

Respicere

Besef van sterfelijkheid geeft vrijmoedigheid

"Vergis je niet. Ook jij gaat dood. Alleen heeft mijn dood zich aangekondigd. Daarom zit ik nu in dit hospice." Mijn gesprekspartner verbleef in een hospice en ik was daar in mijn studietijd vrijwilliger. Door gesprekken als deze leerde ik over communicatie met patiënten die ongeneeslijk ziek waren en voor wie het afscheid van het leven nabij was.

Door Christiaan Rhodius

Op dit soort gesprekken bereidde de geneeskunde-studie me niet voor. Uit onderzoek blijkt dat maar liefst 46 procent van de zorgverleners ervaart communicatieve vaardigheden te missen voor gesprekken waarin het nadere einde wordt besproken. Dat kan en moet beter.

Uitgangspunt

De sterfelijkheid van de mens als uitgangspunt nemen voor de communicatie tussen de patiënt met een ongeneeslijke ziekte en de arts (of zorgverlener in de breedste zin van het woord), geeft verdieping in het contact. Het schept namelijk gelijkwaardigheid; het wordt een ontmoeting tussen stervelingen. Stervelingen die geen van beiden weten hoe het is om te sterven, omdat de mens nou eenmaal maar één keer sterft. Je verhouden tot je eigen sterfelijkheid is in de afwezigheid van ziekte in hoge mate theoretische reflectie. Eenmaal ongeneeslijk ziek, wordt het persoonlijk en concreet. Het roept vragen en gedachten op. Deze zijn persoonlijk en dus voor ieder mens weer anders. De arts mag dan wel expertise hebben ten aanzien van ziekten en klachten, maar de patiënt is ervaringsdeskundige wat betreft het ziek-zijn. En dus zal de arts zich als leerling op moeten stellen als het gaat om de persoonlijke beleving van het ziek-zijn. Ook voor de patiënt is ziek zijn nieuw en vereist het zoeken. Of zoals een patiënt laatst verwoordde: "Het is lopen in niemandsland". De arts die van eerder patiëntencontact heeft geleerd, bezit daarmee waardevolle ervaring. Ervaring die de arts vervolgens naast leerling ook expert maakt. Hoewel de arts niet voor de patiënt kan zeggen hoe het persoonlijke niemandsland eruitziet, kan de arts wel delen

Christiaan Rhodius is specialist ouderengeneeskunde en werkt onder meer in hospice Bardo in Hoofddorp. Dit artikel is gebaseerd op de lezing die hij hield tijdens het Elckerlijck-congres van 14 december 2017. Dit congres werd georganiseerd door VPTZ-Nederland.

wat andere patiënten ervoeren en hoe zij ermee omgingen. Ik heb gemerkt dat de patiënt en diens naasten de inbreng van dit perspectief verwelkomen. Dat geeft vervolgens ook vrijmoedigheid dit perspectief in te brengen. Vanuit diezelfde vrijmoedigheid sta ik nog stil bij twee geleerde lessen: respect en palliatieve paradox.

Respect

Respect is in ieder onderling contact belangrijk. Uiteraard in de gangbare zin van het woord: respect voor de patiënt als persoon. Maar ook in de letterlijke zin van het (Latijnse) woord, re-spicere: het herbezien. Als ik iets heb geleerd van patiënten, is het wel dat er beweging zit in ziek-zijn en sterven. Een patiënte zei eens: "Een vriend moet niet een vijand worden. Toen ik merkte dat de chemo meer kwaad dan goed ging doen, ben ik ermee gestopt." Leven met ongeneeslijke ziekte is een kronkelig pad met de dood als eindpunt. Maar voordat dit eindpunt bereikt is, zijn er nog vele bochten te nemen zonder dat duidelijk is wat er na de bocht komt. Op ieder moment is 'respicere' daarom aan de orde.

