

Inleiding

In snel toenemende mate groeit in België en Nederland de aandacht voor de palliatieve zorg. 'Palliatieve zorg is de actieve algehele zorg voor patiënten van wie de ziekte niet meer reageert op genezende behandeling. Behandeling van pijn en andere symptomen, bestrijding van psychologische en sociale problemen en aandacht voor zingevingsaspecten zijn van cruciaal belang. Het doel van palliatieve zorg is het bereiken van de best mogelijke kwaliteit van leven, zowel voor de patiënt als voor diens naaste' (Wereldgezondheidsorganisatie 1990). Hulpverleners uit verschillende disciplines, artsen, verpleegkundigen en verzorgenden, pastores, maatschappelijk werkers en anderen rekenen die zorg, of een deel ervan, tot hun werk. Zij proberen de kwaliteit van het leven, zowel voor de patiënt als voor diens naaste, te verbeteren of te handhaven. Vrijwilligers verrichten daarbij op een zinvolle en welkome wijze ondersteuning.

Ieder van de professionele helpers bezit een eigen deskundigheid en heeft, samen met de vrijwilligers, een eigen taak in de palliatieve zorg. Terminale patiënten en hun naasten doen een beroep op hen. Meestal weten ze wel tot wie ze zich moeten richten om verlichting van pijn te krijgen, om verzorgd te worden, om praktische zaken te regelen et cetera.

Tijdens het ziekteproces maken een patiënt(e) en zijn of haar naaste minder onderscheid in de keuze tot wie ze hun vragen en bedenkingen richten. Toevallige bezoekers, hulpverleners of vrijwilligers kunnen gevraagd of ongevraagd geconfronteerd worden met beschouwingen, emoties en vragen die leven bij de patiënt en/of zijn naaste. De aangesproken hulpverlener kan en mag dat niet negeren. Hij weet dat dan van hem alle aandacht gevraagd wordt en dat er goed geluisterd moet worden.

Mensen die regelmatig een terminale patiënt bezoeken, of een gezin waarin iemand stervende is, zullen ervaren dat de gesprekken

met de patiënt of zijn naasten over van alles en nog wat kunnen gaan. Het weer, de kinderen, gebeurtenissen waar de krant melding van maakt, verhalen van vroeger et cetera. Op en rond een sterfbed kan ook gelachen worden. Het heeft allemaal betekenis en het moet ook gehoord worden, maar het vraagt nauwelijks om een reactie van de bezoeker en/of hulpverlener. Op andere momenten wordt er weinig gezegd en is het genoeg om stil bij elkaar te zijn.

Soms mag men niet veel zeggen en toch weet men dat de ander wil dat men bij hem of haar blijft. Kortom, zoals velen zullen zeggen: dan moet men er zijn! Maar is daarmee alles gezegd over de communicatie rond het sterfbed? Wordt de uitspraak 'Je moet er gewoon zijn' ook niet gebruikt om in sommige situaties het onvermogen van de communicatie te camoufleren?

'Er zijn' is moeilijker dan menigeen denkt. We willen proberen om in dit boek de kwaliteit van dit 'er zijn' te verhogen. We denken dat dit kan door een goede en betere communicatie. Non-verbaal kan een bezoeker de betrokkenheid met de patiënt en/of zijn naasten tot uiting brengen. Verbale communicatie die niet optimaal is, hoeft niet noodzakelijk een probleem te zijn. In enkele gevallen echter, kan een onzorgvuldige of oppervlakkige communicatie de eenzaamheid van de patiënt onnodig vergroten. Daarover gaat dit boek.

EENZAAM STERVEN?

Hulpverleners in de palliatieve zorg worden betrokken bij de situatie van de terminale patiënt en zijn familie. Hoewel deze situatie per persoon telkens weer verschillend is, geldt in alle gevallen dat de verwerking van het sterven centraal staat. Deze verwerking is een opgave, die geen mens voor een ander kan volbrengen. Het is een eenzame taak. Voor een goede communicatie in de terminale zorg dient een hulpverlener zich daarvan bewust te zijn. Wat is dan de functie van de hulpverlener, wat is de waarde en de betekenis van de communicatie?

