

Noorderpoort

GEZONDHEIDSZORG EN WELZIJN
GRONINGEN

COMBI-OPLEIDING
BEGELEIDER MAATSCHAPPELIJKE ZORG / VERZORGENDE-IG

READER BGK-ZGK

PALLIATIEVE TERMINALE ZORG



Inhoudsopgave

1	Bevorderen van welzijn en comfort (H21 Boek Pers. basiszorg 2)	1
	1.1 Inleiding	1
	1.2 Wat is palliatieve terminale zorg?	1
	1.3 Kwaliteit van leven	2
	1.4 Symptombestrijding en voorkomen van complicaties	3
	1.4.1 Pijn	3
	1.4.2 Voeding en voedingsproblemen	6
	1.4.3 Problemen m.b.t. de uitscheiding	7
	1.4.4 Vermoeidheid en slapeloosheid	7
	1.4.5 Ademhalingsproblemen	8
	1.4.6 Sufheid, verwardheid en onrust	8
	1.4.7 Angst	8
	Verwerkingsopdrachten	9
2	Terminale zorgvragers: zorgrelatie en dilemma's (H22)	10
	2.1 Inleiding	10
	2.2 Omgaan met de sociale omgeving	10
	2.2.1 Gevoelens en emoties die spelen bij naasten	10
	2.2.2 Sociale omgeving met jonge kinderen	11
	2.3 Wensen m.b.t. het levenseinde	12
	2.3.1 Euthanasie	13
	2.3.2 Wilsverklaringen	13
	2.3.3 Zorgvuldigheidseisen	13
	2.3.4 Zorgverlener en verzoek om euthanasie	14
	2.4 Levensovertuiging en de terminale zorgvrager	14
	2.5 Intensieve zorgrelatie	15
	2.5.1 Burn-out	16
	2.5.2 Burn-out en de zorg voor de zorgverleners	17
	Verwerkingsopdrachten	17
3	Samenwerking binnen de palliatieve terminale zorg (H23)	18
	3.1 Inleiding	18
	3.2 Palliatieve zorgorganisaties	18
	3.3 Palliatieve terminale zorg is interdisciplinaire zorg	18
	3.4 Samenwerking	19
	3.5 Ontwikkelingen binnen de palliatieve terminale zorg	20
	Verwerkingsopdrachten	21



Palliatieve terminale zorg

Meneer Hofstee is alleenstaand. Hij heeft een enerverend leven achter de rug en staat nog midden in het leven. Hij was eigenaar van een theatercafé, dat hij drie jaar geleden verkocht heeft. Dat wil niet zeggen dat hij nu stilzit, hij geeft adviezen aan jonge ondernemers, hij reist veel, hij kijkt graag en organiseert etentjes voor vrienden, hij wandelt veel, kortom, hij komt tijd te kort. Plotseling wordt hij ermee geconfronteerd aan een ongeneeslijke ziekte te lijden. Wat aanvankelijk een hardnekkige verkoudheid leek, bleek een gemetastaseerde longtumor te zijn. De longarts heeft hem verteld dat alleen palliatieve behandeling nog mogelijk is.

Een maand later is meneer op bed komen te liggen. Hij heeft metastasen in zijn bekken en kan niet meer staan of lopen. De thuiszorg komt dagelijks voor de lichamelijke verzorging, verder wordt er voor hem gezorgd door een netwerk van familie, vrienden en vriendinnen. Zelf heeft hij de regie over zijn leven en hij geniet van de intensieve contacten met diegenen die voor hem zorgen en hij vindt nu dat het leven op deze manier toch nog steeds de moeite waard is.

1 Bevorderen van welzijn en comfort

1.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staat de *palliatieve zorg*, ook wel *terminale zorg* genoemd, centraal. Iedere verzorgende zal in de uitoefening van haar beroep te maken krijgen met deze zorg. In elke werksessie gaan immers zorgvragers dood. Natuurlijk zullen verzorgenden die werken in een woonvorm voor lichamelijke gehandicapten er wel minder vaak mee geconfronteerd worden dan verzorgenden die werken in de thuiszorg of op een unit in het verpleeghuis voor palliatieve zorgverlening. Palliatieve terminale zorg is gericht op het bevorderen van het welzijn en het comfort van de zorgvrager. Daarbij wordt getracht alle symptomen die het welbevinden bedreigen, weg te nemen of te verlichten.

1.2 Wat is palliatieve terminale zorg?

Tijdens de terminale zorg staat de zorgvrager centraal. Het karakter van de geboden zorg is palliatief. Vaak wordt er dan ook gesproken over palliatieve terminale zorg. 'Palliatie' komt van het Latijnse woord *pallium* dat 'mantel' betekent.

Palliatieve zorg begint op het moment dat de zorgvrager te horen krijgt dat er geen genezing meer mogelijk is en eindigt op het moment van overlij-

den. Deze zorg kan dus een langere periode duren. Steeds vaker zien we dat de fase waarin de zorgvrager werkelijk terminaal is kortdurend van aard is. Door betere (palliatieve) behandelingen kunnen mensen vrij lang zelfstandig functioneren en zolang dit het geval is, spreken we niet van terminale zorg. Dit hoofdstuk opent met een algemene bespreking van terminale zorg. Daarna volgt een overzicht van de belangrijkste elementen van het bevorderen van welzijn en comfort, het bestrijden van symptomen en het voorkomen van complicaties.

Palliatieve zorgverlening betekent 'iemand met de mantel bedekken' ofwel zijn leed verzachten, voor iemand zorgen, goede zorg bieden. Er bestaan meerdere definities voor palliatieve zorg. De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) geeft de volgende definitie: Palliatieve zorg is 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, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. (WHO, 2002)

Terminale zorg is die zorg die geboden wordt op het moment dat het sterven onafwendbare werkelijkheid wordt voor de zorgvrager en zijn naasten, ook als het sterven nog niet direct verwacht wordt. Terminale zorg is dus de zorg die geboden wordt in de

laatste fase van iemands leven. We onderscheiden drie fasen binnen de terminale zorg:

- **Preterminale fase.** Dit is de fase die gekenmerkt wordt door stabiliteit. Men weet dat de vaak al matige conditie van de zorgvrager binnen niet al te lange tijd achteruit zal gaan en uiteindelijk zal leiden tot de dood. De situatie is op dat moment echter min of meer stabiel. Hoe snel die achteruitgang komt, is niet te voorspellen. Deze fase kan ongeveer drie maanden tot een half jaar duren.
- **Terminale fase.** Deze fase wordt gekenmerkt door achteruitgang van conditie en lichamelijke functies. Er kan sprake zijn van korte periodes van stilstand of ook wel lichte verbeteringen. Problemen en klachten kunnen in deze fase sterk wisselen en in intensiteit toenemen. De terminale fase kan enkele weken tot enige maanden duren.
- **Stervensfase.** Tijdens de stervensfase is er sprake van snelle achteruitgang van de conditie en lichamelijke functies. Deze fase duurt slechts enkele uren tot dagen.

Je kunt vaak niet exact aangeven wanneer een zorgvrager in de volgende fase komt. Meestal gaat dit geleidelijk, de fasen lopen in elkaar over. Het totale proces kan langdurig zijn (half jaar tot een jaar) maar ook kortdurend (enkele weken). Het komt voor dat een persoon in de preterminale fase nog geen zorg nodig heeft van een professionele zorgverlener.



Bevorderen van welzijn en comfort

De volgende principes geven richting aan de palliatieve zorg:

- Palliatieve zorg bevestigt het leven en ziet de dood als een normaal proces. Het vertraagt noch versnelt de dood. Hieruit vloeit voort dat het verlichten van het lijden belangrijker is dan het verlengen van de levensduur.
- Palliatieve zorg creëert die ondersteuning aan zorgvragers om tot de dood zo actief te zijn als men zelf wil. De zorgvrager heeft behoefte aan autonomie, dit wil zeggen dat de zorgvrager controle heeft over zijn eigen lichaam en leven. De zorgvrager houdt zelf de regie over zijn leven in handen. Of het nu gaat om eten, verzorging, contacten, de stem van de zorgvrager is beslissend.
- Palliatieve zorg gaat dus uit van en beantwoordt aan de behoeften en realiseerbare wensen van de zorgvrager. De zorgvrager in de palliatieve terminale fase heeft behoefte aan zorg vanuit de problemen die hij ervaart en de beleving die hij daarbij heeft. De behoeften kunnen liggen op het somatische en/of psychosociale en/of spirituele vlak.
- De zorgvrager in de palliatieve zorg wordt benaderd als een gelijkwaardige en medeverantwoordelijke partner. De bejegening, hoe er met hem wordt omgegaan, is erg belangrijk voor de zorgvrager.
- Palliatieve zorg biedt ondersteuning aan naasten in het omgaan met de ziekte en problemen en biedt rouwbegeleiding. Belangrijk is om je als verzorgenden te realiseren dat naasten meestal mantelzorgers zijn die aan de ene kant deelnemen aan het 'team zorgverleners' en tegelijkertijd eigen zorgbehoeften hebben, die verband houden met de (emotionele) problemen in het ziekteproces van de zorgvrager. Ze hebben naar jou als zorgverlener toe dus een dubbele rol.
- Interdisciplinaire samenwerking; palliatieve zorg is teamwork en het maakt niet uit in welke zorgsetting je werkt. Er moet worden samenge-

werkt op basis van gelijkwaardigheid. Vragen en problemen moeten gezamenlijk worden besproken. Binnen deze samenwerking moet ieders inbreng aanvullend zijn en moet zorg op elkaar worden afgestemd.

1.3 Kwaliteit van leven

In de palliatieve zorg is kwaliteit van leven het uitgangspunt in de zorgverlening. Maar wat betekent dit in de zorgverlening? Wat is kwaliteit? In het kader van palliatieve zorg is kwaliteit een subjectief begrip. Dé kwaliteit bestaat niet. Kwaliteit is afhankelijk van de waarde die een individu aan iets hecht en ieder individu heeft eigen normen en waarden.

Voldoen aan kwaliteit van leven betekent voldoen aan wensen en behoeften van de zorgvrager. Dit hoeven geen spectaculaire dingen te zijn. Voor de ene zorgvrager betekent kwaliteit van leven dat pijn in die mate afwezig is dat hij mobiel blijft en dagelijks even buitenshuis kan komen. Voor de andere zorgvrager zijn de pijn en het verblijf op bed minder relevant. Hij wil alleen omringd worden door zijn naasten en, door middel van wat bloemen uit eigen tuin bij zijn bed, verbonden zijn met de natuur die hem zo dierbaar is.

Wat voor de ene zorgvrager onacceptabel is, kan voor de andere zorgvrager een redelijke kwaliteit van leven betekenen. Het kan zijn dat de normen aanzien van kwaliteit van leven van een zorgvrager in het verloop van het ziekteproces veranderen. Is het leven vanuit een rolstoel voor een zorgvrager eerst nog onacceptabel en niet menswaardig, tegen de tijd dat hij daar aan toe is, kan zijn ervaring zijn dat het leven toch nog veel te bieden heeft. Duidelijk mag zijn dat de zorgvrager te allen tijde zelf de beslissende informatiebron is omtrent de kwaliteit van zijn leven.

Voorbeeld

Meneer Aldering heeft longkanker. Na het horen van de diagnose heeft hij chemokuren aangeboden gekregen. Na de tweede kuur blijkt echter dat de kuren niet aanslaan. De specialist heeft beloofd dat in samenspraak met de huisarts en meneer Aldering de mogelijke klachten en problemen zo goed mogelijk behandeld zullen worden.

