



STERVENSBEGELEIDING, DAT WORDT HIER NIET GEDAAN (1)

**Een sociologische analyse van stervensbegeleiding en terminale
verzorging door verpleegkundigen in een algemeen ziekenhuis**

Stefan Timmermans

Vanuit de sociologische interesse naar stervensbegeleiding werd een veldwerkstudie ondernomen op twee afdelingen van een Belgisch algemeen ziekenhuis. In dit onderzoek stonden de verpleegkundigen centraal. Vertrekkend van een etnomethodologische theoretische achtergrond ging de aandacht naar de procedures waardoor verpleegkundigen erin slagen om hun situatie routinematig voor elkaar verklaarbaar en begrijpbaar te maken. Uit de observaties vloeide een op de praktijk geënte definitie van stervensbegeleiding: terminale verzorging of stervensbegeleiding bestaat uit de specifieke technische, psychische, sociale en levensbeschouwelijke zorgen die worden toegediend aan een terminale patiënt en zijn familie of betekenisvolle personen met als doel een zo hoog mogelijk comfortniveau.

INLEIDING

De sociologische interesse voor het onderwerp sterven en stervensbegeleiding kreeg eind jaren '60 een sterke impuls door de klassieker *Awareness of Dying* van Barney Glaser en Anselm Strauss (1965). In dit onderzoek werken beide auteurs aan de hand van het theoretisch analysemiddel 'besefcontexten' de reacties van de medische en verpleegkundige staf, de bezoekers en de familie op de terminale patiënt uit. Dit onderzoek dat op een Amerikaanse situatie is gebaseerd, kreeg verschillende navolgers (Fulton, 1981). Ook in Vlaanderen werd in de jaren '70 aandacht besteed aan sterven in een institutionele context (Nuyens, 1971, 1972, 1973; Versweyveld, 1971). Sindsdien veranderde de ziekenhuiswereld echter grondig en ook de vooruitgang op het gebied van stervensbegeleiding stond niet stil. De Hospice Care beweging en het palliatieve gedachtegoed drukten hun stempel op het stervensbegeleidingsdomein. Er werden diverse alternatieven ten opzichte van sterven in het ziekenhuis uitgewerkt (Fulton, Owen, 1981). Maar nog steeds overlijdt een meerderheid van ongeveer 60% van de totale Belgische bevolking in het ziekenhuis (2). Het is daarom interessant om in het spoor van Glaser en Strauss te kijken hoe het met de huidige stervenssituatie in een Vlaamse ziekenhuis is gesteld. Daarvoor werd in het kader van een licentiaatsverhandeling sociologie een veldwerkstudie ondernomen naar stervensbegeleiding in een algemeen ziekenhuis. In het volgende deel wordt methodologische informatie over dit onderzoek verstrekt, waarna dieper wordt ingegaan op het theoretische kader dat gevormd wordt door de etnomethodologie.

1. ONDERZOEKSMETHODE

De focus van het onderzoek lag op de verpleegkundigen en hun omgang met stervenden. Gedurende de zomer van 1989 werkte ik twee maanden en veertien dagen in een ziekenhuis (waarvan de lokatie om ethische redenen niet vermeld wordt) en deed daar het werk van een verpleegkundige. Er werd geopteerd om de verplegenden tot voorwerp van de studie te maken omdat zij in de ziekenhuissituatie het vaakst worden geconfronteerd met terminale patiënten (Hoggatt, Spilka, 1978-79 : 255). Een tweede reden lag op onderzoekstechnisch vlak. De rol van verpleegkundige leende zich vrij gemakkelijk voor participerende observatie. Tenslotte zijn verpleegkundigen ook het minst frequent bestudeerd door medische sociologen (Fox, 1985 : 4).

De keuze voor participerende observatie hangt samen met de aard van het onderzoeksonderwerp. Van in het begin werd door mensen van de ziekenhuissector gesteld dat stervensbegeleiding een omstreden onderwerp is. Het was noodzakelijk om eerst contact op te bouwen en het vertrouwen van een groep verpleegkundigen te verwerven alvorens met interviews van start kon worden gegaan. Gezien de belevingswereld van de verpleegkundigen ook van theoretisch oogpunt belangrijk is, werd het nuttig geacht om via participerende observatie een gemeenschappelijk referentiekader te verwerven.

De onderzoeksperiode gaf me de gelegenheid om de interactie van de verpleegkundigen met terminale patiënten, waarvan er vijftien tijdens de observatie zijn overleden, te volgen. Het etnografisch werk speelde zich af op een longafdeling en een gynaecologische verpleegeenheid van een groot regionaal, katholiek ziekenhuis. Anders dan in een spoedafdeling werd het sterven hier verwacht en konden de verpleegkundigen contact opbouwen met de patiënten. Belangrijk in dit verband is dat op de betrokken afdelingen de patiënten niet in comateuze toestand verkeerden. Met de directie was overeengekomen dat ik me naar de verpleegkundigen toe bekend zou maken als socioloog en dat dit niet naar de patiënten toe zou gebeuren. Dit gaf me bij de patiënten de status van leerling verpleegkundige. Verder deed ik, voor zover dit geen doorgedreven technische bekwaamheden vereiste, al de handelingen die verpleegkundigen normaal tijdens hun werkuren uitvoeren en was ik in het wit gekleed.

De resultaten van het veldwerk werden verder aangevuld met gegevens uit negen diepte-interviews met verpleegkundigen en een katholieke ziekenhuisaalmoezenier. In deze interviews werd dieper op de geobserveerde voorvallen ingegaan en kwam de belevingswereld van de verpleegkundige aan bod. Tot slot werd nog gebruik gemaakt van de resultaten van een registratie-enquête die na de veldwerkfase gedurende zes maanden in hetzelfde ziekenhuis werd afgenomen. De registratie-enquête bracht vooral statistische achtergrondinformatie in verband met sterven in een algemeen ziekenhuis op.

De gegevens van deze verschillende bronnen werden via het programma FYI-3000 Plus verwerkt en volgens de interpretatieve principes van Anselm Strauss (1987) geanalyseerd. Voordat de analyse wordt aangesneden, wordt eerst het etnomethodologische perspectief uiteengezet.

