
Onmacht rond het levenseinde

Samenwerking tussen arts en geestelijk verzorger in het hospice

Aan de hand van een casus beschrijft een hospice-arts haar ervaringen met betrekking tot de samenwerking met geestelijk verzorgers. Er bestaat vaak verwarring over de medische mogelijkheden en onmogelijkheden rondom het levenseinde. Verwarring die niet zelden samenhangt met zingevingsvragen en de onmacht om daar mee om te gaan.

Margot Verkuyl

Ik ben er helemaal klaar mee'

Meneer De Best (pseudoniem) was in de tachtig, en had een bewogen leven achter zich. Als beroepsmilitair had hij veel van de wereld gezien. Hij had een hechte familieband met zijn vrouw, kinderen en kleinkinderen. Hij was altijd gezond geweest, tot ongeveer een jaar geleden. Toen bleek hij ongeneeslijk ziek te zijn. Meneer De Best ging door met zijn dagelijkse activiteiten, zoals fietsen en kaarten met vrienden. Stilstaan bij zijn situatie of vooruit

kijken naar wat zou gaan komen deed hij weinig. 'Daar schiet je toch niks mee op'. De laatste weken merkte hij dat hij lichamelijk achteruit ging. Fietsen lukte niet meer. Hij had steeds minder plezier in het kaarten. Het eten smaakte hem niet, ook al deed zijn vrouw zo haar best om lekker te koken. De wijkverpleegkundige kwam omdat hij toenemend hulp nodig had bij de verzorging. Deze zag ook dat hij achteruit ging. Hij kon zijn bed nauwelijks nog uitkomen. Omdat hij tegen haar zei 'dat het voor hem zo niet meer hoefde', legde zij een folder over euthanasie en palliatieve sedatie voor hem neer. Zij belde de huisarts met de vraag of deze hierover met hem wilde praten. In dit gesprek koos meneer De Best voor palliatieve sedatie en besloot hij naar het hospice te gaan. Hij verwachtte daar snel te zullen overlijden.

Bij mijn eerste ontmoeting met meneer De Best in het hospice lag hij in bed, omringd door zijn familie. Op mijn vraag wat hij van de zorg in het hospice verwachtte, stak hij zijn arm naar mij uit en zei: 'start de procedure maar'. Hij wilde graag een infuus met medicijnen zodat hij 'langzaam zou inslapen'. Hij was er namelijk 'helemaal klaar mee'. Ik vertelde hem dat hij op dat moment geen infuus kon krijgen. Hij voldeed

niet aan de criteria voor palliatieve sedatie (zie kader). Hij was teleurgesteld en boos, heel boos. Want wat had het leven nu nog voor zin? Ik legde hem uit welke mogelijkheden hij had om de dood dichterbij te halen; euthanasie of bewust stoppen met eten en drinken. Uit boosheid koos hij voor het laatste, maar al na een dag werd hem duidelijk dat dit geen passende weg voor hem was.

Ik raakte met hem in gesprek over zijn leven en vroeg wat er in hem omging. Hij was ontdaan over mijn vraag, want als beroepsmilitair 'vraag je je niet af wat er in je omgaat'. Langzaam leerden we elkaars taal spreken. En we maakten samen een behandelplan: medicatie om zijn klachten te verlichten, begeleiding door de geestelijk verzorger en activering. In de loop van de volgende weken voelde hij zich steeds beter, kreeg weer zin om dingen te doen en genoot ervan om regelmatig naar huis te kunnen. Soms praatte we over wat er in hem omging, maar dan wel 'met een knipoog', want hij bleef beroepsmilitair in hart en nieren. Ruim drie maanden na opname in het hospice ging hij achteruit. Het werd duidelijk dat het overlijden er nu echt aankwam. Hij vertelde dat hij in het hospice geleerd had zijn leven te leven ondanks zijn toenemende afhankelijkheid; hij keek daar met een goed gevoel op terug. Hij vertelde dat hij 'er nu echt klaar voor was'. In alle rust is hij enkele dagen later overleden.

