

DENKEN OVER DE DOOD/6

SAMEN WACHTEN OP HET EINDE

MARIJKE BREUNING/FOTO'S: FRITS PHOELICH

Stervensbegeleiding, het verzorgen en begeleiden van mensen die sterven, zou eigenlijk voor ieder van ons iets gewoons moeten zijn. Toch denken we daarbij al gauw aan deskundigen en beroepsmatige hulpverlening. Is dat terecht?

Een gesprek over doel en inhoud van stervensbegeleiding met Hansie Bruning, als psycholoog verbonden aan de Bijzondere Begeleiding in het verpleeghuis Antonius IJsselmond in Rotterdam en Willeke Heybroek, secretaris van de stichting Terminale Zorg Amsterdam en Omgeving.



BIJZONDERE BEGELEIDING

Bijzondere Begeleiding is de naam van het project voor stervensbegeleiding in het verpleeghuis Antonius IJsselmonde te Rotterdam. Het project wordt gefinancierd door de stichting Voorbij de Laatste Stad. Het doel is te zien hoe men binnen de bestaande structuren van

een verpleeghuis of een andere instelling kan werken aan een betere zorg en begeleiding van patiënten met een terminale ziekte. Het project startte in augustus 1977 onder begeleiding van psycholoog Hansie Bruning en een gespecialiseerde verpleegkundige. Sinds januari 1980 krijgt het project voor een periode van vijf jaar subsidie van de ziekenfondsraad.

De dood is vrijwel verdwenen uit ons dagelijks leven. Rouwkleeding wordt zelden meer gedragen en mensen die net een familielid of dierbare verloren hebben, zijn niet meer herkenbaar. De dood is minder zichtbaar in ons leven dan vroeger. Daarbij komt dat mensen op oudere leeftijd sterven dan een paar generaties geleden en daarmee is doodgaan voornamelijk een zaak van bejaarden geworden. Bejaarden die dan meestal ook nog sterven in verzorgingshuizen, verpleeghuizen of ziekenhuizen. Wie zelf niet bejaard is, komt niet zo vaak met de dood in aanraking en als dat gebeurt is het meestal de dood van een ouder iemand. Veel mensen worden tegenwoordig volwassen zonder dat ze ooit een stervensproces van nabij hebben meegemaakt. Ziekte is voor ons ook iets anders dan voor onze voorouders. Een ernstige ziekte was vroeger het voorportaal van de dood. Tegenwoordig kunnen door de medische wetenschap zoveel ziekten genezen worden, dat we er niet zo bijilstaan dat dat ook wel eens niet het geval kan zijn. Bij ziekten die niet genezen kunnen worden, wordt het ziekteproces vertraagd en het leven op die manier gerekt. Je kunt daar verschillend over denken,

maar het idee dat erachter steekt – de hoop dat er nog net op tijd een geneesmiddel wordt gevonden – is kenmerkend voor deze tijd. Ons geloof in de medische wetenschap maakt onze houding ten opzichte van leven en dood wezenlijk anders dan die van onze voorouders.

We zijn wat zekerder van ons leven en daarmee mogen we ons gelukkig prijzen. Een minder gelukkig gevolg is dat het erop lijkt dat we de dood niet meer onder ogen zien.

Hansie Bruning is het daarmee niet eens: 'Mensen denken wel na over hun dood, zeker als ze ouder worden. Iedereen weet dat hij ooit dood zal gaan.'

We weten dat allemaal, maar toch neemt de dood een kleine plaats in ons denken in. De dood staat eigenlijk een beetje buiten onze samenleving, waarin jong en gezond het ideaal is. We staan er onwennig tegenover en dat zou wel eens de reden kunnen zijn waarom we denken dat het verzorgen van een stervende iets is wat alleen door beroepsmensen gedaan kan worden.

Hansie Bruning: 'Dat veel mensen tegenwoordig in een verpleeghuis of ziekenhuis sterven, wordt wel eens geweten aan het gebrek aan ruimte thuis. Ik denk dat dat niet de hoofdoorzaak is. Het meemaken van een stervensproces is voor familie, burens en vrienden een enorme opgave, die erg veel van hen vergt, zeker als het langer duurt dan ze verwachten.'