Meneer wil de resterende tijd van zijn leven thuis doorbrengen. De huisarts wordt hoofdbehandelaar en coördinator van de zorg. Meneer en mevrouw vinden dit prettig omdat ze een goede vertrouwensrelatie met hem hebben.

De eerste twee maanden verlopen zonder problemen (preterminale fase). Hij was altijd een actieve man die veel knutselde. Bij de plaatselijke hobbyclub was hij dan ook een gewaardeerd begeleider. Wekelijks gaat hij nu nog naar de club. Zelf knutselen lukt niet meer, maar hij kan menigeen helpen met zijn advies.

Voor zijn vrouw is het allemaal moeilijker. Doordat meneer geen auto meer kan rijden, vergezelt ze haar man nu altijd. Ook krijgt het echtpaar veel bezoek. Mevrouw komt daardoor niet toe aan haar normale bezigheden. De huisarts, die iedere twee weken even aankomt, stelt voor huishoudelijke hulp aan te vragen.

Zo komt Irma, verzorgende bij de thuiszorg, bij de heer en mevrouw Aldering. Irma is een zorgverlener die rustig haar werk doet en goed kan luisteren. Meneer Aldering kan veel vertellen over zijn leven, zijn werk als timmerman waarin hij een echte vakman was, zijn kinderen en zijn geliefde kleinkinderen, samen voetbal kijken met 't jonge grut is een waar feest. Hij vertelt over zijn hobby's, maar ook over de dood van zijn broer. Zijn broer overleed ten gevolge van een ongeluk, terwijl hij het er toen zelf

goed afbracht. Zelf maakt hij uit deze verhalen de balans op en concludeert hij dat hij toch een goed leven heeft gehad. Maar afscheid moeten nemen blijft een pijnlijke gebeurtenis.

De situatie van meneer Aldering verslechtert, vermoeidheid speelt hem grote parten, hij kan niet meer op bezoek (terminale fase). Nog een keer gaat hij met een rolstoel naar zijn werk, dit is voor hem een emotioneel afscheid van zijn kundig vakmanschap en zijn collega's.



Meneer Aldering wordt verzorgd door zijn zoon en Irma

De pijn en de benauwdheidsklachten beginnen toe te nemen. Meneer vermagert. Er komt een hoog-laagbed in de huiskamer. De wijkverpleging wordt ingeschakeld. Meneer vindt het verschrikkelijk om op bed gewassen te worden, om de dag gaat hij daarom onder de douche. Een geweldige inspanning, maar met wat hulpmiddelen en hulp lukt dit net. Het levert hem meer voldoening op.

Na de verzorging geeft de verzorgende vaak een voetmassage. Dit helpt meneer meer te ontspannen en tot rust te komen. Naast de pijnmedicatie wordt de toenemende pijn bestreden met bestraling in het ziekenhuis, hier gaat meneer met de

ambulance naartoe. Als het uit bed komen niet meer gaat, neemt hij tijdens een Europacupwedstrijd afscheid van zijn kleinkinderen. Het is een 'Oranje-feest', compleet met een oranje versierd bed en oranje petjes. Zijn verdere aftakeling wil hij zijn kleinkinderen besparen.

Met zijn vrouw en kinderen wordt besproken wat er met zijn hobbyspullen moet gebeuren. Dan gaat het snel, meneer krijgt steeds meer pijn. Zuurstof geeft nog enige verlichting voor de benauwdheid. Ook kan hij geen voeding meer verdragen. Contacten worden beperkt tot zijn eigen intieme kringetje van vrouw, kinderen en eigen broers en zussen. Pijn en benauwdheid worden nu bestreden met morfine. Na twee heel moeilijke dagen slaapt meneer rustig in (stervensfase).

Identiteit

Voor de terminale zorgvrager is het belangrijk zijn identiteit te kunnen behouden. Je bevestigt de identiteit op de eerste plaats door de regie over het eigen leven bij de zorgvrager te laten. Ook bevestigt je de identiteit door met de zorgvrager te praten over diens levensloop. De levensloop laat zien wat zorgvragers doorstaan of bereikt hebben. Deze verhalen kunnen vertellen, is voor terminale zorgvragers minstens zo belangrijk als praten over een onzekere toekomst. Iedere zorgverlener moet in de terminale fase belangstelling tonen voor de levensloop van de zorgvrager. Je laat hierdoor merken dat iemand iets betekent. De zorgvrager kan door het vertellen van zijn levensverhaal de balans opmaken en daardoor mogelijk beter aan verwerking toekomen. Vanuit die levensloop kunnen ook individuele wensen en behoeften opgepakt worden die zo belangrijk zijn in deze fase.

Welzijn en comfort

Bij terminale zorgvragers is het vergroten van zelfstandigheid en zelfredzaamheid geen doel zoals dit bij andere vormen van kortdurende zorg meestal

wel het geval is. In de terminale zorg is het belangrijker dat zorgvragers zelf keuzen kunnen maken ten aanzien van de (lichamelijke) verzorging.

Een belangrijker doel is het zo aangenaam mogelijk zorg en comfort bieden. In de basiszorg komt dit dan ook tot uitdrukking. Zorg voor een prettige houding, een goede pijnbestrijding, geen nare geurtjes, een rustige sfeer in de kamer, comfortabele wondverzorgingsmaterialen, hulpmiddelen om het drinken gemakkelijker te maken, een rolstoel, een postoeel, antidecubitusmaterialen en dergelijke.

Vaak zul je ook creatief moeten zijn om comfort te kunnen bereiken. Zo zijn niet alle houdingen mogelijk in verband met pijn. Met kussentjes en andere materialen kun je dan toch bereiken dat er wisseling van druk op het lichaam komt (preventieve maatregel om decubitus te voorkomen). Kleine gebaren die zorg uitstralen, kunnen het comfort en het welzijn vergroten, zoals muziek, vaker een frisse kussensloop, een voorgelezen gedicht of een geliefd voorwerp binnen handbereik.

Aanvullende zorgvormen

Aanvullende zorgvormen zoals massage, ontspanningsoefeningen, voetreflexotherapie, kunstzinnige therapie kunnen binnen de palliatieve terminale zorg van extra betekenis zijn. Deze zorgvormen kunnen zorgvragers helpen in het omgaan met hun emoties en de verwerking en aanvaarding van hun ziekte. Ze kunnen ondersteunend zijn, waardoor zorgvragers zich prettiger voelen, pijn minder gevoeld wordt en men zich beter kan ontspannen of minder vermoeid is.

Ook eenvoudige zorg door bijvoorbeeld een behandeling van een schoonheidsspecialiste kan daaraan bijdragen. In veel zorgorganisaties worden er tegenwoordig mogelijkheden geboden voor deze zorgvormen. Soms zijn ze volledig geïntegreerd in de zorg en worden ze door verpleegkundigen of zorgverleners aangeboden. Massage kan ook gegeven worden door bijvoorbeeld mantelzorgers; zij kunnen op die manier actief iets doen voor de zorgvrager.

1.4 Symptombestrijding en voorkomen van complicaties

Kenmerkend voor de palliatieve terminale zorg is dat het vooral gaat om het bestrijden van symptomen en het voorkomen van belastende complicaties. Welke klachten komen veel voor in deze fase van het ziek zijn? Wat betekent dit voor de zorg?

Over het algemeen is het de taak van de verzorgende om klachten te signaleren en zicht te krijgen op de betekenis van de klachten voor de zorgvrager. Is de klacht erg hinderlijk voor de zorgvrager en wil hij dat er iets aan gedaan wordt?

Vervolgens zal de verzorgende de klachten rapporteren en bespreken met de arts en/of anderen van het multidisciplinaire team. Zo nodig neemt ze deel aan de klachtenbestrijding in haar verzorgening en zal ze observeren of de ingezette aanpak van de klacht effect heeft en de zorgvrager daar voldoende tevreden over is. Veelvoorkomende symptomen en complicaties worden hierna besproken.

1.4.1 Pijn

Een van de meest voorkomende en daardoor belangrijke klacht is de pijn die iemand ervaart. Pijn is een persoonlijk gevoel. Pijn is een subjectief symptoom. We gaan ervan uit dat datgene wat de zorgvrager aan geeft aangepakt moet worden.

Pijn beperkt in heel veel situaties de zorgvrager in zijn dagelijkse bezigheden en de bestrijding ervan zal daardoor een hoge prioriteit hebben. Ga dus altijd na of een zorgvrager pijn heeft.

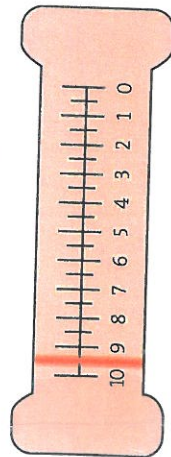
Pijnbestrijding is vaak een multidisciplinaire aangelegenheid. Artsen, verpleegkundigen, verzorgenden en soms ook fysiotherapeuten of een gespecialiseerd pijnteam, waarin ook anesthesisten en psychologen werken, kunnen erbij betrokken zijn.

Zicht krijgen op de pijn en de beleving daarvan

Allereerst is het belangrijk dat de pijn goed in kaart gebracht wordt. Wanneer heeft de zorgvrager pijn? Is deze pijn continu of zijn er pieken in de pijn? Wat is de oorzaak van de pijn, wat denkt de zorgvrager dat de oorzaak is? Wanneer verergert de pijn (bij beweging of tijdens de verzorging) en wanneer vermindert de pijn (bij stil liggen, rusten of juist bij beweging)? Beïnvloedt de pijn andere activiteiten (kan een zorgvrager er niet meer door slapen, zichzelf niet meer verzorgen)?

Hoe omschrijft een zorgvrager de pijn (zeurende, stekende, kloppende, zagnende pijn)? Wordt de pijn slechts op één plaats gevoeld of op meerdere plekken of is de plaats niet precies aan te geven? Welke betekenis (pijnbeleving) geeft de zorgvrager aan de pijn? (dit is het begin van het einde...). Wordt de beleving van de pijn verergerd door angst of slapeloosheid? In de regel wordt er een pijnanamnese afgenomen

De pijnanamnese wordt uiteraard in samenspraak met de zorgvrager gemaakt. De intensiteit (hoe erg is de pijn?) van de pijn wordt tegenwoordig vaak gemeten door een pijnscore in te vullen, waarbij 0 geen pijn betekent en 10 de meest ergste pijn die men zich maar kan indenken.



Pijnscorekaart

De pijnscore moet meerdere keren per dag worden ingevuld en dagelijks worden herhaald. Dit is niet alleen een goede methode om de intensiteit te meten, maar het is ook belangrijk bij de evaluatiemomenten van de ingezette behandeling (de pijnscore moet bij een effectieve behandeling afnemen). De verzorgende kan een belangrijke schakel zijn ten aanzien van het in kaart brengen van de pijn. Zij

brengt relatief veel tijd door bij de zorgvrager en haar observaties en gesprekken kunnen goede informatie geven.

Voorlichting met betrekking tot de pijn en het instellen van behandeling

Als de pijn in kaart is gebracht, is het belangrijk dat de zorgvrager ook inzicht in de pijn krijgt. De arts zal met hem de oorzaak bespreken.

Pijn kan allerlei oorzaken hebben zoals ontstekingen, drukverhoging in het weefsels door tumorgroei of oedeem, krampen, contracturen, decubitus of andere wonden. Tevens zullen de factoren die invloed hebben op de pijn (bijvoorbeeld angst of beweging) en de mogelijkheden voor behandeling besproken moeten worden.