2. THEORETISCHE PERSPECTIEF

Dit onderzoek vertrekt vanuit een etnomethodologische vraagstelling zoals die door Harold Garfinkel in de *Ethnomethodological Studies of Work* (1986) wordt uitgetekend. Een goede manier om dit etnomethodologische kader te verduidelijken is de positie van de etnomethodologen ten opzichte van het fundamentele sociologische vraagstuk, hoe ordelijk samenleven mogelijk is, te analyseren. De etnomethodologen bouwen verder op de discussie die ontstond tussen Talcott Parsons en Alfred Schutz rond dit Hobbesiaanse ordeprobleem (Heritage, 1984). Parsons acht samenleven mogelijk door de normatief geregleerde motivaties van de actoren. Schutz daarentegen vecht de cognitieve assumpties in Parsons' theorie aan en stelt dat het ordeprobleem routinematig wordt opgelost op het niveau van alledaagse interactie. Maar waar Schutz zich bezighoudt met de analyse van alledaagse kennis, gaan de etnomethodologen nog een stap verder. Zij bekijken het ordeprobleem niet meer als een theoretisch probleem maar als een empirisch probleem dat, inherent aan sociale actie, voortdurend en routinematig wordt opgelost. Deze positie heeft tot gevolg dat de etnomethodologen in hun onderzoek trachten na te gaan door welke procedures actoren erin slagen om elkaars handelen herkenbaar, begrijpbaar en verklaarbaar - of in het etnomethodologische jargon: 'accountable' - te maken. De etnomethodoloog onderzoekt hoe het ordelijk karakter van de sociale realiteit geconstrueerd wordt doorheen de organisatie van het praktische alledaagse handelen en denken. De assumptie dat elk handelen ordelijk is, wordt geïllustreerd door de 'breaching' experimenten van Harold Garfinkel. Garfinkel gaf zijn studenten de opdracht om zich thuis als 'hotelgast' te gedragen en dan de reacties van de familieleden te observeren. Door de bestaande orde te verstoren stelde Garfinkel de hypothese voorop dat de procedures, waardoor de actoren een bestaande orde routinematig en onbewust in stand houden, zullen duidelijk worden. De conclusie uit deze experimenten is dat de veronderstelde orde nooit verloren ging. De slachtoffers trachten het gedrag van de 'hotelgasten' te normaliseren door onduidelijke intenties te veronderstellen. Aan het vreemde gedrag van de hotelgast werd betekenis geschonken en de basisregels waarop de interactie rust, werden niet in vraag gesteld. De actoren vertrouwden erop dat het gepast gebruiken van de gedragsvoorschriften niet enkel een cognitieve maar ook een morele taak is. De kracht van de morele noodzakelijkheid wordt afgeleid uit de verontwaardiging waarmee de subjecten reageerden.

Deze procedurale zoektocht naar het ordelijk karakter van sociale interactie wordt verder op het gebied van de arbeids- en de wetenschapssociologie toegepast. Met de *Ethnomethodological Studies of Work* (Garfinkel, 1986) verplaatsen de etnomethodologen de onderzoeksfocus van de meer traditionele 'studies about work' naar de 'studies of work'. In de traditionele benadering ligt de nadruk op formele en informele regels, specifieke vormen van arbeidsverdeling, machtsposities, enzovoorts, maar wat ontbreekt zijn de typische bekwaamheden die de specifieke aard van een beroepsactiviteit uitmaken (Ruebens, 1990 : 86). De etnomethodologie richt zich juist op de "quiddity : the essential, distinctive, and identifying features of an occupational activity" (Garfinkel, Lynch, Livingston, 1981 : 133). In hun onderzoeken tonen de etnomethodologen aan dat de actoren in de techniciteit van de beroepshandelingen het ordelijk karakter van hun sociaal georganiseerd handelen produceren. De sociale dimensie van een taakuitvoering is dus noodzakelijk gemengd met de technische aspecten van een job. Etnomethodologen gaan niet na hoe factoren van buiten een setting de technische aspecten van een werk beïnvloeden of verklaren. Zij kijken hoe doorheen de uitvoering van technische handelingen sociale factoren geproduceerd worden. De zoektocht naar orde in de arbeids- en wetenschapswereld resulteert in uitgebreide technische beschrijvingen van de 'shoptalk' van wetenschappers (Lynch, 1985), de ontdekkingsstrategieën van een pulsar (Garfinkel, Lynch, Livingston, 1981 : 131-158) en zelfs de praktijken van Kung-Fu leraars (Girton, 1986 : 60-91).

De etnomethodologische invalshoek geeft voor de vraagstelling van dit onderzoek een interessante richting aan voor de studie van stervensbegeleiding door verpleegkundigen. Terminale en stervende patiënten stellen andere eisen aan de verpleegkundigen dan patiënten waarvan de genezing waarschijnlijk is en kunnen worden beschouwd als een spanning in de normale werkorde. Deze assumptie kan worden aangetoond doordat het stervensgebeuren een zeer grillig en onvoorspelbaar verloop kent. Het juiste stervensmoment kan niet op voorhand worden bepaald en de verpleegkundigen kunnen dan ook niet ten volle anticiperen op de dood van de patiënt (Keirse, e.a., 1981 : 41, Glaser, Strauss, 1971 : 129-155). Maar volgens de etnomethodologen wordt deze spanning in de werkorde routinematig gereconstrueerd en gaan de verpleegkundigen doorheen de technische handelingen die zij uitvoeren een orde opnieuw bewerkstelligen. Volgens het etnomethodologisch denkkader zal 'stervensbegeleiding' dus te observeren zijn in de technische beroepshandelingen en bekwaamheden van de verpleegkundigen.

De keuze voor de etnomethodologie wordt verantwoord doordat het een perspectief voor de observaties aanreikt. De etnomethodologie geeft aan waar stervensbegeleiding moet worden gezocht. Een symbolisch interactionistische onderzoeker zou, bijvoorbeeld, meer aandacht besteden aan de zelfdefiniëring van de verpleegkundigen doorheen hun interactie, de soms cynische opmerkingen over patiënten en de manieren om met de rolconflicten om te gaan. Een meer structureel georiënteerde onderzoeker zou de interactie rond stervenden tussen verpleegkundigen en artsen kunnen zien als een reflectie van een conflict tussen twee hiërarchisch gescheiden professionele groepen, ingebed in de organisationele context van het ziekenhuis. Met een etnomethodologisch denkkader richt de onderzoeker zich daarentegen naar de technische microaspecten die het ordelijk karakter van de beroepstaak uitmaken. Methodologisch brengt dit drie eisen met zich mee. De socioloog moet zijn observaties in de relevante context doen (in-situ), naturalistische beschrijvingen maken en een voldoende mate van beroepscompetentie verworven hebben (unique adequacy requirement) (Ruebens, 1991 : 255). Dat de etnomethodologie eerder een perspectief is, brengt ook met zich mee dat de werkwijze inductief is. Bij het begin van het onderzoek stond geen coherent set van hypothesen voorop die doorheen het onderzoek werden geverifieerd. De resultaten van de analyse kregen geleidelijk vorm en dat constructieproces kan niet los van de onderzoekscontext worden beschouwd. Tot slot houdt de perspectiefvisie in dat de etnomethodologie een beperkte waarde heeft als conceptueel kader. Hoewel een kernbegrip zoals 'reflexiviteit' verder aan bod zal komen, wordt er geen aandacht besteed aan het belang van talige elementen en de resultaten van de etnomethodologische conversatieanalyse. Conversatieanalyse vergt een aangepaste methodologische benadering en terminologie (Atkinson, 1988 : 464) die niet direct relevant is voor dit onderzoek.

