

# Het eigene van palliatieve zorg en wat anderen daarvan kunnen leren.

Korte lezing voor de VPTZ op 19 november 2024.

Prof. dr Andries Baart

## Inleiding

*Op 2/12 gaan we in het verband van de VPTZ heel secuur én praktisch kijken naar palliatieve zorg en presentie. Vandaag geef ik een schot voor de boeg*

Gewoonlijk is de redenering: eerst komt de cure, de op genezing gerichte zorg en als deze niets meer kan, krijgt de palliatieve zorg de vrije hand om mooie en hartelijke dingen te doen zodat mensen goed kunnen overlijden. Goed is dan: waardig, zonder pijn, angst of benauwdheid, te midden van hun dierbaren etc. Dat kan anders geformuleerd worden maar dat is wel de kern: de goede dood. En het is heel goed dat palliatieve zorg dat poogt te bieden. De VPTZ doet dat bovendien door presentie als basis te gebruiken en dus relationeel werken voorop te zetten. Hoe goed dat gebeurt en waar dat mogelijk versterkt kan worden, gaan we op 2/12 verkennen en inoefenen.

Ik besteed nu aandacht aan de omkering van bovenstaande blikrichting:

- niet genezingsgerichte zorg is maatgevend en de palliatieve zorg haar sluitstuk,
- maar palliatieve zorg is maatgevend en de genezingsgerichte zorg kan daar veel van leren *als die palliatieve zorg goed wordt uitgevoerd!*

Door dus vanuit het einde terug te kijken, wordt tegelijk gezegd: het verschil tussen beide soorten zorg is lang niet zo groot is als gewoonlijk wordt aangenomen en behoort ook niet zo groot te zijn.

Ik geef zes kwesties in de zorg aan die (goede) relationele palliatieve zorg op een kenmerkende manier oplost. Van elk laat ik zien dat deze oplossing ook elders in de zorg relevant is.

Kwestie in de zorgverlening	Antwoord daarop van palliatieve zorg (op basis van presentie)	Les voor andere zorg
<p><b>1 Kwaliteit van leven</b></p> <p>Als we zorg inrichten zijn we gewoonlijk allereerst kwaalgericht (wat is het probleem en hoe is dat te verhelpen?) en gelukkig vaak ook persoonsgericht (de zorgontvanger moet met het zorgaanbod kunnen instemmen). Dat zijn de belangrijkste en breed aanvaarde kwaliteitscriteria die uiteindelijk in het teken staan van 'kwaliteit van leven' (QoL) nastreven.</p>	<p><b>Bevredigende relatie vinden tot je fragiliteit</b></p> <p>In relationele zorg hanteren we deze kwaliteitscriteria niet zo omdat het vaak misplaatst is om van 'kwaliteit van leven' te spreken, bijvoorbeeld omdat je dood gaat en het idee van 'kwaliteit' volkomen misplaatst en niet aan de orde is. Ze leiden de aandacht af van wat er wel toedoet. En dat is – zeggen we – een bevredigende relatie vinden tot de brekelijkheid van je bestaan: op jouw manier (vredig, vloekend, jankend, dankbaar of hoe dan ook) omgaan met je bestaan dat kapot of beschadigd is en ten einde loopt.</p>	<p>Goede zorg weet van ophouden, begrijpt waarom het in werkelijkheid draait: kunnen leven en sterven op een manier die bij je past, of anderen dat nu kwaliteit van leven vinden of niet. Dat geldt zeker ook voor de zorg van oncologen en bijv. cardiologen.</p>
<p><b>2 Onmacht en tragiek</b></p> <p>In de zorg kunnen we veel, heel veel zelfs, maar de onmacht is ook groot – al is het bijna taboe om op te merken. Veel problemen zijn taai (wicked), de praktijken zijn complex, ingrepen helpen maar hebben vaak ook aanzienlijke nadelen etc. En los daarvan is het dieptreurig dat mensen zeer ernstige ziektes krijgen, vreselijke behandelingen ondergaan, zelfs als ze 'beter' worden. Aan zorg kleeft een niet weg te poetsen tragiek.</p>	<p><b>Tragiek behouden</b></p> <p>Goede zorg maakt die tragiek niet weg, bluft zich er niet overheen, stelt zich niet overdreven positief aan. We weten dat zulke overmoed vaak wreed uitpakt. De kunst is realistisch en liefdevol te zijn. De (aandacht voor) tragiek moet in de zorg een passende plek hebben. Zoek maken is niet behulpzaam maar haar romantisch en sentimenteel verheffen (esthetiseren) alsof de mooie dood het hoogtepunt van je bestaan is, is evenmin behulpzaam. Relationele zorg is bescheiden en vaak onmachtig in haar pretenties en zoekt wat zinvol is om te doen.</p>	<p>Goede zorg blijft mensen nabij, zonder te beloven het goed te maken. Zorg gaat niet over goed maken of over oplossen maar over bekommernis, liefst effectief maar als niks echt helpt in elk geval menslievend. Goede zorg onttrekt haar onmacht niet aan het gezicht, niet met overmoed maar ook niet met de 'esthetiek'. We doen mensen recht door ellende als ellende te benaderen. Dat geldt ook in de jeugdzorg, psychiatrie of zorg voor vluchtelingen en asielzoekers.</p>
<p><b>3 Inzoomen en simpel maken</b></p> <p>De medische blik – die de zorg domineert – is geconcentreerd en kijkt scherp naar wat belangrijk wordt geacht. Dat betekent gewoonlijk kaf van koren scheiden en de weergave van het probleem</p>	<p><b>Ook uitzoomen en context zien</b></p> <p>In relationele zorg en dus zeker ook in palliatieve zorg wordt juist (óók) de uitzoomende beweging gemaakt. Om goede zorg te kunnen bieden moeten we mensen in hun context zien, in vele</p>	<p>Ook voor andersoortige zorg is dit essentieel: de balans tussen in- en uitzoomen te bewaren en als je uitzoomt, wat je dan ziet serieus te nemen! De reducerende blik levert ook vertekende beelden op, doet onrecht en laten we wel wezen:</p>

