

In deze rubriek komen onderzoekers aan het woord over participerende observatie. Zij doen verslag van hun eigen ervaringen en inzichten en volgen daarbij het spoor dat antropoloog Bronislaw Malinowski begin vorige eeuw uitzette. Geïnteresseerden kunnen contact opnemen met Frank van Gemert. Email: f.vangemert@rechten.vu.nl

Verplegen bij versterven; de meerwaarde van intensief participeren

Roeline Pasman

Aanleiding

In de zomer van 1997 ontstond in Nederland een discussie over ‘versterven’. De centrale vraag daarbij was of verpleeghuispatiënten met dementie, die zelf niet of nauwelijks meer eten en/of drinken, wel of niet kunstmatig vocht en/of voedsel (KVV) toegediend moeten krijgen. Aanleiding hiervoor was de aanklacht van de familie van een patiënt tegen een Gronings verpleeghuis, waar men zonder medeweten van de familie de patiënt bewust zou hebben laten uitdrogen. De kwaliteit van de verpleeghuiszorg in Nederland werd ter discussie gesteld en er was onduidelijkheid over de gevolgen voor patiënten als ze niet kunstmatig worden gevoed.

Naar aanleiding van deze commotie is eind 1997 een onderzoek gestart naar onder meer de totstandkoming van besluiten om wel of niet te starten met KVV (Pasma et al., 2003a). Om dit besluitvormingsproces in kaart te brengen, is gekozen voor een kwalitatieve benadering in de vorm van participerende observatie. Deze bijdrage gaat over mijn ervaringen als participerend observant in het verpleeghuis.

Wijze van participeren en observeren

Er is gekozen voor volledige openheid. Mijn komst was door stafmedewerkers van het verpleeghuis bekendgemaakt op de betreffende afdelingen waar ik mogelijk zou gaan participeren. Daarnaast verscheen een verhaal over het onderzoek en de onderzoeker in het verpleeghuisblad (bestemd voor bewoners, familie en personeel) en het personeelsblad. Zo hoopte ik alle voor het onderzoek interessante patiënten te kunnen volgen, familiegesprekken te kunnen bijwonen, en uitgebreide gesprekken te kunnen voeren met familie, verpleging, artsen en ander verpleeghuispersoneel over beslissingen rond het wel of niet starten van KVV.

In verpleeghuizen zijn de verpleegafdelingen de plaatsen waar de meeste handelingen plaatsvinden. Doorgaans komen de verschillende disciplines naar de afdelingen en de patiënten toe. De afdeling was dus *the place to be*. Ik had werkervaring in de verzorging en wist dat een extra paar handen aan het bed altijd welkom zijn. Daarom besloot ik te gaan meewerken met de ziekenverzorgenden. Hierdoor kon ik direct contact hebben met patiënten en hun familie, verpleging, artsen en andere disciplines. Dit kan ook een goede basis voor wederkerigheid

vormen in relatie tot de verzorgenden. Ik help hen een handje in de dagelijkse zorg en zij geven mij informatie. Concreet betekende dit dat ik 's ochtends om 7 uur in het wit aanwezig was om de overdracht van de nachtdienst aan te horen, vervolgens de pap uit te delen, patiënten te wassen, kleden en kappen, bedden op te maken, te helpen bij maaltijden, visites mee te lopen met de arts, enzovoort. Daarnaast zat ik bij familiegesprekken met de arts waarin werd gesproken over KVV en heb ik enkele begrafenis bijgewoond van patiënten die ik volgde voor het onderzoek.

Deze invulling van participerende observatie, waarbij een grote nadruk ligt op participeren, heeft veel van mij gevraagd (o.a. tijd, energie, onzekerheid en ongemak), maar het heeft me ook veel opgeleverd.

De meerwaarde van intensief participeren

The en Hak (1999) geven in hun artikel 'Niet interviewen maar participeren' de meerwaarde van een etnografische benadering aan: door intensief te participeren, kunnen belangrijke thema's in de praktijk worden *ontdekt*. Daarnaast stellen zij dat *eigen ervaringen* kunnen leiden tot een beter inzicht in en begrip van de situatie en zodoende (extra) onderzoeksgegevens opleveren. The en Hak noemen deze ervaringen zelfs essentiële data voor het begrijpen van gedrag van patiënten en anderen.

Aan deze meerwaarden wil ik nog een derde toevoegen. Ik doel daarbij op het gebruik van de eigen ervaringen bij de verdere dataverzameling. Zeker bij gevoelige onderwerpen kunnen zij voor respondenten de drempel verlagen om hun gevoelens en onzekerheden tegenover de onderzoeker te uiten. Hierdoor kan het onderzoek nog meer diepgang krijgen.

