

## Palliatieve zorg

# 'Verzorgenden zien de mens achter de stervende'

Of ze werkzaam zijn in de thuiszorg, in verpleeg- of in verzorgingstehuizen, verzorgenden krijgen regelmatig te maken met mensen die niet meer beter worden. Wat kun je dan voor mensen betekenen? Over signalen van stervenden, troost bieden en praten over leven en dood.

Tekst Annemarie de Ruiter

Als genezing geen optie meer is, is het doel van de zorg vooral om patiënten verlichting te geven. Dan gaat het niet alleen om verlichting van pijn, maar ook van andere ongemakken en van geestelijke problemen die kunnen opspelen in die laatste levensfase. In de zorg willen we dat mensen op een zo waardig mogelijke manier afscheid kunnen nemen van het leven.

Daarin kunnen verzorgenden een belangrijke rol spelen, zo bleek tijdens een symposium over palliatieve zorg vorig jaar in Lunteren dat speciaal georganiseerd was voor verzorgenden. Het is niet zozeer dat de concrete taken van verzorgenden in de palliatieve fase heel anders zijn, zo bleek uit de verhalen van verschillende sprekers. Het gaat in principe om dezelfde dagelijkse handelingen. Marijke Wulp, organisator van het symposium, licht toe wat hun rol zo speciaal maakt: 'Verzorgenden zijn vaak de ogen en oren van de patiënt. Zij zijn zelf immers te ziek om hun eigen leven nog te regisseren, hun eigen *case te managen*.' Goed luisteren naar de patiënt is altijd al belangrijk, maar in die laatste maanden van 'levensbelang'. Mensen zijn heel verschillend, en dat betekent dat iedere betrokkene met andere vragen komt en andere



behoefte heeft. Door die vragen en behoeften serieus te nemen, kun je de patiënt de gelegenheid bieden zijn of haar leven rustig en waardig af te ronden. Dat is niet alleen belangrijk voor de patiënt zelf, de naasten bied je daardoor ook enorme steun.

### **Kroket**

Volgens een van de sprekers op het symposium, specialist ouderengeneeskunde Jet van Esch, zijn het juist de verzor-



genden die de signalen van palliatieve patiënten goed opvangen: 'Verzorgenden zien de mens achter de stervende. Vaak vertelt de patiënt of de familie iets wel aan een verzorgende en niet aan bijvoorbeeld de arts. Zij staan dicht bij de patiënt.'

De signalen kunnen betrekking hebben op fysieke pijn en ongemakken, maar ook op zorgen en angsten. De ene keer regel je als verzorgende dat iemand nog een keer in bad kan, dan weer zorg je dat de arts opnieuw de medica-

tie bespreekt of dat er een pastor langskomt. Soms zit je even bij iemand die het moeilijk heeft. Jet van Esch: 'Hoewel het geen officiële taak is, is troost bieden zo'n belangrijke functie: luisteren, ingaan op angsten.' Soms gaat de zorg ook om (schijnbaar) kleine dingen die op dat moment voor een patiënt heel waardevol kunnen zijn. De een wil nog een keer haar lievelingsliedje horen, de ander een kroket proeven en weer een ander heeft behoefte aan een voetmassage, omdat hij daarna goed in slaap valt.

*Een dementerende patiënt van ons die vrijwel niets meer kon, vertelde eens in een helder moment dat hij thuis iedere week bloemen kocht voor zijn vrouw. Ik heb toen van het afdelingspotje een keer bloemen gekocht, zodat hij ze aan zijn vrouw kon geven. Toen straalden ze allebei: het was net of ze weer 'gewoon' man en vrouw waren, net als vroeger.*

Bij het ingaan op behoeften van patiënten is een goede timing belangrijk. Netwerkcoördinator palliatieve zorg Carine Jongepier: 'Het is eigenlijk constant aftasten, het goede moment kiezen. Als iemand net wordt opgenomen op een palliatieve afdeling, begin je bijvoorbeeld niet meteen over wat voor kleding hij aan wil als hij opgebaard wordt. Maar in de laatste dagen voor het sterven is het eigenlijk weer te laat om erover te beginnen.'