In ons leven gaan we allerlei relaties en verbanden aan. Met sommige mensen doen we dat erg oppervlakkig, met anderen zeer intens. De meest intense relaties hebben we meestal met onze gezinsleden en met enkele goede vrienden. Bij hen voelen we ons thuis, kunnen we onszelf zijn. We willen ons leven, tot op bepaalde hoogte, met anderen delen. We willen begrepen worden door mensen die ons dierbaar zijn. Zonder relaties in ons leven en zonder begrepen te worden door mensen

die ons nabij zijn, zou ons bestaan erg eenzaam en tamelijk zinloos zijn. Toch willen we niet dat anderen, hoe intens we ook met hen verbonden zijn, ons helemaal doorgronden. Als dat zou gebeuren dan zou die ander ons onze eigenheid afnemen en zouden we tot een object gemaakt worden. Dan zou de ander op een negatieve wijze 'greep' op ons hebben. Dat willen we niet en zo ervaren we het ook meestal niet. Gelukkig kan het ook niet. In de relaties met anderen is een spanning aanwezig. Enerzijds willen we begrepen en gekend worden om niet ten onder te gaan in eenzaamheid. Anderzijds willen we ook gedachten, verlangens, idealen en opvattingen voor onszelf houden. We geven niet alles aan de ander prijs omdat we immers niet het bezit willen worden van die ander.

De behoefte om leven, gedachten en emoties te delen met anderen lijkt in een crisissituatie groter te zijn dan in situaties waarin het leven tamelijk rimpelloos verloopt. In een terminale situatie willen veel patiënten (en hun naasten) begrepen worden in hun angst, hun onmacht, hun teleurstelling en in alles wat hen verder bezighoudt. Er zijn mensen die dat verlangen naar nabijheid nauwelijks (kunnen) uiten. Daarnaast zijn er mensen die zich opsluiten in zichzelf, wetend of denkend dat toch niemand kan begrijpen wat ze doormaken. De patiënt die dat denkt, heeft in bepaalde mate gelijk. 'Begrijpen' is immers begrens. Een mens begrijpt zelfs het eigen denken, voelen en handelen maar ten dele. Anderen kunnen ons helpen om het inzicht in onszelf te vergroten, maar kunnen zich nooit helemaal inleven in onze persoon. Omdat wij dat niet willen, maar ook omdat het niet kán. Ieder mens heeft immers een unieke geschiedenis en ontwikkeling doorgemaakt, heeft een eigen karakter en heeft een eigen manier van denken en beleven ontwikkeld. Helpers zullen moeten accepteren dat ze de ander nooit helemaal kunnen doorgronden en moeten dat ook niet willen. We respecteren dan dat de andere mens een unieke, zelfstandige persoon is. Het respect voor die uniciteit geeft ons een eigen ruimte: we vallen niet samen met andere mensen. Maar diezelfde uniciteit kan ons, vooral in moeilijke momenten van het leven, ook eenzaam maken.

Vooraf in de stervenssituatie gaat de mens (en zijn naaste) een andere weg. De grootste 'kloof' tussen de patiënt en de helper is dat de patiënt weet dat hij gaat sterven. En de patiënt weet heel goed dat degene die hem helpt niet in die situatie is. De ene gaat weg uit dit leven, de ander moet verder.

Een terminale patiënt en zijn naaste worden geconfronteerd met een situatie die ze in hun leven een plaats moeten geven. De patiënt weet of vermoedt dat hij gaat sterven en de naasten moeten afscheid nemen van iemand die meestal een belangrijke plaats heeft in hun leven. Verwerken is het onder ogen zien van die realiteit en dat gaat vaak gepaard met grote emotionaliteit. Om tot aanvaarding van die realiteit te komen moet men de emotionele pijn doorleven. Daarom zou de hulpverlening erop gericht moeten zijn om de betrokkenen te helpen hun emoties van verdriet, woede, angst et cetera te uiten. Maar niet elke patiënt wil of kan op deze manier het komende afscheid en zijn naderende einde verwerken. Sommigen zullen hun emoties wel doorleven, maar doen dat op de momenten waarop zij alleen zijn, ogenschijnlijk in stilte. Soms is het goed om dat te respecteren, soms is het zinvol om hen respectvol uit te nodigen de pijn met anderen te delen. Wanneer een hulpverlener een patiënt uitnodigt om genoemde emoties te uiten, zal hij of zij soms ook moeten toelaten dat de betrokkene dat niet bij hem of haar wil doen.

In lichamelijke zin komen vragen op die betrekking hebben op pijn, aftakeling en ontluistering. 'Hoe zal mijn ziekteproces verder verlopen?', 'Zal ik pijn hebben?', 'Raak ik in coma?'

In sociale zin zijn er misschien vragen met betrekking tot de relatie(s) met dierbaren en verwanten in verleden en heden. Of met betrekking tot de toekomst van de achterblijvenden. 'Kan ik een verbroken relatie nog helen?', 'Hoe zullen mijn dierbaren mijn overlijden verwerken?'

In emotionele zin doemen vragen op die betrekking hebben op waardering en betekenis. 'Waarom overkomt mij dit?', 'Kan ik dit (ver)dragen?'

