

# JIJ TELT TOT HET EIND!

## Palliatieve zorg in de psychiatrie

Door: Mw. Geeske Hofstra\*

*In haar werk als geestelijk verzorger in de psychiatrie stuitte Geeske Hofstra op een leemte. Binnen de instelling waar ze werkt èn landelijk is er nauwelijks aandacht voor palliatieve zorg in de psychiatrie. In de praktijk merkte ze dat sterven in de psychiatrie vaak eenzaam en anoniem gebeurde. Cliënten overleden zonder dat er aandacht was voor hun levensverhaal of hun specifieke wensen rondom de dood. Dat leidde in 2001 tot het oprichten van een Werkgroep Palliatieve Zorg binnen de Symfora groep, die stap voor stap werkt aan verbetering van de zorg rond het einde van het leven.*

### Aanloop

Ik werk als geestelijk verzorger bij de GGZ -instelling Symfora groep, voornamelijk op de locatie Zon & Schild te Amersfoort. Ruim twaalf jaar geleden was dit mijn eerste baan in deze functie én in de psychiatrie. Mijn basisopleiding is verpleegkunde A, vervolgens heb ik een HBO- studie Theologie & Maatschappij gevolgd aan de Hogeschool De Horst. Korte tijd na mijn aanstelling werd ik gevraagd een mevrouw te bezoeken die zich in haar laatste levensfase bevond. Zij was uitermate angstig en kalmeerde als er iemand bij haar waakte. Vanwege de zorg voor de rest van de afdeling was de verpleging niet altijd in de gelegenheid om deze aanwezigheid te verzorgen. Hierdoor en vanuit mijn functie werd aan mij gevraagd enige tijd bij haar door te brengen tijdens de spitsuren op de afdeling. Een paar dagen heb ik aan haar bed gezeten.

Nu was mij, vanuit mijn verpleegkundige achtergrond, het stervensproces niet onbekend. Wel nieuw was het om als geestelijk verzorger aanwe-

zig te zijn. Na de eerste klinische observaties kwamen de vragen: wie is deze mens, hoe was haar leven, wat geloofde zij? Mevrouw zelf kon het mij niet meer vertellen. De kamer waar zij verbleef vertelde mij eveneens niets meer, er waren geen privé-spullen aanwezig. De inrichting was die van een instelling: een bed met daarnaast een nachtkastje voorzien van een drinkbeker, een kast met kleding en de spullen die noodzakelijk waren voor de zorg. Het enige wat ik kon ontdekken was een vergeelde, omgekrulde ansichtkaart van vele jaren geleden op het prikbord, met daarop geschreven: hartelijke groet en beterschap. De afzender was door de loop der jaren onleesbaar geworden. Op mijn verzoek verschaftte de verpleging mij enige informatie. Ze vertelden onder andere dat mevrouw al meer dan vijftig jaar in de psychiatrie opgenomen was. Er was geen familie of netwerk meer aanwezig of bekend en voor zover zij wisten kreeg mevrouw al jaren geen bezoek. En die kaart – die hing er al jaren, niemand wist waar die vandaan kwam. Wel was bekend dat mevrouw gelovig was en

trouw de kerk op het terrein bezocht. Toen ik het aan een van mijn collega's vroeg, kreeg ik nog wat meer informatie over het leven van mevrouw binnen de instelling, maar dat kon nog het beste worden gekenmerkt als een stilte en teruggetrokken bestaan. De paar dagen die ik naast haar door mocht brengen, gebruikte ik door geruststellend te spreken, haar hand te strelen en zachtjes oude geloofsliederen te zingen. Daar, aan de rand van haar bed, besefte ik de waarde van iemands levensgeschiedenis, hoe klein en getekend dan ook. Haar netwerk waren wij, de hulpverleners. Na enige dagen is mevrouw vroeg in de ochtend en in haar slaap overleden. Achteraf gezien is bij mij toen de kiem gelegd om me bezig te houden met de zorg voor de laatste levensfase. Met palliatieve zorg binnen de GGZ -instelling.

### **Oprichten van de Werkgroep Palliatieve zorg**

Als geestelijk verzorger kom ik op diverse afdelingen. Ik heb in de loop van de jaren contacten gelegd en werd betrokken als mensen ernstig ziek waren of overleden. Binnen de locatie Zon & Schild, waar ongeveer 600 mensen verblijven, sterven jaarlijks gemiddeld vijfendertig mensen. Soms is de dood verwacht (ongeveer bij vijftien mensen), soms komt hij onverwachts.