In een terminaal stadium zal de oorzaak vaak niet aangepakt kunnen worden (hier wordt in eerste instantie wel naar gestreefd). Bijvoorbeeld bij een zorgvrager die pijn krijgt, doordat een tumor op het weefsel drukt, zal het vaak niet meer mogelijk zijn de tumor te verwijderen. Men zal de pijn bestrijden door middel van medicatie die de pijn wegneemt maar niet de tumor. Ook zal een arts de werking en de bijwerkingen van de medicatie moeten bespreken. Alleen wanneer een zorgvrager goed geïnformeerd is, kan hij een keuze maken of en hoe de pijn bestreden moet worden.

Goede voorlichting zal ook de therapietrouw bevorderen (betere medicatie-inname). De arts is meestal verantwoordelijk voor het geven van deze voorlichting. De taak van de verzorgende is het checken of de zorgvrager de informatie heeft begrepen en of er nog vragen zijn (zo nodig ervoor zorg dragen dat er opnieuw informatie wordt gegeven).

Behandeling van de pijn

De behandeling van de pijn moet afgestemd zijn op de zorgvrager en zal moeten aansluiten bij hoe de zorgvrager wil leven en hoe hij zich prettig kan voelen. In veel gevallen zal de pijn bestreden worden met medicatie. Hiervoor heeft de arts een breed

VERPLEEGKUNDIGE PIJNANAMNESE

Naam: _____

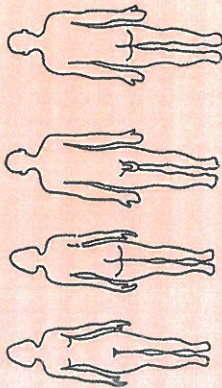
Geboortedatum: _____

Naam verpleegkundige: _____

Datum: _____

Tijd: _____

1. Sinds wanneer is de pijn aanwezig? _____
2. Is de pijn in de loop van de tijd veranderd? _____
3. Heeft u eerder in uw leven perioden van soortgelijke pijn gehad? _____
4. Kunt u op de tekening aangeven waar de pijn precies zit?



5. Waardoor denkt u dat de pijn veroorzaakt wordt? _____

6. Hoe zou u de pijn die u voelt het beste kunnen omschrijven?

Welke van de volgende woorden passen het meest bij uw pijn?

stekend tintelend dof zeurend
brandend kloppend scherp anderszins

7. In welke omstandigheden is er pijn of wordt de pijn erger?

lopen liggen eten overdag
zitten toilet aankleden 's nachts

8. Wat doet u om de pijn te verlichten? _____

9. Welke medicatie neemt u voor de pijn? (medicatie, dosering, frequentie, sinds wanneer?) _____

10. Wat is de intensiteit van de pijn op de diverse plaatsen? (op een schaal van 0 = geen pijn tot 10 = ondraaglijke pijn) _____

11. Hoe is het met slapen?

Inslapen: _____

Doorslapen: _____

Waardoor wordt u wakker en hoe laat? _____

Slaapmedicatie: _____

12. Verandert uw stemming door de pijn? Wordt u door de pijn: _____

neerslachtig angstig gespannen
ontspannen zenuwachtig somber

Verandert afleiding uw pijn? Zo ja, hoe? _____

13. Heeft u andere lichamelijke klachten? (misselijkheid, braken, obstipatie, diarree, moeheid, eetlust en incontinentie) _____

14. Vindt u dat ten gevolge van de pijn uw sociale contacten veranderd zijn? Zo ja, hoe? _____

Eventueel andere opmerkingen: _____

Bron: Palliatieve zorgverlening IKL

Pijnanamnese

scala aan middelen van verschillende sterkte tot zijn beschikking, die op diverse wijzen toegediend kunnen worden. Welk middel voorgeschreven wordt, is afhankelijk van de oorzaak, de ernst en de aard van de pijn.

Meestal worden pijnstillers gegeven volgens een bepaald schema (WHO-ladder). Dit schema bestaat uit vier groepen pijnstillers. Wanneer de pijnstillers uit een groep onvoldoende werken, kan de arts een middel uit de volgende groep voorschrijven. Deze groepen zijn:

- Groep 1: niet-morfineachtige pijnstillers zoals Paracetamol, Diclofenac, Naproxen. Deze middelen werken op de plaats waar de pijn ontstaat. Een aantal van deze middelen kan de ontstekingsreactie remmen en is koortswerend. De werkingsduur is per pijnstiller verschillend, het gebruik is daarom ook verschillend. De middelen zijn vaak in tabletvorm, maar ook als zetpil of drank verkrijgbaar. Deze middelen geven weinig bijwerkingen. Maagproblemen kunnen voorkomen, meestal wordt er dan tegelijkertijd een maagprotectiemiddel voorgeschreven. Als deze middelen onvoldoende helpen, dan kan overgegaan worden op een volgende groep.

- Groep 2: zwak-morfineachtige pijnstillers. De bekendste is codeïne. Wanneer er sprake is van pijn, worden er 'signalen' ofwel 'prikkel's via het ruggenmerg naar de hersenen gestuurd. Codeïne werkt in op de weg die prikkel's naar de hersenen afleggen. Ook Tramal behoort tot deze groep. Meestal wordt een pijnstiller uit groep 1 gecombineerd met codeïne om de pijn op meerdere fronten aan te pakken. Codeïne heeft als bijwerking obstipatie. Daarom moet er ook vaak een laxerend middel worden voorgeschreven.

- Groep 3: morfineachtige pijnstillers die oraal, rectaal of via een pleister (zie figuur 21.5) toegediend worden. Tot deze groep behoren morfine-tabletten, -zetpillen en -drankjes. Denk aan: morfine in retard tablet zoals Ms Contin of Nocceptin die slechts tweemaal daags inge-

men hoeven te worden. Ook de fentanylpleister die 72 uur werkzaam en daardoor zeer gebruikelijk is, behoort tot deze groep en wordt in de thuiszorg veel gebruikt. Morfinepreparaten werken ook in op de weg die prikkel's afleggen via het ruggenmerg naar de hersenen. Ook nu weer kan een preparaat uit groep 1 gecombineerd worden met een van deze middelen om pijn op meerdere fronten aan te pakken.

Bijwerkingen zijn obstipatie (de arts zal dit behandelen met laxerend middel), suf worden, misselijkheid of braken (kan medicamenteus behandeld worden, onder andere met domperidon) en een droge mond. De laatste klachten zijn meestal van tijdelijke aard.

- Groep 4: morfineachtige pijnstillers die via injecties of via een pompje epiduraal, spinaal, subcutaan of intraveneus worden toegediend. Toediening via deze wegen is complex en zal door een arts of verpleegkundige worden uitgevoerd (wet BIG).

Altijd is de arts verantwoordelijk voor het voorschrijven van (pijn)medicatie. Het kan de taak van de verzorgende zijn de medicatie toe te dienen (als een zorgvrager of zijn naaste dit niet doet). Als de verzorgende de medicatie toedient, dan moet zij altijd zorgen dat ze voldoende bekwaam is en voldoende geïnformeerd is over dosering, tijden van toediening, de werking en de bijwerkingen van het medicijn.

Wanneer er sprake is van continue pijn, dan zal de medicatie voorgeschreven worden in een vast schema, bijvoorbeeld tweemaal daags dertig milligram Ms Contin om acht uur 's morgens en om acht uur 's avonds. Hiermee kun je bereiken dat de nieuwe pijnstiller is ingenomen, voordat de vorige pijnstiller is uitgewerkt. Op die manier is er namelijk altijd een bepaalde hoeveelheid pijnstillers in het bloed aanwezig die de pijn onder controle houdt.

Bij continue pijn is het voorschrift 'zo nodig' dan ook uit den boze. Wanneer een zorgvrager last heeft van

Het aanbrengen van de pleister

Stap 1

Bedenk waar je de pleister gaat plakken. Onbehandelde huid op het bovenlichaam of de bovenarm komt het meest in aanmerking. Plak de pleister niet op een beschadigd, geïrriteerd of bestraald deel van de huid. En ook niet op een plaats waar zalven of crèmes gebruikt zijn.

Maak de huid schoon met water (liever geen zeep) en maak de huid vooral goed droog.

Eventuele haren op de plakplaats afknippen, om irritatie te voorkomen niet scheren.

Stap 2

Scheur het zakje aan de zijkant open. Niet knippen, dat kan de pleister gemakkelijk beschadigen.

Stap 3

Houdt de pleister zo vast dat je het opschrift kunt lezen. Vouw een van de hoeken tussen duim en wijsvinger naar achteren dubbel. Pak het vrije hoekje van de pleister voorzichtig vast.

Stap 4

Haal de pleister nu voorzichtig van de beschermplaat. Pak alleen de rand vast.

Stap 5

Plak de pleister op de huid. Druk de pleister met de vlakke hand minstens een halve minuut goed aan. Zorg dat alle randjes goed vastzitten.

Stap 6

Spoel de handen af met water zonder zeep. Zeep bevordert de opname van eventueel op de huid aanwezig geneesmiddel.

Stap 7

Noteer op welke dag de pleister is aangebracht.

Het vervangen van de pleister

Stap 8

Pak de pleister bij de rand vast. Trek de pleister voorzichtig van de huid.

Stap 9

Vouw de pleister dubbel met de kleeflaag naar binnen. Behandel de gebruikte pleister als klein chemisch afval, bewaar hem tot de verwerking in een gebruikte verpakking. Houd ook gebruikte pleisters buiten bereik van kinderen en huisdieren.

Stap 10

Plak een nieuwe pleister op een geschikte andere plek van de huid. Wissel bijvoorbeeld tussen de linker- en de rechterbovenarm.

Bron: Verpleegkunde nieuws, 25 april 1999

Het aanbrengen van de pleister

zogenaaarde doorbraak- of piekpijn, kan wel 'zo nodig-pijnmedicatie' voorgeschreven worden. Dit kan bijvoorbeeld door een snel- en kortwerkend morfinedrankje extra toe te dienen voor de lichamelijke verzorging of wondverzorging die deze pijn veroorzaakt. Doorbraakpijn kan ook spontaan optreden, ook in dat geval wordt er een snelwerkend medicijn gegeven, bijvoorbeeld Oxynorm.

Naast de toediening heeft de verzorgende een belangrijke taak in het observeren en evalueren van het effect van de ingestelde behandeling. Is de pijn voldoende onder controle,ervaart de zorgvrager dit ook zo, zijn er hinderlijke bijwerkingen voor de zorgvrager, is de zorgvrager voldoende op de hoogte van ingestelde pijnbehandeling?

Het pijn dagboek, het bijhouden van de pijn score, gesprekken over de beleving van de pijn en observaties, zijn daarbij de belangrijkste hulpmiddelen. Goede rapportage hiervan en bespreking met de arts is van belang, zodat adequate pijnstilling bereikt kan worden.

Morfinegebruik

Veel zorgvragers en hun naasten, maar ook zorgverleners, zijn huiverig om te starten met morfinepreparaten. Men is bang voor verslaving, men ziet het starten met morfine als een begin van het definitieve einde, men is bang voor blijvende sufheid zodat er geen contact meer kan plaatsvinden. Met name verzorgenden en verpleegkundigen zijn nogal eens bang dat door toediening van morfine ademdemping optreedt en dat daardoor de dood sneller intreedt.

Het bespreekbaar maken van deze vragen rondom het gebruik van morfine is niet altijd gemakkelijk. Toch is het van groot belang, want iemand onthouden van adequate pijnstilling mag niet gebeuren en ook mag een zorgverlener niet blijven zitten met angst- of schuldgevoelens. Over het algemeen is het zo dat wanneer morfine gebruikt wordt voor pijn en op geleide van meer pijn de dosis verhoogd wordt, verslaving en ademdemping niet optreden.

