

Zorg aan het einde van het leven

- 2.1 Lijden, gezondheid en het uitgestelde levenseinde – 8
- 2.2 Wat ziek zijn voor iemand 'betekent' – 10
- 2.3 Ouder worden en zorg – 13
- 2.4 Vier typen zorgrelaties – 14
- 2.5 Wederkerigheid – 17
- 2.6 Slotsom – 18

In dit hoofdstuk schetsen we de context van deze studie. Eerst bespreken we het langer uitgestelde levenseinde en de gevolgen daarvan voor onze beleving van leven en lijden. Heel belangrijk is in dit eerste deel ook de nadere omschrijving van de begrippen ‘gezondheid’ en ‘ziekte’ (►par. 2.1). Vervolgens zoomen we in op twee Engelstalige begrippen voor ziekte: ‘illness’ en ‘disease’. Het onderscheid kan helpen te begrijpen waarom artsen en patiënten soms heel verschillend naar één en dezelfde ziekte kijken (►par. 2.2). In ►par. 2.3 bekijken we de relatie tussen ouder worden en zorg en maken een onderscheid tussen twee ‘assen’ van gezondheid: die van gezondheid versus kwetsbaarheid en die van vitaliteit versus apathie. Deze laatste as benoemt het vermogen van de patiënt om op een verlies aan gezondheid te reageren en is misschien nog wel belangrijker dan gezondheid op zichzelf. In ►par. 2.4 belichten we vier mogelijke soorten zorgrelaties (van ‘de arts weet alles het best’ tot ‘de patiënt is koning’, en alles daartussenin) en laten dat uitmonden in enkele observaties over de wederkerigheid van de zorgrelatie (►par. 2.5).

2.1 Lijden, gezondheid en het uitgestelde levenseinde

Sinds 1950 is in Nederland de gemiddelde levensverwachting bij geboorte met tien jaar gestegen. Vaak wordt gedacht dat een toename in levensverwachting gepaard gaat met een toename in het aantal jaren dat we lijden aan beperkingen en ziekten, zodat we dus ook meer lijden omdat we ouder worden. Deze gedachte wordt niet gestaafd door de feiten. We leven niet alleen langer, maar ook langer zonder lichamelijke beperkingen en zonder dat de algemene gezondheid en de geestelijke toestand als slecht worden ervaren. We worden gezonder ouder. De verwachting is dat deze trend zich in de toekomst doorzet. Het aandeel van onze levensjaren zonder lichamelijke beperkingen, jaren dus in een redelijke tot goede gezondheid, blijft daarmee naar verwachting gelijk, rond de 80 tot 90 % (Duin en Stoeldraijer 2014).

Ondanks die hogere leeftijd en die langer durende gezondheid blijven in de afzienbare toekomst ook de laatste levensjaren van de gemiddelde burger gekenmerkt door verlies aan zelfredzaamheid en gezondheid. Het zorggebruik en de zorgkosten stijgen sterk in de maanden voorafgaand aan het overlijden (Rolden et al. 2014). Daar komt bij dat het aandeel ouderen in de samenleving verhoudingsgewijs toeneemt door het ouder worden van de babyboomgeneratie en het lage geboortecijfer. Ondanks de toegenomen gezondheid en de toegenomen levensverwachting, neemt het aantal mensen met lichamelijke beperkingen, chronische ziekten en met een als slecht ervaren gezondheid daarmee toch toe (Duin en Stoeldraijer 2014).

Het verlies van gezondheid aan het einde van het leven veroorzaakt lijden. Het is essentieel om te begrijpen dat zowel gezondheid als lijden van veelkleurige en veelomvattende betekenis voor het leven van mensen is. De Wereldgezondheidsorganisatie definieert gezondheid als ‘een toestand van compleet lichamelijk, geestelijk en sociaal welzijn en niet slechts de afwezigheid van ziekte of gebreken’ (WHO 2009). Deze definitie is vaak bekritiseerd, onder meer omdat op deze manier waarschijnlijk niemand in de wereld echt gezond is of ooit zal worden. Nederlandse zorgverleners hebben, onder leiding van de Gezondheidsraad en ZonMw, een alternatieve definitie ontwikkeld: ‘gezondheid als het vermogen om zich aan te passen en zichzelf te redden bij confrontatie met sociale, lichamelijke en emotionele uitdagingen’ (Huber et al. 2011, 2016). De gedachte hierbij is dat het bij gezondheid niet zozeer gaat om het bestrijden van ziekten maar veeleer om het omgaan ermee. Intussen erkennen deze twee definities – en vele andere – dat gezondheid niet alleen afhankelijk is van het medische of verpleegkundige oordeel over het functioneren van het lichaam, maar evenzeer van het zelf

ervaren welzijn, niet alleen lichamelijk maar ook geestelijk en sociaal, in de volle breedte van het leven.

Omdat lijden voor een belangrijk deel voortkomt uit verlies aan gezondheid, heeft lijden evenveel dimensies als gezondheid. Als gezondheid onder meer betekent 'een ruime mate van zelfbeschikking hebben', brengt verlies van zelfbeschikking dus lijden met zich mee. Een invloedrijke definitie van lijden is opgesteld door de Amerikaanse internist Eric Cassell. Volgens Cassell is lijden:

- » ... een toestand van ernstige nood ('distress'), verband houdend met een aanstaande, feitelijke danwel als feitelijk opgevatte bedreiging van de integriteit of de existentiële continuïteit van een persoon (Cassell 1982).