Ik begon wat vragen te stellen aan de mensen, de hulpverleners, om mij heen. Het bleek dat we vaak dezelfde vragen hadden. Hebben we wel de juiste zorg geboden? Hadden we meer kunnen doen? Wat had de mens in kwestie zelf gewild? Dat zijn enkele van de vele vragen die er leefden. Met een kleine groep zijn we in augustus 2001 een werkgroep palliatieve zorg gestart, bestaande uit verpleegkundigen, een werkbegeleider, een behandelaar van de afdeling langdurige ouderenzorg, iemand van de cliënten- en familieraad, de huisarts en een maatschappelijk werkster. De eerste twee jaren zijn we vooral bezig geweest met de vraag: wat is palliatieve zorg? Wat doen wij

en wat kan beter? Zo hebben we bijvoorbeeld een enquête gehouden onder medewerkers van afdelingen die te maken hadden met stervenden. We hebben kennis vergaard over palliatieve zorg en netwerken gezocht.

### **Sprong vooruit**

Overal waar mensen wonen, is de dood aanwezig. De laatste jaren heeft de palliatieve zorg een enorme sprong gemaakt. Er is veel onderzoek gedaan, literatuur is verschenen, zorgmodellen zijn ontwikkeld, landelijke projectgroepen en hospices zijn opgezet en vrijwilligers organiseerden zich. Ook kwam er aandacht voor kinderen, voor verstandelijk beperkte mensen en voor chronische zieken. Toch bleef de doelgroep van de psychiatrie helaas buiten beeld. In de beginjaren van onze werkgroep kreeg je geen resultaat op Google bij het invoeren van 'palliatieve zorg en psychiatrie'. Binnen de instelling was er ook slechts summier informatie over 'omgaan met de dood' te vinden. De enige informatieplek was het patiëntenhandboek. Dit handboek beschrijft zakelijk en helder wat gedaan moet worden als iemand overlijdt. Er was verder echter geen beleid rondom het stervensproces, geen richtlijn of informatie bij een palliatief proces. Er waren ook geen of heel beperkt cijfers te vinden over hoeveel, hoe en waaraan mensen in de GGZ overlijden.

### **Laatste Wensen Boekje**

Na twee jaar onderzoek en inventarisatie heeft de werkgroep palliatieve zorg een lijst van aanbevelingen gemaakt. Boven aan deze lijst stond 'de wens van de cliënt'. Hiermee zijn we aan de slag gegaan en hebben het 'Laatste Wensen Boekje' ontworpen. Tijdens een eerste studiedag die we als werkgroep organiseerden, is dit boekje door de Werkgroep Palliatieve Zorg aan de cliëntenraad aangeboden. Het is een boekje dat cliënten van de Symfona groep helpt om de wensen ten aanzien van hun levens-einde op te tekenen. Het heeft zich ongekend snel binnen de organisatie verspreid en de weg

naar mensen gevonden. Het is te verkrijgen bij de patiëntenbibliotheek, het ligt op afdelingen en het kan door een verpleegkundige worden aangeboden. Dat het van waarde is, bleek onlangs bij een onverwacht overlijden door hartfalen. In het nachtkastje vond de verpleging een compleet ingevuld 'Laatste Wensen Boekje', wat de familie enorm geholpen heeft bij het organiseren van de uitvaart en bij de rouwverwerking.

### Checklist

Een ander aandachtspunt van de werkgroep palliatieve zorg was het benoemen en coördineren van de palliatieve fase. Aangezien dit eerder niet gebeurde, waren afspraken onduidelijk. Het kon bijvoorbeeld voorkomen dat een wachters in de avond- of nachtelijke uren iemand in de terminale fase naar het ziekenhuis stuurde en dat die persoon daar op een onderzoekstafel overleed. De werkgroep heeft een checklist gemaakt. Deze lijst helpt de verpleging en de arts om het moment te benoemen waarop de palliatieve zorg ingaat, aan alle aandachtspunten zorg te besteden en gemaakte afspraken inzichtelijk te maken. Goede palliatieve zorg gaat samen met een goede communicatie. Het is multidisciplinaire zorg, die staat of valt met de kwaliteit van de samenwerking. De checklist biedt hierin ondersteuning. In de praktijk hebben wij eveneens ontdekt dat een klein persoonlijk schriftje op de kamer goed werkt. Hierin kan bijvoorbeeld door hulpverleners en bezoek geschreven worden wat iemand wel of juist niet prettig vindt, wie er langs zijn geweest en of er eventueel andere bijzonderheden zijn.