Het is belangrijk dat de verzorgende in haar zorg rekening houdt met de pijn die een zorgvrager heeft. Dit kan betekenen dat bijvoorbeeld een half uur voor de verzorging extra pijnstilling wordt gegeven, dat de verzorging in fasen gebeurt zodat de zorgvrager op verhaal kan komen of dat de verzorging door twee personen gedaan wordt (twee verzorgenden of een verzorgende en een mantelzorg), zodat handelingen minder pijnlijk verlopen of dat dit wat afleiding geeft.

De verzorgende kan eveneens zoeken naar aanvullende zorgvormen die de pijn verlichten. Ontspanningsoefeningen, het toepassen van warmte of koude, het luisteren naar muziek kunnen mogelijkheden zijn. Ten aanzien van massage is het belangrijk eerst te overleggen met de arts.

1.4.2 Voeding en voedingsproblemen

Voeding is voor veel zorgvragers en hun naasten belangrijk. Eten doe je om in leven te blijven en omdat je het lekker vindt. Voeding draagt bij aan een goede gezondheid, aan een optimale conditie en aan welbevinden. Voeding kent ook een sociale factor, je eet gezamenlijk met je gezin (partner) of medebewoners. De maaltijd is een moment op de dag waarin nieuwtjes worden uitgewisseld en dagelijkse activiteiten worden besproken.

Voor terminale zorgvragers kan deze sociale factor verstoord zijn, deelnemen aan tafel kan niet meer doordat de zorgvrager bedlegerig is of het eten, of zelfs de geur ervan, niet meer kan verdragen. Ook kan er strijd ontstaan rondom voeding. De partner die voor het eten zorgt, die allerlei extraatjes maakt, kan de zorgvrager verwijten dat hij niet wil eten terwijl zij zo goed haar best doet. Terwijl de zorgvrager, die het eten niet meer kan verdragen, berust in het feit dat eten niet zoveel bijdrage meer kan leveren aan zijn welbevinden.

In de laatste fase van iemands leven draagt voeding niet meer bij aan gezondheid en de duur van overleving. Maar wat is dan wel belangrijk? Doornink e.a.

(Leidraad voor voedingsdeskundigen bij kanker, 1999) geven het volgende aan: palliatieve voeding is voeding die gericht is op het maximale welbevinden en het verminderen of beter hanteerbaar maken van klachten. Het voldoen aan aanbevolen hoeveelheden is niet uitgesloten, maar heeft steeds minder prioriteit.

De zorgvrager is dus weer het uitgangspunt. Bete-kent dit dat je met een vaak gehoord advies 'Eet maar wat u lekker vindt' op de goede lijn zit? Er is niets op tegen om aan de wensen van de zorgvrager tegemoet te komen, maar er is meer.



Veel zorgvragers hebben moeite met de extreme vermagering, een teken dat hun lichaam hen in de steek laat

De preterminale fase kan, zoals we al zagen, een behoorlijk lange tijd duren. Voeding is niet van invloed op de duur van overleving. Maar hoe beter de voedingstoestand is, hoe prettiger deze fase van het ziek zijn voor een zorgvrager kan verlopen. Voedingsadviezen om deze situatie zo goed mogelijk in stand te houden passen daarbij. Ze kunnen variëren van niet geconfronteerd worden met etenslusttjes tijdens het bereiden omdat dat de eetlust al wegneemt, tot vaker kleinere maaltijden gebruiken die aantrekkelijk opgediend worden.

Het is ook mogelijk om aanvullende voedingspreparaten (eiwitrijke of energierijke producten) aan te bieden. Natuurlijk dienen er gerichte adviezen gege-

ven te worden als een zorgvrager klachten ervaart op voedingsgebied. De verzorgende kan zo nodig een diëtiste inschakelen voor een advies. Goede voeding kan in de preterminale fase bijdragen aan een zo optimaal mogelijke conditie.

In het verloop van de terminale fase (richting sterfensfase) vallen echter steeds meer mogelijkheden weg. Het belang van vaste voeding vervalt, de vochtvoorziening wordt steeds belangrijker. Zorgvragers voelen zich dan vaak schuldig, omdat de maaltijden die met zorg bereid zijn hen niet meer kunnen bekoren, naast voelen zich machteloos. Bespreekbaar maken van deze gevoelens kan helpen de omschakeling te maken naar bewust afzien van voeding en vochtinname.

Uiteindelijk mag er geen druk meer liggen op voeding- of vochtinname, maar moeten comfort en rust de uitgangspunten zijn. Dit kan problemen opleveren als zorgvrager en naasten verschillend denken over de bijdrage van voeding in het totale proces. Als voedingszorg niet meer mogelijk is voor de naasten, dan is het goed te zoeken naar andere mogelijkheden om hun zorg voor de zorgvrager te uiten, bijvoorbeeld door te helpen bij de lichamelijke verzorging.

Symptomen en klachten die van invloed zijn op de voeding- en vochtinname zijn:

- gewichtsverlies;
- misselijkheid en braken;
- mondklachten.

Gewichtsverlies

Bij zeer veel terminale zorgvragers is sprake van gewichtsverlies. Dit komt doordat bijna elk probleem in het terminale proces negatieve invloed heeft op het vermogen van de zorgvrager om voldoende te kunnen eten. We spreken van **cachexie** bij extreme vermagering die gepaard gaat met spieratrofie, verlies van **huidturgor** en uitmagering. Veel zorgvragers hebben moeite met deze extreme vermagering, ze schamen zich voor hun lichaam dat hen, zichtbaar voor iedereen, in de steek laat.

Voor naasten is deze extreme vermagering vaak een confrontatie met het onomkeerbare proces en het naderende einde. Het gewichtsverlies verdient aandacht van de verzorgende door de gevoelens die dit meebrengt te bespreken met de zorgvrager en de naasten. Toon begrip voor de gevoelens die er leven en houdt er rekening mee in de verzorging. Denk aan preventieve maatregelen ten aanzien van het verhoogde risico op decubitus, in het bijzonder bij bedlegerige zorgvragers.

Misselijkheid en braken

Bij terminale zorgvragers komen misselijkheid en braken regelmatig voor. Misselijkheid zonder braken wordt meestal erger gevonden. Wanneer een zorgvrager vaak moet braken, kan dit zeer belastend en vernoeiend voor hem zijn. Hij kan uitdrogingsverschijnselen krijgen en suf worden. Vaak klaagt een zorgvrager over een vieze smaak in de mond en durft hij niet meer te eten of te drinken. Misselijkheid en braken kunnen diverse oorzaken hebben zoals afsluiting, vernauwing of ontsteking in het maagdarmsstelsel, obstipatie, bijwerking medicatie (morphine), angst, drukverhoging in de hersenen, waardoor er prikkeling ontstaat van het braakcentrum.

De arts zal afhankelijk van de oorzaak medicatie voorschrijven. De verzorgende kan in haar zorg de zorgvrager die frequent moet braken rustig benaderen, zorgen voor voldoende frisse lucht, sterk prikkelende geuren vermijden (denk daarbij ook aan parfums of sterk ruikende bloemen), zorgen voor afleiding en ontspanning, de zorgvrager regelmatig kleine maaltijden laten gebruiken en vaak kleine hoeveelheden laten drinken. Tevens zijn een goede mond- en neusverzorging van belang, na het braken de mond laten spoelen met water en de neus laten snuiten.

Mondklachten

Mondklachten die we binnen de terminale zorg zien zijn: droge mond, onaangenaam ruikende adem, smaakverlies, verandering van het mondslijmvlies

door stomatitis, schimmelinfecties of virale infecties. Deze klachten kunnen zorgen voor een verminderde voedingsoptname. Een ernstige schimmelinfectie bijvoorbeeld kan voor slikklachten zorgen, maar ook kunnen er problemen met het spreken ontstaan. Vaak zie je dat een zorgvrager ten gevolge van mondklachten zijn gebit (mond) slechter gaat verzorgen. Dat is namelijk vaak pijnlijk. Door een slechtere verzorging ontstaan vaak weer ernstigere problemen en komen we in een vicieuze cirkel. Gesignaleerde mondklachten dienen altijd met de arts besproken te worden. Oorzaken van mondklachten kunnen onder andere zijn: verminderde weerstand (verslechteren van de conditie), verminderde vochtopname (uitdroging), ademen door de mond, medicatie (antibiotica of opiaten), een slecht passende gebitsprothese, beschadiging van spiegelklieren door eerdere bestraling.

De arts kan bij infecties en ontstekingen medicatie of spoeling van de mond voorschrijven. Ook kan, afhankelijk van de ernst van de klachten en de fase waarin de zorgvrager zich bevindt, eventuele klachtenveroorzakende medicatie gestopt worden. Een goede mondverzorging als preventieve maatregel is echter belangrijk om problemen te beperken of te voorkomen.

- Goede mondverzorging bestaat uit:
- driemaal daags de lippen invetten met vaseline;
 - driemaal daags tandenpoetsen met fluoridetandpasta;
 - driemaal daags de mond (zo mogelijk krachtig met bolle wangen) spoelen met water of NaCl 0,9 % (bij een droge mond zo frequent mogelijk laten spoelen).

Als een zorgvrager niet meer in staat is zelf de mondverzorging te verrichten, zal de verzorgende dit moeten overnemen. Dit kan betekenen dat de verzorgende in een laat stadium met een in water of NaCl gedrenkt gaasje of wattenstaafje de gehele mond reinigt. De nog vaak gebruikte lemon-glycerineswaps zijn niet aan te raden, glycerine droogt het

slijmvlies uit en als het slijmvlies kapot is, dan is het gebruik vaak pijnlijk. Gerichte voedingsadviezen kunnen de mondklachten verlichten (zo nodig advies vragen aan een diëtiste).

1.4.3 Problemen met betrekking tot uitscheiding

Wanneer problemen met betrekking tot de uitscheiding (incontinentie, diarree en obstipatie) zich voordoen in een terminaal stadium, dan staan bij de zorgvrager gevoelens van schaamte en verlies van intimiteit nogal eens op de voorgrond. Zeker wanneer een zorgvrager bedlegerig is en voor zijn lichamelijke verzorging afhankelijk is van partner of hulpverlener, kan hij vies zijn van zichzelf en bang zijn om kleding of het bed te bevuilden.

Het is van groot belang de gevoelens niet te bagatelliseren, maar begrip te tonen voor de beleving en emoties. Kijk samen met de zorgvrager (en zijn naasten) hoe het probleem het beste opgelost kan worden. Bij incontinentie kan dat betekenen het gebruik van passend incontinentiemateriaal dat ook door de naasten verschoond kan worden, een condomkatheter of een verblijfskatheter (in een vroeg stadium is een suprapubische katheter misschien ook nog mogelijk). Denk ook aan het hanteren van een po, urinaal of postoeel en zorg voor voldoende privacy en geurbestrijding.

Het is een taak van de verzorgende om de mantelzorgers in de zorgorganisatie of in de thuissituatie te instrueren hoe met deze materialen moet worden omgegaan. Uitscheidingsproblematiek geeft vaak ook andere complicaties zoals uitdroging bij diarree, lokale huidproblemen (smetten en decubitus), geïrriteerde of pijnlijke anus, permanente aandrang, misselijkheid, een opgezette buik en krampen. Het spreekt voor zich dat deze problemen ook aangepakt moeten worden.

Een goede preventieve huidverzorging is bij uitstek het domein van de verzorgende. Met de arts dienen altijd de problemen besproken te worden. Obstipatie

als gevolg van morfinegebruik kan vaak behandeld worden, incontinentie als gevolg van een infectie ook. Maar hoe verder het terminale proces gevordert is, hoe moeilijker het wordt om iets aan de oorzaak van uitscheidingsproblematiek te doen.