In spirituele zin komen vragen naar boven die te maken hebben met levensbeschouwing of geloof: 'Heeft mijn leven nu nog zin?', 'Is er iets of iemand die mijn leven draagt?', 'Gaat ons leven verder dan de dood?'

Anderen kunnen weliswaar helpen om pijn en emoties op te roepen en te doorleven, maar zij kunnen niet plaatsvervangend verwerken. Anderen kunnen helpen de vragen naar zin en betekenis uit te diepen, maar ze kunnen de antwoorden niet geven. De patiënt en zijn naaste beseffen dat zij het zelf moeten verwerken en dat niemand dat voor hen kan doen. Soms wijzen de patiënt en zijn naaste alle goed bedoelde hulp af met de woorden: 'Je moet het toch alleen doen.' Andere patiënten vragen juist om te helpen, zodat zij hun eigen antwoorden kunnen vinden.

Verwerken betekent dat aan de ziekte en het sterven in het leven een plaats wordt gegeven. Het leven gaat door voor de naaste, ook wanneer hij of zij straks alleen achterblijft. Het leven gaat ook nog door voor de stervende, hoe kort dat mogelijk ook zal zijn. In praktische zin zou dit kunnen betekenen dat hij of zij de ogen niet sluit voor de realiteit en nog allerlei zaken regelt en/of diverse voorzieningen treft.

COMMUNICATIE IN DE PALLIATIEVE ZORG

De conclusie van het voorafgaande zou kunnen zijn dat het gebeuren rond het sterfbed voor de betrokkenen een eenzaam gebeuren is. Niemand kan immers geheel doorgronden wat in de stervende mens en zijn familie omgaat aan gedachten, emoties, verdriet en pijn. Niemand kan het verwerken voor een ander en niemand kan de zin en betekenis aanreiken die de patiënt zelf moet vinden. Is de communicatie aan het sterfbed dan zinloos en moeten we onze (emotionele) zorg voor de terminale patiënt en zijn familie dan maar opgeven? Daarvoor pleit dit boek niet, integendeel. We proberen juist aan te geven dat we in onze hulp oog moeten hebben voor zowel de grenzen als de mogelijkheden van onze aanwezigheid. Of de situatie van het sterven voor de terminale patiënt en zijn naaste al dan niet een eenzaam gebeuren wordt, hangt deels af van de kwaliteit van het aanwezig-zijn van de omringende helpers. De eenzaamheid kan doorbroken en zelfs opgeheven worden door een goede – weliswaar niet altijd gemakkelijke – houding en aanpak van de hulpverleners, vrijwilligers of bezoekers.

De hulpverlener die allerlei *goed bedoelde adviezen* geeft of eigen ‘invullingen’ geeft aan de emoties en gedachten van de gesprekspartner, doet onrecht aan de eigenheid van de betrokkene. De hulpverlener die te *gemakkelijke antwoorden* geeft op de vragen naar zin en betekenis, zal ervaren dat zijn waarheid niet de waarheid van de patiënt hoeft te zijn. In deze vorm van hulpverlening wordt de eenzaamheid van de patiënt onnodig vergroot. Maar de hulpverlener die *er alleen maar is en te bescheiden zwijgt*, kan, misschien ongewild, óók de eenzaamheid van de patiënt en zijn naasten vergroten.

Wij pleiten voor een intensivering van de communicatie. Een communicatie waarin degene die nabij wil zijn zich openstelt voor de vragen en de emoties van zijn gesprekspartners. Dit vereist een grote sensitiviteit om goed en zorgvuldig te luisteren. Het vereist durf om in te gaan op vragen en emoties. Het vraagt evenzeer gereserveerdheid en

bescheidenheid om de eigenheid van de ander geen onrecht aan te doen. Een goede luisteraar leeft zich in en maakt dat wat hij of zij verstaat op het niveau van de beleving, ook aan de gesprekspartner duidelijk. In optimale situaties zal de ander dan als vanzelf de ruimte ervaren om te gaan spreken.

In de volgende hoofdstukken zullen we deze vormen van communicatie aan de hand van praktijkvoorbeelden illustreren.

DE CASUSSEN IN DIT BOEK

In dit boek worden elf casussen geanalyseerd waarin gecommuniceerd wordt met terminale patiënten en/of hun naasten. Het materiaal is afkomstig van hulpverleners die deelnamen aan cursussen voor helpers in de palliatieve zorg. Het zijn werkelijk gevoerde gesprekken, die door de cursusdeelnemers na afloop van het bezoek, vanuit hun herinnering, zijn opgetekend. Namen en omstandigheden zijn omwille van de privacy gewijzigd zonder de essentie van het gesprek aan te tasten.