Deze definitie legt drie bijzondere eigenschappen van lijden bloot. Ten eerste is lijden een ervaring van een persoon als geheel, ten tweede kan lijden voortkomen uit zowel lichamelijke als niet-lichamelijke bedreigingen, en ten slotte kan lijden niet alleen voortkomen uit feitelijke maar ook uit als feitelijk *opgevatte* bedreigingen. Dikwijls lijdt een mens het meest door het lijden dat hij vreest. Menig persoon lijdt onder de angsten die het gevolg zijn van een nare ziektegeschiedenis of een traumatisch sterfbed waarvan men getuige was.

Lijden is volgens Cassell een 'persoonlijke aangelegenheid'. Wat de één ervaart als lastig maar niet onoverkomelijk, is voor de ander een existentiële crisis. Lijden is tegelijk een objectief vast te stellen verschijnsel en een subjectieve ervaring bij degene die lijdt. Of ziek-zijn inderdaad ook lijden betekent, wordt grotendeels bepaald door de mate waarin iemand nog enige grip op de omstandigheden heeft. Dat iemand met een terminale aandoening weet dat hij in noodgevallen zijn huisarts mag bellen, zichzelf bij ernstige pijnklachten een extra dosis morfine kan toedienen en weet dat zijn arts hem bij refractaire symptomen in slaap zal brengen, kan bij gelijkblijvende objectieve omstandigheden het verschil maken tussen een situatie uithouden of juist niet meer. Op dezelfde manier kan het helpen als een patiënt weet waar de pijn vandaan komt, wat de oorzaak van een ziekte is en welk verloop deze heeft.

Het blijkt dat we 'grip' kunnen hebben op een ziekte door het ontdekken of aanbrengen van zin en betekenis. 'Ik werd zwaar getroffen door deze ziekte', aldus een oudere man, 'maar gek genoeg heb ik in de twee maanden waarin ik zorgafhankelijk was, meer met mijn familieleden kunnen communiceren dan in de zeventig jaren ervoor.' Andere mensen doen tijdens hun ziekte spirituele of zingevingservaringen op. Omgekeerd kan iets juist meer lijden veroorzaken naarmate betekenis en zin ontbreken of er zelfs sprake is van negatieve betekenissen: partners die tijdens een ziekte uit elkaar groeien, de ervaring van wanhoop en uitzichtloosheid, kille en onpersoonlijke bejegening.

Kortom, lijden kan verlicht worden door duidelijk te maken dat het lijden (in bepaalde mate) beheersbaar is, dat het een einde kent, welke oorzaken het heeft en welke betekenis of zin erin kan worden ontdekt of gecreëerd. Om al deze redenen kunnen zorgverleners en naasten het lijden van een zorgvrager niet beoordelen zonder hem te vragen naar zijn ervaring (Cassell 1982). Voor goede zorg is het dus nodig de betekenis van lijden voor de lijdende te begrijpen. Het belang van de betekenis van lijden voor iemands leven kan niet overschat worden.

Wat bij Cassell minder aandacht krijgt, is dat iemand ook kan lijden onder de bedreiging van het welzijn van zijn directe naasten. Niet alleen kan iemands lijden bestaan uit de bedreigingen van zijn eigen heelheid en waardigheid, maar ook uit het meemaken dat de heelheid en waardigheid van een naaste wordt aangetast. Als relationele wezens weten we dat het eigen lijden het 'relationele weefsel' van ons bestaan verkleint, verandert, verstoort; om dezelfde reden doet het ons iets als de ander naar de dood toe leeft. Dit is van betekenis voor het

2 sociale netwerk, het dagelijks leven, maar ook voor de behandeling en verzorging. Vermeden moet worden dat de zorg wel professioneel is, maar dat de nabestaanden zeggen: 'Ons zagen ze niet staan. Het was wel *mijn* man.' Wil gegeven zorg geslaagde zorg worden, dan zal er ook oog moeten zijn voor wat de ziekte met iemands naasten doet.

2.2 Wat ziek zijn voor iemand 'betekent'

Hoewel lijden vaak ontstaat door bedreigingen van lichamelijke gezondheid, zoals pijn en benauwdheid, kan het ook voortkomen uit andere, niet-lichamelijke bedreigingen. Alle dimensies van het persoon-zijn zijn ontvankelijk voor bedreiging, schade en verlies en kunnen dus allemaal lijden veroorzaken. De lichamelijke dimensie is daar maar één van. Een zorgverlener die alleen het lichamelijke lijden behandelt, kan de ervaring van lijden bij de zorgvrager zelfs vergroten (Cassell 1982). Of iemand een bedreiging van zijn gezondheid dus ervaart als lijden, hangt af van de betekenis die de bedreiging voor hem heeft. Blijkens vele wilsverklaringen, bijvoorbeeld, is afhankelijkheid voor veel mensen een directe en fatale bedreiging van hun integriteit.

Of iemand ergens onder lijdt, hangt niet alleen af van de lichamelijke gezondheid, maar van alle dimensies van diens persoon-zijn, inclusief het levensverhaal. Daaronder vallen volgens Cassell ook iemands karakter, banden met naasten, dagelijkse bezigheden, overtuigingen en idealen, de cultuur, het verleden en levenservaringen, het toekomstperspectief en het begrip van anderen voor dat lijden. Al deze dimensies zijn verweven in de heelheid van een persoon. Reduceren we de persoon tot één van die dimensies, dan begrijpen we hem minder goed en richten mogelijk schade aan (Cassell 1982; Lucassen en Olde Hartman 2014).