3. STERVENSBEGELEIDING

3.1. Ontbreken van stervensbegeleiding

Voor een prille socioloog, die als oriënterende onderzoeksvraag hanteert : hoe wordt door verpleegkundigen aan stervensbegeleiding gedaan, is het een verrassende mededeling als de verpleegkundigen bij de introductie van het onderzoek nogal kort reageren met "Stervensbegeleiding ? Dat gebeurt hier niet. Daar hebben wij geen tijd voor." of "Ik denk niet dat je hier veel over stervensbegelei-

ding zal vinden". In een survey-onderzoek naar sterven van bejaarden in een ziekenhuis beschrijven Manu Keirse e.a. een gelijkaardige vaststelling wanneer zij de stervenssituatie onderzoeken :

"Verpleegkundigen hebben een begrip van begeleiding dat zeer eigenaardig is. Ook al zijn zij de patiënt met de beste zorgen in uiterste aandacht voortdurend nabij om alles te doen wat zijn comfort kan bevorderen, toch zeggen ze dat ze zoveel te doen hadden voor de patiënt, dat er geen tijd overbleef om hem te begeleiden. Het beeld over wat adequate begeleiding is, is dus blijkbaar vreemd aan wat in de werkelijkheid van iedere dag mogelijk en ook zinvol is. Dat de toediening van de 'laatste zorgen' in een warm-menselijke benadering inherent deel uitmaakt van de stervensbegeleiding, wordt als het ware niet herkend." (Keirse, e.a., 1981 : 139).

Ook uit andere gesprekken en uit thesissen van verpleegkundigen komt ditzelfde negatieve beeld naar voren (Chiers, Engelaere, 1989; Scheers, 1987).

Een tweede vaststelling is belangrijk : niet alleen vinden de verpleegkundigen dat zij niet aan stervensbegeleiding doen, het stervensgebeuren laat bovendien een ontevreden gevoel achter. In de diepte-interviews getuigen de verpleegkundigen over hun machteloosheid en het gebrek aan tijd om de familie op te vangen en om zelf bij de dood stil te blijven staan na een overlijden op de afdeling.

Achteraf blijkt echter dat deze twee vaststellingen op zich inspirerend zijn en een aanknopingspunt vormen voor een analysedraad. Verpleegkundigen vinden van zichzelf dat zij niet aan stervensbegeleiding doen. De eerste vraag die men zich dan stelt, is wat verpleegkundigen onder de notie stervensbegeleiding verstaan. Het onderzoek van Keirse e.a.(1981 : 139) en ook de diepte-interviews tonen aan dat verpleegkundigen stervensbegeleiding vereenzelvigen met een 'waarheidsmededeling' enerzijds en met een diepgaand gesprek voeren met de terminale patiënt over de aanvaarding van het naderende einde anderzijds. De invloed van Dr. Elisabeth Kuebler-Ross (1969, 1975), die het stervensgebeuren psychodynamisch en gelaagd in stadia opvat, is hier duidelijk aanwezig. Kuebler-Ross benadrukt dat de hulpverlener de stervende doorheen diepgaande gesprekken tot een aanvaarding van de dood brengt. Door de overname van publikaties in leidinggevende handboeken, door lezingen en workshops slaagde deze vrouwelijke psychiater erin om haar visie van stervensbegeleiding universeel ingang te doen vinden. Deze visie is echter inadequaet in de dagelijkse realiteit

van de Belgische verpleegkundige. De Amerikaanse situatie die Kuebler Ross als uitgangspunt neemt, is sterk verschillend van de Belgische institutionele ziekenhuiscontext: niet alleen kampen Belgische verpleegkundigen met structurele bezwaren, zoals een tekort aan staf, maar ook de voorwaarde dat de patiënt van zijn terminale toestand op de hoogte is, is vaak niet vervuld (Keirse, 1982: 35). De meeste verpleegkundigen komen echter tijdens hun opleiding met deze opvatting over stervensbegeleiding in contact. Zo bestaat de cursus 'Godsdienst' van de verpleegschool die aan het ziekenhuis was verbonden in hoofdzaak uit deze invulling van stervensbegeleiding.

Verpleegkundigen doen niet aan stervensbegeleiding omdat zij stervensbegeleiding zien zoals Kuebler-Ross dit definieerde en deze definitie voldoet niet aan de Belgische praktijkervaringen. Toch hebben verpleegkundigen het frequentst contact met stervende patiënten (Hoggatt, Spilka, 1978-79: 255) en beslaat de omgang met stervenden een belangrijk deel van de taakuitvoering en de beleving van de verpleegkundige (Gray, Anderson, 1981). Indien we deze twee observaties aan het etnomethodologische kader koppelen, luidt de onderzoeksvraag: uit wat bestaan de specifieke zorgen die verpleegkundigen bij stervende patiënten uitvoeren? Een antwoord op deze vraag vormt de rode draad in de rest van dit artikel en leidt naar een op de praktijk geënte definitie van stervensbegeleiding of terminale verzorging.

3.2. Terminale en stervende patiënt

Vooraleer deze vraag te onderzoeken moet worden uitgemaakt wat er onder 'terminaliteit' en 'stervende' wordt verstaan en wanneer de terminale toestand en het stervensstadium ingaan.

Met 'terminaal zijn' wordt in de medische context gerefereerd naar de significante afname van biologische levensmogelijkheden. Een patiënt in terminale toestand heeft slechts een beperkte levensduur voor zich en als die patiënt ziek is, betekent de terminale toestand dat er geen kans op genezing meer is. De overgang van een ziekte- naar een terminale toestand, is een arbitraire beslissing afhankelijk van de positie van diegene die de terminale toestand bepaalt. Het sleutelement in het bepalen van de overgang is de beschikbare medische informatie. Afgaande op de aanwezige informatie kan een behandelende geneesheer een patiënt vijf jaar voor het overlijden al terminaal beschouwen terwijl de familie, met minder informatie, er zich de dag zelf nog niet van bewust is. Omdat de verpleegkundige staf subject van dit onderzoek is, wordt de

definiëring van de verpleegkundigen gebruikt. Een patiënt verkeert in een terminale toestand als de verpleegkundigen het er onderling en dus expliciet over eens zijn dat die patiënt geen kans op genezing meer heeft. In de meeste gevallen en ook officieel beroepen de verpleegkundigen zich voor deze beslissing op de arts (Quint, 1972 : 169, Keirse e.a., 1981 : 63). Het is de geneesheer die de verpleegkundigen, al dan niet door het aanbrengen van een specifieke code in het verpleegkundige dossier (3), erop attent maakt dat de patiënt terminaal is.

Na verloop van tijd verergert in regel de toestand van de terminale patiënt en glijdt hij, volgens de betrokken medische deskundigen, over naar de stervensfase. De stervensfase wordt gekenmerkt door een algemene achteruitgang van de patiënt en vangt een aantal uren of maximum enkele dagen voor de dood van de patiënt aan. De stervensfase eindigt met het overlijden van de patiënt.

In kader van dit onderzoek wordt de keuze gemaakt om de analyse te laten beginnen bij de omschakeling van de ziekte-toestand naar het terminale stadium en niet bij de overgang van terminale naar stervende toestand. Dit wordt gedaan omdat na de overgang van het 'zieke patiënt' naar het 'terminale patiënt' stadium de voorbereiding op de dood relevant wordt. Pas als de patiënt door de verpleegkundigen als terminaal gedefinieerd is, kan een aanvang genomen worden met stervensbegeleiding. De stervensfase brengt geen radicale verandering in de verzorging en de benadering van de patiënt met zich mee maar houdt een intensivering van de zorgen die reeds eerder begonnen waren in.