Andere problemen die zich in de terminale zorg op het gebied van uitscheiding kunnen voordoen zijn: urineretentie, verstopte of lekkende katheters en ileusklachten (gehele of gedeeltelijke darmafsluiting).

1.4.4 Vermoeidheid en slapeloosheid

Veel zorgvragers hebben in de terminale fase last van slapeloosheid. Dit kan voor hen betekenen dat ze moeilijk kunnen inslapen en/of 's nachts vaak wakker worden, met als gevolg dat zij de dag moe en niet uitgeslapen starten.

Vermoeidheid hoeft niet te ontstaan als gevolg van slapeloosheid, maar kan er ook zijn ondanks een goede slaap. Een zorgvrager kan intens moe zijn, waarbij rusten niet eens helpt. Het is belangrijk de oorzaak van het slechte slapen en/of de vermoeidheid te achterhalen. Is er sprake van algehele achteruitgang van de conditie (voortschrijdend terminaal proces), pijn, krampen, misselijkheid, kortademigheid, urineretentie die onrust veroorzaakt? Of moeten we de vermoeidheid en het slechte slapen eerder wijten aan een omgedraaid dag- en nachtritme, angst en gespannenheid? Zijn er problemen die iemand niet loslaten of is er sprake van een depressie?

Overleg met de arts of de oorzaak aangepakt kan worden. Slaapmedicatie voorschrijven is meestal niet voldoende. Wanneer er sprake is van problemen, angst of depressie, dan moet dit bespreekbaar gemaakt worden. Zo nodig kan een andere zorgverlener, bijvoorbeeld een psycholoog of maatschappelijk werker, ingeschakeld worden.

Bij slapeloosheid in de thuissituatie dient ook aandacht besteed te worden aan de partner en/of de mantelzorg. Als een zorgvrager slecht slaapt, dan doet hij tijdens de nachtelijke uren vaak een indringend beroep op zijn omgeving. Mantelzorgers kun-

nen daardoor eerder overbelast raken, ook omdat zij overdag de nodige taken hebben en het voor hen ook een emotioneel zware tijd is. In de zorgverlening kun je als verzorgende samen met de zorgvrager kijken hoe hij zijn energie het beste kan verdelen. Je kunt de dagindeling daarop aanpassen.

Dit kan betekenen dat je tijdens de verzorging meer overneemt, zodat het minder vermoeiend is. Maar het kan ook betekenen dat je de verzorging op een ander tijdstip doet of met tussenpauzes. Ook kunnen de bezoektijden aangepast worden. Voor het slapen kun je kijken of een ontspanningsoefening kan helpen of een borreltje of een glas warme melk met honing. Probeer te zoeken naar mogelijkheden die de rust en het comfort voor de zorgvrager verhogen. Bespreek met mantelzorgers in de thuis situatie of nachtzoorg hen kan ondersteunen.

1.4.5 Ademhalingsproblemen

Zorgvragers met *ademhalingsproblemen* in de terminale fase zijn veelal angstig. Men is bang om te stikken en er kan in deze situatie snel paniek ontstaan. Door angst voor benauwdheid worden de klachten vaak erger, waardoor men eerder in een vicieuze cirkel terechtkomt. Ook kan door angst hyperventilatie ontstaan.

Zorgvragers kunnen een hoorbare ademhaling hebben, die bij zeer geringe inspanning al kan toenemen. Ze kunnen kortademig en moe zijn en kunnen last hebben van een droge mond. Ook kan een zorgvrager last hebben van hoesten, zowel met als zonder slijmproductie.

Wanneer er sprake is van een longontsteking kan de zorgvrager flink ziek zijn en koorts hebben. De arts dient gericht te kijken of er iets aan de oorzaak van de ademhalingsproblemen kan worden gedaan en moet de angst voor stikken bespreekbaar maken. Een zorgverlener dient een zorgvrager die kortademig is rustig te benaderen. Door de aanwezigheid van een vertrouwd persoon kan een zorgvrager zich rustiger en prettiger voelen.

Verder is het van belang zorg te dragen voor een goede houding, half rechtop met kussens in de nek en onder de armen. De zorg moet afgestemd worden op de beperkingen die de kortademigheid geeft. Zorg voor voldoende ventilatie en luchtvochtigheid. Een te sterke overgang van koude naar warmte en omgekeerd moet vermeden worden.

Wanneer een zorgvrager last heeft van bijvoorbeeld rook, dan moet het roken met de naasten besproken worden. De fysiotherapeut kan ingeschakeld worden voor ademhalingsoefeningen en/of het aanleren van een effectieve hoesttechniek om slijm op te hoesten. In het laatste stadium zie je vaak een reutelende of rochelende ademhaling door vochtophoping in de keelholte of de luchtpijp die niet meer opgehoest kan worden. De zorgvrager heeft er geen last van, het hoort bij een natuurlijk stervensproces. Voor de naasten is het vaak beangstigend, de aandacht dient dan ook naar de naasten te gaan door uitleg en ondersteuning te geven.

1.4.6 Sufheid, verwardheid en onrust

Deze symptomen zijn nogal eens het gevolg van lichamelijke problemen. Een volle blaas of ernstige obstipatie kan onrust en verwardheid veroorzaken. Sufheid en verwardheid kunnen ook het gevolg zijn van (een hoge dosis) medicatie. Het is goed om bij dit soort symptomen naar zulke oorzaken te zoeken. Een voortschrijdend ziekteproces is ook vaak de oorzaak van deze klachten.

Sufheid

Onder *sufheid* verstaan we een verminderde toestand van reageren, een gedaald bewustzijn. Praten met een zorgvrager die niet goed kan reageren is moeilijk. In de stervensfase is een toenemende bewustzijnsdaling voor de zorgvrager niet onaangenaam. Het is wel belangrijk om te blijven zorgen voor een goede pijnstilling, want als iemand suf is wil dit niet zeggen dat hij geen pijn kan voelen. Andere toedieningsvormen kunnen voor een goede pijnstilling noodzakelijk zijn.

Verwardheid en onrust

Bij *verwardheid* zien we dat je de aandacht van de zorgvrager niet kunt vasthouden, hij kan zich niet concentreren. De zorgvrager kan angstig of onrustig zijn, soms zelfs agressief. Ook kan het zijn dat je moeilijk contact kunt krijgen en dat de zorgvrager traag, afwezig reageert. De situatie kan erg wisselen, momenten van angst en onrust zijn 's nachts vaak het ergst.

Als verzorgende heb je de taak om de zorgvrager rustig tegemoet te treden, duidelijke uitleg te geven over wat je gaat doen en aan te sluiten bij zijn beleven. Probeer de situatie voor de zorgvrager herkenbaar te maken met een klokje, een nachtlampje en bekende spullen in zijn nabijheid. In deze situatie is het belangrijk dat een zorgvrager niet of zo min mogelijk alleen gelaten wordt.

Organiseer, indien haalbaar, dat er bekende vertrouwde personen bij de zorgvrager zijn. Mantelzorgers weten echter vaak ook niet zo goed raad met

het veranderde gedrag van de zorgvrager en verdiepen dan ook de nodige uitleg en ondersteuning. Regel zo nodig andere professionele hulp of de inzet van vrijwilligers. Zorg bij onrust dat een zorgvrager niet uit bed kan vallen (bedrekken omhoog en het hooglaagbed in de laagste stand). Eventueel kan de arts medicatie voorschrijven.

1.4.7 Angst

Veel zorgvragers zijn angstig in de terminale situatie. Op zich is dit begrijpelijk, het is een normale reactie op het wegvallen van alle zekerheden. Het is belangrijk om samen met de zorgvrager de angst te bespreken. Waar ligt de oorzaak van de angst? Is dat angst voor pijn, of angst dat de pijn de zorgvrager gaat beheersen, is er angst voor het naderende afscheid? Is de angst reëel of heeft de zorgvrager een onwerkelijke voorstelling van wat er mogelijk gaat gebeuren?



Het is noodzakelijk de zorgvrager zo goed mogelijk te begeleiden ten aanzien van zijn angst

Het is noodzakelijk de zorgvrager zo goed mogelijk te begeleiden ten aanzien van zijn angst. Gebeurt dit niet, dan is de kans groot dat de zorgvrager in een vicieuze cirkel terechtkomt waardoor de angst alleen maar toeneemt. Door die toenemende angst wordt hij meer gespannen, zijn er meer lichamelijke ongemakken, is er sprake van meer pijn, slaapproblemen enzovoort.

Probeer de oorzaken van de angst samen met de arts of andere deskundigen te bestrijden; een goede pijnbestrijding, gesprekken over het mogelijke stervensproces, enzovoort. Door steun en begrip voor de angst kan de zorgvrager zich minder eenzaam voelen en zich mogelijk beter uiten over de angst die bij hem leeft. Bespreek met de zorgvrager of ontspanningsoefeningen kunnen helpen. Eventueel kan de arts medicatie voorschrijven.

Uit het voorgaande blijkt dat symptomen onderling vaak invloed op elkaar uitoefenen en afhankelijk van de oorzaak en de beleving van de zorgvrager zal het een of het ander op de voorgrond staan. Dit zorgt ervoor dat de terminale zorgverlening vaak een complex gebeuren is. Problemen kunnen zich ook snel opvolgen.

Daarnaast heb je te maken met de problematiek die al bestond voordat er sprake was van terminale zorg. Zo zal een diabeet in de terminale fase vaker ontregelde suikervwaarden hebben. Bij een zorgvrager bekend met COPD zullen de benauwdheidsklachten altijd een rol spelen. Tegelijkertijd zul je in de contacten met de zorgvrager rekening moeten houden met de fase van verwerking waarin hij zit (ontkenning, woede, marchandieren, depressie of aanvaarding).

Bevorderen van welzijn en comfort

- 1 a Beschrijf een terminale situatie die je hebt meegemaakt tijdens je BPV. Probeer de volgende punten te beschrijven:
 - de preterminale fase, de terminale fase en de stervensfase;
 - de zorgproblemen die speelden in die situatie;
 - de rol van de sociale omgeving;
 - jouw persoonlijke ervaring met de terminale zorgvrager;
 - de mensen met wie je samenwerkte in die situatie.
- b Hoe beoordeel jij achteraf de kwaliteit van de geboden zorg in die situatie? Beargumenteer je antwoord.
- 2 Er zijn diverse aanvullende zorgvormen met betrekking tot palliatieve zorg. Welke ben je tijdens je BPV al eens tegengekomen?
 - a Beschrijf drie verschillende aanvullende zorgvormen.
 - b Wat zouden deze vormen van zorg voor de zorgvragers kunnen betekenen?
 - c Organiseer voor de groep een les waarin jullie een of meerdere van deze zorgvormen kunnen ondergaan.
 - d Hoe beleef jij deze zorg?
- 3 a Vertel in eigen woorden wat 'kwaliteit van leven' betekent.
 - b Noteer in een verhaal van 'kwaliteit van leven' voor jou op dit moment betekent.
 - c Neem een zorgvrager in de preterminale fase in gedachten en beschrijf wat 'kwaliteit van leven' voor hem betekent. Als dit moeilijk is, vraag dan aan een oudere zorgvrager wat voor hem 'kwaliteit van leven' betekent.
 - d Vergelijk de verhalen. Geef overeenkomsten en verschillen aan.
 - e Bespreek deze opdracht in de groep na. Zitten er verschillen in de verhalen van de diverse groepleden? Waardoor zou dit komen?
- 4 In de terminale zorg kunnen bij mondklachten voedingsadviezen aanvullend zijn. Zorgvragers die klagen over een droge mond, kun je adviseren vaak kleine hoeveelheden (slokses) te drinken. Het drinken van grote hoeveelheden heeft geen zin, het geeft alleen een vol gevoel.
 - a Welke voedingsadviezen kun je nog meer geven aan zorgvragers die last hebben van een droge mond?
 - b Welke voedingsadviezen kun je geven aan zorgvragers die een pijnlijke mond hebben als gevolg van een infectie?
 - c Hoe denk jij over voedingsadviezen in de terminale zorg? Wanneer geef je wel en wanneer geef je geen adviezen? Maak dit aan de hand van een voorbeeld duidelijk.
 - d Over wel of geen vochttoediening in de stervensfase zijn de meningen verdeeld. Zoek over dit onderwerp informatie en vorm een mening hierover. Bespreek die in de groep.