De beschreven casussen zijn de neerslag van gesprekken met ‘gewone’ mensen. Het zijn geen uitzonderlijke situaties, ze zullen voor velen herkenbaar zijn, maar het zijn toch unieke situaties omdat elk sterven uniek is. De hulpverleners en vrijwilligers die in deze gesprekken communiceren zijn zorgzame, hartelijke en betrokken personen. Het merendeel van de gesprekken vindt plaats in een sfeer van vertrouwen. Desondanks hebben wij de indruk dat in de diverse gesprekken kansen tot verdieping blijven liggen. In een aantal van de beschreven voorbeelden wordt daardoor de eenzaamheid van de patiënt of de naaste zelfs onnodig en ongewild vergroot. Door een grotere luistervaardigheid kan dit voorkomen worden.

LEESWIJZER

In elk hoofdstuk wordt letterlijk verslag gedaan van een gesprek met een patiënt in een terminale situatie en/of familielid. Elke casus wordt gevolgd door een reflectie, waarin algemenere thema's van de communicatie in de palliatieve zorg toegelicht worden.

Het gesprek wordt in de inspringende teksten geanalyseerd en becommentarieerd. Het verdient aanbeveling om de gesprekken te lezen en daarbij de inspringende teksten over te slaan. De lezer kan zich dan zelf een mening vormen over het gesprek en eventueel de eigen alternatieven voor interventies formuleren. Leest men vervol-

gens de inspringende commentaren en analyses, dan worden wellicht nog andere interpretaties zichtbaar. Op deze manier kunnen de inzichten en reflecties van onderhavig werk, gekoppeld aan de eigen praktijkervaring, voor de aandachtige lezer een positieve wisselwerking teweegbrengen. Zo worden kansen geboden om individueel of in groepsverband een boeiend leerproces op gang te brengen naar een nog beter functionerende communicatie in de palliatieve zorg. De zorg voor mensen in hun laatste levensfase en voor hun naasten vraagt immers van de hulpverleners een aandachtige luisterhouding en een inlevend vermogen. Als dit boek eraan bijdraagt dat deze eigenschappen verder ontwikkeld worden, dan heeft het zijn doel bereikt.

Communicatie rond het sterven van Karin

SITUATIE

Karin is een vrouw van 32 jaar. Ze is ongehuwd en woont alleen. Haar ouders zijn gescheiden, maar ze heeft met beiden veel contact. De vader is hertrouwd en heeft bij zijn tweede vrouw een dochter, die inmiddels 20 jaar oud is. De moeder van Karin en de nieuwe partner van vader hebben een wonderlijk goed contact. Ook tussen Karin en haar halfzuster bestaat een hechte band.

Karin heeft kanker en zal niet lang meer leven. De afgelopen jaren onderging ze regelmatig diverse chemokuren. Een jaar geleden, in het najaar, was de situatie uitermate kritiek en werd ze opgenomen op de palliatieve afdeling. Wonder boven wonder herstelde ze heel geleidelijk en ze heeft in de zomerperiode enkele goede maanden beleefd. In het najaar wordt tijdens een controle vastgesteld dat de kanker opnieuw actief is. Er volgen enkele chemokuren, waarvan ze erg ziek is. Er zijn veel complicaties. De lichamelijke aftakeling is dramatisch en er is vooral veel onzekerheid.

De moeder van Karin en de partner van haar vader staan gezamenlijk in voor de verzorging van Karin. Rond het ziekbed wisselen hoop en wanhoop elkaar af. Familieleden en zorgverleners doen er alles aan om pijn, angst en verdriet draaglijker te maken en, zo mogelijk, weg te nemen. Maar het is ook duidelijk dat een echte 'oplossing', het omkeren van het ziekteproces, niet meer mogelijk is. Het echte onheil kan men niet afwenden. Het toelaten van de onomkeerbaarheid is niet alleen een opgave voor Karin, maar evenzeer voor moeder, vader en zus. En voor degenen die haar hebben leren kennen in een langer of korter proces van verzorging.

Inmiddels is het bijna Kerstmis. Karin kan weer naar huis, maar helaas is dat van korte duur. De situatie thuis blijkt na enkele dagen onhoudbaar en ze wordt op vrijdag voor Kerstmis opnieuw opgenomen op de afdeling oncologie.

Het volgende verslag is een weergave van het gebeuren door Petra, een verpleegkundige, die een goed contact heeft met Karin en haar kent vanuit de eerdere opnames op deze afdeling. Petra beschrijft allereerst hoe ze hoort van de nieuwe opname van Karin en hoe zij zichzelf daarbij voelt.

HET GEBEUREN ROND HET STERFBED

Ik was enkele dagen op verlof geweest en werd door mijn collega's gewaarschuwd dat Karin afgelopen nacht acuut opgenomen was. 'Ze is er erg aan toe, zwak, wit, spitse neus', werd mij gezegd.