### Uitleenmagazijn

Mensen die langdurig in de psychiatrie opgenomen zijn, hebben niet altijd de mogelijkheden en ruimte gehad om hun (slaap)kamer aan te kleden. Als iemand ziek wordt en meer afhankelijk is van deze kamer, kunnen er in het uitleenmagazijn van de Symfona groep spullen worden opgehaald om de tijd die doorgebracht moet worden in de kamer

te veraangenamen. Zo kunnen bijvoorbeeld een mooie spreij, bloemenvazen, een schemerlamp, geluidsinstallatie en tv de kamer opvrolijken.

### Zichtbaarheid

In een grote organisatie is het goed om herkenbaar aanwezig te zijn. We hebben als werkgroep een logo ontwikkeld om onze werkgroep zichtbaar te maken. Het logo staat symbool voor het volgende. Het Latijnse woord 'pallium' betekent 'mantel' en is symbool voor bescherming, verwarming en koestering van mensen in hun laatste levensfase. Dit wordt weergegeven door de lijnen die een cirkel vormen. Zij omgeeft de mens, maar is open en geeft ruimte. De cirkel wordt gevormd door 4 lijnen; zij staan voor de vier aandachtsgebieden in de zorg (lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel). Elke lijn heeft een eigen vorm, zij zijn allen nodig om samen de cirkel te vormen. In het midden is er de mens. De mens die in de zorg groter wordt, kleur krijgt en er mag zijn in alle kwetsbaarheid. De mens die gesteund wordt en niet alleen is. De mens die aan het loslaten is, steeds kleiner wordt en eens uit ons midden zal vertrekken.

### Gedachtenisplek

Als er verdriet en rouw is in het bestaan, hebben we behoefte aan rituelen en aan een plek om verdrietig te kunnen zijn. Voor sommige mensen is de kerk een mooie plaats om even in de stilte te zijn, een kaarsje aan te steken of te bidden. Echter niet voor iedereen is dit de plaats om te vertoeven als je verdriet hebt.

Een mens kan aan veel soorten verlies lijden: verlies van lichamelijke en/of geestelijke gezondheid, van een baan, van een uitgezette toekomst, van een huis. Verlies van familie, vriendschappen, van bekenden of huisdieren aan de dood. Verlies komt in ieder mensleven voor. Het kan leven tekenen en elk nieuw verlies roept het verdriet van eerder geleden verliezen vaak opnieuw te voorschijn. In het bezig zijn met palliatieve zorg heeft de werk-



Foto: © Geeske Hofstra

Gedachtenisplek

groep gemerkt dat er ook binnen de psychiatrie een behoefte is aan plekken om te kunnen rouwen. Zo ontstond het idee van een gedachtenisplaats.

Toen wij in 2005 een artikel schreven over palliatieve zorg in de psychiatrie en daarmee de Ina Roerdink prijs wonnen, besloten wij als werkgroep met dit bedrag (€ 250,00) een start te maken met het realiseren van een gedachtenisplaats. Vol goede moed schreven we brieven naar alle mogelijke sponsors, maar we kwamen al snel tot de conclusie dat een dergelijk project eigenlijk nergens in paste. We hadden het geluk dat de prijs nog werd aangevuld met de opbrengst van twee bruiloften, een aantal tientjes van particulieren, maar zo rond de € 700,00 bleef de teller helaas staan. Onze gedachten over hoe een dergelijk plek eruit zou kunnen zien, gingen echter onvermoeibaar door. Vanuit de gedachte dat verlies en rouw ieders bestaan raakt, kozen wij ervoor dat een gedachtenisplaats moest bestaan uit een kunstwerk dat niet door één kunstenaar maar door vele handen tot stand zou moeten worden gebracht. Zo kwam het werken met mozaïek naar boven.

Het logo van onze werkgroep Palliatieve zorg werd al snel het uitgangspunt voor de vormgeving van de gedachtenisplaats. Een deskundige maakte

een ontwerp van banken en tafeltjes; restte alleen de financiering nog. Gelukkig adopteerden maatschappelijk betrokken ondernemers ons project. Bouwbedrijf Heiligers zorgde voor de betonnen banken en Fortis zorgde voor financiële ruimte. Daarnaast werkten medewerkers van de beide bedrijven samen met cliënten aan het mozaïeken van de banken en tafeltjes. Het zijn zeer waardevolle bijeenkomsten geweest. In september 2007 vond de feestelijke opening plaats.

