

WAAROM IS ER GEEN HAARSTUKJE VAN EEN SNOR?

Impressie van een ochtend meelopen op de polikliniek

door: drs. Benita Spronk*

Een impressie over de werkwijze van een researchverpleegkundige en een geestelijk verzorger op de polikliniek. Benita Spronk vermoedt dat de behoefte aan geestelijke verzorging op de poli niet goed gesignaleerd wordt vanwege tijdgebrek. Maar een ochtend meelopen met de researchverpleegkundige laat zien dat het niet aan tijd, maar aan een andere werkwijze en attitude ligt. Voor een geestelijk verzorger gaat het om reflectie op ervaringen, voor de researchverpleegkundige om zorgzame medische zorg.

Verwachtingen

Nu de ligduur van patiënten steeds korter wordt en de medische zorg verschuift naar de polikliniek, ligt het voor de hand dat de geestelijke verzorging mee gaat in deze beweging. Ook op de polikliniek zou geestelijke verzorging aangeboden moeten worden, maar hoe? Hoe kan signalering van de behoefte aan geestelijke verzorging plaats vinden? Kun je artsen vragen om naar de geestelijke verzorging te verwijzen of hebben zij daar tijdens hun spreekuur geen tijd voor? In VU medisch centrum vond kort geleden een onderzoek plaats o.a. naar de mogelijkheden van geestelijke verzorging op de polikliniek.¹ In het kader van dit onderzoek kwam ik in contact met de researchverpleegkundige van de longafdeling, die aanbood dat één van de geestelijk verzorgers een ochtend mee kon lopen op haar polispreekuur, om zo te ervaren wat ze tegenkomt op haar werk. Een researchverpleegkundige informeert patiënten over wetenschappelijk onderzoek waar de arts hen toe uitnodigt en zij begeleidt hen

in het verdere traject. Dit leek mij een prachtige kans om haar praktijk te observeren en mijn vragen rondom signalering van de behoefte aan geestelijke verzorging te onderzoeken.

Mijn verwachting was dat veel patiënten in korte tijd worden gezien en dat er geen tijd zou zijn voor de patiënt om zijn geestelijke nood of diepere vragen ter sprake te brengen. Door de tijdsdruk op het gesprek zou een arts of researchverpleegkundige ook geen gelegenheid hebben om een eventuele behoefte aan geestelijke verzorging te signaleren. Deze verwachtingen kwamen niet uit. Het zit anders dan ik dacht.

De ervaring van het meelopen

Ik nam me voor om van tevoren afspraken te maken over de manier van voorstellen en vragenstellen, maar als ik half negen binnenkom, val ik midden in het eerste gesprek. 'Heeft u er bezwaar tegen, dat deze mevrouw erbij komt zitten? Ze is een van de pastores van het ziekenhuis.' Aanwe-

zig is een ouder echtpaar, meneer is doof. Vanwege de deelname aan het onderzoeksprogramma moet meneer wekelijks op controle komen. Dit betekent een extra belasting voor hem. De eerste vraag, legt de researchverpleegkundige me uit, is altijd: 'wil iemand behandeld worden en hoe?' Artsen horen hierover goede voorlichting te geven, maar in de praktijk komt het vaak op haar neer. De kamer waar we zitten maakt een karige indruk. Aan de wand een folderrek met de symbolische namen: Stoppen met roken, Luchtwijzer, Benauwde Momenten, een Opluchting voor uw Longen. Tijdens het gesprek hoor ik meneer zeggen: 'Als ik er nog ben, je weet niets zeker.' Zo hoor ik in de loop van de ochtend regelmatig uitspraken van patiënten, soms in korte zinnen tussendoor, die duiden op een onderliggende geestelijke spanning. Als geestelijk verzorger ben ik gespitst op deze uitspraken.

Het tweede gesprek is ook met een echtpaar. Mevrouw heeft uitzaaiingen in haar botten, maar voelt zich opmerkelijk goed. Ze heeft zojuist de hele keuken opgeruimd, maar daarna ontbrak haar ineens alle energie. De researchverpleegkundige legt haar uit dat de energie die ze ervaart, komt door het medicijn dat mevrouw gebruikt. Het medicijn is een pepmiddel waar ook risico's aan kleven. 'Jammer dat ik het niet kan blijven gebruiken, ik kreeg er zoveel energie van. Alle positieve dingen hangen we aan de muur, daar kijken we dagelijks naar'. Er wordt gelachen. Humor is belangrijk om de situatie aan te kunnen. De bijwerkingen worden nagevraagd en gecheckt. Hoe gaat het met pijn en met bewegen? Het gesprek verloopt verder rustig.