Met een klein hart ga ik naar haar toe. Er is een goede band tussen ons gegroeid. Hoe zal ik haar aantreffen? Haar moeder zal er kapot van zijn. Hoe kan ik haar ondersteunen, hoe zal Karin zelf over haar toestand denken? Als ik binnenkom zie ik Karin uitgeput op bed liggen. Haar vader zit op een stoel naast haar. Ik schrik inderdaad. Hoe kan iemand er in korte tijd zó anders uitzien? Beiden kijken me wanhopig aan. Ik ga zelf op het bed naast Karin zitten en vind geen woorden voor de angst die ik in haar ogen lees. Ik neem haar vast en ze legt haar hoofd op mijn schouder en huilt. Het is de eerste keer dat ik haar zie huilen.

Karin: 'Ik kan niet meer, ik kan niet meer.'

De eerste confrontatie is overweldigend. Bij de uitspraak van Karin dat zij niet meer kan, voelt Petra zich onmachtig. Karin zoekt steun en Petra geeft haar die. Ze schrikt niet terug en gaat op de rand van het bed zitten, maar ze weet ook dat ze geen middel heeft om het diepe gevoel van verdriet en wanhoop bij Karin weg te nemen. De noodkreet van Karin is ongetwijfeld ook een roep om begrip: 'Begrijpen jullie dat ik niet meer kan?'

Ik (Petra) houd haar stevig vast. Haar moeder komt uit de badkamer en begint ook te huilen. Zelf raakt het me ook heel sterk. Ik voel de tranen ook in mijn ogen springen.

Wanneer vervolgens de moeder uit de badkamer komt, de noodkreet hoort en het verdriet van haar dochter ziet, wordt het ook voor haar te veel. Ook zij built. In het verdriet van deze drie mensen wordt, zonder woorden, de situatie gedeeld. Dit zien van ieders tranen en delen van het verdriet van elkaar kan opluchting geven. Soms verbijten de betrokkenen hun verdriet uit angst om elkaar daarmee pijn te doen.

Karin (nogmaals): ‘Ik kan niet meer.’ Ik kan alleen maar knikken en probeer mijn eigen tranen weg te slikken.

Karins moeder: ‘Je moet vechten, Karin, je moet vechten, je hebt al zoveel doorstaan, je bent sterk, je kunt het.’

Karins moeder probeert, tegen beter weten in, haar dochter moed in te spreken. De moeder van Karin vecht hierin ook met haar eigen angst en verdriet. Karin mag niet doodgaan. Zij verbindert Karin om te berusten in haar sterfen en geeft – hoe goed bedoeld en hoe begrijpelijk ook – haar dochter geen ruimte om te sterfen.

Karin: ‘Ik vecht, ik doe zo mijn best, ik doe alles wat ik kan, maar ik kan niet meer.’

Als de uitspraak van Karin een noodkreet is, wordt ze – verbaal – door moeder niet verstaan. Bijna wanhopig wijst Karin de bemoediging af. Ze vraagt als het ware toestemming om het vechten op te mogen geven. Het zou voorbarig zijn om deze vraag te verstaan als een verzoek om actief in te grijpen in het stervensproces!

De vader van Karin verlaat de kamer en gaat zijn (tweede) vrouw bellen.

De rol van de vader in het hele gebeuren is onduidelijk. Petra, die ons vertelt over deze situatie, noemt hem slechts een enkele keer. Gaat hij op dit moment weg omdat hij de situatie niet aankan? Meent hij dat het nodig is om zijn partner op te roepen omdat de situatie lijkt te verslechteren? Voelt hij zich ongemakkelijk omdat hij niet meer de partner is van de moeder van zijn dochter? Zegt hij weinig omdat hij zijn eigen verhaal in de ziekenkamer niet kwijt kan? We weten het niet. Uit de rapportage van Petra wordt niet duidelijk op welke wijze hij, op dit moment, zijn dochter steunt. Het is opmerkelijk dat hij ook in de verdere communicatie amper betrokken wordt.

Ik: 'We willen je niet verliezen, maar we willen je ook niet zo zien afzien. Je bent aan het eind van je krachten, hè?'

Petra neemt het woord. Ze kiest een bemiddelende rol. Zij probeert recht te doen aan de gevoelens van de moeder: 'We willen je niet verliezen.' En ze wil ook, en vooral, recht doen aan Karin: 'Je bent aan het eind van je krachten, hè?'