Ontdekken van belangrijke thema's

Doordat ik dagelijks intensief meewerkte op de afdelingen, werd het mij snel duidelijk dat verzorgenden dagelijks tegen problemen aanliepen bij het helpen met eten en drinken van patiënten met dementie. Veel patiënten weerden eten en drinken af. Zij sloegen de lepel weg of spuwden eten uit. Het viel mij op dat verzorgenden daar verschillend mee omgingen en ik merkte ook dat dit bij hen tot veel frustraties en onzekerheden kon leiden (Pasman et al., 2003b). Ondanks dat dit 'gewone' eten en drinken geven (anders dan KVV) niet het onderwerp van de studie was, besloot ik mij ook op dit probleem te richten. Een reden hiervoor is dat deze problemen het voortraject vormen van de besluitvorming rond KVV. Het 'gewone' eten en drinken geven bleek bovendien in zekere zin meer problematisch te zijn dan de beslissing over 'kunstmatig' voeden.

Eigen ervaringen als data

Een van de problemen van de verzorgenden bij het 'gewone' eten en drinken geven, was dat voor hen vaak niet duidelijk was *waarom* een patiënt eten en drinken afweerde. Patiënten konden dat zelf meestal niet meer aangeven vanwege de vergevorderde dementie. Waar verzorgenden precies mee worstelden, werd mij pijnlijk duidelijk toen ik mevrouw van Bemmelen hielp met haar middagmaaltijd:

Het is rond half twaalf, etenstijd in het verpleeghuis. Ik zit naast het bed van mevrouw Van Bemmelen en help haar met het eten. Op haar bord ligt iets bruins, iets groens en iets geels. Het kaartje op het dienblad zegt me dat het (gemalen) gehakt, boontjes en aardappelpuree is. Nadat ik mevrouw in de goede houding heb gelegd om te eten, meng ik de kleuren door elkaar tot een geheel en breng een lepel naar haar mond. Mevrouw van Bemmelen kijkt me met grote ogen aan een draait langzaam haar hoofd weg van de lepel, zonder enige expressie op haar gezicht. Ik vertel haar dat dit eten voor haar is en dat ik haar kom helpen. Ze draait haar hoofd terug naar mij, nog steeds zonder enige uitdrukking op haar gezicht. Ik vraag me af wat er in haar omgaat, maar heb geen idee. Voor de tweede keer schep ik wat eten op de lepel en probeer het haar te geven, maar ze draait haar hoofd weer weg. De derde keer dat ze haar hoofd wegdraait probeer ik haar te volgen met de lepel, maar ze blijft de lepel ontwijken. Misschien snapt ze niet wat de bedoeling is en herkent ze het eten niet. Ik besluit het nogmaals te proberen en duw daarbij de lepel zachtjes tegen haar lippen, maar mevrouw geeft geen enkel teken van herkenning. Ze begint de lepel weg te duwen met haar hand en op dat moment begin ik te denken dat ze – bewust of onbewust – het eten weigert. Ik besluit te stoppen met eten geven.

Op dat moment komt een verzorgende de kamer binnen en vraagt me of mevrouw heeft gegeten. 'Nee, ze weigert, dus ik ben gestopt,' zeg ik. De verzorgende aarzelt even en vraagt dan of ik het goed vind dat zij het een keer probeert. Ik denk en zeg tegen haar: 'Waarom niet!' De verzorgende verwijdert het gebit van mevrouw, dat doet ze namelijk altijd zegt ze me, en gaat op de rand van het bed zitten. Ze fixeert de linkerarm van mevrouw voorzichtig met haar eigen arm en begint met eten geven. Maar ook bij haar draait mevrouw het hoofd weg. De verzorgende zegt: 'Dat doet ze altijd in het begin, omdat ze niet snapt wat ik aan het doen ben.' De verzorgende volgt de mond van mevrouw met de lepel, net als ik deed, en duwt de lepel ook zachtjes tegen de lippen. In het begin gebeurt er niks, maar de verzorgende blijft volhouden en duwt de lepel nog een aantal keren zachtjes tegen de lippen van mevrouw Van Bemmelen. Dan opeens doet mevrouw haar mond open, neemt een hap van de lepel en slikt... En vanaf dat moment eet ze alles achter elkaar op. Ik was verbaasd en een beetje geschokt, omdat ze blijkbaar wél wilde eten, terwijl ik dacht dat ze het eten weigerde.

Dit voorval heeft mij meer inzicht gegeven in de dagelijkse problemen van verzorgenden, doordat ik het zelf ervoer. Ik heb zelf de onmacht gevoeld als een patiënt niet eet, terwijl ik zo mijn best deed. Een verzorgende wil graag dat een patiënt eet, want goed eten en drinken is belangrijk en het is prettig de familie te kunnen zeggen dat de patiënt 'goed' heeft gegeten. Ik voelde me door dit voorval een 'slechte' verzorgende, want ik had het afwerende gedrag van mevrouw Van Bemmelen blijkbaar verkeerd geïnterpreteerd.