3.3. De componenten van stervensbegeleiding of terminale verzorging

Als de arts op een expliciete of meer indirecte wijze de toestand van de patiënt als terminaal diagnostiseert, verandert de interactie tussen de patiënt en zijn omgeving. Voor de verpleegkundigen houdt dit in dat zij van een 'cure' patroon moeten overstappen op een 'care' patroon. Voordien moest de verpleegéquipe zich bezig houden met een vorm van behandeling gericht op een al dan niet volledige genezing of herstel. Na de diagnose 'terminaal' verandert dit oogpunt in een comfort behandeling (Juchli, 1980 : 313). Het is de taak van de verpleegkundige om de patiënt zo comfortabel mogelijk afscheid te laten nemen van het leven. De bestaande en mogelijke levenskwaliteit moet hierbij geoptimaliseerd worden. Uit de observaties blijkt dat de verpleegkundige deze nieuwe taakinhoud op vier terreinen gaat toespitsen : het fysieke of het technische terrein, het levensbeschouwelijke, het psychologische en het sociale terrein. Uit de etnomethodologische discussie volgt dat in de verpleegpraktijk deze vier

terreinen tot één en dezelfde set van technische handelingen behoren. In het volgende deel zullen deze vier groepen echter om analytische redenen apart behandeld en geïllustreerd worden.

De toediening van deze vier groepen van zorgen naar de terminale patiënt toe geeft nog geen volledig beeld van de werkelijke taakhoud van de terminale verzorging door verpleegkundigen. In sommige situaties was de patiënt buiten bewustzijn of waren de omstandigheden van die aard dat het niet nodig was om bepaalde van in deze groepen omschreven zorgen toe te dienen. De verplegenden poogden dan toch nog attent te zijn voor de familieleden en andere betekenisvolle personen (4) voor de patiënt. Omdat dit taken zijn die buiten de normale verzorging vallen en eigen zijn aan de stervensituatie worden deze zorgen ook belicht.

3.3.1. Fysieke en technische zorgen

Het belangrijkste deel van de comfortbehandeling door een verpleegkundige bestaat uit het toedienen van technische zorgen die de patiënt op het fysieke of lichamelijke vlak comfort brengen. Hierbij moet het lichamelijke vlak breed opgevat worden: niet enkel de pijnbestrijding maar ook de lighouding en zelfs de rooklust valt onder de categorie van de lichamelijke toestand. Uit de observaties kan een onderscheid gemaakt worden tussen vier verschillende manieren waarop een verpleegkundige het lichamelijke comfort kan maximaliseren.

De eerste manier bestaat uit de uitvoering van normale technische zorgen op een aan de terminale toestand aangepaste manier. Dit uit zich bijvoorbeeld in sneller werken dan gewoonlijk. Er wordt met meer personeel gewerkt om de patiënt niet te vermoeien om zo de periode dat men rechtop zit tijdens de verschoning van het bed of de wasbeurt tot een minimum te beperken. Voor een terminale patiënt kan de geringste inspanning, zoals rechtop zitten, immers fataal zijn. Wasbeurten en bedverschoningen zijn normale aspecten van de verpleegtaak, maar de taakuitvoering verschilt bij terminale en stervende patiënten.

Ten tweede gaat men extraatjes, die buiten de normale verzorging vallen, doen voor de terminale patiënt. Het eerste en bijna obligaat extraatje dat men de patiënt geeft, is, als de bezetting van de afdeling het toelaat, hem apart leggen. Uit de registratie-enquête bleek dat van de 284 overlijdens, 53,1% plaats vond in een éénpersoonskamer, 33,9% overleed in een tweepersoonskamer, en 12,1%

overleed in een vierpersoonskamer. De resterende groep, minder dan 1%, stierf op weg naar het ziekenhuis. Indien de patiënt in een twee- of vierpersoonskamer overleed, waren er in 43% van de gevallen geen andere patiënten aanwezig. Door de patiënt apart te leggen pogen de verpleegkundigen de privacy van het stervensgebeuren te respecteren.

In een ander voorbeeld van een extraatje dat men de terminale patiënt gunt, gaf de hoofdverpleegkundige aan een leerlinge verpleegkunde de opdracht om met een terminale patiënt in een rolstoel naar de cafetaria te rijden, zodat de patiënt een sigaret kon roken. In dit voorbeeld werd de ziekenhuisroutine en belangrijke ziekenhuiswaarden ondergeschikt gesteld aan de rooklust van de terminale patiënt. Zoals Glaser en Strauss al opmerkten is dit soort van extraverzorging niet steeds het geval. De waarschijnlijkheid dat dit soort van zorgen wordt toegediend, hangt volgens deze onderzoekers in hoofdzaak af van de sociale waarde van de patiënt (Glaser, Strauss, 1972 : 145).

Ten derde zijn er specifieke zorgen die de ongemakken van de stervenssituatie verlichten. De pijn- en symptoombestrijding zijn hier de voorbeelden bij uitstek. Vanaf het moment dat de patiënt pijn heeft, krijgt hij een aangepaste dosis pijnstillers, ook van produkten die de naam hebben verslavend te zijn. Of de gevoelige patiënt krijgt een watermatras tegen doorligwonden bezorgd. In plaats van de oorzaken van de ziekte te bestrijden, gaat men zich in de symptoombestrijding bezig houden met de behandeling van de uiterlijke en voor de patiënt storende ziektesymptomen. Stervende patiënten kunnen, bijvoorbeeld, moeilijk aangeven dat zij een droge mond hebben, maar verpleegkundigen worden er in de opleiding op attent gemaakt dat dorst een groot ongemak is (Michaelsson e.a., 1987 : 87-93). Op basis van een a priori opinie, intuïtie, de identificatie met de patiënt, de reeds ontvangen hoeveelheden vocht, het gedrag van de patiënt en zijn mate van uitdroging, gaat de verpleegkundige beslissen of de patiënt nog vocht moet toegediend krijgen. Technische hulpmiddelen tegen uitdroging zijn : een intraveneuze katheder, een uitgebreide mondhygiëne met aangepaste produkten of elk uur water in de mond laten druppelen met een washandje, druppelteller of spuitje.

Tenslotte gaan de verplegenden ook actief aan stervensbegeleiding op het technische vlak doen door bepaalde in andere omstandigheden verplichte zorgen niet meer uit te voeren. Men gaat tot deze vorm van non-actie over wanneer het toedienen van de zorgen de patiënt meer last bezorgen dan zijn toestand verlichten. Dit gebeurt, bijvoorbeeld, wanneer de verpleegkundigen besluiten

een terminale patiënt geen vast voedsel meer te geven, dit om te vermijden dat de patiënt stikt. Of om het verplaatsen van de patiënt te beperken, wordt van het inwrijven van zijn rug afgezien. Dit kan nog verder gaan door te weigeren bloed te trekken van een terminale patiënt of de patiënt niet meer over te brengen naar een andere afdeling. Bij deze laatste voorbeelden kunnen de verpleegkundigen in conflict komen met de artsen. Dit wordt geïllustreerd in de volgende geobserveerde situatie.

Een neuroloog vroeg aan de verantwoordelijke verpleegkundige of de verpleger bij een patiënt die op sterven lag een katheder tegen de epileptische aanvallen van die patiënt wou steken. De verantwoordelijke verpleegkundige antwoordde dat het moeilijk zou zijn omdat de familie de vorige dag al zuurstoftoediening had geweigerd. De neuroloog drong verder aan en de verpleegkundige vertelde dat de verpleegsters de patiënt niet meer mochten verversen en dat ze geen spuitjes mochten toedienen. Hij betwijfelde trouwens of een katheder wel zou helpen omdat men onlangs een gelijkaardig geval had waarbij men na een half uur de katheder weer had moeten wegnemen. De neuroloog bediscussieerde de gelijkenis van de twee gevallen, maar besloot het uiteindelijk toch met zepillen te proberen.

