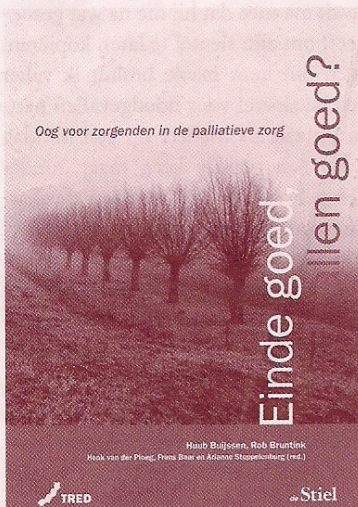


EAPC-boek over Zorg voor de Zorgenden

“Niet naar het ziekenhuis”



Ter gelegenheid van het achtste congres van de European Association for Palliative Care, begin april in Den Haag, verschijnt het boek *Einde goed, allen goed? Oog voor zorgenden in de palliatieve zorg*. Het is een bundel artikelen van hulpverleners die op basis van een casus de vraag beantwoorden hoe zij het volhouden in die zorg. Vervolgens reflecteren zij op hun eigen gedrag, en geven zij een paar aanbevelingen. Als voorpublicatie de bijdrage van verpleegkundige Mathilde Bos.

Door Mathilde Bos (*)

Meneer Blokland is een knorrige man van begin zeventig, die kind noch kraai heeft. Ofschoon hij altijd alleen is, zou ik hem niet eenzaam willen noemen. Als wijkverpleegkundige kom ik veel bij alleenwonende oudere mensen en soms valt de eenzaamheid echt boven op me als ik een huis binnenkom. Dat bezorgt me een zwaar, verdrietig gevoel als ik de deur weer achter me dichttrek. Bij meneer Blokland heb ik dat gevoel niet. Ik voel eigenlijk niks bij hem, op zijn hoogst verwondering dat iemand zo kan leven. Meneer woont alleen op zijn bovenwoning in een oude stadswijk. Behalve ik, komt twee keer per week alleen nog de gezinshulp voor het huishoudelijke werk. De huisarts heeft me ingeschakeld omdat meneer Blokland zijn pillen niet goed inneemt. Hij heeft ook een verblijfskatheter, maar daar hoeft ik verder niets mee te doen. Meneer Blokland heeft een wonderlijke combinatie van 'alles best vinden' en 'niks willen'. Toen er bijvoorbeeld

een medicijndoos moest komen, vond hij dit best, maar wilde hij deze niet zelf kopen. Uiteindelijk heb ik een gebruikte medicijndoos in ons gezondheidscentrum van de plank gehaald en vul die nu elke week, op donderdagmiddag. Dat bezoekje verloopt altijd volgens een vast patroon. Ik bel aan, het duurt even voor de deur opengaat en ik zie dan hoe meneer boven aan de trap aan het deurtouw staat te trekken. Zodra hij me ziet, schuifelt hij weer naar zijn stoel aan de hoge tafel, ik kom binnen en groet, hij mompelt wat, ik vraag hoe het gaat, hij mompelt wat en kijkt intussen in de krant. Wat is het toch een eenzellige man, denk ik dan keer op keer. Ik pak de medicijndoos van het ouderwetse dressoir, haal de pillen uit de doosjes naast de medicijndoos