Ik leerde dat verzorgenden het afwerende gedrag grofweg op drie manieren interpreteren: het niet *kunnen* eten en drinken, het niet *snappen* waarom of hoe te eten en drinken en het niet *willen* eten en drinken. Afhankelijk van de interpretatie wordt gehandeld (stoppen of doorgaan met eten geven en zo nodig aandringen). Uiteindelijk heb ik op basis van deze data een schema ontwikkeld waarin alle mogelijke oorzaken van afwerend gedrag passen en wat behulpzaam kan zijn bij het achterhalen van de oorzaken van het gedrag.

Met eigen ervaringen naar meer diepgang

Naast het extra inzicht dat mijn ervaringen me hadden gegeven, kon ik ze ook gebruiken in de interviews met verzorgenden over de problemen bij het 'gewone' eten en drinken. Door mijn gevoelens van onmacht te delen met verzorgenden en me kwetsbaar op te stellen, werd voor hen de drempel lager om over hun gevoelens en onzekerheden te vertellen. Ook zij kenden gevoelens van machteloosheid. 'Je wilt zo graag dat ze goed eten en het is fijn als het je lukt het bord leeg te krijgen', zei een verzorgende. Een ander zei: 'Ik heb een goeie dag als alle patiënten hun bord hebben leeggegeten, dat klinkt misschien heel raar, en het is misschien niet goed zo te denken, en ik zeg het ook niet hardop, maar ik voel het wel zo'.

Hoewel dit op de afdeling een dagelijks terugkerend probleem was, werd er niet of nauwelijks over gesproken door de verzorgenden onderling. Het onderwerp was te gevoelig omdat verzorgenden het direct in verband brachten met hun professionele kwaliteiten.

Beschouwing

Het actief werken met verzorgenden had meerwaarde voor het onderzoek. Als ik *sec* was gaan observeren was ik waarschijnlijk verstoken gebleven van de ontdekkingen, inzichten en diepgang. Had ik voor interviews gekozen, dan was ik er waarschijnlijk helemaal niet achter gekomen dat de periode voorafgaand aan het eigenlijke besluit wel of niet met KVV te starten, in bepaalde opzichten meer problematisch is dan de periode van het besluit zelf (Pasma, 2004). Deze studie toont andermaal aan dat je met participerende observatie problemen in de praktijk kunt ontdekken, net zoals Anne-Mei The in haar studie naar de rol van verpleegkundigen bij euthanasie het onterecht optimisme van patiënten met een kleincellig bronchuscarcinoom ontdekte (The & Hak, 1999).

Doordat ik de problemen zelf beleefde, kon ik *invoelen* wat verzorgenden dagelijks meemaken, iets wat Eric Vermeulen (2002) in zijn studie naar beslissingen over behandelen op een intensive care unit neonatologie zegt niet te kunnen, doordat hij vooral observeerde en minder participeerde. Hij kreeg geen toegang tot het hoofd en hart van de verpleegkundigen, waar ik dat voor een deel wel heb gekregen. Mij lukte dat doordat ik mijn eigen ervaringen gebruikte, mij daarmee kwetsbaar opstelde en zo voor hen de drempel verlaagde.

Dit laatste heeft mij nog dichterbij de kern van het probleem gebracht, iets wat mij hoogstwaarschijnlijk niet was gelukt met andere kwalitatieve onderzoeksmethoden.

Literatuur

Pasma, H.R.W., B.D. Onwuteaka-Philipsen., B.A.M.The, P.T. van Wigcheren, M.E. Ooms, M.W. Ribbe & G. van der Wal (2003a) *Al dan niet afzien van kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel bij psychogeriatrische verpleeghuispatiënten. Besluitvorming, klinisch beloop en kwaliteit van sterven*. Amsterdam: VU medisch centrum (onderzoeksrapport).

Pasma, H.R.W., B.A.M. The, B.D. Onwuteaka-Philipsen, G. van der Wal & M.W. Ribbe (2003b) *Feeding nursing home patients with severe dementia: a qualitative study*. *Journal of Advanced Nursing* 42(3):304-311.

Pasma, H.W.R. (2004) *Forgoing artificial nutrition and hydration in nursing home patients with dementia. Decision-making, clinical course, and quality of dying*. Amsterdam: Ponsen & Looijen B.V. Wageningen (dissertatie VUmc).

The, Anne-Mei & Tony Hak (1999) Niet interviewen maar participeren. *KWALON* 11, 4(2):6-13.

Vermeulen, E. (2002) Getuige(n) van de (eigen) praktijk. Observaties op een intensive care unit neonatologie. *KWALON* 20,7(2):22-25.

Ik dank Tony Hak voor zijn commentaar op dit stuk.