Petra verwoordt – enigszins als buitenstaander – de emoties van beide betrokkenen, moeder en dochter, zodat ze meer begrip kunnen hebben voor elkaars reactie. Ze schaart zich tegelijkertijd in de kring van degenen die meelevens: wij willen je niet verliezen. Het geeft haar woorden meer kracht. In deze situatie lijkt het door de beide anderen geaccepteerd te worden. In andere situaties zou het storend kunnen zijn wanneer een 'buitenstaander' zich te gemakkelijk identificeert met anderen, die toch een langere en een andersoortige band hebben met de patiënt.

Karin knikt. Haar gesnik wordt stiller. Haar moeder draait zich om en rommelt in haar handtas.

De tussenkomst van Petra, die de emoties van beiden verwoordt, schept even wat rust. Beiden voelen zich verstaan door haar. Karin wordt stiller. Haar noodkreet is opgevangen. De moeder keert zich even af. Ook zij voelt zich begrepen, maar mogelijk schaamt ze zich ook een beetje omdat zij van haar dochter iets verlangt wat in wezen onredelijk is. Het afwenden is mogelijk een teken dat de moeder, op dit moment, het oogcontact met haar dochter niet aankan.

Karin vraagt zachtjes aan mij: 'Weent ze?' Ik knik.

Karin: 'Ma, je mag niet wenen, dan begin ik ook opnieuw te wenen.'

Nu Karin zelf wat rustiger wordt, heeft ze weer oog voor de omgeving. Het is opmerkelijk dat ze nu tegenover moeder de houding aanneemt die moeder tegenover haar innam. 'Je mag niet wenen, want dan moet ik ook wenen.' Nu is het de dochter die op haar beurt tegen moeder zegt: 'Je moet sterk zijn.'

Ik: 'De spanning weegt voor iedereen zwaar. Het is moeilijk om ons altijd sterk te houden. Het kan opluchten om eens te huilen.'

Petra neemt opnieuw een bemiddelende positie in. Opnieuw wil ze beide personen recht doen: 'Het is voor iedereen zwaar', en vervolgens neemt ze het op voor moeder: 'Het kan opluchten om eens te huilen.'

Petra is een intermediair tussen moeder en dochter. Haar aanwezigheid schept een beetje rust en ze vertaalt de emoties van beiden, maar jammer genoeg blijft het daarbij. In deze fase van het gesprek zou het misschien mogelijk zijn om dieper in te gaan op de angst, de onzekerheid en de machteloosheid die beiden voelen.

Petra had Karin kunnen bevestigen in haar intense gevoel van moeheid en onmacht. In eerste instantie door weer te geven wat Karin zegt; bijvoorbeeld: 'Het gaat niet meer?', 'Je bent erg moe, hè?', 'Zou je willen dat het afgelopen is nu?'

Tegelijkertijd moet er oog zijn voor de wanhoop en angst van de moeder. 'Ben je bang dat Karin het opgeeft?', 'Het doet je pijn, hè, als je haar zo wanhopig ziet?'

Petra helpt moeder en dochter om elkaars reacties enigszins te begrijpen en acceptabel te maken, zoals we in het bovenstaande beschreven hebben. Maar ze nodigt beiden niet uit om hun bijbehorende emoties nog intenser te uiten, zodat ze elkaar mogelijk nog beter verstaan en de weg die gegaan moet worden gemeenschappelijk kunnen delen.

De moeder: 'We hebben vannacht heel de nacht rondgespookt. Karin had zoveel pijn, kon niet meer op haar benen staan en moest telkens overgeven. Zelf ben ik nog zo dom geweest om net mijn tanden te laten doen. Ik heb een nieuw gebit en had er ontzettend veel pijn aan. Het was een verschrikkelijke nacht.'

Ik (tegen Karin): 'Ben je wat rustiger nu je hier bent, Karin?'

Petra moet nu haar aandacht verdelen tussen de moeder en Karin. Ze negeert op dit moment de pijn en het lijden van de moeder en richt zich tot Karin omdat het lijden van de moeder alles te maken heeft met het lijden van Karin. In een langere begeleiding van de stervenssituatie is het nodig om ook aandacht te geven aan het verdriet en het lijden van anderen die bij het sterven betrokken zijn.

Petra nodigt Karin uit om iets te vertellen over haar situatie, maar geeft daar bij voorbaat al een positieve inkleuring aan, mogelijk omdat ze 'ziet' dat Karin rustiger is geworden. Als Karin het gevoel zou hebben dat een dergelijk snelle heropname in het ziekenhuis juist een teken is dat het helemaal niet goed met haar gaat, dan geeft de wijze waarop de vraag gesteld wordt weinig ruimte om daarover te spreken.

Karin: 'Ja, misschien kunnen ze de pijn wat verminderen. Ik heb zoveel pijn.'

Ik: 'In je buik?'

