de zorg?

Het medisch-technisch kader van het ziekenhuis zorgt er wel voor dat emoties daar minder op hun plek zijn. Dit maakt het voor zorgverleners lastig om met emoties om te gaan. Als je als patiënt een gesprek voert met een oncoloog over ziek zijn en je angst om te sterven, gaat het vervolgens over al gauw weer over bloedwaarden. De emoties worden vaak gedempt. Want als iemand

boos wordt is dat nog vervelender. Soms wordt er dan een kuur uitgeschreven om iemand rustig te krijgen, maar de onderliggende vragen worden niet aangeroerd. Het ziekenhuis is een heel rationeel gebeuren.

Hoe zou dat beter kunnen?

Ik denk dat de verkokering van de zorg hierbij een groot probleem is. Iedere behandelaar is gespecialiseerd en richt zich op zijn eigen medisch technische vakgebied. Maar een overkoepelende gesprekspartner ontbreekt. De geestelijk verzorger kan hierin een belangrijke rol spelen omdat die bespreekbaar kan maken hoe je als patiënt, maar vooral ook als mens, in het leven staat. Dat zijn hele belangrijke gesprekken, ook voor de verdere behandeling van een patiënt. Eigenlijk zou de geestelijk verzorger in het ziekenhuis best wat dominanter mogen zijn.

Als onderdeel van het behandelteam?

Ja, dat zou helemaal geen kwaad kunnen. Maar dan mag er in de beeldvorming over het vak nog wel wat gebeuren, zowel bij het medisch team als bij patiënten. Het imago van een gesprek met geestelijk verzorgers is toch wel vaak dat het over God moet gaan. Maar het kan gewoon gaan over hoe het is en met welke vragen je speelt. Dingen die je niet tegen de dokter durft te zeggen. Misschien is 'vertrouwenspersoon' een beter woord dan geestelijk verzorger. Ik hoor daarnaast ook regelmatig om mij heen: we bellen de psycholoog wel, de patiënt heeft immers geestelijke problemen. Maar dat is soms weer veel te medisch. Kom op mensen, denk ik dan, bel gewoon de geestelijk verzorger.

Hoe zit het volgens jou met de zichtbaarheid van verpleegkundigen in het ziekenhuis?

Hoe zie jij de rol van de verpleegkundigen hierin?

Ik denk dat onze beroepsgroep heel bescheiden is. Wegcijferen hoort erg bij de cultuur van het vakgebied, en door het idee van *Rust, Reinheid en Regelmaat* zijn verpleegkundigen ook wel wat conflictvermijdend. Verpleegkundigen zouden wat dat betreft ook veel meer het gesprek met de organisatie aan

kunnen gaan om hun zichtbaarheid te vergroten. Zelf probeer ik dat ook. Ik ben niet voor niets columnist bij het verpleegkundigenvaktijdschrift *Nursing* geworden: door te schrijven probeer ik de beroepsgroep te emanciperen.

Op welke manier zou er meer aandacht moeten komen voor verpleegkundigen?

Voor de ervaringen van verpleegkundigen aan het bed, bijvoorbeeld bij doorbehandelen. Er zit namelijk zin, maar ook veel onzin en zelfs geweld in doorbehandelen. Het zijn de artsen die het voorschrijven, maar de verpleegkundigen die het uitvoeren. Zij moeten tegen hun wil een sonde inbrengen, hoogbejaarde patiënten vastmaken aan het bed, ribben breken tijdens reanimaties. Ze mogen al deze nare klusjes opknappen, maar er wordt nooit de vraag gesteld: hoe is het eigenlijk voor verpleegkundigen? Dat is doodzonde.

Waarom is dat zo?

Ik denk dat dat ook komt door het wegcijferen, dat zo aanwezig is in de zorgcultuur. Doordat je zo je best doet de patiënt centraal te zetten, valt de interesse in je eigen beleving en functioneren weg. Terwijl het zulke gewichtige vragen zijn, die bovendien een belangrijk inzicht geven in maatschappelijke kwesties. Hoe is het bijvoorbeeld voor een verzorgende om in een verpleeghuis dertig dementerenden onder de duim te houden in opdracht van de samenleving? Bij zorgkwesties in de media komen vaak de patiënt en de arts aan het woord. Niet de verpleegkundige, die elke dag aan dat bed staat.

Je zegt dat medische handelingen soms gewelddadig kunnen zijn, zoals een reanimatie. Eerder noemde je reanimatie een stervensritueel. Twee kanten van dezelfde medaille?

De reanimatiepraktijk heeft duidelijk twee kanten. Sommige reanimaties zijn bureaucratisch, kansloos, walgelijk. Anderen zijn heel mooi, ook al lukken ze niet. Als stervensritueel hebben ze dan een sterk zingend karakter.

Nemen deze rituelen hiermee de plek in van religieuze stervensrituelen? Een soort seculiere varianten?

Dat denk ik zeker. Door het wegvallen van een breed gedeeld geloof aan God is de dood problematischer geworden. En omdat we daardoor ook geen taal en gebruiken meer hebben om de dood te omkleden, hebben we deze overgenomen van de geneeskunde. Daar geloven we immers in. Medische taal geeft structuur aan sociale interacties. Het is makkelijker om tegen bekenden te zeggen wat je bloedwaarden zijn en je behandeltraject op te lepelen dan om te zeggen: ik word niet beter, ik ga dood. Vooral bij terminale patiënten zie je soms dat hun netwerk wegvalt. Mensen kunnen niet met ziekte en dood overweg. Medische taal en handelingen geven in zo'n situatie houvast. Het praat makkelijker. Het biedt een raamwerk om met elkaar om te blijven gaan. Het geeft betekenis aan je situatie. Dat maakt het tot een ritueel.

