

DE BEGELEIDING VAN MENSEN AAN HET EINDE VAN HUN LEVEN
door Marie-José Gijsberts op 21 april 2012
Specialist ouderengeneeskunde
Consulent Palliatief Team Midden Nederland
Promotie onderzoek: Spirituele Levenseinzorg in het verpleeghuis

*'But I have promises to keep,
And miles to go before I sleep'*

Ik wil beginnen met deze laatste twee regels van een gedicht van Robert Frost, het staat in het Oxford Handbook of Palliative Care, in het voorwoord van Cicely Saunders, de vrouw die de hospicebeweging is begonnen. De laatste regel gaat over de 'grote slaap' ofwel de dood. De eerste regel beschrijft dat mensen die gaan overlijden het gevoel hebben dat ze in het leven een belofte in te lossen hebben. Aan wie? Aan zichzelf? Aan anderen? Aan een hogere macht?

Palliatieve zorg wordt omschreven als:

Een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, d.m.v. vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

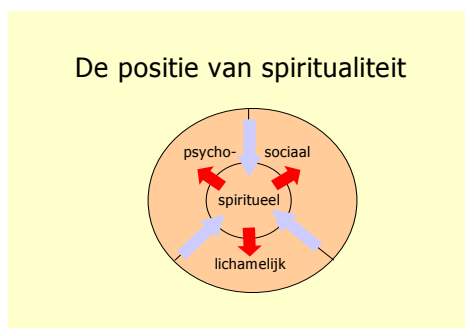
Deze definitie laat zien dat het er bij palliatieve zorg niet om gaat om koste wat kost te proberen mensen beter te maken, maar dat het doel is: het verbeteren van de kwaliteit van het leven. Verder is het focus niet alleen de patiënt, maar ook alle mensen die daaromheen staan. Omdat palliatieve zorg complex is en de gezondheidstoestand van de patiënt snel veranderen kan, moeten zorgverleners vooruitdenken over de problemen die je bij bepaalde ziektes kunt verwachten. Op welke klachten moet je bedacht zijn? En vervolgens deze klachten zorgvuldig beoordelen en proberen te verlichten. Dit is heel specifieke medische expertise, die gedoceerd wordt in de tweejarige Kaderopleiding Palliatieve zorg voor artsen.

Wanneer begint palliatieve zorg?

Vroeger bedoelde men daarmee het allerlaatste stukje van het leven, de terminale fase. Maar het begrip palliatieve zorg is de laatste jaren steeds meer verbreed. Wanneer een patiënt de diagnose van een levensbedreigende ziekte krijgt, kan in het begin nog wel curatieve zorg verleend worden: je kunt zorg verlenen waarbij je aandoeningen behandelt. Bijvoorbeeld een patiënt met longkanker die, door het afsluiten van de luchtwegen door e tumor, vaak luchtweginfecties krijgt. Die infecties kun je curatief behandelen met antibiotica. Maar in de loop van het traject zien we dat de palliatieve zorg, die met name gericht is op de kwaliteit van het leven, een steeds grotere plaats gaat innemen. Zo verschuift in de loop van het ziekteproces de zorg van curatief naar palliatief. Wanneer iemand overleden is, betekent dit niet dat je werk als arts, verpleegkundige of verzorgende daarmee is afgerond. Het verwerkingsproces en het afscheid nemen van iemand die overleden is, de rouwverwerking, wordt tegenwoordig ook beschouwd als onderdeel van palliatieve zorg.

De positie van spirituele levenseinzorg

In de definitie wordt gesproken over lichamelijke, psychosociale en spirituele symptomen. Wat is de positie van spirituele levenseinzorg ten opzichte van de andere drie?