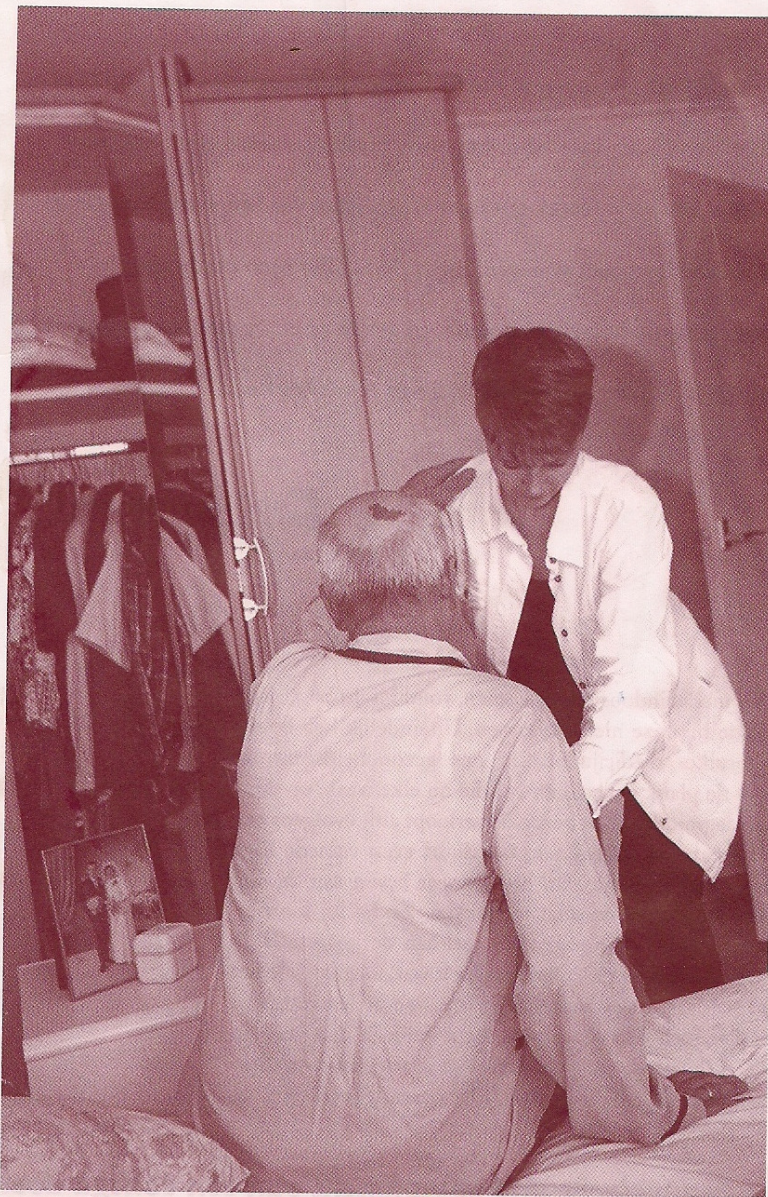
Een welgemeend compliment van een collega doet mij ontzettend goed

Hij lijkt niet echt ziek, maar hij gaat achteruit

en begin, gezeten tegenover meneer aan de hoge tafel, de medicijndoos voor de hele week te vullen. Na een kwartier sta ik weer buiten.

Noodgevallen

Ik kom er al bijna een jaar als ik merk dat er iets begint te veranderen. Het duurt langer voordat de deur open-



Overdag is er hulp bij de lichamelijke verzorging

gaat. Meneer zoekt bij het lopen steun bij de muur en maakt een vermoeide indruk. Hij lijkt niet echt ziek, maar hij gaat achteruit, snel achteruit. Als ik hem vraag hoe hij zich voelt, krijg ik geen antwoord. Als ik hem zeg dat ik me zorgen maak, mompelt hij maar wat. Ik krijg toestemming om de huisarts in te schakelen, maar deze kan niet tot een diagnose komen. Meneer zou naar het ziekenhuis moeten voor onderzoek, maar dat weigert hij, rapporteert de huisarts.

Ik besluit om meneer Blokland om een sleutel te vragen. Ik ben bang dat hij straks niet meer in staat is de deur open te doen en dat ik dan voor het vervelende dilemma kom te staan wel of niet de deur door de politie te laten forceren. Het valt me mee dat hij me na wat gesoebat toestemming geeft om zijn sleutel te laten kopiëren. Omdat ik me zorgen om hem maak, besluit ik vaker langs te gaan. Ik heb de sleutel voor noodgevallen nauwelijks twee weken op zak als meneer op een middag niet opendoet. Ik bel een tweede keer, maar zonder resultaat. Gespannen gebruik ik voor het eerst de sleutel. Ik loop de trap op en bovengekomen zie ik vrijwel meteen meneer op de grond van de huiskamer liggen. De katheterzak zit vast aan zijn stoel, de slang is strak gespannen. Ik haal onmiddellijk de zak met donkerbruine urine los en buig me over hem heen. Meneer ademt zwaar, zijn mond is kurkdroog. 'Meneer Blokland, hoort u me?' Nadat ik een paar keer zijn naam heb geroepen, opent hij zwakjes zijn ogen. Voor ze wegdwalen weet hij met uiterste inspanning rochelend uit te brengen: 'Niet naar het ziekenhuis, niet naar het ziekenhuis'. Er klinkt angst door in zijn stem. 'U hoeft niet naar het ziekenhuis, u bent de baas, mag ik wel uw huisarts bellen?' Uit een lichte hoofdbeweging maak ik op dat dit mag. Voorzichtig help ik meneer Blokland overeind. Hij is erg wankel. Ik denk dat hij zeker een dag op de grond gelegen heeft. Ik geef hem kleine slokjes water, bel de huisarts en wacht op diens komst.