<p>sterk vereenvoudigen (alleen de kern). Als je pech (of geluk?) hebt, kijkt men naar de patiënt, dan naar diens aandoening, en daalt dan verder af naar de onderliggende mechanismes (oorzaak en gevolg). De blik is almaar inzoomend en laat steeds meer buiten beschouwing.</p>	<p>betekenissen: wie is dit, welk leven wordt geleid, wat is daarin van waarde, wat past daarin, waar komen ze vandaan, wat kunnen we doen maar draagt niet bij om er een goed of zinvol leven van te maken etc.? Zulke interesses vragen om een aandachtige, belangstellende benadering, een brede manier van kijken.</p>	<p>'loslopende kwalen' of 'loslopende patiënten' bestaan niet.</p>
<p><b>4 Vanuit één perspectief kijken</b>  Als zorg wordt ingericht, moet je kijken en begrijpen wat er speelt. Dat noemen we 'een perspectief kiezen'. Je kijkt als dokter, of als echtgenoot of als pastor.  Maar we weten dat slechts op één manier kijken heel ongewenste gevolgen kan hebben: het gaat gepaard met grote blinde vlekken.</p>	<p><b>Meerdere perspectieven gebruiken</b>  Relationele palliatieve zorg ziet af van kijken vanuit één perspectief. Ze houdt de zorggevers voor steeds vanuit meerdere perspectieven te kijken: met de ogen van patiënt, van geliefden, van de verzorgenden, van de nabestaanden etc. Zo komen het lichaam, de geest, de sociale betrekkingen, de maatschappelijke inbedding en bijvoorbeeld existentiële (bestaans)vragen in beeld. Relationeel werken kijkt vanuit meerdere perspectieven en dat levert inclusieve zorg op.</p>	<p>Dat is ook wat andere zorg hier kan leren: veelzijdig kijken en ervoor waken om maar aan één uitleg te hechten. Mensen leven te midden van mensen en die beleven van alles aan het ziek-zijn en sterven van anderen, ze kleuren dat, maken het mogelijk, zijn tot steun of ze verergeren het. We kunnen geen goede zorg geven zonder die andere perspectieven te verdisconteren.</p>
<p><b>5 Logica van de expert</b>  Gewoonlijk bepaalt de behandelaar wat er gaat gebeuren, zelfs als deze overlegt, opties aanbiedt en de keuze aan de patiënt laat. Dat is niet onlogisch gelet op de expertise die nodig om tot een goed besluit te komen.  Maar tegelijk is het gevaarlijk of misplaatst of onhandig om uit te gaan van de professionele logica.</p>	<p><b>Logica van aansluiten en afstemmen</b>  In relationele zorg – en palliatieve zorg wil dat absoluut zijn – nemen we als uitgangspunt: aansluiten en afstemmen, aansluiten en afstemmen en nogmaals: aansluiten en afstemmen!  Het is een essentieel leerstuk: als de zorg niet aansluit en niet goed is afgestemd, is kans groot dat ze irrelevant is, leed toevoegt, tijd vermorst en onzekerheden rekt. Dat heet: een mismatch is.</p>	<p>Je moet met mensen zijn om er voor hen te kunnen zijn – dat is de les voor heel de zorg.  Vakkennis aanwenden op geleide van relationaliteit. En zo mismatches voorkomen.</p>
<p><b>6 Je aan de regels houden</b>  We weten dat het belangrijk is om je aan de regels te houden, van de methodiek, het protocol, het vak,</p>	<p><b>Praktisch wijs handelen</b>  Goede zorg veronderstelt dat je je aan de regels houdt maar er ook op een betekenisvolle manier van</p>	<p>Ook al zo'n belangrijke les voor ander zorg: precies van palliatieve zorg kun je leren hoe belangrijk het is om gehoorzaamheid aan regels zo nodig te kunnen loslaten</p>