Rondom het levenseinde

Deze casus is een mooi voorbeeld van wat ik vaak ervaar in mijn werk als hospice-arts. De verwarring over medische mogelijkheden en onmogelijkheden op het einde van het leven. Het idee dat je zou kunnen kiezen voor palliatieve sedatie als middel om het sterven niet te hoeven meemaken en het leven te beëindigen. De fabels over morfine. Of de verwachting dat je met een euthanasieverklaring 'alles geregeld hebt'. Deze casus maakt ook de 'verlegenheid' van hulpverleners ten aanzien van zingevingsvragen duidelijk. En de onmacht van ons allemaal om met afhankelijkheid, kwetsbaarheid en sterven om te

gaan. Brigitte Kaandorp heeft dat mooi verwoord in het lied *Leven zonder angst*: 'Ik wil oud zonder bederven, ik wil dood zonder sterven'.

De vier dimensies van palliatieve zorg

Palliatieve zorg behelst de lichamelijke, psychosociale en spirituele dimensie (zie kader). In de praktijk ervaar ik dat het voor hulpverleners moeilijk is spirituele vragen te herkennen. Dit wordt onderschreven in het artikel van Brand et al. (2014), waarin ook aanbevelingen gedaan worden voor de praktijk, zoals luisteren als waardevolle vorm van zorg. 'Ik ben er helemaal klaar mee'. De wijkverpleegkundige zocht een antwoord op deze hulpvraag, in de vorm

Wat ik geleerd heb van geestelijk verzorgers is het 'laten'

van informatie over euthanasie en palliatieve sedatie en het inschakelen van de huisarts. De huisarts sprak met hem over palliatieve sedatie, een medische behandeling. We leven in een maatschappij waarin vragen rondom het levenseinde vaak bij een verpleegkundige of arts terechtkomen, en we zoeken dan naar medische 'oplossingen', zoals bijvoorbeeld palliatieve sedatie of euthanasie. Maar is dat wel het goede antwoord op de vraag? Hulpverleners zijn vaak doeners, willen graag een probleem oplossen. Wat ik in de loop der jaren geleerd heb, en dan vooral van geestelijk verzorgers, is het 'laten'. Luisteren en laten, zodat ruimte ontstaat om te kunnen zien wat er allemaal speelt, wat er mag zijn, en wat kan helpen om te (ver)dragen.

Geestelijke verzorging in het hospice

Ik realiseer me dat ik binnen het hospice in een relatief luxe omgeving werk, met onder andere een vast verpleegkundig team en eigen geestelijk verzorger. Deze geestelijk verzorger maakt kennis met alle gasten in het hospice en samen kijken ze of en hoe hij kan ondersteunen. Hij is een bekend gezicht in het hospice, eet bijvoorbeeld soms

Palliatieve zorg is 'een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en het verlichten van het lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van de pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard' (World Health Organization, 2002).

Palliatieve sedatie is een medische behandeling waarbij middelen worden toegediend die het bewustzijn verlagen bij een patiënt met onbehandelbare klachten (refractaire symptomen) in de laatste levensdagen (levensverwachting minder dan twee weken). Het doel van palliatieve sedatie is het brengen van rust en verlichten van lijden. Palliatieve sedatie is niet levensbekortend. De indicatie voor palliatieve sedatie wordt gevormd door het bestaan van één of meer refractaire symptomen, welke leiden tot ondraaglijk lijden.

Euthanasie is levensbeëindiging op verzoek van de patiënt, volgens een wettelijk vastgelegde procedure. Als de arts niet het leven van de patiënt beëindigt, maar de patiënt helpt om dat zelf te doen, dan heet dat *hulp bij zelfdoding*.

Morfine is een goed middel ter verlichting van pijn en/of benauwdheid. Morfine werkt niet levensbekortend, mits zorgvuldig toegediend.

