



Verloren

Lijden verzachten

Palliatieve zorg voor cliënten met een chronisch psychiatrische aandoening

PALLIATIEVE ZORG RICHT ZICH OP het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen die ongeneeslijk ziek zijn en een beperkte levensverwachting hebben. Deze zorg roept vragen op. Hoe ver kunnen en mogen wij gaan? Op welk punt kunnen wij aanvaarden dat de dood zich aandient? Kunnen we zeggen dat mensen het recht hebben om te sterven?

De verdorde boom

Een man die al ver gevorderd was op het spirituele pad, maar wist dat hij de uiteindelijke waarheid nog niet gevonden had, besloot de grote meester op te zoeken om zijn zo begeerde doel te bereiken.

Toen hij de meester bereikte vond hij de grote leraar geleund tegen een verdorde boom. De man was erg verbaasd over wat hij zag. Hoe kan zo'n groot wijs mens een dode boom die elk moment kan omvallen als rugensteun verkiezen?!

Om te helpen keek hij met zijn spirituele kracht naar de boom, die ogenblikkelijk groen werd en weer met leven vervuld was. Toen de meester zag wat er gebeurde wierp hij zonder een woord te zeggen een blik op de boom, die meteen weer verdorde.

De man, die de boom niet aan de dood wilde prijsgeven, keek nog eens naar hem en wék

Bij palliatieve zorg denken we al gauw aan ziekenhuizen. Daar horen mensen vaak de slechte levensprognose bij een ernstige ziekte. Aan palliatieve zorg denken we niet zo snel aan psychiatrie. Maar daar is het ook aan de orde. Zeker op de chronische afdelingen worden mensen lichamelijk ziek en oud. Hoe is daar de zorg voor de laatste levensfase geregeld?

Thea Sprangers

te hem voor de tweede keer tot leven, maar een vluchtige blik van de meester liet de boom weer verdorren. Daarna keek hij naar de man en zei: 'Kwam je hier naar toe om mij te vragen je ogen te openen voor de uiteindelijke waarheid of kwam je om de wetten van de natuur te bekritisieren? Het is Gods wil dat de boom verdord is, welke reden zou jij kunnen hebben om in deze wijze voorziening verandering aan te brengen?! Pas wanneer je rijp genoeg bent om te zien en te accepteren dat je met je eigen wil de wetten en de wil van de oneindigheid niet kunt veranderen, zal je oog zich openen voor de goddelijke wijsheid.'

Erich Kaniok, *De taal van de stilte*

In 2011 werd in onze instelling, GGZ Breburg, door de commissie palliatieve zorg gestart met het schrijven van een visiedocument met het oog op het levenseinde van cliënten met een chronisch psychiatrische aandoening en de zorg die deze laatste fase op de verschillende momenten van alle betrokkenen vraagt. De commissie palliatieve zorg bestaat uit twee daartoe opgeleide palliatief consulenten, een somatisch arts, een projectleider en een geestelijk verzorger. Dit alles betekent niet dat de communicatie en de zorg in de palliatieve fase altijd vanzelfsprekend lopen. Er is nog een weg te gaan en om de verschillende disciplines hierin nader tot elkaar te brengen organiseerden wij in maart 2014 een minisymposium waarin we onze visie konden delen met verpleegkundigen, behandelaren en de medische specialisten. Het was een uitnodiging tot 'om-denken': van *cure* naar *care*, participatie van de cliënt en zijn of haar familie in dit proces en het aanvaarden van het levenseinde en de ongrijpbaarheid van de dood.

Proces van 'om-denken'

Chronische aandoeningen confronteren ons met het feit dat het leven niet maakbaar is en dat sommige aandoeningen niet te genezen of te verhelpen zijn. In de chronische psychiatrische zorg zien we dat afdelingen verzorgingstechnisch niet goed toegerust zijn. Daarnaast is er vaak angst voor aftakeling en isolatie. Deze angst drijft cliënten en hun hulpverleners soms tot ingrijpende en onnodige behandelingen met negatieve gevolgen. Vaak probeert men het leven nog te keren. Accepteren dat het leven eindig is, is niet voor iedereen eenvoudig. Dat maakt dat palliatieve zorg in de chronische psychiatrie andere aandacht nodig heeft dan bij somatische chronische aandoeningen.

In de psychiatrie gaat het om mensen die een groot lijden kennen, die zichzelf sociaal overbodig kunnen voelen en vaak geconfronteerd worden met moeizame (familie)relaties. Dit kan leiden tot vele vragen

rondom het bestaan en de zin van het leven. Door hun ziekte kunnen zij ook niet altijd even zorgvuldig omgaan met alle facetten van het leven. Het sigaretje, de koffie, de alcohol en drugs bieden regelmatig, zo niet vaak, een troost voor de spanningen in het lichaam, de stemmen in het hoofd, de angstige en sombere gevoelens.