Terminale zorgvragers: zorgrelatie en dilemma's

2.1 Inleiding

De terminale zorg kenmerkt zich door een complexe intensieve zorg. Meestal is er sprake van meerdere lichamelijke problemen tegelijkertijd, zijn er zingevingsvragen en spelen emoties en gevoelens bij de zorgvrager en zijn naasten een grote rol. De zorgvrager staat voor de moeilijke taak afscheid te nemen van het leven met alles wat hem lief is. De naasten willen daarbij tot steun zijn, maar worden geconfronteerd met het naderende verlies van een dierbare met voor hen directe emotionele en praktische gevolgen. Als verzorgende zul je dit proces samen met andere disciplines in goede banen moeten leiden.

In de terminale zorg staat de kwaliteit van het leven voor de zorgvrager centraal. Maar wat betekent dit voor de hulpverlening? In de terminale zorg kun je als verzorgende voor dilemma's geplaatst worden. Er kunnen moeilijke keuzen gemaakt moeten worden, de confrontatie met de dood is niet altijd gemakkelijk. Het is belangrijk dat er zorg is voor de verzorgende zelf. Dit om burn-out te voorkomen. Deze aspecten zullen in dit hoofdstuk aan bod komen. Terminale zorg is volop in ontwikkeling en veel verzorgenden ervaren het als een boeiend aspect van de zorgverlening dat extra verdieping verdient.

2.2 Omgaan met de sociale omgeving

In situaties bij terminale zorgvragers heb je niet alleen te maken met de zorgvrager zelf, maar ook uitdrukkelijk met zijn sociale omgeving, met de partner, de kinderen en/of kleinkinderen, buren, vrienden of collega's. Zij worden geconfronteerd met een afscheid op korte termijn van iemand die hen dierbaar is. Dit brengt allerlei gevoelens met zich mee en vraagt om ondersteuning en begeleiding. Je ziet dat het contact tussen de omgeving en de zorgvrager intenser is, door de zorg die verleend moet worden, en door het naderende afscheid. Voor al in de thuiszorg wordt er vaak al langere tijd door de familie (of andere centrale personen uit de sociale omgeving) veel zorg verleend, voordat er professionele zorg komt. Veelal blijft hun zorg noodzakelijk, omdat continue 24-uursinzet van professionele zorg in de thuissituatie zelden haalbaar is.

Ook ervaar je soms dat familielieden die eerst zelden kwamen, nu vaker aan het bed zitten van de zorgvrager. Probeer dit gedrag niet te veroordelen, iedereen moet met de situatie in het reine komen, onafgewerkte problemen kunnen nu nog besproken worden. Help de sociale omgeving daarbij door uitnodigend te zijn en ruimte te bieden voor een persoonlijk gesprek met de zorgvrager.

Goede ervaringen in de terminale fase kunnen positieve effecten hebben op de rouwverwerking van de

naasten na het overlijden van de zorgvrager. De sociale omgeving voelt zich ondersteund als aan de volgende voorwaarden is voldaan:

- De omgeving merkt dat er rekening wordt gehouden met haar wensen en verwachtingen. Kleine dingen kunnen hierbij heel belangrijk zijn.

Voorbeelden

De familie van meneer Hoedemakers vindt het zeer prettig dat hun vader op zijn linkerzij wordt gelegd als ze op bezoek zijn. Vader is links doof en zo kan men toch wat met hem praten. 's Nachts ligt meneer Hoedemakers meestal op zijn rechterzij.

De dochter van mevrouw De Groot komt iedere ochtend, voordat ze gaat werken even bij haar moeder. De verzorging van mevrouw gebeurt wat later op de ochtend, zodat ze ongestoord even samen kunnen zijn.

- De omgeving wordt betrokken bij de zorg.

Voorbeelden

De verzorgende in huize Den Oever vraagt iedere ochtend aan mevrouw Grevel of ze wil helpen bij de verzorging van haar man. Sinds meneer Grevel terminaal is, ligt hij in een hooglaagbed in plaats van in het eigen vertouwde tweepersoonsbed. Tijdens de verzorging, als de verzorgende de rug wast, streelt mevrouw het zo vertrouwde lichaam van haar echtgenoot even. Helpen bij de verzorging nodigt mevrouw uit tot intiemer contact.

De zoon van mevrouw Den Oude spreekt wekelijks met de eerstverantwoordelijke verzorgende het zorgplan door.

- Er is aandacht voor eigen gevoelens, emoties en problemen.

Voorbeeld

Suzanne, de dochter van mevrouw Landman, is vaak emotioneel. Ze heeft enkele maanden geleden een miskraam gehad en nu moet ze haar moeder binnenkort missen. De verzorgende geeft haar vaak een bemoedigende knipoog en maakt een praatje.

- De omgeving ervaart dat er goed gereageerd wordt op problemen die ontstaan bij de zorgvrager in de terminale fase.

Voorbeeld

Josje, verzorgende bij de thuiszorg, vertelt de familie van meneer De Jager dat hij last heeft van obstipatie. De huisarts heeft iets klaarliggen in de apotheek, wat de familie kan komen halen.

- Activiteiten worden goed op elkaar afgestemd.

Voorbeeld

Omdat de pastor van de eigen parochie vanmiddag op bezoek komt, is de fysiotherapie aan het eind van de ochtend geweest, anders zou het te vermoeiend worden voor meneer Rutjes.

2.2.1 Gevoelens en emoties die spelen bij naasten

Veel mensen tonen in een terminale situatie hun verdriet; ze huilen in aanwezigheid van de zieke of proberen zich op dat moment juist flink te houden. Aan hun betrande ogen en hun gedrag kun je zien dat ze het moeilijk hebben met de situatie.

Daarnaast kun je nog andere, soms tegenstrijdige, reacties tegenkomen. Het is goed om als verzorgende hierover iets te weten.

We geven een toelichting op enkele minder voor de hand liggende reacties:

- boosheid;
- verwijten;
- angst;
- schuldgevoelens.

Boosheid

De partner kan zich boos voelen of zijn boosheid richten op mensen die gezond zijn, of op de oneerlijkheid van het systeem, of op de medici die voor zijn gevoel niet deskundig zijn. Deze gevoelens van boosheid kunnen zich ook richten op de verzorgvrager zelf. Boos zijn omdat de ander gaat sterven en jou in de steek laat. In zo'n situatie kun je verwijten horen in de trant van: 'Hij probeert het niet eens meer.' 'Ik ben de hele dag druk en hij krijgt alle medeleven en aandacht.'

Verwijten

Familieleden zijn vaak zo geschokt dat iemand die hen zo na staat stervende is, dat ze een verklaring gaan zoeken waarom het juist die persoon overkomt en niet henzelf. 'Zie je nu wel wat ervan komt!' En dan volgt kritiek op de slechte eetgewoonten, het roken, het alcoholgebruik, zijn leefpatroon, enzovoort.

Angst

Angst om alleen achter te blijven. Angst het leven niet meer aan te kunnen zonder die ander. Angst het niet vol te houden als het ziekbed lang gaat duren. Angst voor de verwijten die over en weer gemaakt worden en voor de haatgevoelens die af en toe de kop opsteken.

Schuldgevoelens

Mensen kunnen zich schuldig voelen omdat ze het gevoel hebben dat de dood van die ander een straf is voor wat zijzelf verkeerd hebben gedaan. Bij kinderen komt dit gevoel het sterkst voor. Familieleden

kunnen zich echter ook schuldig voelen omdat zij blijven leven en de verzorgvrager niet. Dit is vooral het geval wanneer de verzorgvrager een kind is. De mate van teleushouding waarmee de naaste familie en vrienden moeten toezien dat de ander zal sterven, versterkt deze schuldgevoelens.

Je kunt ook te maken krijgen met andere problemen, zoals problemen tussen de verzorgvrager en zijn sociale omgeving en problemen van de sociale omgeving zelf.

Problemen tussen verzorgvrager en sociale omgeving

De sociale omgeving kan de situatie anders beleven dan de verzorgvrager. Zo kan het voorkomen dat de partner wil praten met de verzorgvrager over de toekomst en hoe het verder moet, en dat de verzorgvrager doet alsof er niets aan de hand is (ontkenning). Ook het tegenovergestelde komt voor. Beiden zitten dan in een andere fase van de verwerking.

Ook zie je dat partners soms onvoldoende inzicht hebben in het ziekteproces. Een verzorgvrager wil niet meer uit bed komen, voelt dat dit niet meer kan of dat het hem te veel energie kost. De partner vindt dat het nog goed mogelijk is en denkt dat de verzorgvrager niet mee wil werken. Door het snel veranderen van de situatie is het voor partners moeilijk om steeds goed op de situatie in te spelen. Eigen emoties spelen ook een rol. Informatie of uitleg over de betekenis van de reactie van de verzorgvrager door de arts of de verzorgende kan helpen.

Overbelasting van de sociale omgeving

In terminale zorgsituaties zien we regelmatig dat mantelzorgers overbelast raken. Men is moe, gaat slecht voor zichzelf zorgen, slaapt slecht, krijgt lichamelijke klachten, heeft negatieve gedachten of krijgt schuldgevoelens als men tijd voor zichzelf neemt. De zorg kan snel wisselen van karakter en is voor de naasten erg inspannend. Men wil vaak alles voor de verzorgvrager doen en voelt tegelijkertijd dat men dit bijna niet meer op kan brengen. Bespreek deze sig-

nalen met de sociale omgeving, toon begrip en zoek samen naar oplossingen. Neem de tijd om naar hun verhaal te luisteren.

Help bij het maken van een aanwezigheidschema. Geef aan dat men altijd kan bellen als men zich ongerust maakt. In de thuissituatie kan misschien de terminale vrijwillige thuiszorg extra ondersteuning bieden. De tijden van inzet van de verzorgende kunnen bijvoorbeeld aangepast worden. Zo kan men regelen dat er een professionele verzorgverlener tijdens etenstijd bij de terminale verzorgvrager is, zodat de familie in alle rust kan eten. In een zorgorganisatie is er wellicht een logeer- of spreekkamer, waarin men zich even kan terugtrekken.

2.2.2 Sociale omgeving met jonge kinderen

Het kan zijn dat je als verzorgende werkt in een gezin waarvan een van de ouders of grootouders terminaal is. De begeleiding en opvang van de kinderen kan dan een onderdeel van je taak zijn. De ouders van een kind bepalen in eerste instantie wat er verteld wordt en hoe een kind geconfronteerd wordt met een ernstig ziekte.

Het is goed dat je er iets van afweet, want ouders kunnen er met jou over praten en advies vragen. Ook kun je, in contacten met de kinderen, signalen opvangen die je met de ouders bespreekt. Natuurlijk moet je zo nodig verwijzen naar andere hulpverleners. Van nature willen we kinderen vaak beschermen tegen moeilijke en verdrietige momenten. Toch is het belangrijk dat een kind eerlijke en duidelijke informatie krijgt en dat de waarheid niet verzwegen wordt.