Vind je het niet een heel rationeel, medisch-technisch, hol ritueel?

Ik vind het zeker niet hol. Door iemand te reanimeren laat je ook zien hoe belangrijk iemand is. Juist het afzien van een reanimatie is problematisch omdat je daarmee impliceert dat iemand niet belangrijk is. Daarnaast onderdrukt het ook schuldgevoelens. Schuld en dood zijn immers diep verstrengd. Bij het geven van een behandeling heb je er in elk geval alles aan gedaan. Vooral voor nabestaanden is dit een heel geruststellend idee. Interessant, de geneeskunde is niet bedoeld als ritueel en toch pakt het zo uit. Dat maakt zorg ook zo boeiend voor mij.

En boeiend voor geestelijk verzorgers, als ritueelbegeleiders.

Absoluut. Er zijn heel veel momenten die je op die manier als ritueel kunt lezen. Het vaststellen van de dood is bijvoorbeeld ook een ritueel. De dood wordt er een sociaal feit mee. Het roept ook veel emoties op. Dit geldt ook voor het uithalen van een infuus. Dan gaat de levenslijn er definitief uit en is het echt voorbij. En denk ook eens aan son-

devoeding. Als je voeding krijgt behoor je sociologisch gezien tot de gemeenschap. Wanneer dit stopt, raakt dat mensen: je neemt dan echt afscheid van de gemeenschap. Zo bekeken krijgen medische handelingen een heel gewichtige lading. Daar kunnen geestelijk verzorgers zeker wat mee.

Je masteronderzoek richtte zich op de relatie tussen de diagnose 'Alzheimer' en het verzoek om euthanasie. Tot welke conclusie ben je gekomen?

Dat euthanasie in het geval van Alzheimer een eengerelateerde vorm van zelfdoding is. Dat heeft alles te maken met de veranderende status van de ziekte. Vroeger heette Alzheimer gewoon ouderdomsdementie en was het geen ziekte; het hoorde bij de ouderdom. Tegenwoordig is het een ernstige hersenaandoening. Hiermee is het losgekoppeld van de ouderdom en dit zorgt voor een emancipatieslag voor ouderen. Zij zijn niet meer van zichzelf vergeetachtig, afhankelijk en seniel. Dat ben je immers alleen als je aan Alzheimer lijdt. Ook voor Alzheimerpatiënten heeft het voordelen: de aandacht die er is voor de ziekte getuigt van erkenning van de ernst van de ziekte.

Toch wordt het als ziekte ook meer en meer als probleem gezien, niet in de laatste plaats voor de naaste omgeving. Denk maar aan de campagneslogan 'Hij lijdt aan Alzheimer maar zij heeft het'. Doordat je door deze ziekte je status en aanzien verliest, kun je euthanasie hierbij zien als eengerelateerde vorm van zelfdoding. Je voorkomt toekomstig gezichtsverlies en beschamende situaties. Het is hiermee een hele andere vorm van euthanasie dan bij een ziekte als kanker. Dit heeft alles te maken met het argument: 'ik wil niet naar een verpleeghuis' is iets heel anders dan 'ik heb pijn en ben doodmoe'. Het laatste heeft op jezelf betrekking, terwijl het bij het verpleeghuis gaat over de maatschappelijke context waarin de samenleving jou manoeuvreert als dementerende. Het is vanwege die context dat je uit het leven wilt stappen.

Het argument van de vrees voor het verpleeghuis maakt van de euthanasiekwestie bij Alzheimer een prangend cultureel-maatschappelijk en politiek vraagstuk. Als we eens inzoomen op het verpleeghuis, waar moet dan op volgens jou op worden ingezet?

Ik denk dat er op de onderlinge samenwerking tussen mantelzorg en professionele zorg veel te winnen valt. Van oudsher zijn dit twee gescheiden gebieden geweest. Vanaf de jaren zestig hebben we zorg uitbesteed op het moment dat we het konden betalen. Nu het onbetaalbaar is geworden moet de familie opeens gaan meehelpen. Daar zijn ze niet op ingesteld: mensen vullen liever een formuliertje in dan dat ze de billen van oma wassen.

Hoe verander je dat?

Ik denk dat de zorg daar heel veel in kan betekenen. De zorg is een conservatief wereldje en de scheiding tussen de instellingszorg en mantelzorg zit diep in onze cultuur ingebakken. Deze scheiding moet je openbreken door de toegankelijkheid van zorginstellingen te vergroten.

In je columns schreef je over Facebookpagina's waarop je ouderen kunt 'volgen'.

Ja, bijvoorbeeld. Of een website met 'Adopteer een oma'. Waarom niet? Nu is zorg een wereld achter de coulissen van het maatschappelijk leven. Zorg speelt zich voornamelijk offline af. Dementerenden zitten verstopt achter de gesloten deuren van een instelling. Social media zou hen veel zichtbaarder kunnen maken en hen op die manier kunnen betrekken bij de samenleving.

Verruim daarnaast de openingstijden van zorginstellingen. In de jaren zeventig was je twee uur per week welkom in de gehandicaptenzorg. Ziekenhuizen hebben nog steeds bezoektijden. Waar gaat dat over? Het kan toch veel gezelliger. Van mij mag je het bezoekuur wel afschaffen. Laat iedereen maar lekker komen.