Uit dit voorbeeld komt een verschillende mening over comfort naar voren : de neuroloog wil op de eerste plaats de patiënt van zijn epileptische aanvallen afhelpen, terwijl de verantwoordelijke verpleegkundige een katheder als oncomfortabel ziet en om zijn mening te staven op de onwil van de familie wijst. Dit soort van conflicten komt geregeld terug als de geneesheer nog onderzoeken laat uitvoeren die, volgens de verpleegkundige, vooral dossierwaarde hebben of het leven onnodig verlengen en geen direct voordeel voor de patiënt bieden.

De technische zorgen voor de familie of andere betekenisvolle personen bestaan vooral uit de verlening van bijzondere faciliteiten. De familie mag bijvoorbeeld bij de patiënt blijven waken en moet zich dus niet houden aan de uurregeling. Soms krijgt de familie koffie, eventueel een kalmeringsmiddel of iets tegen hoofdpijn.

De technische zorgen die de patiënt lichamelijk comfort brengen, vormen de hoofdbrok van de stervensbegeleiding. Alhoewel veel van de technische zorgen voortvloeien uit de stervenssituatie of toch door de stervenssituatie een eigen karakter krijgen, worden ze door de verpleegkundige niet echt als stervens-

begeleidingszorgen herkend. Dit komt omdat deze zorgen sterk lijken op de verzorging van 'gewone' zieke patiënten en vaak op een doorgedreven routinematige wijze worden uitgevoerd. In het etnomethodologische taalgebruik wordt dit soort van technische verwezelijkingen als 'vulgar competence' bestempeld, dit zijn "the embodied practices whose efficacy has achieved an ordinariness and 'equipmental transparency' that allows no call for credentials" (Garfinkel, Lynch, Livingston, 1985 : 140). Deze technische zorgen zijn gelokaliseerd in de in-situ activiteiten van de verpleegkundigen en dragen al de kenmerken van de context waar ze in plaats vinden. De etnomethodologen beschrijven dit kenmerk van de technische zorgen als reflexiviteit : de handelingen maken deel uit van een context en vormen tegelijk een beschrijving van de context (Leiter, 1980 : 139). Alhoewel de technische terminale zorgen routinematig worden uitgevoerd en daardoor moeilijk vatbaar zijn voor introspectie, vormen juist deze technische bekwaamheden de kern van de terminale verzorging. Deze zorgen zijn ook op een andere wijze cruciaal. Dit soort van verzorging legt door het nauwe en vaak intieme fysieke contact de noodzakelijke vertrouwensbasis voor de andere zorgen. Het herhaaldelijk binnenstappen van de kamer, de lichamelijke contacten, het vrijblijvende praatje, het manipuleren van instrumenten, de voorziening en vervulling van basisnoden, al deze aspecten van de technische verzorging overbruggen de kloof tussen de verpleegkundigen en de patiënten.

3.3.2. *Levensbeschouwelijke zorgen*

De naderende dood roept in bepaalde gevallen filosofische en/of religieuze vragen op bij de patiënt of familie. Deze levensbeschouwelijke vragen komen niet altijd bij de verpleegkundige terecht. Toch werden er twee soorten situaties geobserveerd waarbij de verpleegkundige de patiënt op levensbeschouwelijk vlak begeleidde naar de dood.

De eerste manier waarop aan levensbeschouwelijke begeleiding wordt gedaan, is indirect. De verpleegkundigen vormen de eerstelijns informanten voor de aalmoezeniers en andere professionele levensbeschouwelijke helpers. Door de levensbeschouwelijke begeleiders op tijd een seintje te geven dat de patiënt in een terminaal stadium is, scheppen zij voor de begeleiders de gelegenheid om contact te leggen met de patiënt. De aalmoezeniers zijn van oordeel dat het geen zin heeft om iemand te begeleiden die duidelijk geen signalen van gelovig zijn of van nood om over de dood te praten uitzendt. In het diepte-interview formuleerde de katholieke aalmoezenier de 'ideale' stervensbegeleiding als diegene waar de patiënt samen met de familie, verpleegéquipe en dokters vanuit

een geloof tot een christelijk afscheid van het leven komt. De ziekenzalving is in die context geen 'vrijkaartje tot de hemel', maar een rituele bevestiging van hetgeen voordien al was besproken. Opdat dit ideaal kan worden bereikt, is het nodig dat de aalmoezenier de mogelijkheid heeft gehad om een vertrouwensrelatie met de patiënt en zijn familie op te bouwen. De verpleegkundige helpt deze voorwaarde te vervullen door de aanwezigheid van terminale patiënten op de afdeling aan de aalmoezenier te signaleren of door de aalmoezenier te verwittigen wanneer het stervensmoment aanbreekt. Tenslotte kan de verpleegkundige de familie erop attent maken dat de mogelijkheid tot het spreken van de aalmoezenier bestaat. In al deze voorbeelden begeleidt de verpleegkundige de patiënt en de familie of betekenisvolle personen indirect op levensbeschouwelijk vlak.

Voor een directe levensbeschouwelijke begeleiding zijn de mogelijkheden in de praktijk veel beperkter, alhoewel er op de verpleegafdelingen boekjes met gebeden voor de dood aanwezig zijn. Een verpleegkundige maakte er in mijn aanwezigheid gebruik van.

De terminale patiënt, ongeveer 60 jaar oud, stond bekend als een vrij gelovig man. De aalmoezenier was trouwens al een aantal keer met hem komen spreken. Toen het duidelijk was dat het stervensuur aanbrak, probeerde men de aalmoezenier van wacht te bereiken. De aalmoezenier van wacht kon onmogelijk komen en één van de verpleegkundigen nam toen zelf het initiatief. Ze pakte een gebedenboekje uit de kast en snelde naar de ziekenkamer. Ze vroeg aan de familieleden of ze samen wilden bidden. Rechtstaand rond het bed las ze gebeden voor onder de hoofding: 'Voor de Stervende', gevolgd door een 'Weesgegroetje' en een 'Onze Vader'. Toen de patiënt zijn laatste adem uitblies, voelde de verpleegster de pols en las daarna de gebeden van de rubriek: 'Voor de Overledene'. Halverwege kwam de aalmoezenier binnen. Hij gebaarde aan de verpleegster verder te doen en bad mee.

De aalmoezenier verklaarde achteraf dat hij dit soort van initiatieven door verpleegkundigen niet vaak had meegemaakt.

De inbreng van de verpleegkundige équipe op het religieuze en spirituele vlak van de stervensbegeleiding naar de patiënt en de familie toe, blijkt vooral indirect te zijn. Op zich vergt deze indirecte religieuze begeleiding geen grote inspanningen van de verpleegéquipe, maar het resultaat van de interventie van

de verpleegkundigen verhoogt in vele gevallen de kwaliteit van de stervenssituatie. Weer valt op dat de verpleegkundigen de impact van hun interventie niet altijd zo erkennen en waarderen.

