

Wie stelt de grote vragen nog?



foto Anita Huisman



Margriet van der Kooi (1953) is als geestelijk verzorger verbonden aan het Zuwe Hofpoort Ziekenhuis, het Regionaal Psychiatrisch Centrum en de St. Maartenskliniek te Woerden.

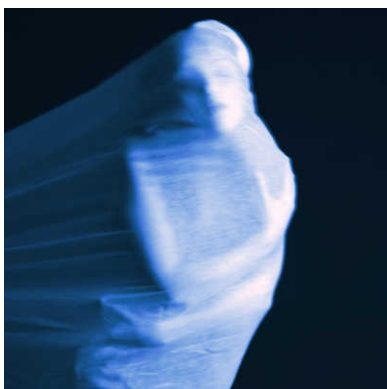


foto HH

Doorbehandelen doet patiënten voor wie de arts niets meer kan doen, tekort. Een orthodox tegengeluid: geestelijk verzorgers kunnen dat veranderen.

MARGRIET VAN DER KOOI

'U moet niet vergeten dat een ziekenhuis een instelling is waar mensen komen om van hun mankementen verlost te worden', hield de ziekenhuismanager me voor. Het ziekenhuis is geen huis van barmhartigheid waar mensen in nood komen, mocht ik dat in mijn naïeviteit nog denken, maar een garage waar je gerepareerd wordt. Mens is een machine. Voor elk probleem zoeken we met u naar een oplossing. Maar het leven is nu eenmaal eindig. Er is veel mogelijk, maar ook geld is duur, wat mensen ook verzinnen. En wat dan? In dit tijdperk van knappe techniek drukken we levensvragen weg, in verlegenheid zoeken we eindeloos naar een medische oplossing, ten koste van de mens zelf.

Afgelopen winter kreeg het prachtige en intiem verfilmde verhaal van een oud echtpaar dat opgesloten raakt in een droevig en uitzichtloos isolement de Oscar voor de beste buitenlandse film: 'Amour'. De film genereert veel gesprek en onbehagen. Er klopt iets niet.

Waarom zijn de twee hoofdpersonen zo ontzettend eenzaam? Waarom hebben ze geen contacten, geen vrienden? Hun dochter en zij spreken verschillende talen, ze bereiken elkaar niet. Waar hebben ze in geïnvesteerd? Er is blijkbaar geen enkel gesprek geweest tijdens hun leven over eeuwenoude vragen zoals: we zijn sterfelijk, hoe is dat voor ons? Hopen we nog ergens op? Hoe zullen we verdragen wat verdragen moet worden?

De film is van een onthullende, gesloten leegte. Het leven vóór de dood is redelijk aangenaam geleefd. De rest is wanhoop. Er zijn geen woorden voor de eeuwigheid, die bestaat eenvoudig niet.

Het is mijn vak om

mensenverlangen te beluisteren, oude teksten te vertalen en te helpen verbinden met harten van nu, nieuwe woorden te zoeken voor zin en eeuwigheid. Om de autonomie te prijzen en haar grens te eerbiedigen. Aan het ziekenhuisbed geloven we helemaal niet dat de mens een machine zou zijn. Ik vond preciezere woorden van de bioloog-dichter Leo Vroman:

Mens is een zachte machine,
een buigbaar zuiltje met gaatjes,
propvol tenger draadjes
en slangetjes die dienen
voor niets dan tederheid

Ik vind aantekeningen van vijftien jaar geleden van een klinische les aan verpleegkundigen. Ik had hen de Georgetown-mantra uitgelegd, vier ethische principes voor verpleegkundig handelen. Deze principes zijn een behulpzaam instrument voor de praktijk: goed doen, kwaad vermijden, recht doen aan de autonomie van de patiënt en rechtvaardige verdeling van (schaarse) middelen.

Om het laatste had ik een cirkel getekend. Ik weet nog waarom: er was een verontwaardigd gesprek losgebarsten over de geldigheid van dat principe: schaarste. In die tijd gold het als volstrekt immoreel dat geld een rol zou spelen in de zorg.

Onze cardioloog en ik zeiden bij de deur tegen elkaar dat dit nog een belangrijke vraag zou worden: mag alles wat kan, koste wat het kost? Is dat: 'kwaad vermijden'? En is altijd behandelen de beste gestalte van 'goed doen'?

Verdeling van schaarse middelen: het debat is inmiddels begonnen. Er is veel rumoer geweest sinds vorig jaar zomer het College voor

zorgverzekeringen een aantal vanzelfsprekende verworvenheden in de zorg ter discussie stelde. Er moet worden overlegd over verantwoordelijke verdeling van schaarser wordende middelen. Medicijnen, GGZ-therapieën: niet alles wat vergoed werd kan vergoed blijven. Dat is nieuw, al hadden we het kunnen weten.