Het moeilijke van het meemaken van een stervensproces is vooral dat je het lichaam (en soms ook de geest) van je familielid of vriend ziet aftakelen. Je relatie tot die persoon verandert daardoor. De stervende wordt steeds afhankelijk van jouw zorgen en dat is voor beiden een probleem worden.

JONG EN OUD

We brengen de dood over het algemeen met oude mensen in verband, maar ook jonge mensen en kinderen sterven. Juist omdat we daar nog minder bijilstaan dan bij doodgaan in het algemeen, hebben jongere mensen het vaak extra moeilijk als ze te horen krijgen dat ze binnenkort zullen sterven. De Stichting Terminale Zorg Amsterdam en Omgeving wil zich daarom speciaal op deze groep gaan richten.

Willeke Heybroek: 'Voor mensen met een gezin, bezig aan een carrière, die door een fatale ziekte getroffen

worden en daardoor uit hun actieve leven gehaald worden, is het extra moeilijk te aanvaarden dat ze doodgaan. Bovendien worden ze vaak ook erg eenzaam. De dood past niet alleen niet in hun verwachtingspatroon, maar ook niet in dat van hun leeftijdgenoten. Die komen dan ook vaak na een tijdje niet meer op bezoek.'

Jonge mensen die weten dat ze spoedig zullen sterven nemen een uitzonderingspositie in. Bij bejaarden is dat minder het geval. Oudere mensen maken mee dat leeftijdgenoten sterven. Ze worden vaker en duidelijker geconfronteerd met de eindigheid van het leven en vinden een houding ten opzichte van de dood.

Hansie Bruning: 'Als je een keer hebt meegemaakt dat iemand doodging, kun je de gevoelens die daarbij spelen beter begrijpen.'

Dat wil niet zeggen dat het voor oudere mensen gemakkelijker is, maar de dood dient zich bij hen anders aan dan bij jongere mensen. Ouderen maken via een geleidelijke weg kennis met het levenseinde. Dat geldt ook voor het afnemen van de krachten van het lichaam. Oudere mensen hebben al vaker moeten aanvaarden dat ze bepaalde dingen niet meer kunnen. Hansie Bruning: 'Het ergste is de aftakeling van het lichaam. Dat is voor mensen het moeilijkst te aanvaarden, zeker als je bijvoorbeeld in de kracht van je leven door een fatale ziekte wordt getroffen. Je krachten nemen af en er treedt vermagering op. Het doodgaan zelf aanvaarden de meesten wel, maar die aftakeling vinden ze vaak erg moeilijk. Je raakt daarbij stukje bij beetje je zelfstandigheid kwijt. Je moet bij steeds meer dingen geholpen worden en om steeds meer dingen gaan vragen. Je wordt steeds afhankelijker van de zorgen van anderen. Het is heel begrijpelijk dat mensen het daar moeilijk mee hebben.'

AFHANKELIJKHEID

'Als de stervende het moeilijk vindt om bij alles geholpen te moeten worden, wordt het voor de familie vaak erg problematisch om hem of haar te blijven verzorgen. In het verpleeghuis kunnen de verpleegsters nog zeggen dat ze er zelf voor gekozen hebben en dat het hun werk is. Het maakt voor de patiënt echt wel verschil of hij de tijd in beslag neemt van z'n familie of van een verpleegster. Thuis voelt de stervende zich meer tot last,' meent Hansie Bruning.

De toenemende afhankelijkheid en het verval van lichaam en soms geest zijn voor de patiënt en de omgeving hard om mee te maken. De dood komt naderbij, maar soms komt hij tergend langzaam. De mensen in de omgeving kunnen zich heel machteloos voelen bij het zien van dit lijden. Die machteloosheid kan leiden tot gevoelens van woede ten opzichte van de stervende (ging hij nou maar eens dood), soms tot het vragen om euthanasie aan de dokter en soms tot het ontvluchten van de zware opgave er tot het einde bij te blijven. Dan belandt een stervende die thuis verzorgd werd, soms op het laatste moment toch nog in het ziekenhuis.

Voor de patiënt zelf kan het een hele geruststelling betekenen om in een ziekenhuis te liggen: hij weet dat er deskundigen rondlopen die hem snel kunnen helpen als dat nodig mocht zijn.