'Naar het ziekenhuis', zegt de huisarts, die ernstige uitdroging constateert, 'laten ze daar kijken wat er aan de hand is'. Meneer kijkt angstig op. 'Meneer wil per se niet naar het ziekenhuis, we zullen het hier moeten redden', zeg ik. De huisarts vraagt het nog eens rechtstreeks en weer brengt meneer Blokland met uiterste krachtsinspanning uit: 'Niet naar het ziekenhuis'. 'Nou, ik wens je veel succes', zegt de huisarts, en hij laat me met meneer achter.

Stappenplan

Ik bel een collega en samen leggen we meneer op de bank. Hij drinkt slokje voor slokje een aantal glazen water. Ik weet niet wat hij mankeert, maar ik heb sterk

het gevoel dat hij niet lang meer zal leven. De laatste weken is hij te hard achteruit gegaan en heeft hij waarschijnlijk ook al dagen, misschien wel weken niet of nauwelijks meer gegeten. Ik beloof meneer dat ik een aantal zaken ga regelen en na een paar uur terug zal komen. Met mijn collega maak ik in het gezondheidscentrum een stappenplan. We verwachten beiden dat meneer Blokland spoedig zal overlijden en zijn bereid alles op alles te zetten om hem thuis te houden. 'Niet naar het ziekenhuis' staat in mijn geheugen gegrift. Nog nooit heb ik voor iemand die helemaal geen mantelzorgers heeft, terminale zorg moeten regelen. 'Ik zal en moet het voor elkaar krijgen', besluit ik. Binnen 24 uur staat er een ziekenhuisbed in de kamer en heb ik geregeld dat meneer nooit langer dan een paar uur alleen is. 's Nachts slaapt een vrijwilliger van de terminale thuiszorg op een stretcher, overdag is er drie keer hulp bij de lichamelijke verzorging en komt er twee keer nog iemand om te helpen met drinken (eten lukt niet meer). Meneer komt het bed niet meer uit, maar lijkt door de goede zorgen toch wat helderder dan toen ik hem op de grond aantrof.

Ziekenhuis

Vijf dagen nadat alles geregeld is, tref ik bij meneer Blokland ineens een verre nicht aan. Zij vertelt me de enige erfgename en executeur testamentair te zijn. Ook zij maakt een stugge indruk. Na een gesprek met haar verzorg ik meneer Blokland. Terwijl ik hem verschoon, zegt ze ineens: 'Zo kan het toch niet, die man ligt hier dood te gaan zonder dat iemand weet wat hij mankeert. Hij moet gewoon naar het ziekenhuis.'

Ik rond eerst de zorg af en ga dan nog eens bij haar zitten. Nogmaals leg ik haar uit dat meneer Blokland opname weigert, dat ze het rustig aan hem voor mag leggen, maar dat een opname alleen mag met instemming van de patiënt. 'En toch vind ik dat het zo niet kan', zegt ze onbewogen. Omdat ze geen aanstalten maakt, om meneer zelf te vragen wat hij wil, zeg ik: 'U kunt het rustig met uw oom bespreken. Zodra hij instemt met opname hoeft u de huisarts maar te bellen en deze regelt het.' 'Er komt geen zinnig woord uit die man', zegt ze met een knik naar meneer Blokland. 'Ik heb ook nooit veel met hem gesproken, maar deze wens is heel duidelijk geweest. We zullen ons eraan moeten houden. En ik ben in elk geval blij dat u er bent voor de praktische afwikkelingen, na het overlijden. Ik zou niet te lang wachten met het bespreken van zaken. Uw oom is nu nog redelijk helder, maar lang zal het denk ik niet meer duren.' Ze kijkt me ongelovig aan en ik knik rustig om mijn boodschap te bevestigen.

... een wonderlijke combinatie van 'alles best vinden' en 'niks willen'

Dan valt mijn oog op een kruisje boven de deur. Ik richt me tot meneer Blokland en vraag hem: 'Wilt u bediend worden?' Meneer kijkt me wat verrast aan. 'Wilt u bediend worden', vraag ik nogmaals. 'U bent toch katholiek?' Hij knikt lichtjes. 'Verwacht u nog beter te worden?' Meneer trekt zijn schouders op. 'Ik denk niet dat u nog beter wordt. Als u bediend wilt worden, regel ik voor u de pastoor.' Meneer Blokland moet nu echt even nadenken. 'Zou hij echt nog niet beseffen dat hij gaat sterven?', vraag ik me af. 'Pastoor bellen?', houd ik aan. Hij knikt. Ik pak het telefoonboek en zoek dan de pastoors op. Met de dichtstbijzijnde gaat meneer Blokland akkoord. Ik bel en de pastoor belooft nog dezelfde avond te komen om meneer te bedienen.