3.3.3. Sociale zorgen

Met 'sociale zorgen' wordt de bijdrage van de verpleegkundige tot het afscheid tussen de patiënt en zijn omgeving bedoeld. De verpleegkundige voert de rol uit van een bemiddelaar tussen de patiënt en de betekenisvolle personen om zo een isolement van de terminale patiënt te voorkomen (Custermans, 1984 : 59).

De verpleegkundige verwittigt bijvoorbeeld de familie dat de patiënt over zijn dood heeft gesproken en dat het tijd is om er zelf met hem ook over te spreken. Een ander voorbeeld van sociale begeleiding is de patiënt stimuleren tot het behoud van een zo groot mogelijke zelfstandigheid. Dit is, bijvoorbeeld, het geval wanneer de familie wordt ingeschakeld in kleine verzorgingstaken. Als een verpleegster de echtgenoot van een terminale patiënte verzoekt om geregeld het voorhoofd af te wassen met een washandje, helpt zij de echtgenoot om zich die laatste momenten nuttig te maken. Tevens wordt daardoor het contact tussen beide echtgenoten bevorderd. Uit de interviews met verpleegkundigen blijkt een moeilijke situatie te ontstaan waarbij de verpleegkundige tussen de familie en de patiënt wordt geplaatst en verplicht wordt dubbel spel te spelen. Dit gebeurt wanneer één van de twee partijen wenst dat de andere niet wordt ingelicht over het naderende einde. Een wederkerend voorbeeld is dat de volwassen kinderen hun ouders willen beschermen wanneer die terminaal zijn. Glaser en Strauss (1965) noemen dit een 'context of closed awareness'. Vaak evolueert de toestand verder zodat de terminale ouder onwetendheid veinst om de kinderen niet voor het hoofd te stoten (context of mutual pretense awareness). Dit heeft tot gevolg dat de verpleegkundige dichter bij de terminale patiënt kan komen te staan dan de familie.

3.3.4. Psychologische zorgen

Psychologische zorgen wijzen op het bespreekbaar maken van de dood en de emoties die bij de stervende patiënt en zijn naaste omgeving leven. Deze bespreking is, volgens de verpleegkundigen, ideaal wanneer de patiënt zover komt dat hij zijn eigen dood onder ogen kan zien. Voor de verpleegkundigen zijn deze zorgen moeilijk omdat in dit geval gewacht wordt op impulsen die van de patiënt zelf uitgaan. De verpleegkundigen zijn immers van oordeel dat het de

patiënt is die zelf het best aanvoelt wanneer hij over de dood of implicaties van doodgaan wil converseren. De patiënt geeft in de regel verbale of non-verbale signalen die erop wijzen dat hij over zijn dood wil praten en het hangt van de verpleegster af of ze er al dan niet op in gaat. Op de twee afdelingen bleken er een aantal verpleegsters vaker tot vertrouwenspersoon te worden genomen dan andere. Een voorbeeld.

Tijdens het verversen van bedden in een lege ziekenhuiskamer vertelde een verpleegster over een patiënte die haar haar levensverhaal had geschetst. De patiënte had al haar ziektes van de afgelopen jaren verteld en had haar toevertrouwd dat ze eigenlijk niet meer op genezing hoopte, want dat ze voelde dat de dokter niet veel meer voor haar kon doen. De patiënte had het tijdens het gesprek ook over haar gezinssituatie gehad. Ze had een gehandicapt kind en ze vreesde voor moeilijkheden als ze er niet meer zou zijn, vermits het nu tijdens de schoolvakanties al zo moeilijk was om voor het kind te zorgen. Op het einde van het gesprek had de patiënte nog gezegd dat ze het een geruststelling vond dat juist die verpleegster waaraan ze haar verhaal had verteld nachtdienst had, omdat ze zich beter voelde bij iemand die op de hoogte was van haar situatie.

In het interview vertelde de verpleegster dat zij in dit gesprek een band geconstrueerd had die in een latere situatie werd uitgebouwd.

De psychologische begeleiding van de familie en andere significante personen is heel belangrijk voor de rouwverwerking van de betekenisvolle personen (Keirse, 1982). Door attent te zijn voor de patiënt kan de verpleegkundige een band scheppen met de omgeving van de patiënt. De verpleegkundigen zijn de eerstelijns professionelen waar de familie met haar vragen naar toe komt. De verpleegkundige staf moet vooral vragen die betrekking hebben op de prognose van het ziekteverloop beantwoorden en haar mening geven in verband met de stervenssituatie. De verpleegkundigen krijgen bijvoorbeeld vaak de vraag voorgeschoteld of de patiënt nog bij bewustzijn is. De verpleegkundigen verlichten de familie ook van praktische zorgen en wijzen hen op financiële implicaties van de dood. Door die gesprekken kunnen de verpleegkundigen de emotionele knopen van de familieleden ontrafelen. In de diepte-interviews rapporteerden verpleegkundigen dat zij ook letterlijk dienst doen als schouder om op uit te hulen wanneer het voor de familieleden te zwaar wordt en zo door non-verbale reacties steun geven.

Zowel bij de levensbeschouwelijke, de sociale als de psychologische zorgen is de belangrijkste taak van de verpleegkundige de verschillende partijen rond het sterfgebeuren in te lichten en informatie door te spelen. Hierbij wordt voornamelijk gebruik gemaakt van alledaagse communicatie vaardigheden. Weer valt op dat de verpleegkundigen zich niet van het belang van hun inbreng bewust zijn en dat ze er dan ook weinig tevredenheid uithalen. De reden hiervoor is dat bij dit soort van zorgen de moeilijkheid komt dat zij in de persoonlijke levenssfeer van de verschillende partijen ingrijpt en dat die hieromtrent uiteenlopende verwachtingen hebben. De psychologische begeleiding vergt daarenboven veel tijd en persoonlijke inzet van de verpleegkundige. Het gevaar dat men op het terrein van de familie komt en te nauw betrokken geraakt bij de terminale patiënt blijft bestaan. Maar evenzeer als dat bij de technische zorgen het geval was, kunnen kleine attenties van de kant van de verpleegkundigen voor een kwalitatieve toename in de comfortsituatie zorgen.

4. DEFINITIE

Uit al de aangebrachte elementen en voorbeelden kan op inductieve wijze een definitie worden gedistilleerd van wat stervensbegeleiding en terminale verzorging inhoudt.

Terminale verzorging of stervensbegeleiding bestaat uit de specifieke technische, psychische, sociale en levensbeschouwelijke zorgen die worden toegediend aan een terminale patiënt en zijn familie of betekenisvolle personen met als doel een zo hoog mogelijk comfortniveau.

Deze definitie heeft vier duidelijke componenten. Ten eerste wordt er geen onderscheid meer gemaakt tussen stervensbegeleiding en terminale verzorging. Dit wordt verklaard door de vaststelling dat de kern van de taakverandering voor een verpleegkundige gelegen is in de overgang van de 'zieke patiënt'- naar 'terminale patiënt'- toestand. Ten tweede wordt niet enkel de patiënt de focus van de acties van de verpleegkundige maar wordt ook de familie en alle andere voor de patiënt betekenisvolle personen bij de begeleiding betrokken. Ten derde zijn er de vier vlakken waarop de stervensbegeleiding betrekking heeft : niet enkel het psychodynamische aspect van de stervende maar ook het technische, het levensbeschouwelijke en het sociale aspect krijgen de aandacht van de verpleegkundige. Deze opvatting blijft aan de andere kant niet staan bij

het louter technische aspect van de verpleegkundige taakuitvoering als techniciteit maar benadrukt een meer holistische benadering van de patiënt door ook oog te hebben voor de sociale, psychologische en religieuze acties van de verpleegkundigen. Tot slot wordt op het doel van de verzorging gewezen. De medische waarde of de genezing van de patiënt staat niet centraal maar er wordt gestreefd naar een zo hoog mogelijke graad van comfort.