In deze context is het nuttig om ons te realiseren dat het Engels voor ziekte twee termen kent: 'illness' en 'disease'. 'Illness' verwijst vooral naar de betekenis van de bedreiging zoals we die zelf ervaren: ze is bijvoorbeeld angstaanjagend of belemmerend. 'Disease' verwijst naar de betekenis van de bedreiging zoals een zorgverlener die beoordeelt aan de hand van veelal objectieve maatstaven. Een milde ouderdomsaandoening, zoals verminderde reuk en smaak, kan medisch binnen de gezondheidsnorm vallen en een relatief onschuldige 'disease' zijn en toch als een ernstige 'illness' worden ervaren. Omgekeerd wordt niet elke 'disease' ervaren als een 'illness': een bedreiging in medische zin, zoals een lage bloeddruk, kan grotendeels onopgemerkt blijven. Ten slotte hoeft 'illness' niet altijd te leiden tot ziektegedrag ('illness behaviour'), zoals het afzeggen van afspraken en het thuis in bed blijven. Of we onder bepaalde omstandigheden ziektegedrag vertonen, hangt onder meer af van onze opvoeding en cultuur, het belang dat we hechten aan gezondheid en ziekte, de betekenis die we geven aan de ervaren bedreiging, de mate waarin we met de bedreiging kunnen omgaan en er invloed op kunnen uitoefenen, de mate waarin we de verantwoordelijkheid voor onze gezondheid zelf nemen of bij andere zoeken en de voordelen die het ziektegedrag oplevert (Lucassen en Olde Hartman 2014).

De mate waarin een zorgvrager zich gezond voelt, stemt dus niet altijd overeen met de beoordeling van zijn gezondheid door een zorgverlener. Een zorgvrager voelt zich gezond wanneer hij ervaart dat zijn lichaam goed functioneert, de uitdagingen in zijn leven aankan, zijn leven tevredenheid en geluk brengt en de gebeurtenissen in zijn leven samenhang hebben en van betekenis zijn. De beoordeling van gezondheid door de zorgverlener is minder aan deze gevoelens gerelateerd, en meer aan aanwijsbare indicatoren van functioneren. Het blijkt echter dat de gevoelens van de zorgvrager in sterkere mate voorspellen of er gezondheidsproblemen ontstaan dan de beoordeling door de zorgverlener (Kivinen et al. 1998; Schneider et al. 2004).

Casus 1. 'Bij nader inzien'

Ada Zeeman heeft op haar zestigste borstkanker gehad en is daarvoor succesvol behandeld. Nu, op 80-jarige leeftijd, heeft ze geen gezondheidsklachten en woont ze zelfstandig. Op een dag wordt ze wegens ernstige buikklachten opgenomen in een ziekenhuis. Daar wordt darmkanker vastgesteld. De chirurg licht haar voor over de behandelmogelijkheden. Met een ingrijpende operatie zal de kanker kunnen worden verwijderd en kan een stoma worden geplaatst. De chirurg verwacht dat Ada na de operatie moet revalideren, maar zich daarna weer zelfstandig kan redden. Zij stemt in met dit voorstel. De operatie verloopt naar wens en de tumor wordt verwijderd. Volgens plan wordt zij tijdelijk opgenomen in een verpleeghuis, waar ze met een infuus wordt gevoed en langzaam op krachten komt. Achteraf heeft Ada spijt: 'Was ik maar doodgegaan aan die kanker!' Bij nader inzien vindt ze de revalidatie geen aanvaardbaar alternatief en ziet ze er enorm tegenop om verder te leven met een stoma.

De ervaring van Ada Zeeman (►casus 1) illustreert hoe scherp de tegenstelling kan zijn tussen de gezondheidservaring van een zorgvrager en de beoordeling van gezondheid door een zorgverlener. Ada voelt zich tijdens de revalidatie allerm minst gezond: de dood staat haar nader dan het leven. In de optiek van de chirurg is zij succesvol behandeld voor een levensbedreigende ziekte en kan zij snel haar oude leven hervatten. Medisch gesproken zijn de verwijdering van de tumor en het aanbrengen van een stoma goede zorg. Waar het hier schijnbaar aan schort, is aandacht voor de *betekenis* van revalidatie en van het leven met een stoma. Of misschien is sprake van twee soorten betekenissen, 'medisch' en 'niet-medisch'. Als deze tegenstelling in betekenissen wordt herkend en benoemd, is de kans groter dat zij wordt overbrugd.

In het vervolg van dit boek komen we terug op de betekenis die zorgvragers en zorgverleners geven aan gezondheid, ziekte en dood alsook behandeling, verzorging en verblijf en op het belang van het tijdig nadenken en helder communiceren over deze betekenissen.

Hoewel zorgvragers bovenal hopen dat hun lijden in alle dimensies wordt verlicht, beperken zorgverleners zich toch vaak tot zorg voor lichamelijk lijden, dat zij beschouwen als het enige wat behandeling nodig heeft (Cassell 1982; Jochemsen en Leeuwen 2005; Huber et al. 2011, 2016). Hoe is deze beperkte werkwijze te verklaren? Is er in de opleiding niet voldoende aandacht voor de niet-lichamelijke dimensies van het lijden? Is het tijdsgebrek? Is dat verschil van inschattingen het gevolg van technologisering, protocollisering en specialisering van de zorg? Of is de meer fundamentele verklaring dat zorgverleners zich vooral concentreren op lichamelijke dimensies van lijden, terwijl zorgvragers en hun naasten een veel minder scherp onderscheid maken tussen lichamelijke en niet-lichamelijke dimensies? Cassell wijst op de paradox dat lijden ook optreedt als de beste zorgverleners de best mogelijke zorg verlenen en soms zelfs ontstaat als gevolg van die zorg (Cassell 1982). Dat deze paradox ook tegenwoordig nog bestaat, beargumenteert onder meer de Amerikaanse chirurg Atul Gawande.