Het derde gesprek is met een jong echtpaar. Meneer heeft een huiduitslag in zijn gezicht, op zijn borst en op zijn rug. Zijn vrouw maakt zich duidelijk zeer ongerust. Hij heeft zich opgegeven voor de halve marathon. 'Hoop doet leven, je moet een positieve instelling blijven houden.' 'En hoe zit het met de afters in zijn mond?' vraagt zijn vrouw,

'Die zijn toch niet besmettelijk, want we moeten wel kunnen blijven zoenen!' Het is spannend of de chemokuur door kan gaan. Dit is afhankelijk van de CT scan. Bij deze patiënt en zijn vrouw hoor ik hoe er onder de oppervlakte veel zorg, onzekerheid en angst aanwezig zijn.

Later geeft de researchverpleegkundige aan dat ze eerlijk wil zijn, maar patiënten ook niet nodeloos ongerust wil maken. Het onzekere, niet kunnen plannen, niet weten of je fit bent of niet, dat is volgens haar het moeilijkst van de hele ziekte. Ik merk dat het van haar een enorme concentratie vergt om alle afspraken bij te houden voor haar patiënten. Ze is hierin zeer zorgvuldig en heeft een hoog werkethos. Ze heeft een eigen systeem ontwikkeld om alle bijwerkingen van de studiemedicaties in kaart te brengen. De industrie kan die onverwacht bij haar opvragen. Als lid van de Medisch Ethische Toetsingscommissie had ik vroeger de indruk dat alles tot in de puntjes geregeld was om bijwerkingen te registreren. Het verbaast me daarom dat ik haar nu zie werken met eigen handgeschreven lijsten.

Als er even pauze is tussen de consulten, spreken we er over hoe geestelijke verzorging op de poligestate kan krijgen. Haar advies is om een combinatie te zoeken met de dagbehandeling. Als we als geestelijk verzorger een patiënt kennen vanuit de kliniek, kunnen we een vervolgspraak maken op de dagbehandeling. Ze introduceert me daarom bij de teamleider dagbehandeling, die haar kamer vlak bij heeft. De dagbehandeling omvat hematologie, longen en oncologie. Het is afhankelijk van het dagdeel welk specialisme er zit. De teamleider geeft aan dat ze voor de begeleiding van patiënten eerder aan psychologie of maatschappelijk werk denkt. Maar er komen volgens haar hier ook wel mensen met levensvragen, zeker aan het einde van het leven. 'Kan dat ook, geestelijke verzorging op de poli? Daar zou ik nooit aan denken. Misschien is het ook laagdrempeliger dan psychologie. Je zou

een kennismakingsgesprek aan kunnen bieden, als de patiënt iemand kent is dit makkelijker.' Als ik aangeef dat er voor een vraag naar een psycholoog ook een zorgvraag nodig is, wordt dit ontkend. 'Dat is niet zo, het feit dat je hier bent is al een indicatie voor ondersteuning.'

De dochter van een patiënt belt dat hij niet op de afspraak kan komen. Zijn echtgenote is ziek en moet worden opgenomen in het ziekenhuis. De gemaakte afspraken worden verzet.

Goed voor mensen zorgen is voor de researchverpleegkundige belangrijk. De persoonlijke relatie die ze met haar patiënten heeft opgebouwd is duidelijk. Het valt op dat ze door alle patiënten met haar voornaam wordt aangesproken. De voornaam geeft een hechte relatie aan. 'Maar zekerheid kun je patiënten niet geven. Ze verwachten van mij soms positief nieuws, dat kan ik niet geven, zelfs niet bij een gunstige prognose. Jij en ik kunnen onder de tram komen, maar hun perspectief is toch anders.'

Plotseling is de sfeer chaotisch. Op de gang is iemand onwel geworden. De researchverpleegkundige springt in. Ooit heeft ze meneer gesproken over de mogelijkheid dat hij met een studie mee zou doen. 'Meneer deed niet mee, maar dat betekent niet dat we niet meer voor iemand zorgen. Je verwacht een gemetastaseerd longcarcinoom, maar het kan ook wel een hartaanval zijn, daar denkt niemand aan.' Ze regelt een bed voor hem op de dagbehandeling. Het belangrijkste is volgens haar het bieden van goede medische zorg, daarna komt de uiterlijke verzorging en ten slotte is het belangrijk om de psychologische en/of geestelijke onzekerheid te bespreken. De basis moet goed zijn. Daar zet ze zich samen met de hoogleraar voor in. Als je in een studie opgenomen bent, heb je volgens haar de beste continuïteit van zorg.

De ochtend begon heel hectisch. Dat is vaak zo, is haar ervaring. Het wachten is op een meneer die na een CT scan bij haar langs zal komen. Onder-

tussen komt er een foto binnen op haar computerscherm. De medisch specialist komt binnen en bekijkt de foto's, twee plaatjes van de longen. De uitslag is dat de tumor stabiel is gebleven. De dokter legt haar intussen een ethische casus voor over een gezamenlijke patiënt, waarbij een onjuiste inschatting is gemaakt. Ze wordt daar niet altijd in gekend, vertelt ze me.

