Verslag van een verpleegkundige

Drie maanden uit het leven in een hospice

Hoe gaat het toe in een hospice en hoe beleven de hulpverleners die er werken de zorg voor mensen met een terminale ziekte. Verpleegkundige Eric Ebbelaar hield op verzoek van DENKBEELD drie maanden een dagboek bij. 'Op de eerste lentedag rijden we haar in haar bed naar buiten, het terras op. De kleinkinderen spelen om haar heen, ze vindt het heerlijk. Jammer genoeg duurt deze fase maar kort.'

door Eric Ebbelaar

Tijdens de jaren dat ik in het verpleeghuis werkte, had ik altijd al het idee dat de palliatieve zorg op een andere manier gegeven zou kunnen worden. Maar in de hectiek van de verpleeghuisorganisatie ontbreken daartoe de voorwaarden. Het hospice garandeert die voorwaarden en toen er in mijn omgeving een hospice geopend werd, was mijn besluit om daar te gaan werken een feit.

Het hospice is kleinschalig van opzet en heeft acht gastenkamers. De gasten worden er verzorgd door verpleegkundigen en vrijwilligers. Deze laatsten ondersteunen de verpleegkundigen in hun werk. Wat mij vooral aanspreekt is dat de kamer van de gast werkelijk zijn domein is: de gast bepaalt wat er gebeurt en hoe het gebeurt. Wel is het zo dat er een paar huisregels zijn waaraan iedereen zich moet houden.

Het werk heeft mij gebracht wat ik ervan verwacht had: meer tijd en aandacht voor de gast en vooral minder regels. De tijdsdruk die er in het verpleeghuis altijd was, is hier niet aanwezig. Wil een gast een uur in bad zitten: dat kan en mag. Wil de gast liever in de avond onder de douche: geen probleem. Speciale wensen met eten: het wordt geregeld. Even iemand nodig om mee te praten: die is er. Als je in een hospice werkt, kun je echt nog iets voor iemand betekenen.

Persoonlijk snap ik haar keuze om geen pijnstilling te nemen niet. Haar leven zou toch een stuk comfortabeler zijn als ze het wél zou doen?

Verpleegkundig gezien kent het werk veel uitdagingen en elke situatie is anders. Hoewel je weet dat er een dag komt dat je van iemand afscheid moet nemen, stort je je elke dag met hetzelfde enthousiasme in de verzorging.