Zelden heb ik zo'n rustig stervensproces meegemaakt als bij meneer Blokland. Meneer zegt weliswaar weinig, maar hij lijkt heel tevreden: hij heeft geen medicijnen nodig voor de pijn, krijgt zijn drinken op tijd, hij heeft het niet te koud, niet te warm, hij krijgt geen doorligplekken en is niet benauwd. Twee weken nadat hij is bediend, sterft hij, in het bijzijn van zijn nicht. Zij belt de huisarts, die de dood constateert.

Terug van dit huisbezoek zoekt de huisarts me in het gezondheidscentrum op om me te informeren. Voor hij wegloopt, zegt hij: 'Ik had niet gedacht dat dit je zou lukken, maar daarin heb ik me vergist. Mijn complimenten.' Ik ben opgelucht en voldaan. Meneer Blokland heeft geen moment zijn waardering uitgesproken, maar voor mij was het toch een uiterst 'dankbare patiënt'.

Reflectie

Voor mij gaat het in deze casus vooral om autonomie. In eerste instantie om de autonomie van de patiënt, maar zeker ook om de autonomie van mij als verpleegkundige. Ik heb als wijkverpleegkundige vaak meegeemaakt dat mensen niet opgenomen wilden worden maar er - onder druk - toch mee instemden. Vaak kwamen ze dan niet meer thuis. Deze man was niet gevoelig voor sociale druk. Dit hielp me om zijn wens serieus te nemen. Omdat de huisarts zich met de situatie geen raad wist, zou hij zonder mijn tussenkomst toch zijn opgenomen. 'Behandeling is het domein van de huisarts, zorg is mijn domein, het geven van toestemming voor behandeling is het domein van de patiënt.' Deze zin speelde steeds door mijn hoofd en ik besloot als

Boek over zorg voor de zorgenden

In het boek *Einde goed, allen goed? Oog voor zorgenden in de palliatieve zorg* hebben tientallen auteurs antwoord gegeven op de vraag hoe ze het werken in de palliatieve zorg – want hoewel verrijkend, boeiend en inspirerend soms ook zwaar en frustrerend – volhouden. Het boek wordt aan de vooravond van het EAPC-congres uitgereikt aan demissionair staatssecretaris van Volksgezondheid, Clémence Ross-van Dorp.

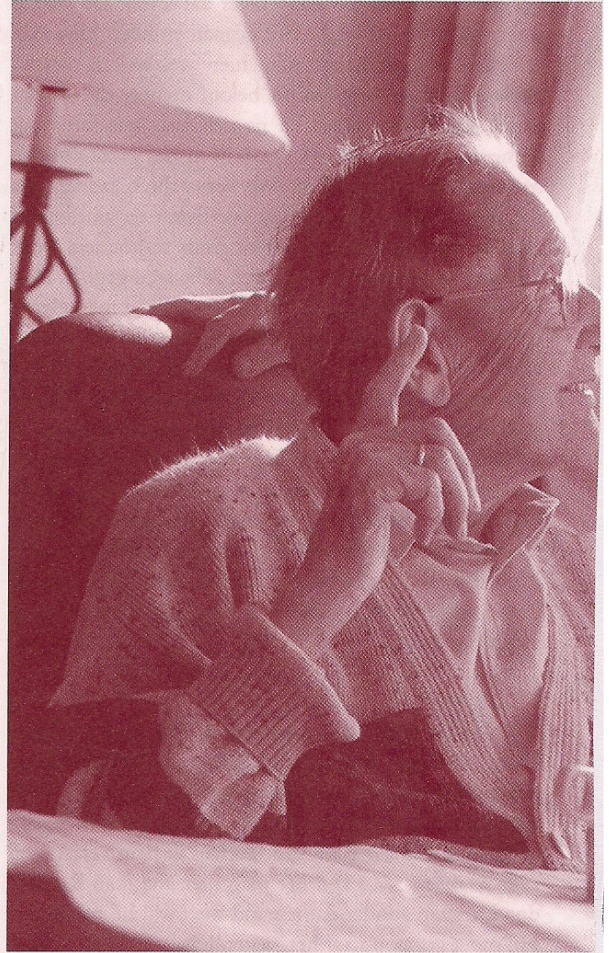
De hulpverleners die een bijdrage aan het boek hebben geleverd, hebben verschillende achtergronden. De één is verpleegkundige, arts of maatschappelijk werkende, de ander is ziekenverzorger, therapeut, geestelijk verzorger of vrijwilliger. Elk verhaal eindigt met twee aanbevelingen of tips om als zorgende het werk met voldoening te kunnen blijven doen. Middels de inzichten en aanbevelingen die de ervaringsverhalen aanreiken, schetst het slothoofdstuk een programma 'Zorg voor de zorgenden'. Individuele hulpverleners en instellingen kunnen hieruit putten als zij actief met dit onderwerp aan de slag willen. In het programma worden de volgende drie vragen behandeld:

- wat kan de zorgende privé (buiten zijn werk) doen?
- wat kan de zorgende als professional doen?
- wat kan de instelling (inclusief de leidinggevende van de zorgende) doen?

verpleegkundige 'de advocaat van de patiënt' te zijn. Deze situatie leerde me dat je als verpleegkundige meer kunt dan je denkt, als je de touwtjes maar in handen durft te nemen. Omdat er geen ander aanspreekpunt was, heb ik steeds de vrijwilligers en andere hulpverleners geïnstrueerd en ondersteund. Deze mensen hadden soms een klankbord nodig, omdat ze dat binnen hun eigen organisatie niet vonden. Zo bleef iedereen erg gemotiveerd.

Ik kan het als verpleegkundige in zijn algemeenheid erg waarderen als patiënten – weloverwogen – van

Nog nooit heb ik voor iemand zonder mantelzorgers terminale zorg moeten regelen



Als verpleegkundige kun je meer dan je denkt

behandeling afzien. Als iemand daarvoor kiest, dan wordt voor mij het belangrijkste verpleegdoel: het nastreven van kwaliteit van het (resterende) leven, of wel het nastreven van 'kwaliteit van sterven'.

Omdat zowel voor de stervende als voor de nabestaanden de allerlaatste fase van het leven zo belangrijk is, ervaar ik het verplegen van stervende mensen altijd als prettig en inspirerend. Het is toch een voorrecht om dat laatste stukje mee te mogen lopen, ik ervaar dat als heel intiem. Als ik in die laatste periode een bijdrage kan leveren dan geeft dit me het gevoel echt iets voor mensen te kunnen betekenen. Wanneer alles goed verloopt zoals bij meneer Blokland geeft het tegenwicht voor minder positieve ervaringen in het werk. Er zijn ook situaties waarin je heel weinig voor mensen kunt betekenen, dat vind ik moeilijk, frustrerend soms.

Ik besloot als verpleegkundige 'de advocaat van de patiënt' te zijn

Ook voor collega's onderling is het heel belangrijk om elkaars positieve kanten en successen te benoemen. Een welgemeend compliment van een collega die je hoog hebt staan doet mij ontzettend goed en biedt tegengewicht voor de ontmoedigende kanten van het zorgen. De Amerikaanse schrijver Mark Twain zei ooit: 'Van een compliment kan ik een maand leven.' Ik heb ze wat vaker nodig maar ik ben er zelf ook niet zuinig mee.

Aanbevelingen

1. Maak jezelf niet verantwoordelijk voor de keuzes van mensen. Durf op cruciale momenten voor je patiënt op te komen, als je werkelijk weet wat die wil. Dat voorkomt gewetensnood.
2. Sta individueel, maar ook als team, regelmatig stil bij eigen prestaties en successen en wees er trots op. Durf je zelf en de ander een schouderklapje te geven en in het zonnetje zetten. Dit geeft energie, kracht en inspiratie.
3. Wanneer succes uitblijft, kijk dan naar je inspanningen of je intenties. Misschien heb je gedaan wat je kon met de beste bedoelingen. Je bent God niet, accepteer dat ook. Je kunt niet meer doen dan je best.

(*) Mathilde Bos ^{voas} wijkverpleegkundige in de Utrechtse wijk Lombok, is docent verpleegkunde aan de hbo-v in Utrecht en werkt tevens als verpleegkundig oproepkracht in de psychiatrie.

Successen

Ik kom uit een gereformeerd gezin. Van huis uit heb ik meegekregen dat je de plicht hebt verantwoordelijkheid te dragen, iets voor een ander te betekenen. Je moet je talenten ten volle ontplooien ten behoeve van de ander. Maar je moet ook bescheiden blijven, je moet als het ware dankbaar zijn dat je het werk mag doen. Jezelf op de borst kloppen hoort daar niet bij.

De hbo-v die ik volgde was humanistisch. Ik moest erg wennen aan de norm dat de mens goed zou zijn en dat je vooral het positieve moest benadrukken. Uiteindelijk heb ik voor mezelf een mix gecreëerd. Ik vind nog steeds dat je je verantwoordelijkheden niet moet ontlopen maar ik vind ook dat je heel blij en tevreden mag zijn wanneer dat dan ook lukt. Anders hou je het werk als verpleegkundige ook niet vol, je staat zo vaak met lege handen.