Het probleem van de geneeskunde en de zorginstellingen voor zieken en ouderen is niet dat ze een verkeerde visie hebben op wat het leven betekenisvol maakt. Het probleem is dat ze nagenoeg geen visie hebben. De geneeskunde heeft een beperkte blik. Zorgverleners leggen zich toe op het repareren van gezondheid, niet op het onderhouden van de ziel. Tegelijkertijd – en dit is de paradox – hebben we besloten dat zij degenen zijn die grotendeels bepalen hoe we onze laatste dagen leven. Inmiddels hebben we de beproevingen van ziekte, veroudering en dood meer dan een halve eeuw behandeld als medische problemen. Het is een experiment geweest van een maatschappelijk construct, waarbij we ons lot in de handen hebben gelegd van mensen die we meer waarderen om hun

technische dapperheid dan om hun begrip van menselijke behoeften. Dat experiment heeft gefaald. Indien we alleen veiligheid en bescherming zochten in het leven, zouden we wellicht anders concluderen. Aangezien we echter een leven van waarde en zin zoeken, en de voorwaarden die dat mogelijk zouden kunnen maken ons tegelijk stelselmatig worden ontzegd, is er geen andere manier om te beoordelen wat de moderne maatschappij voor elkaar heeft gekregen (Gawande 2014, pag. 128).

Wanneer iemands gezondheid afneemt en lijden ontstaat, roepen we gewoonlijk de hulp in van zorgverleners (Cusveller 2004, pag. 126). Zorg is echter net zo veelomvattend als gezondheid en lijden: het kan verschillende doelen dienen, korter of langer duren, op verschillende locaties plaatsvinden, door verschillende beroepsgroepen worden uitgevoerd en op verschillende wijzen worden gefinancierd. Om al die aspecten samen te laten komen in één integrale vorm van levenshulp is een van de grote aandachtspunten in het Nederlandse zorgbeleid. Denk aan het voorbeeld van een 85-jarige weduwnaar met beginnende dementie, thuiswonend, bij wie uitgezaaide darmkanker wordt geconstateerd. Behalve de behandeling van de tumoren heeft deze man ook langdurig begeleiding van een zorgteam nodig – met eventueel verblijf in een revalidatiekliniek – gericht op lichamelijk herstel, revalidatie en het kunnen hervatten van dagelijkse activiteiten. Ontbreekt één van deze dimensies of hapert de coördinatie, dan kan schade optreden. Verschillende zorgverleners uit verschillende sectoren dienen dan ook samen te werken, en dat des te meer wanneer gezondheidsproblemen complexer worden en iemands eigen begrip trager en zijn daadkracht minder worden (RVZ 2001).

Palliatieve zorg is een bijzondere vorm van zorg die gegeven wordt wanneer een beperking of ziekte niet genezen kan worden of wanneer het sterven aanstaande is. Dat palliatieve zorg veelomvattend is en daardoor samenwerking vergt van verschillende zorgverleners en zorgsectoren, wordt duidelijk uit de definitie van palliatieve zorg. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie is palliatieve zorg:

» ... een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die geconfronteerd worden met een levensbedreigende aandoening door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. Palliatieve zorg voorziet in verlichting van pijn en andere leed berokkenende symptomen, eerbiedigt het leven en beschouwt het sterven als een normaal proces, beoogt de dood noch te bespoedigen noch uit te stellen, integreert de psychologische en spirituele aspecten van de zorg voor patiënten, biedt een steunsysteem om de patiënten te helpen zo actief mogelijk te leven tot de dood, biedt een steunsysteem om hun naasten te helpen zich te redden tijdens de ziekte van de patiënten en bij hun eigen rouwproces, werkt in een team om de behoeften van de patiënten en hun naasten te beantwoorden, zo nodig inclusief ondersteuning bij de rouwverwerking, vergroot de kwaliteit van leven en kan het ziektebeloop gunstig beïnvloeden, is van toepassing vroeg in het ziektebeloop in combinatie met andere behandelingen die beogen het leven te verlengen, zoals chemotherapie of bestraling, en behelst de onderzoeken die nodig zijn om kwellende complicaties beter te begrijpen en te beheersen' (definitie geciteerd in Sepúlveda et al. 2002).

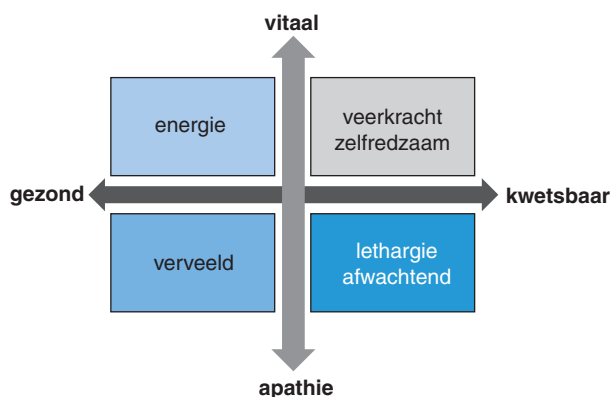
Aangezien lijden zich kan uiten in alle dimensies van ons persoon-zijn, dient zorg voor het lijden zich eveneens te richten op al deze dimensies. Een bedreiging van de gezondheid hoeft niet altijd lijden te veroorzaken, laat staan ondraaglijk lijden. Het kan zijn dat men iemand helpt om de bedreiging te zien als aanleiding voor ontwikkeling en groei, of begeleidt bij het geven van een onschadelijke of heilzame betekenis aan de bedreiging (Cassell 1982).