De reflex van verontwaardiging domineert de media. De reacties gaan in één richting en lijken een echo van het motto van de zeventiende-eeuwse Francis Bacon: verleng! O, verleng! doe altijd alles om de dood vóór te blijven, koste wat kost.

Als geestelijk verzorger in een algemeen ziekenhuis en in een psychiatrisch centrum vraag ik me af of verontwaardiging het adequate antwoord is. Of deze crisis niet een nieuwe kans opent. Ik zou willen dat werkers in de gezondheidszorg deze handschoen samen opnemen om het debat verder te helpen.

Een man wiens moeder stervende was op onze palliatieve afdeling zei: "Wat ik het ergst vind is dat we het nergens over konden hebben, zelfs nu niet. Dat put me uit. Toen mijn moeder vorig jaar ziek werd en er weinig voor haar gedaan kon worden waren mijn ouders ontredderd. Ze zijn op internet gaan surfen. In Duitsland werd een supplementtherapie aangeboden. Het had iets verbetens, het werd hun project. Ik schat dat het hen anderhalve ton heeft gekost. De dokters zagen er niks in, maar het was hun enige hoop, zeiden mijn ouders. Hun enige hoop! Ik had met mijn moeder willen praten over haar leven, over hoe het is om afscheid te moeten nemen, waar ze dankbaar voor is, wat ze anders had willen doen, waar ze op hoopt. Ik had gehoopt op nabijheid, op vertrouwelijkheid, op troost. Ik had gehoopt dat ze troost in hun geloof vonden. Maar het mocht er niet over gaan. Dat het geld kostte kan me niet schelen. Dat alle tijd voorbij is gegaan zonder één echt gesprek, ik lig er wakker van. Ik

ben boos op mijn ouders. Straks is ze dood en weet ik niet wie we begraven."

Een jongeman wordt na een suïcidepoging opgenomen op de intensive care van een ziekenhuis. Hij zag zich na het dodelijk ongeluk van zijn beide ouders geconfronteerd met angsten die hij in die mate eerder niet kende. Het ziekenhuis ontslaat hem als de grootste paniek geweken lijkt. Hij kan rekenen op allerlei soorten hulp. De huisarts geeft hem kalmeringsmiddelen; de arbo-arts raadt hem aan een tijdje pas op de plaats te maken en geeft een verwijzing naar een psycholoog. Die gaat kundig in op de inhoud van zijn angsten, wat tijdelijk helpt, maar na enige tijd zoekt zijn angst een ander onderwerp. De psychiater schrijft hem antidepressiva voor.

Wie spreekt met hem over zijn echte vraag: waarom leef ik eigenlijk?

Twintig jaar geleden bepleitte een van onze ziekenhuispsychologen invoering van een protocol waarin zou worden vastgelegd dat iedereen die ernstig ziek was gesprekken met een psycholoog moesten worden aangeboden. Ik zei hem dat het me de verkeerde afslag leek: sterven, ernstig ziek zijn is moeilijk, vaak droevig en angstig, maar behoort niet in de eerste plaats tot het domein van de pathologie, van de hulpverlener. De zachte machine mens heeft nog iets meer nodig dan een coping strategy waarbij een hulpverlener hem helpen kan. Levens- en doodsangst kunnen niet worden 'behandeld'. Existentiële thema's, trage vragen, zijn niet gemakkelijk.

Onze reflex of strategie is afschermen zolang dat lukt, of ons vastklampen aan een (desnoods dure) strohalm. Doorbehandelen dient de neiging deze vragen niet onder ogen te zien. 'Er kan nog wat gedaan worden.' Of: 'De dokters zijn tegenwoordig zo knap.' Dat is gelukkig ook waar, de dokter is knap. Maar hij wordt in een spagaat gedwongen: de arts valt zichzelf en

zijn patiënt liever niet tegen. "Het moeilijkst is het om tegen je patiënt te zeggen dat je niets meer voor hem kunt doen. Voor je het weet ga je door de knieën en bied je hem nog wat hoop, dus een behandeling aan - tegen beter weten in", zei een van onze internisten. Hij kent zichzelf, volgens de Grieken het begin van wijsheid.

Je kunt proberen mensen die lichamelijk ziek zijn of die lijden aan de onvervuldheid van het leven met therapeutische middelen van dienst te zijn. Vaak zal dat helpen om angsten en vragen uit te stellen of te bezweren. Ik bestrijd de zinnigheid daarvan niet, maar de therapeutische overmacht in de gezondheidszorg dreigt vragen die ten diepste religieus zijn over te nemen en af te schermen van een existentiële verkenning: waaróm gebeuren deze dingen? Is er zin en samenhang in dit leven en is er een daarna?

