

Machteloosheid

De Ethische Advies Commissie van de NVAVG

Vanuit de Ethische Advies Commissie van de NVAVG willen we aandacht vragen voor complexe thema's in ons vak als AVG door regelmatig een tweeluik te publiceren.

Deze keer lichten we het begrip machteloosheid toe aan de hand van een casus. In het eerste deel van het tweeluik gaan we in op het herkennen en erkennen van machteloosheid, in het tweede deel besteden we aandacht aan hierbij aansluitende handvatten en perspectieven.

Peter is een 17-jarige jongen, ernstig verstandelijke beperkt, spreekt enkele woordjes (pappa, mamma, eten). Hij heeft een autisme spectrum stoornis, pica, vormen van zelfverwonding (peuteren in anus tot bloedens toe, bonken met hoofd tot muren onder het bloed zitten), wisselende eetlust, slecht slapen. Soms gaat het enkele weken best goed en dan opeens zit hij slecht in zijn vel. Peter woont in een instelling omdat ouders dit hevige gedrag thuis niet meer aankonden. Peters kamer is aangepast aan zijn gedrag, er zijn zoveel mogelijk zachte materialen gebruikt.

Ouders zijn overtuigd van een lichamelijke oorzaak van het zelfverwonden. Ze dringen voortdurend aan op onderzoek en behandeling. De AVG voelt zich erg onder druk gezet en gaat er vaak in mee, ondanks dat het om soms ingrijpend of invasief onderzoek gaat, zoals onderzoek onder narcose. Collega-specialisten zijn wisselend bereid om mee te werken.

Het CCE is ingeschakeld, er zijn regelmatig gesprekken waarbij ook de psychiater aanschuift, maar ouders blijven bezorgd, ontevreden en de emoties lopen hoog op. Door de heftigheid van de zelfverwonding en de kritiek van de ouders is er veel onrust bij het team. Er is een hoog ziekteverzuim. Psychofarmaca lijken geen enkel effect te hebben, echter management en directie dringen aan op medicatie, omdat 'er toch iets moet gebeuren'.

Het CCE zet na uitgebreid onderzoek en interventie in op accepteren van de situatie.

Veel AVG's zullen een vergelijkbare casus uit de praktijk kennen, met emoties die hoog kunnen oplopen. Als AVG voel je je verantwoordelijk voor het welbevinden van je patiënt, waarbij in dit geval het lijden van de patiënt duidelijk zichtbaar is. Ondanks maximale inzet, veel overleg, inroepen van expertise, voorschrijven van medicatie en nauw contact met ouders, verbetert de situatie niet en blijft deze eigenlijk onacceptabel. Het ideaalbeeld van de arts die geneest en lijden verlicht komt onder druk. Als het niet lukt om zelfverwonding te stoppen, dan ervaren we dat al gauw als persoonlijk falen. Je voelt je machteloos. Het is functioneel om deze machteloosheid te herkennen, in plaats van door te blijven gaan met zoeken naar oplossingen. Als de AVG eenmaal herkent en vervolgens erkent dat er sprake is van grote machteloosheid, kan dit het perspectief op de situatie veranderen.

Onderbouwing

In de literatuur is weinig geschreven over machteloosheid bij artsen. Rozing¹ heeft in zijn masterthesis een zorgethisch onderzoek gedaan naar ervaringen van machteloosheid bij

artsen in de zorg voor ouderen in het ziekenhuis. Met behulp van een gespreksmethodiek waarbij de gevoelsbeleving centraal stond, probeerde men bij de kern van de ervaren machteloosheid te komen.

Hierbij ontstond een definitie van het begrip machteloosheid: 'Machteloosheid laat zich omschrijven als de botsing

*Quote van een AVG:
'Ik zou soms tegen cliënten willen zeggen: 'als je dit nou eens niet zou doen, dat zou iedereen zoveel gedoe schelen.'*

tussen belevingswerelden, waarbij een ideaal van de arts wordt bedreigd en waarin sprake is van een ontbreken van overeenstemming over de zorg.'

Rozing benoemt vijf kenmerken van machteloosheid

- Het verschijnt bij een ingrijpend en uitzonderlijk gebeuren in de zorg.
- Het gaat gepaard met gevoelens als verbijstering, frustratie en vrees.
- Het gaat gepaard met vervreemding van zichzelf.
- Het gaat gepaard met het gevoel er alleen voor te staan.
- Het gevoel op onbekend terrein te komen doordat het gebruikelijk handelen ontoereikend blijkt.

De AVG is gewend om te gaan met uitdagende casuïstiek die uitzonderlijk genoemd mag worden. Net als in het geval van Peter kan soms niet geput worden uit een richtlijn of protocol. Er is geen pasklaar antwoord meer.

Het zelfverwondend gedrag van Peter doet een groot appél op zijn hele omgeving. Zelfverwonding raakt de AVG zowel als behandelaar als mens. De AVG staat voor een nood-situatie, wordt er door de omgeving eindverantwoordelijk voor gemaakt en staat er dan alleen voor. De AVG is gefrustreerd dat hij geen behandeling of verlichting kan geven. Maar als de AVG het niet kan, wie is er dan nog wel om de situatie te verbeteren? En heb je als AVG wel alle expertise erbij gehaald die er is te vinden?

Er bestaat een botsing tussen belevingswerelden: men verwacht dat de AVG het lijden kan verlichten of zelfs doen verdwijnen. De AVG verwacht dit enerzijds ook van zichzelf maar weet tegelijkertijd dat hij niet aan deze verwachting kan voldoen.

Perspectief

Deze ervaringen van machteloosheid zijn vaak heftig en werken verlamdend. In een recent verschenen leerboek over Machteloosheid², wordt benoemd dat wanneer de eigen machteloosheid niet herkend wordt, dit soms leidt tot verdringing, onzekerheid of angst. Machteloosheid kan zich uiten in toegenomen prikkelbaarheid, voortdurend denken aan de situatie, gevoelens van ontoereikendheid of mislukking. Een goed begrip van machteloosheid kan een uitgangspunt bieden voor een vervolg. Het delen van ervaringen met collega's in intervisie kan helpen de eigen rol, verwachtingen, emoties, ideaalbeeld te ontrafelen. Benoemen van de machteloosheid naar de betrokkenen in de situatie kan het gesprek verdiepen.

*Quote van een AVG:
'Ik vind machteloosheid
een van de grootste
energielekken in
mijn werk.'*

In het volgende TAVG besteden we aandacht aan verschillende handvatten om met machteloosheid om te gaan en een vervolg te geven.

awagemans@koraal.nl

Referenties

1. Rozing MJ. *Tragiek, machteloosheid en verwondering. Een zorgethisch onderzoek naar de ervaring van machteloosheid van de arts in de zorg voor oudere patiënten in het ziekenhuis. Masterthesis Zorgethiek en Beleid, Utrecht: Universiteit voor Humanistiek; 2019.*
2. Corput van der S., Graauw de L en Kisjes H. *Machteloosheid - Een leer- en ontwikkelboek met persoonlijke verhalen. Soest, uitgeverij Boekscout, 2020.* ■