2.3 Ouder worden en zorg

Omdat beperkingen en ziekten sterk toenemen met de leeftijd, heeft meniggeen zich de vraag gesteld hoe we gezondheid tot op hoge leeftijd kunnen behouden. Onderzoek heeft uitgewezen dat een medische beoordeling van de lichamelijke gezondheid allerminst hetzelfde is als een voorspelling hoe een oudere zijn gezondheid en welzijn *ervaart*. Menig oudere voelt zich gezond en gelukkig, ondanks meerdere beperkingen en ziekten (Albrecht en Devlieger 1999; Faber et al. 2001). Gestapelde ouderdomsklachten (denk aan vergeetachtigheid, lichte incontinentie, verminderd gehoor, etc.) zijn voor de ene oudere iets wat helaas hoort bij het ouder worden en worden niet ervaren als ondraaglijk verlies. Andere ouderen beschouwen precies dit soort klachten als een reden voor een euthanasieverzoek (Levenseindekliniek 2015).

De aanpassing van ouderen aan de optredende beperkingen en ziekten blijkt essentieel te zijn voor hun welzijn. In en buiten de zorg bestaat steeds meer aandacht voor de waarde, het welzijn en de gezondheid van het leven zoals ervaren door de oudere zelf. Sommigen spreken in dit verband over ‘healthy aging’ (vgl. Lange 2015). Gezond ouder worden wordt door velen beschouwd als een proces waarbij we zelf onze gezondheid bevorderen in een proces van zelfontwikkeling door levenslang te leren, onszelf doelen te stellen, onze waarden en voorkeuren te verkennen, actief te blijven in de maatschappij en onze omgeving zo in te richten dat die ons bij dit alles ondersteunt (Swedish National Institute of Public Health 2006). Anderen spreken in dit verband over vitaliteit, gedefinieerd als ‘de mogelijkheid om ambities te stellen passend bij de levenssituatie en het vermogen om de gestelde doelen te realiseren’ (Schalkwijk en Westendorp 2013). Gebrek aan vitaliteit wordt daarentegen als apathie, verveeldheid of somberheid geduid. De mate waarin we vitaal of apathisch zijn hangt af van onze individuele voorkeuren, verwachtingen en ervaringen en is grotendeels onafhankelijk van onze gezondheid dan wel kwetsbaarheid, zoals die wordt beoordeeld door de zorgverlener.

Het onderscheid tussen objectieve gezondheid en subjectieve vitaliteit sluit nauw aan bij het onderscheid tussen ‘disease’ en ‘illness’ (► par. 2.2). De as van gezondheid versus kwetsbaarheid zou de ‘disease-as’ genoemd kunnen noemen en die van vitaliteit versus apathie de ‘illness-as’ (■ fig. 2.1). Indien bij het verlenen van zorg niet met vitaliteit en apathie rekening wordt gehouden, is het mogelijk dat de aangeboden zorg door de zorgvrager niet wordt begrepen, wordt ervaren als niet relevant of zelfs als schadelijk en daarom door de zorgvrager niet wordt geaccepteerd (Schalkwijk en Westendorp 2013).



Figuur 2.1 Als we ouder worden, worden we in mindere of meerdere mate gezond dan wel kwetsbaar, zoals een zorgverlener onze 'disease' beoordeelt, weergegeven op de horizontale as. Onafhankelijk daarvan kunnen we in mindere of meerdere mate vitaal of apathisch zijn, zoals we dat zelf ervaren als een 'illness', weergegeven op de verticale as. Samen vormen deze twee assen vier karakterschetsen van de omgang met beperkingen, ziekten en dood tijdens het ouder worden (Leyden Academy on Vitality and Ageing 2013, pag. 20). Een typologie als deze, onvolkomen als zij is, kan zorgverleners en mantelzorgers helpen om te begrijpen welke betekenissen ouderdom, gebrek en ziekte voor een zorgvrager kunnen hebben. En niet alleen dat: zij kan ook de zorgvrager zelf helpen om de eigen levensloop te begrijpen

2.4 Vier typen zorgrelaties

Wanneer we als zorgvrager de hulp inroepen van een zorgverlener, wat internist Lindeboom de 'ik ben ziek'-situatie noemt, komt een zorgrelatie tot stand.

» De medische grondsituatie is overal daar, waar een zieke een arts om hulp vraagt. De zieke is een mens, die door zijn lichamelijke of geestelijke gesteldheid in nood verkeert. Hij vraagt in die nood de hulp van iemand, van wie hij mag veronderstellen dat hij die geven kan en wil. (Lindeboom 1960, pag. 27).

Zorgrelaties kunnen volgens Emanuel en Emanuel vier vormen aannemen. (1) In een paternalistische zorgrelatie heeft de zorgverlener een leidende rol: hij bepaalt op basis van medisch-professionele waarden welke beslissingen en handelingen de voorkeur hebben. 'De dokter weet wat goed voor u is.' (2) In een informatieve zorgrelatie is het precies omgekeerd en heeft de zorgvrager een leidende rol: de zorgverlener verschaft informatie over de situatie van de zorgvrager en over de mogelijke beslissingen en handelingen, waarna de zorgvrager op basis van zijn waarden en voorkeuren daar een autonome keuze uit maakt. 'De klant is koning.' De zorgverlener en zorgvrager kunnen hun keuzen ook maken in een meer gelijkwaardige samenwerking. (3) In een interpretatieve zorgrelatie verschaft de zorgverlener niet alleen informatie, maar helpt hij de zorgvrager ook om zijn eigen waarden en voorkeuren helder te krijgen, waarna deze op basis daarvan een keuze kan maken. (4) In een deliberatieve zorgrelatie, ten slotte, breidt de zorgverlener zijn interpretatieve rol uit door ook eigen waarden in te brengen. Zorgverlener en zorgvrager maken in samenspraak een keuze op basis van elkaars waarden en voorkeuren (Emanuel en Emanuel 1992).