Godsdienst heeft geen handboeken, maar wel Verhalen van hoop, die zeer oude papieren hebben. Godsdienst doet iets anders dan behandelen: ze nodigt uit om vragen onder ogen te zien en uit te houden, lang en aandachtig te luisteren naar wat anderen nu en langer geleden op dezelfde vragen vonden. Godsdienst stelt vragen aan ons.

Ik wil niet beweren dat therapeutische assistentie rondom levensvragen geen zin heeft. Maar ik zie wel een risico: de religieuze vraag wordt gemakkelijk gemaskeerd of buiten de deur gehouden. De vraag is, kort samengevat: is er hoop en uitzicht, ook als de dokter niets meer kan? En valt er iets te zeggen op de zo voorstelbare jammerklacht van A.F.Th. van der Heijden in zijn requiemroman 'Tonio': "Wat blijft er voor Mirjam en mij te hopen over?" Hoop 'die geen wassen neus is', maar 'toekomst ontsluit, een belofte impliceert'.

In het redactioneel commentaar van het British Medical Journal (BMJ) van Kerstmis 2011 lees ik: "De ontkenning van de dood is een

belangrijke oorzaak van de stijgende kosten in de gezondheidszorg, maar de schade zou wel eens veel groter kunnen zijn dan alleen maar in de financiën." De weigering om de dood recht in het gezicht te kijken beschouw ik als de diepste reden van de meeste van onze 21ste-eeuwse sores.

De commentator eindigt met een oproep waarbij ik me aansluit. "Misschien zou het BMJ op verschillende plaatsen het gesprek over de dood kunnen aangaan; waarschijnlijk zijn veel mensen en veel artsen eraan toe."

De dood aankijken, zijn we eraan toe? En wie nemen het voortouw? Zouden de medici het doen, zoals het BMJ voorstelt?

Geestelijk verzorgers zijn er bij uitstek voor om het initiatief te nemen. Zij kunnen putten uit tradities waar levensvragen gesteld worden en gezocht wordt naar antwoorden. Ik realiseer me dat mijn humanistische collega's dat op een andere manier doen dan degenen die een godsdienstige bron hebben. Jodendom, christendom en islam hebben een verwachting van trouw van God voorbij aan dit leven. Maar van elke geestelijk verzorger mag je verwachten dat hij voor die laatste vragen niet wegloopt.

De vraag waar het College van zorgverzekeringen ons voor stelt is een kans om thema's als kwetsbaarheid en sterfelijkheid, preciezer: de ervaringen van levensangst en doodsangst niet te medicaliseren. Zulke ervaringen komen voort uit het besef dat we leven op de rand van zijn en niet-zijn, een besef dat in beginsel niet pathologisch, maar existentieel van aard is, en dus niet zozeer behandeld moet worden, maar allereerst erkend, verkend en verwerkt.

Vijftwintig jaar geleden zei een van mijn opleiders aan een Riagg in Amsterdam: als de kerken er niet waren met het goede bericht van hoop en naastenliefde hadden we

tien keer zoveel Riaggs nodig. Een van de gevolgen van de uitbanning van religie uit het publieke domein is dat we de verbinding met het onzienlijke en ontzagwekkende verliezen. Mensen zijn erop aangelegd om met anderen en zichzelf in gesprek te zijn over grote levensvragen: wie ben ik, waar kom ik vandaan, waar ga ik naartoe en waarom ben ik hier? Als alles van het hier en nu afhangt, staan we bij de grote levensvragen sprakeloos.

Of ze melden zich als onbestemde angsten. Kerk en levensbeschouwelijke instellingen kunnen beschikbaar houden wat zij ontvingen en vonden aan hoop. Het ligt daarom in de rede om stervenden eerder te verwijzen naar een religieuze geestelijk verzorger, die van die dingen weet heeft dan naar een psycholoog, of naar een humanist die in verlegenheid raakt als de eeuwigheid ter sprake komt. Het Humanistisch Verbond maakt zich daar wel heel gemakkelijk (en onnodig polemisch) van af met de nogal flauwe boodschap te geloven in een leven vóór de dood. Dat klinkt laf in de oren van wie te horen krijgt dat er weinig levenstijd meer is.

Natuurlijk zijn er terminale patiënten die dat gesprek niet willen, maar het is mijn ervaring dat die in de minderheid zijn.

Het verdringen van levensvragen door die te medicaliseren, en het eindeloos doorbehandelen: het ontnemt de patiënt zijn menselijkheid. Geestelijk verzorgers doen er goed aan samen met de rest van de ziekenhuisploeg op de grote vragen in te gaan. Zij hebben daarvoor opleiding, gereedschap en traditie om uit te putten.

Of dat kosten bespaart? Ik houd er niet van religie te instrumentaliseren. Maar dat het een hoge prijs heeft als godsdienst en levensbeschouwing worden weggeschreven, daarvan ben ik zeker. Het kan beter, maar dat moet samen en open. Daar hebben

we een mooi begrip voor: holistische zorg.