VERPLEEGHUIS

Afscheid nemen van het leven tussen de mensen waarmee je geleefd hebt in je eigen omgeving klinkt mooi en aantrekkelijk, maar het moet ook mogelijk zijn. Hansie Bruning: 'We zijn er erg voor als mensen naar huis willen. We gaan er van uit dat het het beste is als de familie de stervende thuis verzorgt. Wij nemen contact op met de familie als een patiënt zegt dat hij naar huis wil. De begeleiding van ons team houdt niet op als de patiënt naar huis gaat. Bovendien heeft de patiënt de zekerheid dat hij, als dat nodig mocht blijken, weer op het verpleeghuis terug kan vallen.'

Ook de stichting Terminale Zorg vindt het beter als mensen thuis kunnen sterven: 'Met goede hulp is dat echt wel mogelijk. Om die te kunnen bieden, willen we ook een ambulante team in het leven roepen. Dat team zou in eerste instantie de werkers in de eerstelijnsgezondheidszorg (zoals de wijkverpleegster) moeten ondersteunen. Op die manier kan de patiënt zo lang mogelijk thuis blijven,' zegt Willeke Heybroek.

Niet alleen professionele hulp is nodig. Het is ook erg belangrijk dat er genoeg mensen zijn die de stervende willen en kunnen verzorgen en de tijd nemen om naast het bed te gaan zitten. Zeker als de dood heel nabij is, zal de stervende er in veel gevallen behoefte aan hebben dat er iemand in de kamer is aan wie hij kan vragen om het kussen op te schudden of een slokje water.

Lang niet altijd zal de familie van de stervende hiertoe in staat zijn. De familieleden wonen misschien ver weg en het is ook niet altijd mogelijk om voor onbepaalde tijd je dagelijkse bezigheden opzij te leggen. En bijstand van buren en vrienden is ook niet vanzelfsprekend.

Door allerlei praktische problemen thuis, sterven veel mensen in verpleeg- of ziekenhuizen. De omgeving daar is meestal wat koeler en zeker klinischer dan thuis, maar dat hoeft niet te betekenen dat die laatste dagen daar eenzaam zijn.

De mensen die in het verpleeghuis Antonius IJsselmonde werken, bijvoorbeeld, geven de familie de ruimte om zo veel mogelijk zelf te doen. Zij zien het doodgaan niet als een zaak voor de stervende alleen.

'We zien het bij Bijzondere Begeleiding niet alleen als taak om de stervende bij te staan, maar proberen ook de familie te helpen met hun verdriet

en spanningen. We geven steun door met de familie te praten. Niet alleen over de moeilijkheden die ze met het sterven hebben, maar ook over de situatie van de stervende, de medicijnen, wat er wel en niet gebeurt. Het is belangrijk dat de familie erbij betrokken wordt, die moet niet het gevoel hebben erbuiten te staan.'

'Steeds meer mensen zitten hier acht of tien uur bij hun stervende familielid, net als zij thuis zouden doen en nemen dan vaak een aantal taken over van het verplegend personeel. Als dat het resultaat is van ons werk, vind ik dat een goed resultaat,' aldus Hansie Bruning. De familie staat op deze manier niet buiten het stervensproces, de behandeling en de relatie die de patiënt met het personeel heeft, maar is er juist bij betrokken en daardoor beter in staat op eigen wijze afscheid te nemen van de stervende.

De begeleiding die in Antonius IJssel-

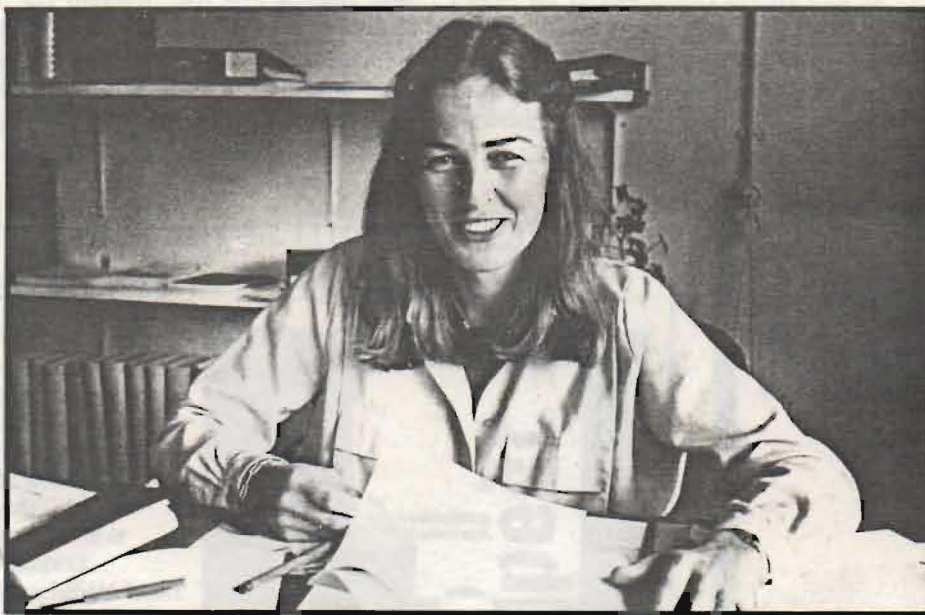
monde wordt gegeven, houdt niet op bij de dood van de patiënt. De steun aan de familie gaat ook na het sterven door. Voor de stervende betekent de dood een onherroepelijk afscheid van het leven, maar de familie leeft verder met de herinnering. Hun afscheid van de gestorvene gaat geleidelijk over in de rouwperiode, die soms al begint voordat het familielid overleden is.