Bovenstaand schema, komt uit de Richtlijnen Spirituele Zorg van het Richtlijnenboek Palliatieve zorg in Nederland. Wat hierin wordt verbeeld is de positie van de spirituele dimensie ten opzichte van de andere drie dimensies: het is de meest intieme dimensie, en tegelijkertijd de meest verborgene. Als iemand bijvoorbeeld een been gebroken heeft, zie je dat aan zijn lichaam; wanneer iemand verdrietig is, zie je dat aan de gezichtsuitdrukking of aan huilen. Wat iemand ten diepste beweegt, is intiemer en minder zichtbaar. De pijlen in deze afdeling geven aan dat de verschillende dimensies

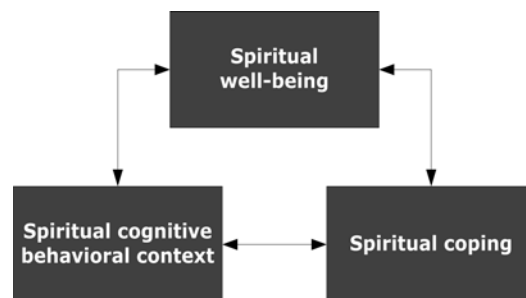
elkaar wederzijds beïnvloeden: en staan onder andere symbool voor bijvoorbeeld wat het verlies aan vermogens of wat contacten met anderen ten diepste betekenen kan.

Zoals bij dhr K., die in zijn vrije tijd lange wandelingen maakte. Hij zou in november gaan wandelen in de Pyreneeën, maar hij voelde zich zo moe dat hij zich op 1 november ziek meldde. Hij is op 2^e kerstdag van datzelfde jaar overleden. Zijn voornaamste klacht op 1 november bij de huisarts was zijn vermoeidheid. Tijdens een onderzoek bij een internist bleek hij darmkanker te hebben, die uitgezaaid was naar de lever en de lymfeklieren en waar niets meer aan te doen was. Hij is toen in een hospice opgenomen. Het is voor hem een existentieel lijden geweest om niet meer in de natuur te kunnen wandelen, waarmee hij zich zo verbonden voelde, en alleen nog in bed te kunnen liggen. Afgesneden te zijn de mogelijkheid zijn verbondenheid met de natuur te beleven, een verbondenheid die hem maakte wie hij ten diepste was. Hij heeft mij geleerd hoe hij door zijn vermoeidheid geen uiting meer kon geven aan een deel van zijn diepste wezen. Ik denk dat voor hem het in de natuur zijn een spirituele behoefte was, die hem werd afgenomen door zijn lichamelijke ziekte. Als ik 's morgens aan zijn bed stond bij het lopen van de visite en er viel een stilte dan kon ik peilen hoe zwaar het hem viel daarvan afgesneden te zijn. Op zijn overlijdenskaart stonden dan ook twee wandelschoenen, symbool voor zijn diepe verbondenheid met de natuur, die hij beleefde in zijn wandelingen.

Een ander voorbeeld is mw S., opgenomen in het verpleeghuis op een psychogeriatrische afdeling. Ze had een matig ernstige vorm van dementie, maar daarnaast ook kanker die uitgezaaid was. Ze was tijdens haar opname dagelijks bezig met het innerlijke afronden van het feit dat zij en haar man gescheiden waren. Toen ik op tijdens een van de laatste dagen van haar leven bij haar kwam, was ze buiten bewustzijn en had een Cheyne-Stokes-ademhaling – vaak een aanwijzing dat iemand op korte termijn gaat overlijden. Wie schetst mijn verbazing toen ik de volgende ochtend op de afdeling kwam. In vergelijking met de dag daarvoor lag ze helder in bed, met haar gezicht naar de deur gekeerd. Een van de kinderen, die was blijven slapen, vertelde dat ze de vorige dag, aan het einde van de middag haar ogen opende en zei dat ze haar ex-man graag nog wilde zien. De kinderen hebben gezorgd dat hij de volgende dag op de afdeling is gekomen. Ik was kort daarvoor nog even bij haar en zat aan haar bed. Zij lag met haar gezicht naar de deur gekeerd en voor ze hem kon zien, wist ze al dat hij er was, vol verwachting. Aan het einde van die middag is ze overleden. Als je het dan hebt over *promises to keep*, dan is dit een belofte die ze voor zichzelf nog wilde nakomen en die waargemaakt moest worden voor zij rustig kon overlijden: écht afscheid nemen van haar ex-man..

Spiritualiteit aan het levenseinde

Uit literatuur over spiritualiteit aan het levenseinde blijkt hoe moeilijk het is om te komen tot een concept hiervan. In onze onderzoek naar spiritualiteit aan het levenseinde, een systematische review,³ zijn wij gekomen tot het volgende concept, bestaande uit 3 dimensies:



Het doel van de spirituele zorg is natuurlijk 'spiritual well-being', spiritueel welbevinden. Daarnaast omvat het concept nog twee andere dimensies.