Opnieuw komt er een echtpaar binnen. Meneer excuseert zich dat hij zo laat is, maar hij heeft lang moeten wachten voor maken van de foto. Gelukkig voelt hij zich weer wat beter. De researchverpleegkundige kan hem vertellen dat de uitslag van de foto goed is. De tumor is stabiel, maar is niet kleiner geworden. Meneer geeft aan dat hij in zijn tuin gewerkt heeft van 1 tot 6 uur. Hij kan weer de hele dag bezig zijn. Het gaat goed, en nu nog beter omdat het stabiel blijft. De studie waar meneer aan deelnam is afgesloten, vertelt de researchverpleegkundige. Naar nu blijkt hadden de studiemedicijnen meer bijwerkingen dan de reguliere. Gelukkig zaten al onze patiënten in dat deel van het onderzoek, waarbij de reguliere medicijnen werden voorgeschreven. Ze vraagt of het spannend was zo lang te moeten wachten op de uitslag. De echtgenote beaamt dit. Ze voelt zich huilerig van binnen. Meneer houdt zich groot. Voor hem was het niet spannend, maar als zijn bloeddruk gecontroleerd wordt, is deze wel te hoog. Meneer zegt dat voor hem moeilijk was om zijn haar te verliezen, en dan vooral zijn snor. Hij had een prachtige snor, die voor hem het belangrijkste was. 'Waarom zijn er wel pruiken, maar geen snorren' heeft meneer wel eens gevraagd. Het antwoord luidde: 'Ga dan maar naar de feestwinkel'. Meneer heeft eerst twee keer leukemie gekregen en heeft nu een longcarcinoom. Hij heeft zelf veel op websites gekeken, en die suggereren een samenhang tussen beide vormen van kanker. Bij de bestraling werd er destijds tegen hem gezegd: 'U zit aan de goede kant. U wordt nu bestraald, maar na twee jaar komt het nog terug.'

Bij uitgang fluistert hij me in: 'Dat is heel nodig hoor, ondersteuning van familie en kinderen ook! Je voelt je zo machteloos, het is zo nodig.' Zijn vrouw valt hem bij: 'Ik heb het er zo moeilijk mee en de kinderen ook. Je staat ernaast, je staat er zo machteloos naast.'

Als laatste van de ochtend komt een vrouw langs, samen met haar dochter. Ze heeft van de arts een voorstel gehad voor experimentele behandeling. Ze heeft inmiddels chemotherapie gehad, maar die heeft niet gewerkt. Uitgelegd wordt wat de experimentele behandeling inhoudt. Met deze tabletten kunt u doorgaan zolang de tumor stabiel blijft en kleiner wordt. Dit nieuwe medicijn werkt op de stamcellen van de tumor, als het ware de voeding van de tumor. U moet hier dan wel vaak zijn. U wordt dan elke week twee a drie dagen opgenomen. Mevrouw roept uit: 'Dit valt erg tegen. Ik had de dokter al gezegd dat ik mee zou doen, maar nu ik dit hoor...'

Heeft de dokter gezegd wat het alternatief is? Een chemo van vier kuren, om de drie weken.

'Valt mijn haar uit bij die nieuwe kuur?'

'Nee, tot nu toe zijn er zes patiënten mee behandeld, de belangrijkste bijwerking is misselijkheid.'

De dochter vraagt: 'Ziet u al dat het bij hen stabiel blijft?' Niet bij iedereen.

De mevrouw vertelt dat ze al niet goed heeft gereageerd op chemo en bestraling. Het heeft niets gedaan, er is zelfs nog een klier bijgekomen. Mevrouw heeft meer tijd nodig om af te wegen of ze wel of niet mee wil doen. Het valt haar erg tegen. Ze wordt gewogen. Ze kan niet meer eten. Ze heeft een gastroscopie gehad toen ze naar eerste hulp ging. 'Ik heb helemaal geen smaak meer. Ik kan nergens meer van genieten, kan geen drankje meer drinken.'

Observaties

Het bijwonen van een polispreekuur is een goede manier om de gesprekken te observeren. Word je eerst nog voorgesteld als de pastor van het zieken-

huis, aan het eind van de morgen is je aanwezigheid zo vanzelfsprekend dat deze niet meer opvalt. Een gesprek duurde gemiddeld vijftien minuten. Dit was langer dan ik had verwacht. Mogelijk was er deze ochtend relatief meer tijd door het uitval- len van enkele afspraken. Duidelijk is dat er een bepaalde mate van hectiek is. Afspraken worden afgezegd, onverwacht wordt er een patiënt onwel. Het vergt veel concentratie van de researchverpleegkundige om de medische zorg goed te laten verlopen, gespitst te zijn op bijwerkingen van de studiemedicatie, aandacht te hebben voor de patiënt en zijn naaste. De ethische voorlichting naar patiënten ligt bij haar en ook werd ze door de arts geconsulteerd bij een ethisch probleem. Wat opviel was haar hoge morele werkopvatting. Je zou dit een zorgethische component van haar werk kunnen noemen. Ze ziet het als haar taak om de afspraken voor de patiënten goed te regelen. Dat alles omdat het goed laten verlopen van de medische zorg bij haar bovenaan staat.