WEL OF NIET EEN APARTE AFDELING

Thuis doen mensen soms de gordijnen dicht in de kamer van degene die op sterven ligt. Deze kan natuurlijk zo ziek zijn dat hij niets liever wil dan alleen en in het donker zijn laatste levensdagen door te brengen. Maar het kan de stervende ook letterlijk in een isolement plaatsen in een tijd dat hij zich waarschijnlijk toch al eenzaam voelt. Als familie kun je dan door je aanwezigheid, je zorgen en wat praten je stervende familielid helpen in een proces dat hij uiteindelijk helemaal alleen moet doormaken. Het kleine beetje contact dat er dan nog is met de buitenwereld kan erg belangrijk zijn. In Antonius IJsselmonde bestaat dan ook geen aparte afdeling voor terminale patiënten. Chronische patiënten, herstellenden en stervenden liggen door elkaar op de afdelingen. Wel krijgt de stervende in de laatste fase een aparte kamer, maar hij blijft zo lang mogelijk deel uitmaken van de levende gemeenschap. De stichting Terminale Zorg heeft op dit punt een andere mening. Men wil wel een speciale afdeling voor stervenden. Willeke Heybroek: 'Op die manier kunnen zij beter begeleid worden dan wanneer ze teveel verspreid zouden liggen en bovendien hebben zij zo steun aan elkaar.'

PIJNBESTRIJDING EN EUTHANASIE

Stervensbegeleiding heeft tot doel de stervende een zodanige lichamelijke en geestelijke verzorging te geven dat hij zich zo prettig mogelijk voelt tijdens zijn laatste levensdagen. Verpleging en verzorging zijn daarbij van groot belang. Iemand die zich vies voelt, pijn heeft, misselijk is, het benauwd heeft of voortdurend dorst heeft, wordt daardoor des te nadrukkelijker aan zijn lichamelijke toestand herinnerd. Een goede verzorging en pijnbestrijding kunnen zijn lijden verlichten. Hoe belangrijk die twee zijn, blijkt uit het feit dat men-



TERMINALE ZORG

De stichting Terminale Zorg Amsterdam en Omgeving wil terminale patiënten van 25 tot 65 jaar gaan begeleiden. Willeke Heybroek legt in het artikel uit waarom de stichting zich speciaal op deze groep wil gaan richten. De stichting wil voor haar werk een afdeling met ongeveer 25 bedden in bijvoorbeeld een verpleeghuis

en daarnaast een ambulant team voor thuiszorg en nazorg.

In 1974, het jaar dat de stichting werd opgericht, en 1976 organiseerde zij symposia over dood en stervensbegeleiding.

Daarmee wilde men vooral het taboe rond de dood doorbreken. Op het moment is alle inspanning van de stichting erop gericht om de speciale afdeling voor stervensbegeleiding van de grond te krijgen.

sen die om euthanasie hebben gevraagd, daar bij een goede begeleiding vaak van terugkomen. Hansie Bruning: 'In het verpleeghuis zorgen wij voor een goede pijnbestrijding. Een gevolg daarvan kan zijn dat het leven iets verkort wordt. Daarover overleggen we wel altijd met de patiënt. Onze ervaring is dat mensen soms zeggen dood te willen doordat ze veel pijn hebben, eenzaam zijn of het gevoel hebben anderen tot last te zijn. Als ze dan een goede begeleiding krijgen, verdwijnt de vraag naar euthanasie.'