<p>de privacy etc. Dat is ook zo en dat moet ook. Behalve als het stom is om dat te doen: dan dus niet. Ook niet als regelgehoorzaamheid het erger maakt.</p> <p>Dan zou je verder moeten kunnen gaan op een andere manier, niet met lege handen staan, niet domweg doorzetten, niet het bijltje erbij neergooien of de patiënt over de heg gooien.</p>	<p>af kunt wijken. En dan verstandig en liefdevol je weg zoekt.</p> <p>We noemen dat praktisch wijs zorg geven: in staat zijn om ondanks ingewikkeldheden, tegenstrijdige signalen, de dwang en drang van systemen, de onoverzichtelijkheid van de situatie toch te kunnen zien wat goed is om te doen én dat ook daadwerkelijk pogen te doen.</p> <p>Palliatieve zorg heeft meer dan andere zorg de vrijheid hier haar weg te zoeken.</p>	<p>en inruilen tegen praktische wijsheid.</p> <p>Goede zorgverleners doen weinig op de automatisch piloot en verstaan de kunst om uit te zoeken wat daar, op dat moment, in die situatie, met deze zieke, met deze familie en deze geschiedenis goed is om te doen – dat kan in het teken van genezen staan maar dat hoeft dus helemaal niet.</p> <p>In zeker zin is dit ook: op zoek naar de menselijke maat!</p>
---	--	--

Ik som ze hier niet op, maar er zijn ook wezenlijke verschillen tussen palliatieve en niet-palliatieve zorg (open en gesloten perspectief, soort opgaven waarvoor de patiënt is geplaatst) en het is geen goed idee die verschillen te bagatelliseren. Dat doe ik ook niet.

Mijn stelling is veel eenvoudiger:

- het is niet goed om allerlei essentiële zorgprincipes te bewaren voor het laatst stukje leven en zorg (als die zorg er al van komt!);
- die principes van goede zorg zijn ook daarvoor in de reguliere, curatieve zorg al toepasselijk en gewenst. Die zou er (veel) beter van worden.