Rechtsonder staat *spiritual coping*. Daaronder valt hoe iemand omgaat met het spirituele in zichzelf, wanneer hij te horen krijgt dat hij een levensbedreigende ziekte heeft. Je kunt je voorstellen dat er meer of minder gunstige manieren zijn om daarmee om te gaan, manieren die bijdragen – en dat is dan de pijl naar boven – aan het spirituele welbevinden. Linksonder een ingewikkelde term (*spiritual cognitive and behavioral context*) die alles omvat wat te maken heeft met iemands levensbeschouwing. Die kan in positieve of negatieve zin ook bijdragen aan iemands spirituele welbevinden. Van mensen die zijn opgegroeid in een strenge, vrijzinnige geloofsgemeenschap, kunnen we ons voorstellen dat de verwachting die ze hebben over wat hen kan overkomen na het leven niet speciaal hoeft bij te dragen aan het spirituele welbevinden. Deze dimensie omvat de levensbeschouwing zelf, wat je van daaruit doet, en de relaties die hier verband mee hebben.

Spiritueel welbevinden

Hieronder staan de categorieën die wij in onze systematische review hebben gevonden en die *spiritueel welbevinden* representeren.

Categorieën :

Vrede, harmonie, vertrouwen, hoop, acceptatie
Zingeving
Verbondenheid
Afronden van het leven, vervulling
Troost

Het op je in laten werken van deze categorieën kunnen je een diep gevoel geven van (spiritueel) welbevinden, zoals de categorieën: vrede, harmonie, acceptatie van wat je overkomt, zingeving, het afronden van het leven, het gevoel hebben dat je een vervuld leven hebt gehad. Deze categorieën hebben meer ‘diepgang’ dan psychische begrippen als: blij, verdrietig, boos, psychische begrippen. Hierin onderscheidt zich de spirituele dimensie zich van de psychische.

Waardigheid.

Binnen de palliatieve zorg wordt geprobeerd de vier dimensies (lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel) een plek te geven, en worden er instrumenten ontwikkeld die tot doel hebben te inventariseren op welk vlak een patiënt ondersteuning nodig kan hebben. Een geslaagd voorbeeld daarvan vind ik de Patient Dignity Inventory⁴, ontwikkeld door Harvey Chochinov, waarin de vier dimensies in relatie worden gebracht met het begrip waardigheid.. Hieronder een korte weergave van de inhoud de Patient Dignity Inventory:

1. Mezelf niet meer kunnen wassen en aankleden
2. Niet meer zelfstandig naar het toilet kunnen
3. Lichamelijke klachten hebben (pijn, misselijkheid, benauwdheid)

Drie stellingen die lichamelijke klachten representeren die een palliatieve patiënt kan hebben. De volgende stellingen vertegenwoordigen de psychische klachten:

4. Depressief zijn
5. Angstig zijn
6. Onzekerheid over ziekte en behandeling
7. Me zorgen maken over mijn toekomst
8. Niet helder kunnen denken
9. Niet door kunnen gaan met mijn gewoontes
10. Het gevoel hebben dat ik niet meer ben wie ik was

Interessant is om te zien hoe bezwaarlijk het voor mensen kan zijn dat ze door het ziekzijn niet meer kunnen steunen op hun eigen gewoonteleven, zoals dat in stelling 9 is geformuleerd – afgezien van alle andere ongemakken – en hoe je gevoel van identiteit kan worden aangetast (stelling 10).

11. Me niet meer waardevol voelen
12. Belangrijke rollen niet meer kunnen vervullen (partner, ouder, werkgever/werknemer)
13. Voelen dat het leven geen zin en geen doel meer heeft
15. Het gevoel hebben dat ik in mijn leven geen blijvende, zinvolle bijdrage heb geleverd
16. Voelen dat ik ‘unfinished business’ heb (onuitgesproken en onafgeronde dingen)
17. Zorgen omdat ik mijn geestelijke leven niet als zinvol ervaar

Bij deze stellingen is het interessant om te zien dat er een soort overgang komt van het sociale naar het spirituele. Een belangrijke rol niet meer kunnen vervullen hoort bij het sociale leven, maar voelen dat het leven geen zin en doel meer heeft hoort meer bij de spirituele dimensie. Wanneer iemand het gevoel heeft geen blijvende, zinvolle bijdrage aan het leven te hebben gegeven, gaat dat dieper dan een klusje dat niet gedaan is. Dit laatste geldt ook voor de *unfinished business*.