Casus 2. 'Palliatieve sedatie na voedsel- en vochtweigering'

De 81-jarige David Gyöngy heeft rectumkanker met een stoma en is voor terminale zorgverlening in een verpleeghuis opgenomen. Dankzij een combinatie van goede zorg en een grote wilskracht houdt David het ruim langer vol dan de hem toegezegde drie maanden. Steeds leeft hij naar een nieuwe datum toe, zoals verjaardagen van kinderen en kleinkinderen. Wel geeft hij vanaf het begin aan dat hij, als de nood aan de man komt, euthanasie wil. Zijn behandelend arts spreekt er open over, maar wil geen euthanasie uitvoeren. Samen komen ze tot de afspraak dat de arts palliatieve sedatie zal uitvoeren als David het niet meer volhoudt.

Op enig moment is het zover dat dhr. Gyöngy niet meer verder wil. Hij geniet van ontmoetingen, is enthousiast over een kerstviering en kijkt graag televisie. Maar een geurende wond bij de anus is een hardnekkige bron van lijden. Hij zegt tegen zijn arts: 'Morgen is mijn kleinzoon jarig. Daarna wil ik niet meer. Ik ben het strijden moe.' De arts kent David als een doorzetter maar vermoedt dat hij ook een doorzetter in het opgeven is. Met enig marchanderen van beide kanten besluit David te stoppen met eten en drinken en zegt de arts hem toe dat hij hem tijdens dat proces zal sederen. Met zijn weigering van eten en drinken heeft hij een levensverwachting van maximaal veertien dagen.

De kinderen van David steunen hem in zijn keuze. Stilletjes hoopt zijn arts dat hij het leven toch op een natuurlijker wijze wil afmaken. Maar David is inderdaad een doorzetter. Een week nadat hij is gestopt met eten en drinken, zet de arts palliatieve sedatie in. Twee dagen daarna overlijdt David.

De relatie tussen David Gyöngy en zijn arts (►casus 2) zouden we een deliberatieve relatie kunnen noemen. De arts is in principe tegen euthanasie, terwijl de patiënt dit juist verlangt. Er wordt tweemaal onderhandeld: één keer wordt door de arts euthanasie afgewezen en palliatieve sedatie toegezegd. Als uiteindelijk de nood aan de man is, gaat de arts op aandringen van zijn patiënt verder dan hij eigenlijk wil. De patiënt neemt op zijn beurt genoegen met minder dan hij wil. Bijzonder voor deze casus is de observatie van de arts: 'David gaat voor het behoud van de arts-patiëntrelatie.' Dit proces is wederzijds.

In de praktijk blijken de uitersten – de informatieve en de paternalistische relatie – niet erg gangbaar (meer) te zijn. Van alle zijden wordt een zeker heen-en-weer tussen arts en patiënt het meest gewaardeerd. Ook in de volgende ingezonden casus (►casus 3) is er uiteindelijk sprake van een deliberatieve relatie.

Casus 3. 'Ik wil naar huis'

Gerda Feenstra is een weduwe van 92 jaar. Ze woont met haar kat in een appartement. Ze doet zo veel mogelijk zelf, tot aan het lappen van de ramen op een wankel keukentrapje. Ze neemt het leven zoals het komt, maar wil wel één ding voorkomen: dat ze naar het ziekenhuis moet. Op een dag doet ze niet open als haar buurvrouw langskomt voor een dagelijks bezoek. De politie en de huisarts worden ingeschakeld en treffen Gerda aan op de keukenvloer.

Op de Spoedeisende Hulp wordt Gerda onderzocht door verschillende artsen, die verschillende tests afnemen. Ze blijkt een fikse longontsteking te hebben. De val is veroorzaakt door zwakte en koorts. Ze wordt een paar dagen opgenomen in het ziekenhuis en krijgt antibiotica, een vochtinfuus en een katheter. De katheter veroorzaakt een blaasontsteking, die behandeling met aanvullende antibiotica nodig maakt. Na twee weken

wordt Gerda overgeplaatst naar een verpleeghuis, waar ze kan aansterken om naar huis te gaan. Al die tijd heeft ze grote heimwee naar haar appartement en haar kat. Ze is bang dat ze beide nooit meer zal terugzien. Gelukkig is ze na enige tijd goed genoeg om weer thuis te gaan wonen.

Ongeveer een jaar later valt ze opnieuw, weer als gevolg van een longontsteking. In het ziekenhuis bespreekt een van de artsen met haar welke behandelingen noodzakelijk zijn en vraagt haar of ze die thuis of in het ziekenhuis wil krijgen. Gerda geeft gretig aan dat ze naar huis wil. Nog dezelfde middag wordt ze per ambulance naar huis gebracht. Een wijkverpleegkundige ontvangt haar thuis, voert de behandeling uit en inventariseert welke hulp nodig is. De wijkverpleegkundige, de huisarts, een buurvrouw en een nicht houden een oogje in het zeil.

Na twee weken is mevrouw Feenstra aardig opgeknappt en scharrelt weer rond. De thuiszorg komt nog een paar keer per dag langs, maar ze kan steeds meer zelf. Zoals Gerda Feenstra pleegt te zeggen: waar een wil is, is een weg.