Een kind voelt over het algemeen heel goed aan dat er iets aan de hand is en door niet eerlijk tegen het kind te zijn kan het zich buitengesloten voelen. De informatie die je geeft, moet voor het kind wel begrijpelijk zijn. Je moet woorden gebruiken die het kind kent en de informatie moet afgestemd zijn op zijn leeftijd en vermogens.

Elke leeftijd heeft zijn eigen reactiepatronen: een kind van vier jaar kan moeilijker zijn gevoelens uiten dan een kind van elf jaar. Een herkenbare reactie is bijvoorbeeld dat een vierjarige snel weer overgaat tot het leven van alledag. Zo is het intens verdrietig en even later speelt het opgewekt buiten en heeft het plezier. Het is ook belangrijk om datgene wat er speelt in een gezin ook te vertellen aan personen met wie het kind veel in contact is, bijvoorbeeld de leerkracht op school. Deze kan eventuele reacties dan beter plaatsen en het kind ook opvangen.

Spel is voor het kind een natuurlijke manier om zich te uiten over datgene wat hem bezighoudt. In het spel kan een kind zijn angsten kwijt, ook kan het een mogelijkheid vinden om de gebeurtenissen een plaats te geven. Tekeningen zijn daar een duidelijk voorbeeld van. De gemaakte tekening kan een aanleiding zijn om te praten met het kind over wat hij voelt en denkt.

2.3 Wensen met betrekking tot het levenseinde

Bij verzorgers in de (pre)terminale fase kunnen vragen leven over het levenseinde. Zij kunnen een toekomst voor zich zien, waarin verdere lichamelijke en/of geestelijke afkleding voor hen onacceptabel wordt. Sommige verzorgers kunnen vrij helder aangeven wat ze in een situatie van ernstig ziek zijn nog wel en niet willen. Verzorgers kunnen de situatie waarin ze leven als ondraaglijk en niet menswaardig gaan ervaren.

Bij hen kan de wens opkomen om dit leven niet langer te verlengen of om het leven daadwerkelijk te beëindigen. Gedachten en/of vragen rondom het levenseinde houden hen bezig. Om goed met deze vragen om te kunnen gaan, zul je eerst een aantal begrippen moeten kennen. Wat is euthanasie? Wanneer is er sprake van euthanasie? Is dit hetzelfde als het niet verlengen van het leven door het staken

van behandeling? Er heerst onder zorgvragers, maar ook in onze gehele samenleving, nog veel onduidelijkheid.

Als verzorgende kun je door goede heldere informatie misverstanden en onbegrip uit de wereld helpen.

2.3.1 Euthanasie

We hebben het over **euthanasie** als er sprake is van opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene op diens verzoek. Dit wil zeggen dat het handelen van de arts (het toedienen van euthanatica) direct de dood tot gevolg heeft en dat dit ook de bedoeling is. En het betekent dat een arts dit alleen maar mag doen op uitdrukkelijk en herhaaldelijk verzoek van de zorgvrager zelf.

We spreken niet van euthanasie:

- als het leven door medisch handelen wordt bekort; het bekendste voorbeeld hiervan is als door effectieve pijnbestrijding (hoge dosis morfine), nodig om het lijden draaglijk te houden, mogelijk het leven wordt bekort;
- bij het achterwege laten of staken van levensverlengende (medische) handelingen die naar medisch inzicht zinloos zijn; lange tijd werd deze beslissing ten onrechte 'passieve euthanasie' genoemd. De behandeling, die voor de zorgvrager geen enkele zin meer heeft, wordt gestaakt; mocht de zorgvrager hierdoor overlijden, dan sterft hij niet door levensbeëindigend handelen.

2.3.2 Wilsverklaringen

Er zijn zorgvragers die hun wensen ten aanzien van het levenseinde in een *wilsverklaring* vastgelegd hebben. Door dit in een vroeg stadium te doen, kunnen ze hun wensen bekrachtigen als de situatie zich voordoet. Een wilsverklaring wordt ook vaak geschreven voor het geval men niet meer in staat is op dat moment aan te geven wat men wil.

In veel gevallen wordt in de wilsverklaring een per-
soon aangewezen die in die situaties de zorgvrager

moet vertegenwoordigen. Alle wilsverklaringen die gebruikt worden, hebben betrekking op wensen ten aanzien van behandeling, beperking van behandeling of euthanasie. De volgende wilsverklaringen kun je tegenkomen in de uitvoering van je beroep:

- Behandelverbod; hierin wordt vastgelegd onder welke omstandigheden men geen medische behandeling meer wenst. Over het algemeen heeft men het dan over situaties die geen uitzicht bieden op een voor de zorgvrager menswaardig leven (bijvoorbeeld moeten leven met kunstmatige beademing).
- Laat-mij-gaan-verklaring; meestal geschreven door oudere, nog redelijk gezonde zorgvragers die graag een zo natuurlijk mogelijk stervensproces wensen, zo past het opdringen van voeding en vocht hier niet in.
- Niet-reanimerenpas; hiermee geeft de zorgvrager aan dat hij niet gereanimeerd wil worden.
- Euthanasieverklaring; hierin vraagt de zorgvrager om levensbeëindiging bij ondraaglijk lijden in een uitzichtloze situatie. De zorgvrager verzoekt de arts de stervenswens te vervullen door middelen toe te passen die leiden tot een milde dood.
- Standaardwilsbeschikking; hierin vraagt de zorgvrager in situaties waarin sprake is van lichamelijk of geestelijk lijden, waarbij geen herstel tot een menswaardig bestaan is te verwachten, geen levensverlengende technieken toe te passen. En dat wanneer dit onvoldoende resultaat heeft, gebruik wordt gemaakt van andere eventuele mogelijkheden die leiden tot een goede dood.
- Zorgverklaring; met als ondertitel 'een levenswens'. De zorgvrager vraagt hierin de best mogelijke kwaliteit van leven in de laatste levensfase. Deze verklaring moet vooral beschermen tegen zinloos medisch handelen. Het gaat niet om weigering van behandeling, maar om beperking die uiteindelijk kan leiden tot staken van levensverlengend handelen. De verklaring benadrukt goede lichamelijke, geestelijke en spirituele bege-

leiding. Eigenlijk vraagt men om goede palliatieve terminale zorg.

- Levenswensverklaring; men vraagt optimale medische en verpleegkundige zorg, ook als herstel niet meer mogelijk is. Onder goede zorg verstaat men 'zorg waarbij de zorgvrager zich zo comfortabel mogelijk voelt, waarbij geen zinloos medisch handelen wordt toegepast en waarbij het bestaande leven gerespecteerd wordt'. Op grond van de te verwachte kwaliteit van leven, mogen geen handelingen worden nagelaten, maar ook geen levensverlengende maatregelen worden getroffen wanneer het stervensproces onomkeerbaar is ingegaan. Er mag geen levensbeëindiging worden toegepast.
- Credoccard van de Armulusstichting; men vraagt op grond van het katholieke geloof in situaties waarbij levensgevaar bestaat om bijstand van een priester en verklaart nooit in te stemmen met euthanasie.

2.3.3 Zorgvuldigheidseisen

Ingaan op een vraag voor euthanasie kan niet zomaar. Daar gaat een proces aan vooraf. Bij dit proces moet in ieder geval de behandelend arts betrokken worden. Alleen een arts mag euthanasie toepassen nadat voldaan is aan zorgvuldigheidseisen. Bij de wet is euthanasie nog steeds verboden. Alleen wanneer voldaan is aan deze zorgvuldigheidseisen zal een arts niet strafrechtelijk vervolgd worden.

- De zorgvrager moet vrijwillig een weloverwogen verzoek doen om de dood. Dit verzoek moet duurzaam van aard zijn.
- De zorgvrager moet zijn situatie ervaren als uitzichtloos en er moet sprake zijn van ondraaglijk lijden.



De Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde geeft informatie aan zorgvragers en zorgverleners

- De arts moet minimaal één onafhankelijke arts raadplegen over het verzoek van de zorgvrager. (Het is wenselijk en ook gebruikelijk dat deze arts de zorgvrager ook heeft gezien en gesproken.)
- De arts is verplicht om van de besluitvorming en de uitvoering een schriftelijk verslag te maken.
- De verrichte euthanasie moet gemeld worden aan de gemeentelijke lijkschouwer.

De arts beslist op grond van de zorgvuldigheidscriteria of aan het verzoek om euthanasie wordt voldaan. De uitvoering is voorbehouden aan artsen. Van de verzorgende mag geen actieve bijdrage in de uitvoering gevraagd worden (bijvoorbeeld medische toedienen). Zij mag op verzoek van de zorgvrager wel aanwezig zijn.

Wanneer er sprake is van euthanasie, mag een arts geen natuurlijke doodsoorzaak afgeven op de over-

lijdensakte. Hij is verplicht de uitvoering te melden aan de gemeentelijke lijkschouwer. Deze zal de overledene 'schouwen' en verslag uitbrengen aan de officier van justitie. Hij bepaalt, op grond van het verslag van de arts en de gemeentelijke lijkschouwer, of nader onderzoek naar de doodsoorzaak moet plaatsvinden. Als dat niet het geval is, wordt het lichaam 'vrijgegeven' voor de begrafenis of crematie. Dit betekent voor de zorgverlener dat aan een overledene de laatste zorg pas kan worden gegeven (het afleggen) nadat deze officiële zaken geregeld zijn.

2.3.4 Zorgverlener en verzoek om euthanasie

In de uitvoering van euthanasie mag geen actieve rol van de verzorgende gevraagd worden. Toch heeft zij meestal wel een taak in het gehele proces. Het is vaak de verzorgende die de eerste signalen opvangt over gedachten rondom het levenseinde bij een zorgvrager. Dit kunnen vragen en opmerkingen zijn in de zin van: 'Zo hoeft het voor mij niet meer, leven heeft zo geen zin' of 'Hoe lang zal dit nog duren en wat staat me te wachten?' Het is belangrijk om duidelijk te krijgen wat de gedachten zijn achter dit soort vragen. Deze kunnen onder andere de volgende betekenis hebben.

- Ik krijg steeds meer pijn, worden die signalen voldoende opgepakt en adequaat behandeld?
- Wat zijn mijn mogelijkheden in de toekomst? Ik ben bang voor al die klachten die zich aandienen.
- Ik voel dat mijn leven tot een eind komt, ik wil meer rust, niet meer per se uit bed of extra aandacht voor voeding, ik wil dat het natuurlijke proces zijn gang kan gaan.
- Er zijn momenten waarop het voor mij niet meer hoeft, hoe wordt hierover gedacht door de instelling, de verzorgenden en de arts? Zijn hier mogelijkheden voor? Hoe bespreek ik dit met mijn naaste? Word ik hierbij geholpen?

Het voorgaande maakt duidelijk dat er zorgvuldig met deze vragen moet worden omgegaan. Bagatelliseren en stellen dat dit nu nog niet aan de orde is, kan ervoor zorgen dat een goed overwogen beslissingsproces te laat of niet op gang komt. Te snel het woord 'euthanasie' noemen kan angst veroorzaken, omdat de achterliggende vraag heel anders bedoeld was (bijvoorbeeld adequate pijnbestrijding) en kan het effect hebben dat de zorgvrager dit soort vragen niet meer stelt. Vragen rondom het levenseinde zullen met de behandelend arts besproken moeten worden. Hij is uiteindelijk degene die een verzoek om levensbeëindiging zal beoordelen en uitvoeren en het proces daartoe zal begeleiden. De verzorgende kan de zorgvrager stimuleren en ondersteunen bij deze contacten.