De definitie zoals die hier wordt uitgetekend, draagt de kenmerken van een palliatief verzorgingsmodel zoals dat ontstond in de Britse hospices en dat de basis vormt voor verschillende verenigingen van terminale thuisverzorging (5) en recentelijk ook van de oprichting van een ziekenhuisafdeling in het Sint-Jans-ziekenhuis in Brussel. In dit palliatieve verzorgingsmodel ligt de klemtoon op pijn- en symptoom bestrijding van terminale kanker (en recent ook AIDS) patiënten (zie Custerms, 1984). De hele verzorging staat in dienst van een intensieve en kwaliteitsvolle begeleiding van de patiënt en de familie in een voor de patiënt vertrouwde omgeving. Dit palliatieve model was in de observaties echter niet nadrukkelijk aanwezig. Waar de palliatieve verzorging volledig wordt georganiseerd rond de naderende dood, beperken structurele elementen in de ziekenhuiscontext, zoals wisselende werkuren en de werkhoeveelheid, deze vorm van engagement. In dit opzicht beschrijft deze definitie dan ook eerder een begeleiding door de verpleegkundigen als groep dan als afzonderlijke individuen.

Om tot stervensbegeleiding of tot terminale verzorging te komen, zijn er een aantal voorwaarden die moeten worden vervuld: de verpleegkundigen moeten ten eerste weten dat de patiënt terminaal is en er moet dus een voldoende eensgezindheid zijn over de toestand. Daartoe moet er een voldoende uitgebreide communicatie tussen artsen en verpleegéquipe bestaan zodat de verpleegkundigen over de nodige informatie beschikken. De verpleegkundigen moeten ten derde de bekwaamheden en de mogelijkheden hebben om zich op al deze vlakken van stervensbegeleiding toe te spitsen. Indien in de opleiding en in de concrete ziekenhuissituatie ruimte is voor deze benadering, dan kan dit resulteren in een grotere arbeidstevredenheid van de verpleegkundigen wat niet alleen de verpleegkundigen maar ook de patiënt ten goede komt.

5. CONCLUSIE EN BEDENKINGEN

In het spoor van Glaser en Strauss werd een veldonderzoek ondernomen naar de huidige stand van zaken op stervensbegeleidingsvlak in een ziekenhuis in Vlaanderen. Centraal in het onderzoek staan de verpleegkundigen. De keuze voor verpleegkundigen wordt verantwoord door hun uitgebreide contacten met patiënten in het eindstadium enerzijds en door het gebrek van belangstelling van sociologen voor verpleegkundigen anderzijds.

Al van bij de introductie vielen twee waarnemingen op : de verpleegkundigen vinden van zichzelf dat ze niet aan stervensbegeleiding doen en ten tweede voelen zij zich vaak ontevreden met de afloop van een stervenssituatie op hun afdeling. Stervensbegeleiding wordt immers geïnterpreteerd zoals Kuebler-Ross het in haar stadiamodel verspreide : als een psychodynamisch gebeuren. Dit ideaalbeeld schiet echter te kort in de dagdagelijkse verpleegkundige beroepspraktijk.

Vanuit de etnomethodologische onderzoekstraditie van arbeids- en wetenschapsstudies kunnen we stellen dat een patiënt in het eindstadium een spanning vormt in de orde van de ziekenhuisroutine. Maar volgens de etnomethodologen zijn mensen in staat om routinematig een antwoord te zoeken op deze ordespanningen en hun gedrag voor elkaar herkenbaar, begrijpbaar en verstaanbaar te maken. Binnen het kader van deze assumpties, gaat de aandacht naar de technische organisatie van de beroepspraktijk om te observeren wat stervensbegeleiding door verpleegkundigen inhoudt.

De participerende observatie van het werk van verpleegkundigen op twee afdelingen van een groot regionaal, katholiek ziekenhuis leverde vier categorieën op waar sprake is van stervensbegeleiding. Dit alles leidde tot een definitie van stervensbegeleiding : terminale verzorging of stervensbegeleiding bestaat uit de specifieke technische, psychische, sociale en levensbeschouwelijke zorgen die worden toegediend aan een terminale patiënt en zijn familie of betekenisvolle personen met als doel een zo hoog mogelijk comfortniveau. Deze definitie sluit aan bij de palliatieve benadering van sterven en benadrukt een totaal benadering van de patiënt. Tevens zijn er een aantal voorwaarden die moeten vervuld worden vooraleer deze begeleiding kan starten.

Tot slot kan nog worden gewezen op de bruikbaarheid van het gehanteerde theoretisch kader en op een beleidsimplicatie van deze definitie.

Zonder echt diep op de etnomethodologie te zijn ingegaan, werd toch de sterkte van deze sociologische stroming in dit onderzoek aangetoond. Waar meer traditionele sociologische benaderingen de positie van de verpleegkundige bijvoorbeeld in machtsverhoudingen zouden gesitueerd hebben, zorgde de 'Gestalt-switch' van de etnomethodologie voor een dieper 'verstehen' van de taak van verpleegkundige. De verpleegkundigen doen wel degelijk aan 'stervensbegeleiding' doorheen hun beroepshandelingen en zijn in dat opzicht onmisbaar in de ziekenhuiscontext. De technische zorgen die een groot deel van de verzorging opeisen, schenken de patiënt lichamenlijk comfort en hebben de mogelijkheid tot het leggen van een vertrouwensbasis waardoor de andere zorgen mogelijk worden. Sociale, levensbeschouwelijke en psychologische begeleiding door verpleegkundigen is zelden uitgebreid en diepgaand, maar door kleine attenties en door te fungeren als tussenpersoon en bemiddelaar wordt de levenskwaliteit van de terminale patiënt toch verhoogd. Deze laatste zorgen zijn verbonden met de technische zorgen en vormen onafscheidelijk en reflexief de context van het verpleegkundig werk rond stervenden. Een erkenning en waardering door de verpleegkundigen zelf maar ook door de omgeving van de terminale patiënt, de geneesheren en de directies van de ziekenhuizen kan enkel maar tot een hogere arbeidstevredenheid leiden en iets van de huidige ontevredenheid wegnemen.

Hiermee is niet gesteld dat de huidige situatie ideaal is en niet kan worden verbeterd. Zoals elders beschreven (Timmermans, 1991) eist de huidige stervensbegeleidingssituatie van verpleegkundigen een patstelling van diepe betrokkenheid en koel afstand houden. Van de verpleegkundigen wordt verwacht dat zij zich diep engageren, inleven, uitdrukken (Bosch, 1988-1989 : 118) en een nauwe warm menselijke relatie aangaan met de patiënten enerzijds. Anderzijds noopt de naderende dood hen tot het houden van een veilige afstand en tot een afremming van de emotionele betrokkenheid. De opdracht voor de verpleegkundige is een precair evenwicht tussen deze twee uitersten vinden.