Zorgrelaties kunnen heel verschillend vormgegeven worden, zoals de casus van Gerda Feenstra (► casus 3) illustreert. De eerste keer dat Gerda op de Spoedeisende Hulp is, wordt geen rekening gehouden met haar voornaamste wens: thuisblijven. Typisch voor een paternalistische zorgrelatie worden haar eigenheid en waardigheid overvleugeld door de beslissingen van de artsen. De tweede keer dat zij in het ziekenhuis komt, ontstaat een meer gelijkwaardige, interpretatieve of deliberatieve zorgrelatie. De artsen peilen haar wensen, voordat zij een beslissing nemen en laten hun beslissing daarvan afhangen.

De paternalistische zorgrelatie is lang gangbaar geweest in de gezondheidszorg. Men ging ervan uit dat er weinig te interpreteren of delibereren viel, daar zorgverlener en zorgvrager merendeels dezelfde waarden en voorkeuren hadden, namelijk het bevorderen van de gezondheid en het welzijn van de zorgvrager. De zorgverlener nam de leiding, omdat hij over veel meer kennis, kunde en mogelijkheden beschikte om dat doel te bereiken. Na 1960 heeft hierin een kentering plaatsgevonden. Deze kentering kreeg in Nederland een impuls door het boek *Medische macht en medische ethiek* door psychiater Jan Hendrik van den Berg (Berg 1969). In dit boekje bestrijdt Van den Berg de 'hoogmoed' van zorgverleners die alles wat medisch mogelijk is veelal ongevraagd en daadwerkelijk uitvoeren.

De emancipatie van de burger heeft geleid tot grotere kennis en erkenning van de waarden en wensen van patiënten. Deze erkenning is in de vorm van rechten en plichten voor zorgverleners en zorgvragers vastgelegd in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO 1994). Een van de doelen van de WGBO is de zorgvrager te beschermen tegen de zorgverlener, speciaal met het oog op zijn kwetsbaarheid en afhankelijkheid. Volgens de WGBO is de zorgverlener gehouden om zorg te verlenen als 'een goed hulpverlener' in overeenstemming met de 'geldende professionele standaard' (art. 453). De professionele standaard verwijst enerzijds naar de consensus van de beroepsgroep, die is vastgelegd in richtlijnen, anderzijds naar de kennis van de zorg volgens het meest recente wetenschappelijk onderzoek. Uiteraard kan een patiënt lang niet iedere behandeling eisen; maar waar het gaat om het *weigeren* van een behandeling is zijn wil, anders dan in sommige andere landen, in Nederland vrijwel altijd doorslaggevend. Centraal staat het begrip 'informed consent': de patiënt kan op basis van goede voorlichting al dan niet instemmen met een behandeling.

Tegenwoordig geven we de voorkeur aan interpretatieve en deliberatieve, meer gelijkwaardige, zorgrelaties. Er blijven echter situaties waarin minder gelijkwaardige vormen van zorgrelaties voor de hand liggen. Zo is een paternalistische zorgrelatie onontkoombaar als in noodgevallen de tijd voor overleg ontbreekt of als de zorgvrager niet aanspreekbaar is en zijn

naasten onbereikbaar zijn. Omgekeerd kan een informatieve zorgrelatie gewenst zijn bij langdurige ziekte waarin de zorgvrager veel ervaring heeft opgedaan of bij cosmetische behandelingen die medisch gezien niet noodzakelijk zijn.

De zorgvrager is zich niet altijd bewust van zijn waarden en voorkeuren, bijvoorbeeld omdat die fluctueren of onvoldoende zijn uitgekristalliseerd. In interpretatieve en deliberatieve zorgrelaties kan de zorgverlener de patiënt ondersteunen bij het ontdekken en onderzoeken van zijn waarden en voorkeuren. Om deze ondersteuning te kunnen bieden heeft de zorgverlener enige mate van inzicht nodig in de doelen, het engagement, het karakter en het levensverhaal van de zorgvrager, die diens waarden en voorkeuren bepalen (Emanuel en Emanuel 1992). Dat vergt tijd en vaardigheid; in zekere zin zijn de informatieve en de paternalistische relaties immers minder tijdrovend. Duidelijk dient te worden welke betekenis gezondheid en lijden hebben voor de zorgvrager, voor de heilheid, waardigheid en uniciteit van diens persoon-zijn. Wanneer de zorgvrager en de zorgverlener in gezamenlijk overleg tot een beslissing komen die het best beantwoordt aan wat voor de zorgvrager het belangrijkste is, is sprake van 'shared decision-making' (Charles et al. 1997; Elwyn et al. 2012; Gawande 2014, pag. 201). Dit is des te belangrijker bij ingrijpende beslissingen, inclusief die aan het einde van het leven: er zijn dan veel lastige beslissingen te nemen over de nodige, mogelijke en gewenste zorg, terwijl de uitkomsten van die beslissingen vaak even ingrijpend als onzeker zijn.

Het belang dat in de zorg wordt gehecht aan 'informed consent' en 'shared decision-making' sluit aan bij de grondrechten van het lichaam, de persoonlijke levenssfeer en de persoonlijke overtuigingen. Deze grondrechten zijn vastgelegd in de Grondwet, die onder meer voorschrijft dat iedereen recht heeft op onaantastbaarheid van zijn lichaam (art. 11), op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer (art. 10:1) en op vrijheid van godsdienst en levensovertuiging (art. 6:1).

Hoewel de zorgvrager is geëmancipeerd en een actieve inbreng heeft in de vormgeving van zijn zorg, hoeft de zorgverlener zijn voorkeuren niet altijd te volgen. Het goed hulpverlenerschap en de professionele standaard die door de WGBO worden voorgeschreven, houden in dat de zorgverlener het recht – soms zelfs de plicht – heeft om op grond van zijn medische expertise andere beslissingen te nemen dan de zorgvrager van hem verlangt. Zo mag de hulpverlener geen behandeling starten of voortzetten als daarvoor geen indicatie bestaat of als er geen gunstig effect van verwacht mag worden, ook wel medisch zinloos handelen genoemd. De betekenis die het lijden van de zorgvrager heeft voor de zorgverlener is dus niet minder van belang.