Karin maakt een grimas van pijn, haar buik trilt. Ik wrijf zachtjes haar handen. Ze ontspant een klein beetje. Haar moeder heeft ondertussen een beeldje van de Heilige Christoffel uit haar tas gehaald en plaatst het op het tafeltje naast Karin. Het beeldje heeft haar bij elke opname vergezeld.

Karin: 'Heb je mijn prentje ook meegebracht?' (een Mariaprentje dat Karin ook altijd bij zich draagt)

De moeder: 'Ik heb dit prentje meegebracht. Ik weet niet waar ik dat van jou gelaten heb.'

Karin: 'Dit zal ook wel goed zijn zeker.'

Karin en moeder hechten kennelijk aan deze religieuze prentjes. Het geeft hun misschien enig houvast en doet hen vertrouwen op een kracht die niet van deze wereld is. Is het vertrouwen in een situatie waarin menselijk kunnen tekortschiet? Is het hopen tegen beter weten in? Is het vragen om een wonder? Of geeft het steun om het verdriet en de moeilijkheid van het sterven onder ogen te zien en te kunnen dragen? Het is niet aan anderen om daar een oordeel over te hebben. Het kan wel aanleiding zijn om te trachten de betekenis van dit houvast te doorgronden, zodat Karin en haar moeder zich ook hierin begrepen weten. Petra zou kunnen vragen naar de betekenis van deze prentjes en van dit beeldje. Bijvoorbeeld: 'Geeft het je steun als je dit beeldje bij je hebt?' Misschien wordt dan duidelijk hoe realistisch beiden omgaan met de realiteit van de dichterbij komende dood.

Ondertussen is de vader binnengekomen. Hij lijkt erg nerveus: 'Die verdomde pijn, hè. Kunnen ze daar echt niets aan doen?'

Ik: 'Is de dokter al langs geweest?'

De vader vraagt om een 'oplossing'. Uiteraard is dat een terechte vraag. Maar impliciet spreekt hij ook zijn eigen onmacht en wanhoop uit. Hij moet machteloos toezien hoe zijn dochter lijdt. Het antwoord van Petra gaat in op

de praktische vraag, op de oplossing. Ook hier dient zich een gelegenheid aan om de vader de ruimte te geven om te spreken over zijn emoties rond het sterfbed. 'Het is moeilijk, hè, om te zien dat je dochter pijn heeft.'

De vader: 'Ja, dokter Baars, maar ik heb liever dokter Stijns. Van dokter Baars begrijp ik niet veel, die ratelt maar door en door, de helft snap ik er niet van. Dokter Stijns is rustiger.'

Ik herken dit wel. Dokter Baars is een uitstekende arts zolang hij de patiënt kan behandelen. Als een patiënt opgegeven is, laat hij zich het liefst niet meer zien. Daar kan hij nu eenmaal niet mee omgaan. Dit zeg ik natuurlijk niet tegen de familie.

Aanwezigheid is niet altijd vanzelfsprekend. Het is niet uitzonderlijk dat zowel familieleden als zorgverleners de confrontatie met een terminale patiënt vermijden. In bovenstaand verslag merkt Petra op dat dokter Baars een prima arts is zolang hij medische hulp kan verstrekken, maar het laat afweten wanneer er geen behandeling meer mogelijk is en wanneer dan enkel nog de emotionele hulp overblijft.

Ik: 'Loop gerust eens binnen bij Liduin (een andere hoofdverpleegkundige) als je nog vragen hebt. Zij zal jullie alles uitleggen over de medicatie.'

Ondertussen komen twee (!) collega-verpleegkundigen binnen om een injectie tegen de pijn toe te dienen. Ze blijven even staan. Iedereen is stil, elk met zijn eigen onmacht. Geleidelijk trekt de pijn wat weg. Karin wordt wat rustiger en minder angstig.

Petra geeft in haar verslag weer dat het twee verpleegkundigen zijn die Karin een injectie komen geven. Waarom? Men kan toch niet met zijn tweeën het spuitje vasthouden? Hebben beide verpleegkundigen de steun van elkaar nodig om de confrontatie met de lijdende en stervende Karin aan te kunnen?

Ik: 'Ik laat je nu wat rusten. Ik ben in de buurt als je me nodig hebt. Geef gerust een seintje aan Liduin of de andere verpleegsters.'

Het volgende gesprek vindt plaats op de verpleegsterspost.

Ik (tegen mijn collega Liduin): 'Het gaat niet goed, hè, met Karin.'

Liduin: ‘Het zal wel de laatste keer zijn dat ze naar huis geweest is. Had ik haar beter afgeraden om naar huis te gaan? Ze is eigenlijk maar enkele dagen thuis geweest.’