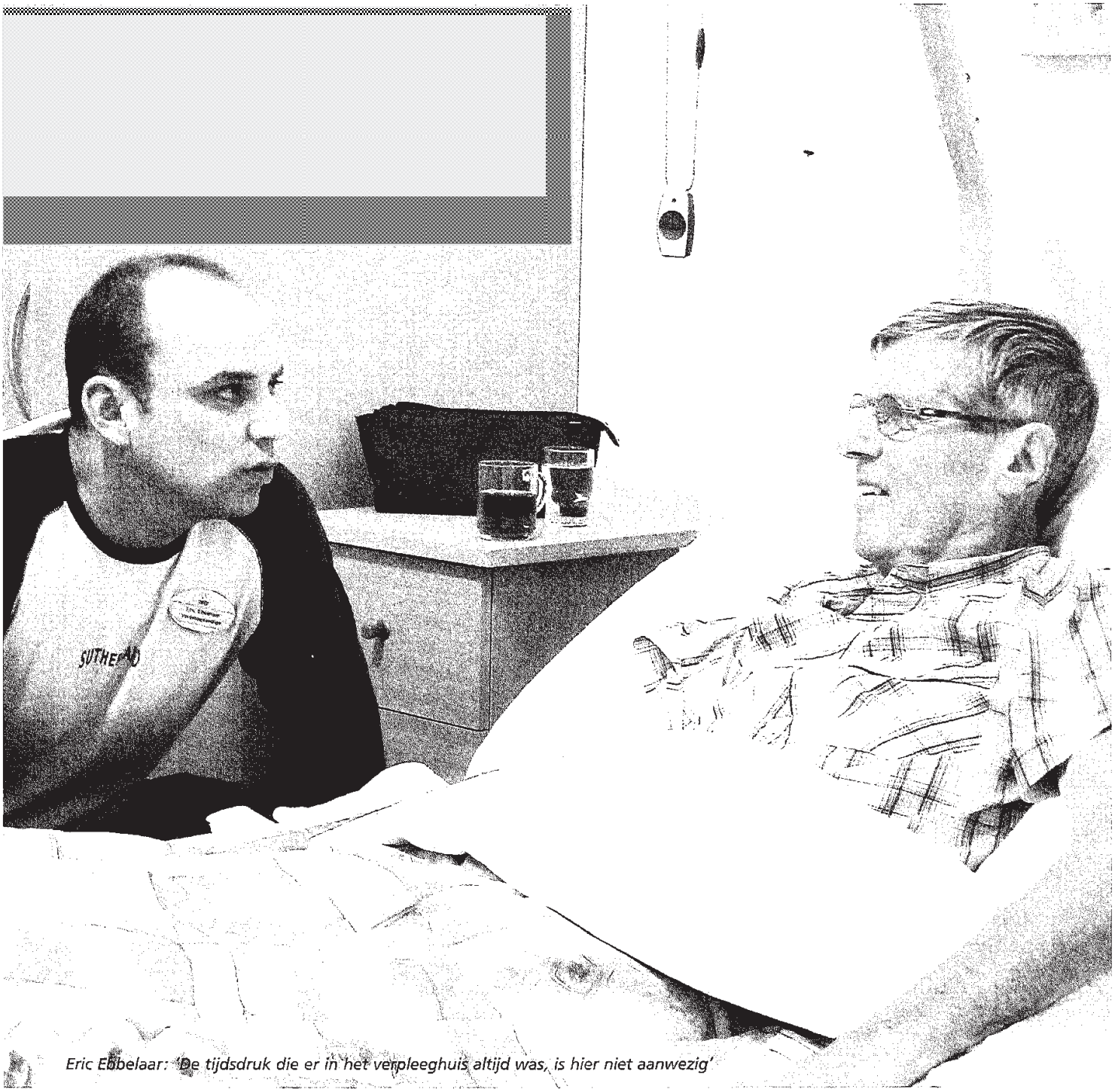
April 2005

Mevrouw Jansen komt vanuit haar eigen huis naar het hospice. Ze is negentig jaar, heeft geen kinderen, alleen een neef. Die bezoekt haar af en toe. Mevrouw verzorgde zich thuis niet goed. Ze heeft een tumor in haar darmen, heeft pijn in haar buik en weigert pijnstilling. Ze is erg gesloten en hoort en ziet slecht. De eerste weken in het hospice verloopt het contact tussen mevrouw Jansen en haar verzorgers moeizaam, zij is zoveel aandacht niet gewend. Ze wordt boos om het minste of geringste wat haar dwars zit. Iedere dag wil ze onder de douche, ondanks het feit dat daar momenteel alleen koud water uitkomt. Je ziet dat ze pijn heeft maar ze blijft de aangeboden pijnstilling weigeren. 'Ach kind, het valt allemaal wel mee,' is het standaardantwoord op ieder aanbod dat haar verlichting zou kunnen brengen.

Persoonlijk snap ik haar keuze om geen pijnstilling te nemen niet. Haar leven zou toch comfortabeler zijn als ze het wél zou doen? Je vraagt je dan ook af of mevrouw dat zelf ook inziet en of ze het belang van pijnstillende medicatie begrijpt. Maar zowel haar huisarts als de verpleegkundigen hebben haar uitgebreid uitgelegd waar de medicijnen voor dienen en hoe ze werken. Ook al begrijp ik haar keuze niet en ben ik het er zelfs niet mee eens, ik heb wel geaccepteerd dat zij dit proces op haar eigen manier wil doormaken en haar eigen keuzes wil maken.

Paul is een man van 58 jaar. Hij heeft een snel groeiende tumor in zijn longen. De chemotherapie heeft het proces even geremd en Paul zegt zelf dat hij in reservetijd leeft. Hij kan nog kleine stukjes lopen en gebruikt voor de langere afstanden een rolstoel. Vrijwilligers nemen hem regelmatig mee naar de binnenstad of naar het park.