### **Erkenning**

Ook grote levensvragen komen in deze levensfase meer dan eens aan de orde. Hieraan werd tijdens het symposium ook een workshop besteed. Patiënten die binnen afzienbare tijd gaan sterven, kunnen behoefte hebben om terug te kijken op hun leven. Dan komen vragen op naar de zin van het bestaan, zoals: *Waarom is mijn leven zo gelopen? Waar doe ik het voor? Waarom moet ik dit allemaal meemaken?* Het zijn vragen die soms onder de oppervlakte blijven, en daarom niet altijd rechtstreeks

Het symposium over palliatieve zorg vorig jaar in Lunteren.



gesteld worden. Ze kunnen achter andere klachten verstoppt blijven.

*Een patiënt van ons was zo onrustig, we kwamen er niet precies achter wat er was. Er leek geen groot fysiek probleem te zijn. Uiteindelijk kregen we de indruk dat hij bang was, mogelijk voor God. Ik heb hem in een rolstoel gezet en naar de kerk gereden, die gelukkig vlakbij is. Daar heeft hij gebeden en zijn rust teruggevonden. Hoewel hij al vijftig jaar niet in de kerk kwam, speelde zijn geloof nu toch weer op.*

Verzorgenden krijgen door hun dagelijkse en persoonlijke contact met patiënten te maken met zulke kwesties. Het lijkt in eerste instantie niet altijd eenvoudig om hier goed op in te gaan. Toch is het net als bij andere thema's vooral een kwestie van erkenning geven, zeggen verschillende deelnemers aan de workshop uit eigen ervaring. Echt zien en benoemen wat er speelt, zonder oordeel, zonder meteen met een oplossing aan te komen zetten. Dat verwachten patiënten ook meestal niet.

*Veel ouderen zeggen: voor mij hoeft het niet meer. Ik begrijp dat wel. Ik kan me daar in verplaatsen, dus ik ga er niet tegenin. Ik probeer dan met de patiënt op een rijtje te zetten waar hij allemaal last van heeft. En wat het ergste dan is van al die dingen. Ik leg vaak uit dat pijn en beleving ook met elkaar samenhangen. Zo kom je vaak al tot een goed gesprek, wat verlichtend kan werken.'*

Sommige patiënten beginnen pas met dergelijke onderwerpen als er tijd en ruimte voor is, en vertrouwen. Het is

dus ook afhankelijk van de werkomstandigheden van een verzorgende in hoeverre je daaraan toe komt.

Wij zitten met z'n tweeën op een afdeling van zwaar dementerende ouderen. Er is een ontzettende tijdsdruk. Vaak kunnen we niet echt pauze houden en eten we ons brood op bij de patiënten. De ruimtes moeten ook altijd nog tiptop in orde zijn. Voor echt contact met deze groep ouderen moet je de tijd nemen. Ik vind het zo jammer dat die er nu te weinig is.

### **Aanmoediging**

Naast levensvragen, komen natuurlijk vragen over de dood op bij palliatieve patiënten. Maar of en hoe mensen erover praten is heel verschillend. Stichting STEM (noot 2) presenteerde tijdens een workshop een indeling in vijf typen mensen, die ieder op een eigen manier omgaan met sterven (zie kader).

Als mens en als zorgverlener heb je misschien een bepaald beeld van de manier waarop er over de naderende dood gesproken zou moeten worden. Het devies van STEM is: laat je vooral leiden door de patiënt zelf. Hoe zit hij of zij in elkaar, wat wil hij of zij? Het heeft geen zin om bijvoorbeeld gesprekken te forceren met iemand die niet over de dood wil praten (de 'rationelen'). Maar ga het thema ook niet uit de weg. Sommigen hebben een kleine 'aanmoediging' nodig (de 'socialen'). Dan kun je bijvoorbeeld zeggen dat je aan bepaalde symptomen ziet dat het sterven dichterbij komt.

De groep 'proactieve' patiënten praat juist heel makkelijk over de dood. Zij willen hun stervensproces tot in de punt-

jes regisseren. De openheid is prettig, maar bij deze patiënten kan het gebeuren dat je je als zorgverlener voor hun karretje gespannen voelt. En dan geldt: ook al is iemand stervende, je hoeft niet alles te doen wat je gevraagd wordt. Je hebt ook je eigen mogelijkheden en beperkingen, je eigen normen en waarden.