Het is de basisfilosofie van de VPTZ om palliatieve zorg goed, relationeel in te richten en uit te voeren. Als dat werkelijk gebeurt, heeft deze zorg een bredere betekenis dan alleen voor stervende mensen – hoe belangrijk alleen dat al is. Palliatieve zorg is meer dan een sluitstuk en meer dan een vrije ruimte waar menselijkheid zijn gang mag gaan als de curatieve zorg uitgespeeld is. Ze houdt heel de zorg een spiegel voor en laat zien waarop het uiteindelijk in de zorg aankomt.

Palliatieve zorg is niet het sluitstuk van de zorg maar er het laboratorium van.

Kwestie in de zorg	Antwoord relationele palliatieve zorg	Les voor andere zorg
1 Kwaliteit van leven tussen kwaal- en persoonsgericht zoeken	Een bevredigende relatie vinden tot de brekelijkheid van je bestaan	Goede zorg weet van ophouden, begrijpt waarom het in werkelijkheid draait
2 Als zorggever kunnen omgaan met je onmacht en met de tragiek van het leven	Tragiek niet zoek maken maar bescheiden bij de ander blijven	Recht doen door ellende als ellende te benaderen
3 Steeds meer inzoomen en oorzakelijkheid zoeken	Ook uitzoomen en sociale (beleefde) betekenissen 'meenemen'	Balanceren en inzoomen inbedden in uitzoomen
4 De keuze van een, dominant perspectief op wat er gebeurt	Voortdurend perspectief wisselen en zo het geheel (beter) in beeld krijgen	Tegemoet komen aan beleefde betekenissen van <i>dit</i> ziek-zijn en sterven
5 De logica en denkwijze van de experts staan voorop	Radicaal aansluiten bij en afstemmen op de ander voorkomen mismatch	Je moet mét mensen zijn om er voor hen te kunnen zijn
6 De gehoorzaamheid aan geldende regels laten prevaleren	Praktische wijsheid voeden om het nastrevenswaardige goede te zien	Vermogen om heel specifiek te ontdekken wat nastrevenswaardig is.

Kwestie in de zorg	Antwoord relationele palliatieve zorg	Les voor andere zorg
1 Kwaliteit van leven tussen kwaal- en persoonsgericht zoeken	Een bevredigende relatie vinden tot de brekelijkheid van je bestaan	Goede zorg weet van ophouden, begrijpt waarom het in werkelijkheid draait
2 Als zorggever kunnen omgaan met je onmacht en met de tragiek van het leven	Tragiek niet zoek maken maar bescheiden bij de ander blijven	Recht doen door ellende als ellende te benaderen
3 Steeds meer inzoomen en oorzakelijkheid zoeken	Ook uitzoomen en sociale (beleefde) betekenissen 'meenemen'	Balanceren en inzoomen inbedden in uitzoomen
4 De keuze van een, dominant perspectief op wat er gebeurt	Voortdurend perspectief wisselen en zo het geheel (beter) in beeld krijgen	Tegemoet komen aan beleefde betekenissen van <i>dit</i> ziek-zijn en sterven
5 De logica en denkwijze van de experts staan voorop	Radicaal aansluiten bij en afstemmen op de ander voorkomen mismatch	Je moet mét mensen zijn om er voor hen te kunnen zijn
6 De gehoorzaamheid aan geldende regels laten prevaleren	Praktische wijsheid voeden om het nastrevenswaardige goede te zien	Vermogen om heel specifiek te ontdekken wat nastrevenswaardig is.

De principes van relationele palliatieve zorg zijn ook in de uitvoering, het kwaliteitsbeleid en de opleidingen van reguliere, curatieve zorg toepasselijk en gewenst.

Het is de basisfilosofie van de VPTZ om palliatieve zorg goed, relationeel in te richten en uit te voeren. Daardoor heeft deze palliatieve zorg een bredere betekenis dan alleen voor stervende mensen en is ze meer dan een sluitstuk en ook meer dan een vrije ruimte waar menselijkheid zijn gang mag gaan als de curatieve zorg uitgespeeld is.