De researchverpleegkundige werd in alle gesprekken bij de voornaam aangesproken. Dit duidt op een persoonlijke relatie. Wel zag ik een verschil in de visie op ondersteuning. Voor de researchverpleegkundige is ondersteuning van patiënten, zoals ze me zelf ook aangaf, heel belangrijk. Ze doet dit door naar de patiënt en zijn naaste te luisteren en hun verhaal te horen. Ze gaat niet in op de geestelijke component of op de betekenis van de ervaringen. Ze biedt geen reflectie op het verhaal. Dit is een belangrijk verschil met de geestelijke verzorging, wat ook kan zorgen voor een onderlinge spraakverwarring. De researchverpleegkundige biedt naar haar eigen inzicht geestelijke ondersteuning, terwijl de geestelijke verzorger daar iets anders onder verstaat, nl. ook de reflectie op de ervaringen zelf.

In de gesprekken hoorde ik regelmatig impliciete uitspraken van patiënten en hun familie, die duiden op een onderliggende geestelijke spanning.

Als geestelijk verzorger ben ik gespitst op deze uitspraken. Deze spanning kan een signaal zijn voor een behoefte aan geestelijke verzorging. Dit werd bevestigd door uitspraken die me door patiënten werden aangereikt.

Voor de ondersteuning wordt eerder gedacht aan medisch maatschappelijk werk of psychologie dan aan geestelijke verzorging. Het wordt als novum gezien dat geestelijke verzorging ook op de poli aangeboden kan worden, maar tegelijk wordt herkend dat patiënten met levensvragen zitten. Het is mogelijk om digitaal te verwijzen naar maatschappelijk werk, maar dit wordt als lastig ervaren. Het is belangrijk om de medewerkers van gezicht te kennen, te kunnen aanspreken en om een terugrapportage te ontvangen.

Alle zorg is gericht op de medische behandeling. Hier gaat alle concentratie en focus naar uit. Met name in het laatste gesprek ervoer ik hier een spanning. Wie ziet de wanhoop omdat de chemotherapie en radiatie niet gelukt is en dan nu de experimentele kuur? Het doodsvonnis is eigenlijk al daar – wie durft daarover te spreken?

Dat komt niet aan bod. Aan de ene kant is dit logisch omdat het hier een onderzoekspoli betreft, maar aan de andere kant is het wel belangrijk dat er in ieder geval een plek is waar dit wel aan de orde kan komen.

Wat voor een geestelijk verzorger ook een verschil maakt op de polikliniek, is de andere positie. Op de poli zaten we ieder aan een kant van een tafel. Dit maakt een onderscheid tussen behandelaars en

patiënt. Het schept voor mij meer afstand dan de situatie waarin je naast de patiënt aan het bed zit. De behandelrelatie is anders. Na afloop ervoer ik opluchting dat ik het niet was aan de andere kant van de tafel, met die slechte prognose.

Conclusies

Mijn verwachting dat het niet doorverwijzen naar geestelijke verzorging voornamelijk veroorzaakt wordt door het korte tijdsbestek waarin de patiënt gezien wordt, kwam niet uit. De behoefte aan geestelijke verzorging wordt herkend, zowel door patiënten en hun familie, als door medewerkers. De moeilijkheid om geestelijke verzorging in te schakelen ligt niet primair in tijdgebrek van de verwijzer. Deze moet veelmeer gezocht worden in een spraakverwarring over geestelijke ondersteuning. De researchverpleegkundige had het idee dat ze hier volop aandacht aan gaf, terwijl voor een geestelijk verzorger het de patiënt helpen bij de reflectie op zijn ervaringen ontbreekt. Hiernaast zorgt de primaire focus op de medische behandeling dat andere aspecten zoals levensvragen onderbelicht blijven.

* Drs. Benita Spronk (1960) is geestelijk verzorger van het VU medisch centrum te Amsterdam

Noten

- 1 Nieuwenhuijze, N.M.D., *Doorverwijzen naar geestelijke verzorging. Een kwalitatief onderzoek naar de rol van levensbeschouwing van artsen op de poli VUmc bij het al dan niet doorverwijzen naar geestelijke verzorging*, Faculteit Godgeleerdheid Vrije Universiteit Amsterdam, 2010