In een hospice tref je gasten van uiteenlopende leeftijden. Iedere gast heeft recht op dezelfde zorg en op dezelfde ster-



Eric Eibelaar: 'De tijdsdruk die er in het verpleeghuis altijd was, is hier niet aanwezig'

vensbegeleiding. Het mag voor de verpleegkundigen en vrijwilligers niet uitmaken of de gasten jong of oud zijn. Toch zal het ene stervensproces je als zorgverlener meer raken dan het andere. Dat heeft met de omstandigheden te maken, maar ook met de persoonlijkheid van de gast. Jongere gasten zijn vaak meer geïnteresseerd in het verloop van hun ziekte dan oudere. Zij zijn mondiger, stellen meer vragen aan de zorgverleners en aan de behandelend arts.
De dood is voor mij, in mijn werk, een normaal onderwerp van gesprek. Hoe langer een gast in het hospice blijft, des te intensiever worden de gesprekken. Ook zorgen we ervoor dat het levenseinde van de gasten goed besproken wordt, we leggen hun wensen vast op een speciaal formulier. Daarbij worden vragen gesteld als: Wie zijn er aanwezig op het moment van sterven, welke kleding wil de gast aan, wie geeft de laatste zorg (familie, medewerkers van het hospice of de begrafenisondernemer), wil de gast opgebaard blijven in het hospice?

Mevrouw Lindenboom woont in Rotterdam en is naar het hospice van Hoorn gekomen, omdat haar kinderen hier in de buurt wonen. Ze heeft erg veel pijn en reageert slecht op de >

medicatie die zij hiervoor krijgt. Daarom is het voor de verpleegkundigen en de vrijwilligers moeilijk om haar te verzorgen. Iedere aanraking doet zeer. Vanaf het moment dat ze een morfinepomp krijgt gaat het beter. De pijn wordt beheersbaar en mevrouw kan weer een beetje genieten van de dingen om haar heen. Op de eerste lentedag rijden we haar in haar bed naar buiten, het terras op. De kleinkinderen spelen om haar heen, ze vindt het heerlijk. Jammer genoeg duurt deze fase maar kort. Vijf dagen nadat ze de morfinepomp heeft gekregen, overlijdt ze onverwacht.

Als gasten je volledig vertrouwen en zich veilig voelen in het hospice, doen wij ons werk goed

De verzorging van mevrouw Lindenboom was voor het team geen gemakkelijke opgave. Het is moeilijk om iemand te verzorgen die veel pijn heeft, dat geeft je een machteloos gevoel. Ik vind het zelf ook moeilijk om te zien dat iemand lijdt. Maar ik voel me tegelijk uitgedaagd om er samen met de arts voor te zorgen dat een gast goede en afdoende medicatie krijgt, zodat het lijden draaglijk wordt. Juist in situaties als die van mevrouw Lindenboom word je je er weer van bewust dat een stervensproces niet altijd zo verloopt als je zou willen. Dat stimuleert het team om creatief te denken en te handelen. Mevrouw Lindenboom overleed toch nog vrij plotseling. Je houdt er rekening mee dat dit kan gebeuren, maar ik had haar wél gegund dat haar toestand wat langer stabiel was gebleven en ze nog iets langer van alles om zich heen had kunnen genieten.

Mei 2005

De toestand van Paul verslechtert, hij heeft meer pijn en krijgt meer last van benauwdheid. Daardoor moet hij het rustiger aan doen en daar heeft hij moeite mee. Je merkt dat hij zieker wordt, omdat hij niet meer kan genieten van zijn favoriete sigaartje en het borreltje voor het slapen gaan. Paul is een aimabel mens, die met iedereen een goed contact heeft. Hij heeft, ondanks zijn ziekte, aandacht voor de mensen om hem heen.

Bij de begeleiding van een man als Paul ontkomt volgens mij niemand aan een meer persoonlijk contact. In de periode dat hij in het hospice was, verwachtten mijn vrouw en ik ons tweede kind. Leven en dood staan dicht naast elkaar, dat is een onontkoombaar gegeven. Ik heb dus met Paul ook over mijn eigen situatie gepraat. Daar stond hij voor open en hij vertelde me over zijn eigen ervaringen met zijn kinderen. Hij heeft niet altijd een goede band met hen gehad. Er was geen ruzie maar ze hadden gewoon weinig contact met elkaar. Toen Paul erachter kwam dat hij ziek was, heeft hij er alles aan gedaan om de relatie met zijn kinderen volledig te herstellen. Paul vertelde mij dat hij zijn ziekte heel oneerlijk vond, maar toch ook heel waardevol. We hadden goede en vertrouwelijke gesprekken met elkaar. Zulke gesprekken zijn natuurlijk niet altijd meteen uit mijn hoofd verdwenen, als ik het hospice verlaat. Maar ik probeer ze wél achter me te laten als ik terugga naar huis. Ik weet uit ervaring dat ik dat moet doen, omdat mijn werk anders een te grote druk kan gaan leggen op mijn leven. En daar is niemand mee gediend. Dat neemt niet weg dat sommige situaties toch wel eens blijven doorwerken in mijn hoofd, maar dan heb ik gelukkig thuis een partner met wie ik goed kan praten.