2.5 Wederkerigheid

De interpretatieve en deliberatieve zorgrelaties, waarin 'informed consent' en 'shared decision-making' een prominente rol spelen, benadrukken de wederkerigheid van zorgrelaties. Zowel de zorgvrager als de zorgverlener heeft een verantwoordelijkheid in het welslagen van het zorgproces. Natuurlijk is er sprake van eenzijdige kwetsbaarheid van de zorgvrager. Als iemand zorgafhankelijk wordt, heeft dat niet zelden gevolgen voor zijn vermogen tot zelfsturing. Toch mag van hem of haar *in beginsel* wel medewerking verwacht worden bij het zoeken naar een oplossing voor zijn probleem en bij het realiseren van de oplossing. De WGBO erkent dat de zorgrelatie wederkerig is, aangezien ook van de zorgvrager wordt verlangd dat hij bijdraagt aan zijn zorg: 'De patiënt geeft de hulpverlener naar beste weten de inlichtingen en de medewerking die deze redelijkerwijs voor het uitvoeren van de overeenkomst behoeft' (art. 452).

Terwijl de wet de wederkerigheid aan patiëntenzijde invult met het verlenen van inlichtingen en medewerking aan een behandeling, willen wij bovendien de vinger leggen op een andere vorm van wederzijdsheid. Behalve dat zorgverleners zich scholen in het omgaan met zorgbehoeften, bereiden idealiter ook zorgvragers en hun naasten zich voor op de laatste levensfase. Deze voorbereiding houdt in dat er tijd is genomen om na te denken over de eigen grenzen, dat op basis daarvan een behandelverklaring is opgesteld, dat er met de arts is gesproken over ‘wat als’ (zogenoemde advance care planning of ACP), dat financiële zaken zijn geregeld, dat er binnen families is gezegd wat niet tot het laatst bewaard kan worden en dat men zich spiritueel voorbereidt op het verlies van onafhankelijkheid.

Er is nog een vorm van wederzijdsheid: zorgverlener en patiënt zijn uiteindelijk allebei kwetsbaar. Een zorgvrager komt met een uniek levensverhaal bij een zorgverlener die een unieke ervaring heeft met een probleem dat, in de contexten en perspectieven van hen beiden, unieke betekenis heeft. Bovendien is ook de zorgverlener maar een mens. De filosoof Thomas Hobbes heeft beschreven hoe relatief zo’n asymmetrische relatie kan zijn: een koning die slaapt is precies even kwetsbaar als een slapend kind (Hobbes 1651, pag. 61). Hoewel de zorgverlener zich in een relatieve machtspositie bevindt, is hij uiteindelijk net als de zorgvrager een kwetsbaar persoon die vroeg of laat ook zelf zorg nodig zal hebben. Wederzijds vertrouwen en wederzijdse zorgzaamheid zijn daarom van essentieel belang voor het slagen van de zorg (Baart 2001; Heijst 2006, 2013). Tegen de eerste schijn in hebben de partijen in een zorgrelatie veel meer gemeenschappelijk dan vaak wordt gedacht (Leeuwen en Cusveller 2005).

2.6 Slotsom

In dit hoofdstuk schetsten we aan de hand van recente literatuur de context van ons onderwerp. Enkele van onze leidende vermoedens kwamen kort ter sprake. In onze tijd blijft het levenseinde, en het lijden dat ermee gepaard kan gaan, langer uit, maar het blijft onvermijdelijk. We zouden erop voorbereid moeten zijn dat het een keer komt en iets van ons vraagt. Met enige charging zouden we kunnen zeggen: goed sterven gaat niet vanzelf.

Lijden, zo zagen we, is de ervaring van een bedreiging die de persoon als geheel aangaat. Het leven van de lijdende mens in al zijn dimensies, in zijn eigenheid en waardigheid als individueel mens, staat op het spel in de zorgrelatie. Toch is die zorgrelatie vaak eenzijdig gericht op het lichamelijke. Aandacht voor de ervaren impact van die bedreiging op de gehele biografie van de zieke is essentieel, maar ook voor de samenhang van de verschillende dimensies van de zorgvraag, en voor de verkenning en gezamenlijke afstemming van het zorgaanbod. Wederkerigheid hierin betekent een actieve bijdrage van zowel de zorgverlener als de zorgvrager.

Zowel gezondheid, volgens de recente Nederlandse definitie, als vitaliteit komt tot stand als de zorgvrager leert zich aanpassen aan zijn actuele situatie met de uitdagingen die daarbij horen (Huber et al. 2011, 2016; Schalkwijk en Westendorp 2013). Zorg betekent dat een zorgverlener een zorgvrager ondersteunt bij dergelijke aanpassingen, maar het is onontkoombaar dat de zorgvrager veel van het eigenlijke werk zelf moet doen. Bovendien mag gevraagd worden dat de zorgvrager, al voordat hij aan het einde van zijn leven zorg nodig heeft, nadenkt over de betekenis van het levenseinde voor hem en over zijn waarden en voorkeuren die voor die zorg van betekenis zijn.

Het goede levenseinde in casussen

Boer, T.; Cusveller, B.; Koopman, B.; Bakker, D.-J.

2017, IX, 104 p. 2 illus. in color., Softcover

ISBN: 978-90-368-1940-4