Liduin voelt zich een beetje schuldig omdat ze meegewerkt heeft aan het verlangen van Karin om naar huis te mogen. Het is geen schuld om iets wat fout is, maar een schuldgevoel om iets wat je niet kunt voorzien en niet verloopt zoals je gehoopt hebt.

Ik: ‘Ze wilde het zo graag, hè. Ze verlangde er zo naar om eens thuis te zijn, vooral met de kerstdagen. Misschien had ze wel een voorgevoel dat het de laatste keer zou zijn, die drang was zo sterk. Je mag jezelf niets verwijten, ze is er nu nog eens geweest, al was het maar heel kort.’

Petra probeert het schuldgevoel van Liduin weg te nemen door ‘redelijke’ en acceptabele verklaringen voor het gebeuren. Soms volstaat dat, soms wordt daarmee het onbehaaglijke schuldgevoel te gemakkelijk weggepraat. Een alternatief: ‘Het was Karins eigen wens en je hebt haar daarin gesteund, maar nu het zó gelopen is voel je jezelf daar niet prettig bij, is het niet?’ In deze alternatieve formulering wordt ook aan het gevoel van Liduin recht gedaan.

Ondertussen komt de ziekenhuispsychologe binnen. Ze weet over wie we het hebben.

Psychologe: ‘Zou dat niet iemand zijn voor de palliatieve eenheid in het Antonius?’ (een ander ziekenhuis)

Ik: ‘Misschien wel. De familie heeft veel ondersteuning nodig. Het worden nog lastige dagen en nachten. De pijn van Karin is ook niet goed onder controle. Maar anderzijds, Karin is het hier nu zo gewend.’

Ik heb een tegenstrijdig gevoel bij dit voorstel. Ik zie het een beetje als kritiek, alsof wij het niet goed doen op deze afdeling. Anderzijds is overplaatsing ook verleidelijk. Een patiënt die intensieve zorg vraagt is immers een extra belasting voor de afdeling. Toch wil ik het belang van Karin vooropstellen in de afwegingen.

Psychologe: ‘We zouden eens aan de ouders moeten vragen wat ze hiervan denken. Ik bel even of er een kamer vrij is, anders moeten we er niet over beginnen.’ (Na telefonische raadpleging): ‘Ja, er is een

kamer vrij. Maar de overplaatsing kan vandaag niet. Er moet nog een dossier opgemaakt worden.'

Opmerkelijk is dat de psychologe de ouders van Karin noemt als degenen die geraadpleegd moeten worden in verband met de overplaatsing. Waarom niet in eerste instantie Karin zelf, een vrouw van 32, weliswaar erg ziek, maar nog zeer helder aanspreekbaar?

Ik: 'Als we haar niet direct kunnen overplaatsen, kunnen we dan niet beter afwachten? De familie zit al genoeg in spanning. De spanning van een overplaatsing, die misschien pas over enkele dagen kan (kerstdagen), komt er dan nog eens bij. Ik denk ook dat haar moeder er nog niet aan toe is dat er niets meer gedaan wordt. En Karin zelf zal denken dat we haar opgeven, dat we haar laten vallen nu ze zo slecht is.'

Uit de reactie van Petra blijkt dat ook zij de confrontatie van het vertellen van de realiteit enigszins ontloopt. De betrokkenen zelf zullen geleidelijk wel tot het inzicht komen dat het proces onomkeerbaar is en dat het sterven steeds dichterbij komt. Deze houding is verdedigbaar. Ondersteuning van stervenden en toekomstige nabestaanden gebeurt in een proces waarin de realiteit zich opdringt. De realiteit dwingt de betrokkenen om de waarheid geleidelijk onder ogen te zien. Dat proces gaat natuurlijk gepaard met allerlei emoties. De rol van de helper is onder andere het scheppen van ruimte voor die emotionaliteit. De bedenking bij de reactie van Petra is: zou zij de betrokkenen actiever kunnen helpen om de waarheid toe te laten en zou ze hen dan kunnen helpen om de emoties die dat oproept te uiten?

Psychologe: 'Ik zal nog eens aan de ouders aanbieden dat ze altijd bij mij terecht kunnen voor ondersteuning.'

Later in de middag laat de psychologe weten dat ze met de ouders heeft gesproken. De moeder wilde liever dat ze niet met Karin zou spreken. Dat zou, aldus de moeder, te bedreigend zijn voor Karin. De moeder zei ook dat ze veel steun kreeg van de verpleging en noemde onder anderen mij (Petra) als degene die regelmatig langskwam. Ik voel me juist erg onzeker bij een dergelijk stervensproces. Kan ik wel in de intimiteit van die mensen binnentreden? Hun vertrouwen in mij helpt me wel over die drempel.