Mevrouw Jansen is, in de weken dat ze nu in het hospice verblijft, meer gaan genieten van de aandacht die ze krijgt. Ze komt haar kamer uit om met de medewerkers koffie te drinken en ze is in de huiskamer duidelijk aanwezig. Je zou bijna denken dat ze in het hospice de vrouw des huizes is. Maar ze heeft nog steeds pijn en nog altijd is het onderwerp pijnbestrijding niet bespreekbaar met haar. Ze vertelt wel regelmatig over dingen die in haar leven gebeurd zijn.

Ze heeft allerlei dingen meegemaakt die voor mij, als veel jongere man, nauwelijks te bevatten zijn: de Tweede Wereldoorlog, de eerste auto's, het ontstaan van de televisie. Ik geniet van haar verhalen die zó beeldend zijn dat ik me gemakkelijk kan voorstellen hoe haar hele familie bij kaarslicht bij elkaar zat en ondanks de armoede samen plezier had. Mevrouw Jansen heeft mij duidelijk gemaakt dat je gelukkig kunt zijn met weinig middelen, als je je maar veilig voelt.

Hij slaapt nog vier dagen, rustig ademend, totaal niet benauwd en sterft in het bijzijn van zijn kinderen. Tien minuten na zijn overlijden gaat de trouwkaars ook spontaan uit

Half mei komt mevrouw Hoogland in het hospice wonen. Zij heeft een hersentumor met een linkszijdige verlamming. Gelukkig kan ze nog helder denken. Mevrouw Hoogland is een lieve, zachtaardige vrouw. Het contact met haar zoon verloopt goed, hoewel dit niet altijd zo geweest is. Mevrouw geniet van elke dag die zij nog heeft. Ze houdt van lekker eten en laat zich graag verwennen met extra hapjes. In de loop van haar verblijf wordt het contact met haar zoon weer minder. De zoon is stug in de omgang en soms is hij zelfs lomp tegen iedereen in zijn omgeving. Als hij het te bont maakt, wordt hij door de verpleegkundigen aangesproken op zijn gedrag.

Eind mei komt mijnheer Stam naar het hospice. Hij is erg ziek en het was aanvankelijk twijfelachtig of hij bij ons terecht zou kunnen. Maar door de inzet van zijn kinderen die hem ondersteunden in zijn wens om naar het hospice te komen, is het toch gelukt. Het gaat direct na zijn binnenkomst al mis met hem. Mijnheer is erg benauwd en het is duidelijk dat hij stervende is. Maar hij zegt zelf dat het goed is, als hij maar niet in een ziekenhuis dood hoeft te gaan. We bellen de huisarts en

de kinderen van mijnheer Stam. De huisarts geeft direct medicijnen tegen de benauwdheid, de kinderen kunnen nog afscheid nemen. Anderhalf uur na zijn binnenkomst sterft mijnheer Stam, op de plek die hij hiervoor had uitgekozen.

Dit gebeurt dus ook in het hospice. Er komt van het ene op het andere moment iemand binnen, van wie je alleen weet hoe hij heet en wie de familieleden zijn die hem vergezellen. Er vindt geen opnamegesprek plaats, er is geen sprake van het opbouwen van een relatie. Je bent eigenlijk alleen bezig met verpleegtechnisch handelen. Dat staat haaks op wat je verwacht van een verblijf van je gast. Ik geniet juist van de gesprekken die ik met de gasten kan voeren en van de relatie die ik daarbij op de een of andere manier met hen opbouw. Als gasten je volledig vertrouwen en zich veilig voelen in het hospice doen wij ons werk goed, vind ik. In het geval van mijnheer Stam gold dat niet, maar toch is het voor hem alleen maar goed geweest dat hij in het hospice is opgenomen. Hij is overleden op de plek die hij daarvoor had uitgekozen. En ik denk dat hij gewacht heeft met sterven tot hij in het hospice was en zich toen totaal heeft overgegeven.

Juni 2005

Mevrouw Jansen heeft tot eind juni bij ons kunnen blijven. Op het einde van haar leven werd ze acuut erg ziek, was misselijk en moest braken. Tegen die tijd was de pijn zó erg geworden, dat ze toch nog pijnstillende medicijnen accepteerde. Drie dagen nadat haar toestand plotseling was verergerd, is ze overleden.