*Mij werd laatst min of meer opgedragen zo snel mogelijk een familiebijeenkomst te beleggen en een paar datavoorstellen te doen. Zij had de hele agenda al in haar hoofd, die moest ik uit-typen. Toen ik opperde dat ze dat misschien aan haar zus of broer kon vragen, zei ze: 'Nee, die doen dat niet goed. Ik vraag het bewust aan jou.' Het was moeilijk om dit af te houden, maar ik vond dit echt niet aan mij.'*

### **Paniek**

Als verzorgende heb je niet alleen met de patiënt te maken, maar ook met de familie. Verschillende deelnemers aan het symposium gaven aan dat dit soms ook een hele kluit is. De emoties lopen vaak hoog op, voor sommige mensen is het de eerste keer dat zij een stervensproces meemaken en zij weten zich soms geen raad. Vaak zoeken ze een houvast, dat er niet is.

*Het was duidelijk dat onze patiënt mevrouw R. niet lang meer te leven had. We vertelden dat aan haar familie en wilden het met hen hebben over het waken. Ze had acht kinderen. En alle acht raakten ze volkomen in paniek. Hoe lang ging dit nog duren? Wat moesten ze dan doen? Ik zei: 'Je kunt gewoon bij haar gaan zitten. Verder niets. Misschien iets vertellen. Of haar lievelingsmuziek draaien.'*

Uit dit voorbeeld blijkt dat getuige zijn van een sterfproces bijzonder is en ook weer om gewone dingen draait. Pastor Marinus van de Berg, auteur van het boek *Warme zorg, warme woorden*, spreekt tijdens het symposium met veel respect over de rol van verzorgenden tijdens de palliatieve fase. Het is op het eerste gezicht niet spectaculair wat zij doen, zegt hij, maar ondertussen helpen zij mensen hun waardigheid te behouden. En daar gaat het om: 'Ze zorgt voor mensen zoals ze is. Ze doet dat rustig, zorgvuldig en aandachtig. Ze valt een kamer niet binnen maar ze komt een kamer binnen. Ze kijkt of er ook anderen zijn en vraagt of ze stoort. Ze komt dichtbij zonder te dichtbij te komen. Ze doet wat haar gevraagd wordt met aandacht. Ze heeft een vriendelijke uitstraling. Een uitstraling die je

### **Hoe gaan mensen om met sterven?**

**De proactieven** (18%). Deze mensen zijn kritisch over de zorg die ze krijgen. Ze denken bewust na over de dood en houden de regie in eigen handen.

**De onbevangenen** (22%). Voor deze meestal jonge, trendy mensen is dood geen onderwerp. Zij leven hun leven op een eigenzinnige manier.

**De socialen** (33%). Deze groep praat weinig over de dood. Zij sluiten zich aan bij wat gebruikelijk is, maken niet echt eigen keuzes. Zij willen graag sterven tussen vrienden en familie en verwachten dat zaken t.z.t. wel voor hen geregeld worden.

**De vertrouwenden** (12%). Voor deze groep mensen is de dood een deel van het leven. Zij hebben al een bepaald beeld van de laatste levensfase, dat meestal aansluit bij een geloof of spirituele stroming.

**De rationelen** (15%). Ziekte en dood passen niet in hun beeld van een succesvol leven. Ze denken er wel over na omdat ze de regie graag in handen willen houden.

Onderzoek: Motivaction, 2008.

op je gemak stelt. Als zij je vast ben je minder bloot en je voelt je ook meer gewassen. Ze is tijdens haar werk opmerkzaam, vraagt hoe het vandaag is, of ze nog iets kan betekenen, of er klachten zijn die ze door kan geven. Ze doet ook kleine dingen die niet werden gevraagd. Ze heeft oog voor de finishing touch. Ze informeert, neemt waar en rapporteert. Ze heeft dat wonderlijke dat je je minder afhankelijk voelt als je zoveel moet vragen. Ze laat dat snelle gevoel van een last te zijn smelten als sneeuw voor de zon. (...) Ze is een palliatief verzorgende van niveau bij wie handen, hoofd en hart mooi samenwerken aan goede zorg.' ■

Beroepsvereniging Sting heeft een onderzoek uitgevoerd voor het expertisecentrum Levensvragen en ouderen, zie [www.netwerklevensvragen.nl](http://www.netwerklevensvragen.nl).

Stichting STEM (Sterven op je eigen manier) wil sterven uit de taboe- en medische sfeer halen en een voorwaardige plaats in het leven geven door mensen te stimuleren over sterven te praten en handvatten te bieden hoe ze dat kunnen doen ([www.stem.nl](http://www.stem.nl)).