Palliatieve paradox

Dit pad bewandelt een patiënt alleen, maar wel in nabijheid van dierbaren. In deze onderlinge relatie is vasthouden en loslaten een belangrijk thema. Het is wat ik ben gaan noemen 'de palliatieve paradox': het besef dat er gelijktijdig twee tegengestelde bewegingen gaande zijn. Aan de ene kant het oog hebben voor elkaar, resulterend in verbondenheid. En aan de andere kant oog hebben voor het eigen pad dat patiënt en nabestaande in spe ieder voor zich te gaan hebben. Beide partijen willen er voor elkaar zijn, maar hebben ook allebei een 'eigen bestemming' zoals een patiënt me dat laatst leerde. En de vragen die dat oproept, zijn voor beiden verschillend. Een zieke, jonge vader zal zich bijvoorbeeld afvragen "Wat kan ik nu doen zodat mijn kinderen zich later herinneren dat ik van hen houd?" of "Doe ik nog wel mee in het leven van mijn kinderen nu ik in een hospice verblijf en dus niet meer hun boterhammen voor school kan smeren?" Tegelijkertijd kan zijn echtgenote rondlopen met vragen als "Hoe moet ik en het gezinsleven draaiend houden en aandacht hebben voor mijn man?" Of "Wat moet ik nu doen om straks het huishouden in mijn eentje te



kunnen runnen?” Elkaar te midden van deze ‘palliatieve paradox’ vast weten te houden, is geen vanzelfsprekendheid. Vaak is deze paradox benoemen al een dusdanige verademing dat verbondenheid wordt hersteld. Ook hierin is opgedane ervaring in eerder patiëntencontact een aansporing deze paradox vrijmoedig te bespreken.

Verbondenheid

‘De palliatieve paradox’ speelt trouwens ook voor zorgverleners en vrijwilligers in de palliatieve zorg. Steeds weer contact leggen met een medemens in de wetenschap dat dit contact op afzienbare termijn eindigt met de dood, is geen sinecure. Het is steeds weer onderhevig zijn aan de twee gelijktijdige bewegingen. Enerzijds een relatie aangaan en verbinding zoeken met een patiënt en diens naasten; vol bezieling de ander leren kennen en de zorg aan laten sluiten bij behoeften en wensen. Niet zelden vergt dat de nodige creativiteit en energie van iedereen die betrokken is. Anderzijds vanaf het begin weten dat het contact ook zal ophouden met het overlijden en dat na het overlijden het werk gewoon verdergaat en er nieuwe patiënten zijn die zorg nodig hebben. Om dat op termijn vol te kunnen houden, is het van belang persoonlijke grenzen te kennen en te respecteren; ook hier weer in de letterlijke betekenis van het woord re-spiceren. Elke situatie mag ‘herbezien’ worden. Aan een ver-

‘Juist rondom het levenseinde zijn contact en onderling gesprek essentieel. Het gaat namelijk over een onderwerp dat eens voor ons allemaal aan de orde zal zijn’

zoek dat buiten de gebaande paden ligt, kan de ene keer misschien wel gehoor worden gegeven en een andere keer niet. Dat geldt zowel voor de persoonlijke hulpverlener als voor de organisatie. Besef dat het palliatieve werk om ‘respicere’ vraagt, spoort aan samen te reflecteren op aangrijpende gebeurtenissen en daarbij ook oog te hebben voor het welzijn van alle betrokkenen. Hier expliciet tijd voor maken, geeft verbondenheid die nodig is om goede palliatieve zorg te bieden.

Kortom, juist rondom het levenseinde zijn contact en onderling gesprek essentieel. Het gaat namelijk over een onderwerp dat eens voor ons allemaal aan de orde zal zijn. Besef van eigen sterfelijkheid geeft daarom verbondenheid die het mogelijk maakt in vrijmoedigheid ervaringen te delen en zo van elkaar te leren. Ook gezamenlijke reflectie op de uitdagingen die het werkveld met zich meebrengt, geeft verbondenheid. Verbondenheid die het mogelijk maakt vanuit bezieling te blijven werken. ●