In de tijd dat mevrouw Jansen in het hospice verbleef, is het gelukt om een redelijk goede band met haar op te bouwen. We hebben leuke gesprekken gehad over haar leven en ze stelde soms ook persoonlijke vragen aan mij. De zwangerschap van mijn vrouw was voor haar een onderwerp van gesprek, ik heb haar breeduit zien lachen toen ik mijn pasgeboren dochter meenam naar het hospice. Zij heeft haar even vastgehouden en ze genoot hier zichtbaar van. Maar ze bleef zich vrijwel tot het laatst verzetten tegen elke vorm van pijnbestrijding. We zijn nooit achter de reden van haar verzet gekomen.

Mevrouw Hoogland gaat snel achteruit en krijgt steeds meer klachten. Ze stemt toe in palliatieve sedatie. Dat betekent dat ze in slaap wordt gebracht en gehouden, zodat ze nergens meer last van heeft. Vanaf het moment dat zijn moeder in slaap is gebracht, neemt de zoon van mevrouw Hoogland de touwtjes in handen. Hij staat niet toe dat er bezoek wordt toegelaten bij zijn moeder en hij komt zelf drie keer per dag vijf minuten naar haar kijken. Als blijkt dat een vrijwilliger de zuster van mevrouw Hoogland toch even in de kamer heeft gelaten, is het huis te klein. De zoon gaat enorm tekeer. Er worden verontschuldigingen aangeboden voor de gang van zaken, de zoon staat tenslotte in zijn recht. Maar wat een zure nasmaak krijg je daarvan. Mevrouw Hoogland leeft nog twee weken na dit incident. Na haar overlijden vertelt de zoon dat zijn houding te maken had met persoonlijke wraak.

De situatie rond mevrouw Hoogland is voor mij en het hele team ronduit frustrerend geweest. Wat ons vooral heeft geraakt is dat de zoon mensen die om zijn moeder gaven bij haar weghield. Dat deze mensen dan ook nog begrip voor ons konden opbrengen, omdat wij de bezoekregeling volgens de wens van de zoon moesten uitvoeren, maakte het extra moeilijk. We hebben deze bezoekers wel opgevangen en geprobeerd hen zo goed mogelijk te begeleiden. Maar wat was het moeilijk om met deze situatie om te gaan, vooral omdat het volgens ons niet de wens van onze gast was. Jammer genoeg had zij daaromtrent niets vastgelegd, dus dan sta je als hulpverlener machteloos. Deze situatie botste met alles waar wij als zorgverleners in het hospice voor staan, maar helaas hebben we het moeten accepteren.

Deze situatie botste met alles waar wij als zorgverleners in het hospice voor staan, maar helaas hebben we het moeten accepteren

Paul wordt steeds zieker en het moment dat we niets meer aan zijn benauwdheid kunnen doen, komt snel naderbij. Hij realiseert zich dat ook en zijn naderende dood wordt een regelmatig terugkerend gespreksonderwerp. Wij praten in het hospice vaak met de gasten over de dood en elke keer is het gesprek weer anders, weet ik. Op een dag zegt Paul dat de benauwdheid ondraaglijke vormen begint aan te nemen. Hij praat met de arts en met zijn kinderen en er wordt besloten over te gaan op palliatieve sedatie. Paul wil bewust afscheid nemen. Zijn lievelingsbloemen worden gehaald en de kinderen brengen de trouwkaars die Paul en zijn vrouw bij hun huwelijk hebben gekregen. De echtgenote van Paul is al jong overleden. Paul rookt nog een sigaartje en drinkt nog een borreltje met de verpleegkundige die dienst heeft. Dan komt het moment van afscheid nemen. Paul heeft tegen iedereen die aanwezig is nog iets te zeggen. Hij bedankt de medewerkers van het hospice voor de goede tijd die hij hier heeft mogen doorbrengen. Zijn kinderen en kleinkinderen krijgen bloemen van hem en hij zegt tegen iedereen iets persoonlijks over het verleden en over de toekomst. We gaan met tranen in onze ogen de kamer uit en Paul krijgt direct daarna de medicatie waardoor hij in slaap valt. Hij slaapt nog vier dagen, rustig ademend, totaal niet benauwd en sterft in het bijzijn van zijn kinderen. Tien minuten na zijn overlijden gaat de trouwkaars ook spontaan uit.

***Eric Ebbelaar** is als verpleegkundige werkzaam in een hospice.*