Door inbreng geestelijk verzorger breder en duidelijker beeld van zorgbehoeften

mee met de gasten aan tafel. Dat helpt in het laagdrempelig contact. De geestelijk verzorger neemt deel aan het multidisciplinair overleg waar alle gasten besproken worden. Door diens vragen en inbreng krijg ik als arts een breder en duidelijker beeld van de zorgbehoeften van de gast, en kunnen we samen afspraken maken over hoe hiermee om te gaan. Ook kan ik mijn gedachten spiegelen: klopt het wat ik zie bij de gast? Heb ik goed geluisterd? Bij ingewikkelde zaken zoals euthanasie en soms ook palliatieve sedatie helpt hij mij mijn gedachten te vormen. Soms vraag ik aan de geestelijk verzorger om samen met mij in gesprek te gaan met de gast. Dat helpt om het gesprek een andere wending te geven, omdat het anders slechts in het medische blijft hangen. Zo leer ik ook andere vragen te stellen. Wat houdt u gaande? Wat doet er echt toe? Waar had u steun aan in eerdere moeilijke situaties?

Wat is goede zorg? Voor deze gast, op dit moment? Meestal vormt het antwoord hierop zich vrij soepel. Maar niet altijd. Dan kan het erg ingewikkeld zijn om vast te stellen wat passende zorg is, bijvoorbeeld bij gasten met verminderde wilsbekwaamheid. Een moreel beraad, onder leiding van de geestelijk verzorger, kan dan richting geven.

Existentieel lijden

'Ik ben er helemaal klaar mee'. Patiënten vragen nogal eens om palliatieve sedatie om het levenseinde niet bewust te hoeven meemaken, zonder dat er sprake is van een refractair symptoom. Dit is volgens de richtlijn geen aanvaardbare indicatie voor palliatieve sedatie.

In de praktijk gaat het bij palliatieve sedatie vaak om een optelsom van meerdere symptomen. Ook existentieel lijden kan, net zoals pijn, onderdeel uitmaken van refractaire symptomen. Het existentiële lijden valt dan niet meer te verlichten met bijvoorbeeld communicatie of spirituele ondersteuning. De door de patiënt ervaren zinloosheid of

leegheid van het bestaan kan aanleiding geven tot ondraaglijk lijden.

Maar hoe beoordeel je nu in de praktijk of existentieel lijden refractair is of niet? Als ik bij mezelf naga hoe ik dat doe, dan denk ik dat ik vooral op mijn gevoel en ervaring afga. En bij iedere gast is dat weer anders, afhankelijk van de persoonlijke situatie. Een algemeen antwoord heb ik daar niet op. In de beschreven casus was er sprake van een combinatie van pijnklachten, stemmingsproblemen en existentieel lijden. De pijnklachten en stemmingsproblemen zijn behandeld met medicijnen. Daarna ontstond ruimte voor contact, het leren spreken van elkaars taal en vertrouwen. We konden praten over wat er echt toe deed. Hiervoor is tijd wel een voorwaarde. Tijd om de gast te leren kennen, om medicatie zijn werk te laten doen, om vertrouwen te winnen. Om met de geestelijk verzorger te overleggen en

af te stemmen. Die tijd is de gast niet altijd gegund, en dan heb ik het gevoel dat ik achter de feiten aanloop. Daarom is het mijns inziens heel belangrijk om tijdig en proactief existentiële vragen en noden te inventariseren. Door de verpleging, de geestelijk verzorger en mij. Samen.

Margot Verkuyl, specialist ouderengeneeskunde/kaderarts palliatieve zorg, Hospice de Duinsche Hoeve, Rosmalen.

Literatuur

Brand, M. van den, Leget, C.J.W. & Meurs, J. van (2014). Spirituele vragen verkennen: aanbevelingen voor de praktijk. *Oncologica*, 31(1), 38-42.

KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, 2009.

WHO (2002). *WHO Definition of Palliative Care*. 20 juli 2016 geraadpleegd op www.who.int/cancer/palliative/definition/en/.