De angst voor lijden, pijn en aftakeling leidt tot het vragen om euthanasie. Mensen zijn niet zozeer bang voor de dood als wel de periode ervoor.

LUISTEREN

Het begeleiden van een stervende betekent luisteren. Niet alleen naar wat de patiënt zegt, maar vooral ook naar wat hij bedoelt. Als een patiënt zegt dat hij niet over zijn dood wil praten, moet je niet ten koste van alles daar toch over willen praten. Je mag hem geen dingen opdringen die hij niet on-

der ogen wil zien.

De ene patiënt zal misschien wel over zijn dood willen praten en willen weten hoe hij er aan toe is, wat er precies aan de hand is en hoelang hij nog te leven heeft. Een ander zal met moeite kunnen aanvaarden dat het niet goed met hem gaat en slechts vaag beseffen hoe ernstig zijn ziekte is. De waarheid over leven en dood onder ogen zien, betekent niet voor iedere patiënt hetzelfde. Dat moeten we accepteren.

Begeleiden betekent tenslotte dat je – in figuurlijke zin – meeloopt. Het is de stervende die de weg aangeeft die bewandeld zal worden. Daarbij moeten de wensen van de stervende gerespecteerd worden, hoe moeilijk dat soms ook is.

Hansie Bruning is van mening dat er bij het sterven iemand aanwezig moet zijn, maar ziet ook dat niemand onmisbaar is: 'Toen ik pas in de Bijzondere Begeleiding werkte, heb ik wel eens gedacht in termen van 'mijn patiënt', als ik een goede relatie had opgebouwd en dan wilde ik er ook bij zijn als hij zou sterven. Dat lukte dan vaak niet en dan bleek dat de aanwezigheid van een ander net zo goed

was. Het gaat erom dat er iemand is, dat de patiënt niet alleen is als hij sterft, maar de aanwezigheid van die ene, speciale mens is niet zo belangrijk.'

DE DOOD HOORT BIJ HET LEVEN

Stervensbegeleiding is eigenlijk niets nieuws. Al zo lang als er mensen leven, zijn er mensen gestorven en zijn er anderen geweest die de stervenden hebben verzorgd. De aandacht die er nu voor stervensbegeleiding is, is gekomen door het feit dat de dood in onze samenleving nauwelijks een plaats heeft en dat daarom alleen al niet kan worden verwacht dat een patiënt zijn naderende dood in alle kalmte zal aanvaarden. De dood – het onontkoombare feit dat het leven eens is afgelopen – zou veel meer in het leven betrokken moeten worden.

Degenen die zich beroepsmatig met stervensbegeleiding bezighouden, proberen de dood onder onze aandacht te brengen, in de hoop dat we hem weer gaan beschouwen als iets wat bij het leven hoort. «

Een hoest die vast zit maak je los met Bronchipect.

Hoest is de natuurlijke reactie op o.a. slijmvorming in de luchtwegen. Hoest is geen pretje. Daar wil je het liefst zo gauw mogelijk van af.

Daarom is er Bronchipect.

Bronchipect heeft de bijzondere eigenschap dat het slijm dunner maakt. Zo komt het los te zitten en kan gemakkelijk worden opgehoest.

Bronchipect is geschikt voor volwassenen en kinderen vanaf drie jaar en is uitsluitend verkrijgbaar bij apotheker en drogist.



Bronchipect. De snelle hoestoplosser.

Niet te gebruiken door patiënten met maagklachten.

Dr. H. Gelb/P.M. Siegel PIJN VERDWIJN!

Dr. H. Gelb/P.M. Siegel

PIJN VERDWIJN!

Ontspanningsoefeningen, ondersteund door instructieve tekeningen en voedingsvoorschriften vormen een belangrijk onderdeel van de pijnbestrijdingstechnieken die in dit boek aan bod komen.

256 blz.
Paperback f 24,50
Verkrijgbaar in de boekhandel

een nieuwe, revolutionaire methode van pijnbestrijding voor iedereen die gekweld wordt door hoofd-, rug-, nek-, of andere chronische pijn.

verjaag zelf stap voor stap die 'ongrijpbare' vijand van lichaam en geest.

ZONDER MEDICIJNEN

L.J. Veen