VOETNOTEN

- (1) Ik dank Prof. Dr. J. Verhoeven en meerdere anonieme referees van het *Tijdschrift voor Sociologie* voor hun bruikbare en waardevolle bedenkingen bij vroegere versies van dit artikel.

- (2) In 1984 vonden 66.977 van de 110.687 overlijdens in een hospitaal plaats. Bron : Nationaal Instituut van de Statistiek.
- (3) In Vlaamse ziekenhuizen wordt vaak de code NTBR of DNR gebruikt. NTBR staat voor 'Not To Be Resuscitated' terwijl DNR 'Do Not Reanimate' betekent. Hierbij verwijst het niet meer reanimeren dus symbolisch naar de terminale toestand.
- (4) De uitbreiding van familie tot 'betekenisvolle personen' wordt gemaakt omdat voor bepaalde patiënten niet-familieleden belangrijker zijn en dichter bij de patiënt staan dan familieleden. Het voorbeeld bij uitstek is hier de kloosterling voor wie de betekenisvolle personen vaak medekloosterlingen zijn.
- (5) Voor meer informatie zie : 'v.z.w. Omega'. Laarbeeklaan 103, 1090 Jette, 02-4774749.

BIBLIOGRAFIE

- Atkinson, P. (1988) 'Ethnomethodology : a critical review', *American Review of Sociology*, 68(14) : 441-465.
- Bosch, C.F.M. (1988-1989) 'Betrokkenheid : kernelement in de psycho-sociale zorgverlening in het algemene ziekenhuis', *Verpleegkunde*, 3 : 115-124.
- Chiers, S., S. Engelaere (1989) *Stervensbegeleiding*. HIVV Kortrijk : Verpleegkundige verhandeling.
- Custermans, L. (1984) *Voor een andere aanpak in terminale kankerzorg*. U.L.B. : Licentiaatsverhandeling.
- Fox, R.C. (1985) 'Reflexions and Opportunities in the Sociology of Medicine', *Journal of Health and Social Behavior*, 25(3) : 6-14.
- Fulton, R. (1981) *Death, Grief, and Bereavement II. A Bibliography*. New York : Arno Press.
- Fulton, R., G. Owen (1981) 'Hospice in America', pp. 9-18 in C. Saunders (eds.), *Hospice : the living idea*. London : Edward Arnold Ltd.

-
- Garfinkel, H. (1967) *Studies in Ethnomethodology*. Englewood Cliffs, New Jersey : Prentic Hall Inc.
- Garfinkel, H. (1986) *Ethnomethodological Studies of Work*. London : Routledge & Kegan Paul.
- Garfinkel, H., M. Lynch, E. Livingston (1981) 'The work of discovering science construed with materials from the optically discovered pulsar', *Philosophy of the Social Sciences*, 11(1) : 131-158.
- Girton, G.D. (1986) 'Kung Fu : toward a praxological hermeneutic of the marital arts', pp. 60-91 in H. Garfinkel (eds.), *Ethnomethodological Studies of work*. London : Routledge and Kegan Paul.
- Glaser, B., A.L. Strauss (1965) *Awareness of Dying*. Chicago : Aldine Publishing Co.
- Glaser, B., A.L. Strauss (1971) 'Patterns of Dying', pp. 129-155 in O. Brim, H. Freeman, S. Levine, (eds.), *The Dying Patient*. New York : Russell Sage Foundation.
- Glaser, B.G., A.L. Strauss (1972) 'The Social Loss of Dying Patients', pp. 141-147 in M. Browning, E. Lewis, (eds.), *The Dying Patient : a Nurses Point of View*. New York : The American Journal of Nursing Company.
- Gray, T.P., J.G. Anderson (1981) 'Stress among Hospital Nursing Staff : its Causes and Effects', *Social Science and Medicine*, 15(5) : 639-647.
- Heritage, J. (1984) *Garfinkel and Ethnomethodology*. Cambridge : Polity press.
- Hoggatt, L., B. Spilka (1978-1979) 'The Nurse and the Terminally Ill Patient : Some Perspectives and Projected Actions', *Omega*, 9(3) : 255-264.
- Juchli, L. (1980) *Leerboek Verpleegkunde 1*. Amsterdam, Brussel : Elsevier.
- Keirse, M. (1982) *Psychosociale aspecten van patiëntenzorg : deel 2*. Leuven : Acco.
- Keirse, M., F. Baro, K. Pauwels, M. Van Nevel (1981) *Sterven van bejaarden*. Brussel : Centrum voor Bevolkings en Gezinsstudiën. Ministerie van Volksgezondheid en het gezin.
- Kuebler-Ross E. (1969) *Lessen voor levenden*. Bilthoven : Ambo.
- Kuebler-Ross E. (1975) *Dood*. Baarn : Ambo.

- Leiter, K. (1980) *A Primer on Ethnomethodology*. Oxford : Oxford University Press.
- Lynch, M. (1985) *Art and Artifact in Laboratory Science*. London : Routledge and Kegan Paul.
- Lynch, M., E. Livingston, H. Garfinkel (1985) 'Temporal order in Laboratory Work', pp. 205-238 in K. Knorr, M. Mulhay (eds.), *Science observed: Perspectives on the social study of science*. Beverly Hills : Sage.
- Michaelsson, E., A. Norberg, S.-M. Samuelsson (1987) 'Assessment of Thirst among Several Patients in the Terminal Phase of Life', *International Journal of Nursing Studies*, 24 : 87-93.
- Nuyens, Y. (1971) 'Sterven als Sociaal Gebeuren', *Kultuurleven*, 6 : 516-525.
- Nuyens, Y. (1972) 'Manipulatie van Sterven en Dood in Verzorgingsinstellingen', *Kultuurleven*, 10 : 1002-1014.
- Nuyens, Y. (1973) 'Sterven of Doodgaan?', *Tijdschrift voor Liturgie*, 1 : 4-14.
- Quint, J. (1972) 'Awareness of death and the nurses' composure', pp. 70-77 in M. Browning, E. Lewis (eds.), *The Dying Patient: a Nurses Point of View*. New York : The American Journal of Nursing Company.
- Ruebens, M. (1991) 'The social study of science and the problem of order: a view from Ethnomethodology', pp. 249-263 in H.J. Helle (Eds.), *Interpretative Sociology. Essays on Verstehen and Pragmatism*. Frankfurt am Main, Parijs, Bern, New York : Peter Lang.
- Ruebens, M. (1990) *Sociologie van het alledaagse leven*. Leuven : Acco.
- Scheers, I. (1987) *Stervensbegeleiding*. Unpublished paper.
- Strauss, A. (1987) *Qualitative Analysis for Social Scientists*. Cambridge : Cambridge University Press.
- Timmermans, S. (1990) *Stervensbegeleiding door verpleegkundigen*. K.U.Leuven : Licentiaatsverhandeling.
- Timmermans, S. (1991) 'Stervensbegeleiding: schipperen tussen distantie en betrokkenheid', *Verpleegkundigen en Gemeenschapszorg*, 4, forthcoming.
- Versweyfeld, L. (1971) *Te midden van levenden en doden*. K.U.Leuven : Licentiaatsverhandeling.