De Patient Dignity Inventory wordt in Canadese en Amerikaanse instellingen gebruikt om een indruk te krijgen op welk vlak iemand ondersteuning nodig heeft.

Zingeving

Ik wil nog wat dieper ingaan op het begrip zingeving aan de hand van een inspirerend boek van Viktor Frankl: *Man's search for meaning*⁵.

Het boek bestaat uit twee delen. Het eerste deel gaat over zijn ervaringen in het concentratiekamp; in het tweede deel beschrijft hij de therapievorm die hij als psychiater ontwikkeld heeft (logotherapie) en die gericht is op zingeving en verantwoordelijkheid nemen.

Wat Frankl fascineerde in het eerste deel van het boek is: hoe komt het dat sommige mensen die beseffen dat ze morgen of overmorgen veroordeeld kunnen worden tot de gaskamer, vanuit dat perspectief van hun leven neerslachtig worden

en snel overlijden, en dat andere mensen er juist kracht uit putten? Hij ontdekte dat de laatsten mensen waren die, in het vooruitzicht van de eindigheid, actief de verantwoordelijkheid namen voor de tijd die hen nog restte. In het tweede deel van het boek beschrijft hij ook dat hij meent dat het ontwikkelen van een dergelijk gevoel van verantwoordelijkheid voor ons allemaal van belang is, dat dit zin geeft aan ons leven en dat dit ons tot ware mensen maakt.

Wat kunnen we voor onze patiënten betekenen?

Belangrijk is: er gewoon zijn, maar dan ook *echt*. Dit wordt in literatuur over spiritualiteit wel ‘presentie’ genoemd. Het houdt ook in dat, wanneer iemand met een wezenlijk probleem komt, het niet aan ons is om daar snel oplossingen voor te bedenken. Nee, dat antwoord moet juist uit iemands diepste wezen kunnen komen, want het moet een antwoord zijn op iemands diepste vragen.

Je moet ook een bepaalde lichtheid kunnen inbrengen bij dergelijke ‘zware’ thema’s. Dit wordt wel ‘verdunde ernst’ genoemd, en voorkomt dat je met z’n allen wegzakt in de uitdagingen en levensvragen die iemand heeft.

En we moeten kritisch durven zijn op onszelf: *hoe* zijn we aanwezig bij mensen? Waarom voel ik me ongeduldig bij mevrouw A en je juist zo prettig bij meneer B? Kunnen we de juiste stemming door de dag heen dragen met alle betrokkenen?

Viktor Frankl meent, vanuit zijn praktijk als psychiater, dat het niet alleen belangrijk is wat iemand geworden is – hoe hij gekomen is waar hij nu is – maar ook wat iemand in potentie nog in zich draagt. Dat raakt aan wat patiënten voelen als datgene wat nog gebeuren moet aan het einde van hun leven, de ‘unfinished business’. Het is zijn stellige overtuiging is dat je hieraan een bijdrage kunt leveren, door te proberen er wezenlijk voor iemand te zijn.

Ik denk dat door onze verbinding met mensen die binnenkort zullen overlijden, wij veel voor hen kunnen betekenen, dat we veel voor de familie kunnen betekenen, en dat we onszelf ook kunnen toestaan dat zij iets voor ons kunnen betekenen, wanneer wij ons wezenlijk in dit proces geëngageerd hebben.

Literatuur.

1. WHO definitie van Palliatieve zorg: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
2. Pallialine: Richtlijnen palliatieve zorg: <http://www.pallialine.nl/spirituele-zorg>
3. Gijsberts MJ, Echteld MA, van der Steen JT, Muller MT, Otten RH, Ribbe MW, Deliëns L. Spirituality at the end of life: conceptualization of measurable aspects-a systematic review. *J Palliat Med.* 2011 Jul;14(7):852-63.
4. Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M, Sinclair S, Murray A. The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. *J Pain Symptom Manage.* 2008 Dec;36(6):559-71.
5. Frankl V. *Man’s search for meaning*, 2006, uitg Beacon Press.