Ook deze mensen zijn niet gevrijwaard van kanker, een hersenbloeding of een hartinfarct, aandoeningen die het leven doen wankelen en het levenseinde soms akelig dichtbij brengen. Het kan juist in de laatste levensfase ontzettend moeilijk zijn om de wensen en behoeften te achterhalen van deze groep cliënten, zeker als ze psychotisch zijn, of apathisch of agressief gedrag vertonen. Ook als we de wensen van deze mensen kennen, is het vaak niet eenvoudig daarnaar te handelen, omdat de genoemde wensen en het gedrag al naar gelang het moment een discrepantie in zich kunnen hebben. Daarnaast komt het voor dat we het (levens)verhaal van deze cliënten niet compleet hebben en zijn er soms moeilijk te achterhalen periodes of gebeurtenissen in de levensgeschiedenis. Wie was deze mens, wat heeft hij betekend, wat laat zij achter en zijn daar woorden voor? Met wie zou daar nog over gesproken kunnen en moeten worden? Wat kan hij of zij ons daar zelf nog over vertellen? Hoe zou zij herinnerd willen worden? En kunnen we uiteindelijk (toch) met alle betrokkenen zeggen: 'Met alles wat er was: het is goed zo'?

Met deze aspecten in het achterhoofd vragen wij, op het moment dat het levenseinde in zicht is, als commissie palliatieve zorg aan alle hulpverleners van GGZ Breburg om multidisciplinair:

- de diagnostische categorieën los te laten en de aandacht voor het lichamelijk en psychisch lijden van de cliënt te vergroten;
- de pijn, maar ook andere emoties zoals angst, wanhoop, hoop, achterdocht, zelfhaat en onmacht proberen te omschrijven;

- te kijken naar wat de cliënt zowel verbaal als non-verbaal vraagt;
- recht te doen aan het verhaal van de lijdende mens en de betekenis die hij of zij hierin heeft gekregen;
- de cliënt het recht te gunnen om te sterven.

Het is belangrijk dat er aandacht is voor de binnenkant van de mens en voor zijn of haar spirituele of levensbeschouwelijke overtuiging. Wanneer iemand zich bewust is van zijn of haar naderende dood, roept dat vaak spanning op tussen schuldgevoelens, angst, vertwijfeling en hoop. – ‘Ik ben geen goede moeder geweest voor mijn kinderen, ik was zo vaak opgenomen...’ ‘Had ik maar nooit naar de drank gegrepen, dan zou alles anders gelopen zijn...’ ‘Hoe zit het met God? Het is niet dat Hij me nu zo vaak geholpen heeft, ik heb het ook veel alleen moeten doen, Hij heeft me vaak in de steek gelaten. Toch denk ik wel dat er iets is. Als ik nu straks dood ben, denk je dat God mij dan vergeeft?’

Als geestelijk verzorger zoek ik, samen met de cliënt, de verpleegkundigen, de casemanager en de familie, naar een weg door de vragen heen van alle betrokkenen. Dit doe ik door er (soms zwijgend) te zijn, te luisteren en te zoeken naar het verhaal en de wensen achter de vragen. Hoe dat in zijn werk kan gaan, vertelt onderstaand verhaal.

Mevrouw S. werd in 1924 geboren. Ze is van Indonesische afkomst en woont sinds de jaren vijftig in Nederland. In 1985 liep het mis en werd ze opgenomen. Sindsdien verblijft ze in onze instelling. Mw. is op haar manier altijd haar eigen gang gegaan. Velen hebben het beeld van haar op haar matje aan de voordeur, shagjes draaiend van oude kranten, al haar bezittingen dicht bij haar in buurt. Ze sprak slecht Nederlands en leek voornamelijk in zichzelf gekeerd. Behalve als ze boos was; dan mompelde ze vele Indonesische woorden. In 2007 werd mw. overvallen door een CVA, raakte linkszijdig verlamd en werd rolstoelafhankelijk. Enkele

weken geleden bezocht ik mw. Ze lag stil, ineengedoken op haar bed, het ging niet goed met haar. Ze gaf non-verbaal aan niet meer te willen eten en drinken. Het was zoeken naar wat we nog konden doen. Communicatie met mw. was nauwelijks mogelijk. Zij had geen naaste familie en het was een moeizaam proces om vanuit de verschillende disciplines tot een eenduidig beleid te komen. In hoeverre konden we besluiten nemen over wel of niet levensverlengende handelingen? Ik bezocht mw. regelmatig en sprak daarnaast veelvuldig met de casemanager om met elkaar de kwaliteit van haar leven en het mogen sterven in het oog en bespreekbaar te houden. Immers, in de laatste levensfase komen de verhalen die van belang zijn om te kijken wat nodig is en

Diagnostische categorieën loslaten

waar de cliënt behoefte aan heeft in flarden naar boven. Dit kan betekenen dat je soms andere, niet altijd vanzelfsprekende keuzes maakt. Mw. S. droeg een hele geschiedenis met zich mee. Een geschiedenis met Indonesische wortels. Tijdens één van mijn laatste bezoeken moest ik denken aan een optreden van Diva Dichtbij in onze instelling. Mw. S. zat er op dat moment stil en wat voorovergebogen bij in haar rolstoel. Totdat de diva haar vroeg of ze een Indonesisch wiegeliedje zou zingen. Bij het horen van de woorden en Indonesische klanken richtte mw. zich op, het gezicht vol herkenning en emotie. De reactie van mw. S. tijdens dit optreden is me altijd bij gebleven. Ik stelde de casemanager voor op zoek te gaan naar muziek die het verhaal vertelde van een land waar de zon altijd schijnt en de overtocht naar een land waar het koud is en vaak regent, haar verhaal. Ik wist dat ik nog ergens een cd van Wieteke van Dort had. We zochten een cd-speler en zachtjes klonk: ‘mantjarkan sinarnja’. Op dat moment lichtte mw. heel even haar ogen op. Enkele dagen nadien is mw. gestorven. We hebben tijdens