De banken zijn geplaatst op een rustige plek. Zij staan in een open cirkel en symboliseren door hun verscheidenheid de eigenheid van ieders gedachtenis. De open ruimten ertussen staat symbool voor de toegankelijkheid voor iedereen. De ruimte wil een plaats zijn waar een ieder kan aansluiten. Elk ingelegd steentje is uniek van vorm en van kleur. Samen vormen ze een kleurrijk patroon. Met verdriet en verlies worstelt een mens ten diepste alleen, maar hij maakt eveneens deel uit van een wereld waarin ook anderen lijden. De gedachtenisplaats is een waardevolle plek voor veel mensen geworden.

### Hospice of palliatieve unit

Tot nu toe noemde ik enkele initiatieven van onze lijst van aanbevelingen die we inmiddels gereali-

seerd hebben. De aanbevelingslijst is echter nog langer. Zo is er onder andere de wens voor het oprichten van een hospice.

Binnen Symfora verblijven mensen die levenslang psychiatrische zorg zullen blijven ontvangen. Hun sterven zal dus eveneens een onderdeel zijn van de te ontvangen zorg. Mensen verblijven op afdelingen en woningen op het terrein en in de stad. De laatste jaren zijn er door de transmuralisering tevens diverse andere woonvormen buiten het terrein ontwikkeld waar patiënten verblijven. In al deze verschillende woonvormen wonen mensen die ouder worden en ziek kunnen worden. Indien het de wens van de patiënt is om in zijn vertrouwde omgeving te sterven, zal Symfora zich inzetten om dat mogelijk te maken. De praktijk van de laatste jaren laat echter zien, dat dit helaas niet altijd realiseerbaar is. Zowel op afdelingen als in de beschikbare andere woonvormen zijn soms onvoldoende mogelijkheden om palliatieve zorg te verlenen. Er bestaat dan enkel de mogelijkheid voor verzorging in de ziekenboeg op de afdeling langdurige ouderenzorg.

Opname in een regulier hospice is voor patiënten met een psychiatrische problematiek meestal niet mogelijk. Naast de moeilijkheden rondom financiering, zijn bestaande hospices hier niet op ingericht en bezitten zij (nog) niet de benodigde psychiatrische kennis. De werkgroep Palliatieve zorg signaleert bovendien in de samenleving, dat er behoefte is aan psychiatrische kennis en voor begeleiding van bepaalde mensen in de laatste levensfase. Het betreft mensen met vaak lichte psychiatrische problematiek, zoals angst- en dwangstoornissen en persoonlijkheidsstoornissen, die niet eerder tot opname en/of langdurige GGZ zorg heeft geleid. Er is casuïstiek die lijkt aan te geven, dat onderliggende psychiatrische problematiek de overhand kan krijgen in de palliatieve fase, dat dat grenzen

stelt aan de opvang in een bestaand hospice en soms tot problemen in de thuiszorg leidt. Tevens kunnen bepaalde ziekten met complicaties voor een psychiatrische problematiek zorgen. Daarom is een hospice gericht op psychiatrische patiënten juist zo belangrijk.

Bij voorkeur is een hospice of palliatieve unit voor psychiatrische patiënten gelegen in een vrijstaande woning aan de rand van de locatie Zon & Schild. Die biedt de nodige privacy en kan toch gebruik maken van de aanwezige disciplines en mogelijkheden van het terrein. Momenteel wordt onderzocht of het financieel mogelijk is om een dergelijk hospice te realiseren.

### Lange adem

In de loop van de jaren heeft de werkgroep bereikt dat, door bovenstaande ontwikkelingen, palliatieve zorg meer aandacht krijgt binnen de instelling. Ook heeft de werkgroep een plek weten te bemachtigen in de landelijke en regionale netwerken. Samen met Agora (landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg) is er een platform GGZ en palliatieve zorg opgezet en we participeren in het regionale netwerk van Eemland. Mocht je nu op Google zoeken dan komen er wel degelijk resultaten tevoorschijn. Dat is winst ten opzichte van jaren geleden. Toch is er een lange adem nodig en een lange weg te gaan in de optimalisering van deze zorg. Vooral omdat de werkgroepleden zich naast de gebruikelijke werkzaamheden inzetten, is er altijd tijd en energie te weinig om in korte tijd te doen wat nodig is. We hebben ons in de loop van de jaren eigen gemaakt om telkens één aandachtspunt te ontwikkelen en uitgebreid feest te vieren als het gerealiseerd is. In die lijn bouwen we voort.

\* Mw. Geeske Hofstra is geestelijk verzorger (en voorzitter Werkgroep Palliatieve Zorg) bij de Symfora groep in Amersfoort.