Vaak wordt de verzorgende betrokken bij het besluitvormingsproces. De verzorgende heeft nu eenmaal veelvuldig intensief contact met de zorgvrager dat gebaseerd is op vertrouwen. De verzorgende heeft meestal een helder beeld over het denken en voelen van de zorgvrager. Daardoor kan ze ook beoordelen of een verzoek van de zorgvrager weloverwogen en vrijwillig is gedaan. Ze kan informatie geven of het verlangen naar de dood een constante factor is of dat die wens afhangt van stemming, ontredde of extreme pijn. Hetzelfde geldt voor het inzicht in de beleving van de zorgvrager ten aanzien van ondraaglijk lijden en de uitzichtsloosheid van de situatie.

Door het regelmatige contact dat de verzorgende heeft met de naasten van de zorgvrager, kan het een taak zijn om die naasten samen met de arts te begeleiden en te ondersteunen in het proces. Verzorgenden worden niet altijd betrokken bij een proces rondom euthanasie. Hiervoor kunnen verschillende redenen zijn:

- De zorgvrager wil dit niet.
- De verzorgende heeft slechts een beperkte zorgtaak, zo kan in de thuiszorg de wijkverpleegkundige een groter aandeel in de zorg hebben.

Zowel de arts als de verpleegkundige of verzorgende kan moeite hebben met de vraag om euthanasie. Het kan zijn dat iemand om principiële gronden niet kan instemmen met het verzoek, bijvoorbeeld door gewetensbezwaren. Maar het kan ook zijn dat iemand er niet van overtuigd is dat aan het verzoek moet worden voldaan. Niemand kan verplicht worden mee te werken aan euthanasie. Wanneer men vanuit gewetensbezwaren niet kan meewerken, dan moet men dit wel duidelijk kenbaar maken aan de zorgvrager, zodat hij de gelegenheid krijgt contacten te leggen met anderen. De problematiek rondom wensen ten aanzien van het levenseinde dienen regelmatig in een team besproken te worden. Daarbij is het belangrijk dat er openheid en respect voor ieders mening en visie bestaat. Verder is het belangrijk dat de visie van de instelling duidelijk is met heldere procedureafspraken.

Palliatieve sedatie

Onder *palliatieve sedatie* wordt verstaan het opzettelijk (met medicijnen) verlagen van het bewustzijn van de patiënt in diens laatste levensfase, met als doel het lijden te verlichten. Palliatieve sedatie wordt, in tegenstelling tot euthanasie, als normaal medisch handelen beschouwd. Naar verwachting wordt bij zorgvragers met een levensverwachting van ten hoogste twee weken het tijdstip van overlijden door de sedatie niet of nauwelijks vervroegd.

Hoewel het stoppen van de voedsel- en vochttoediening veelal samen zal gaan met de palliatieve sedatie, is het goed deze beide antwoorden op de zorgvraag los van elkaar te zien.

Voedselweigeren en versterving

Vooral binnen de verpleeghuiszorg komt het voor dat oudere zorgvragers die niet meer in staat zijn hun wil kenbaar te maken (denk aan zorgvragers in de eindfase van dementie), geen voeding en vocht meer lijken te willen innemen. Ook komt het wel voor dat ouderen bij hun volle verstand besluiten geen voedsel meer tot zich te nemen. Voor hen is het eenvoudigweg genoeg geweest. In dergelijke situaties wordt wel eens afgezien van vochttoediening op een andere wijze, zoals via een sonde of infuus. We spreken dan van 'versterving'. Enkele jaren geleden is het verschijnsel 'versterving' nogal in opspraak gekomen. In de media werd wel gesuggereerd dat het hierbij zou gaan om een vorm van onvrijwillige euthanasie. Daar is echter geen sprake van. Een beslissing om af te zien van het toedienen van vocht op een alternatieve wijze wordt door de behandelend arts genomen, uiteraard na zorgvuldig overleg met naasten en verzorgenden. Zo'n beslissing wordt niet aangemerkt als een geval van euthanasie. In feite gaat het in een dergelijke situatie om het afzien van een behandeling die medisch gezien niet meer zinvol is. Artsen, verzorgenden en familie hoeven zich niet schuldig te voelen wanneer zij het door de zorgvrager genomen besluit respecteren. Wanneer de beslissing genomen is om geen vocht meer toe te dienen via een sonde of infuus, blijft men de zorgvrager wel drinken aanbieden. Ook wordt er doorgegaan met het uitvoeren van preventieve maatregelen (zoals mondverzorging).

2.4 Levensovertuiging en de terminale zorgvrager

In Nederland leven we in een multiculturele samenleving. Dit betekent dat je in de zorg aan terminale zorgvragers te maken kunt krijgen met andere culturen en geloofs- of levensovertuigingen. Het kan ook zijn dat jij bijvoorbeeld hervormd bent maar er niets aan doet, of dat een zorgvrager waarde hecht aan

rituelen en tradities (zeker in terminale situaties). Het is belangrijk met begrip en respect te handelen als het gaat om culturele waarden of geloofsovertuigingen. Het kan zijn dat je nog nooit of slechts een enkele keer betrokken bent geweest bij rituelen rondom ernstig zieken of doden, zoals een ziekenzaling of een begrafenis of crematie. Ook mantelzorgers en naasten missen steeds vaker deze ervaring. Het bespreken van deze aspecten kan daardoor moeilijk zijn.

Voorbeeld

Robert werkt als verzorgende in de zorgorganisatie waar mevrouw Van de Leest in een terminaal stadium van haar ziekte verkeert. Mevrouw gaat de laatste weken hard achteruit.

Mevrouw is katholiek en Robert weet dat ze in haar betere dagen regelmatig naar de kerk ging of het Mariakapelletje bezocht. Ook nam ze voor iedere maaltijd enige minuten stilte (Robert dacht dat ze dan in stilte een gebed uitsprak). –

De pastoor die regelmatig op bezoek kwam, is ziek, zo heeft hij vernomen. Robert vindt het moeilijk om met mevrouw over haar geloof te spreken en te vragen of ze nu behoefte heeft aan de ziekenzaling. Hij bespreekt het wel met haar dochter die hem als reactie geeft: 'Ach moeder heeft altijd zo goed geleefd, ze begint er nu niet zelf over, laten we haar daar maar niet mee belasten, ze komt toch wel in de hemel.' Robert rapporteert dit en laat het hierbij. Een oudere collega bespreekt het onderwerp wel met mevrouw in een avonddienst en het blijkt dat mevrouw heel graag de ziekenzaling wil ontvangen, ook leven er bij haar vragen die zij graag met een geestelijke wil bespreken.

Als eerstverantwoordelijke regelt Robert dat de pastoor van een naburig dorp mevrouw bezoekt. Enige dagen later ontvangt ze de ziekenzaling.

Mevrouw vraagt aan Robert of hij erbij wil zijn. Robertervaart dat de ziekenzaling, waarbij mevrouwgezalfd wordt met heilige olie, een enorme bemoeiding is voor haar. Robert voelt zich hierdoor gestrekt om deze aspecten in de zorg in een volgende situatie toch met de zorgvrager te bespreken.

Ook al vind je het moeilijk, het is toch belangrijk om aandacht te schenken aan deze aspecten van de zorg. Een zorgvrager kan zingevingsvragen hebben en hiermee in het reine willen komen, voordat zijn leven is afgerond. Een begeleider hierin kan zijn een pastor, een dominee, een rabbijn, een ouderling, een humanistisch raadsman of een andere geestelijke. Het is goed om je te verdiepen in rituelen of tradities als je met zorgvragers te maken krijgt met een andere culturele achtergrond of geloofsovertuiging. Zo wijzen Jehova's getuigen bloedtransfusies af. Respect hiervoor zal enorm gewaardeerd worden. Als er druk wordt uitgeoefend op de zorgvrager om toch een transfusie toe te laten, dan is dat een zeer belastende beslissing voor de zorgvrager.

Bij een stervende Hindoe zal een pandit de naam van een godheid in het oor spreken en een druppel water op de tong leggen (symbool van levenbrennend water van de Ganges). Bij stervende moslims zullen familieleden de geloofsbelijdenis in het oor fluisteren (ook al is hij buiten bewustzijn) en het afleggen moet volgens strikte regels gebeuren door geloofsgenoten. Zo kennen veel geloven tradities en rituelen. Zorgvragers voelen zich erkend in hun geloof als je in het contact met hen duidelijk maakt dat je daar rekening mee wilt houden. Dit zal het contact mogelijk gemakkelijker maken.

2.5 Intensieve zorgrelatie

Terminale zorg wordt veelal gezien als 'mooi en dankbaar' werk. Dat is ook zo. Het geeft je vaak een goed gevoel als een zorgvrager zijn leven op een

goede manier heeft kunnen afsluiten en jij hebt daar als verzorgende een steentje aan kunnen bijdragen. Dit doe je door deskundig handelen, maar vooral ook door je inzet als persoon, het contact van mens tot mens en in de ondersteuning van de zorgvrager maar ook van zijn naasten.

Dit vraagt van jou als verzorgende niet alleen kennis en vaardigheden maar ook een goede beroepshouding die betrokkenheid, empathie en echtheid uitstraalt. Je moet eerlijk kunnen zijn, je bewust zijn van je eigen gevoelens, normen en waarden. Maar daarnaast moet je de normen en waarden van de zorgvrager als uitgangspunt nemen. Het vraagt van jou inlevingsvermogen. Dat wil zeggen openstaan voor de wensen en behoeften van de zorgvrager. Je moet tijd nemen en rust creëren in een moeilijke situatie. Het is belangrijk dat je luistert, ook naar de dingen die een zorgvrager niet zegt maar door zijn houding en zijn gezichtsuitdrukking laat merken. In je betrokkenheid moet je niet op de voorgrond treden, maar op zijn tijd terughoudend zijn en anderen (naasten) de ruimte geven.



Er ontstaat een intensieve relatie tussen de verzorgende en de terminale zorgvrager

Terminale zorg vergt veel inzet en persoonlijke aandacht van de verzorgende. De complexiteit en het snel wisselende karakter van de zorg maken dat

deze zorgverlening ook als zwaar kan worden ervaren. In de thuiszorg komt daar nog bij dat je er vaak alleen voor staat en niet altijd direct om hulp of advies kunt vragen.

Andere aspecten binnen de terminale zorg die ervoor kunnen zorgen dat je het werk als belastend ervaart, zijn:

- de confrontatie met het feit dat je zelf ook ooit doodgaat. Dit is vaak extra moeilijk als je met zorgvragers van je eigen leeftijd te maken krijgt. Ernstige ziekte en overlijden van een zorgvrager kunnen je ook herinneren aan een persoon die je zelf verloren hebt. Dit geldt nog sterker als het ziekbed lijkt op dat van die bewuste persoon. Ook kan er binnen je eigen thuissituatie of vriendenkring sprake zijn van een ernstig ziekte. Tegelijkertijd in een terminale situatie werken, kan je angst vergroten om je eigen familielid of vriend te verliezen. Eigen emoties spelen dan een rol en het is niet altijd eenvoudig die een plek te geven, zodat je er goed mee om kunt gaan.
- de dilemma's en moeilijke vragen en situaties binnen de zorgverlening.

Voorbeelden

Meneer Wegh is een terminale zorgvrager die veel last heeft van benauwdheid. De arts heeft met de familie en met meneer gesproken over toediening van morfine in verband met benauwdheid. Men heeft hiermee ingestemd. De familie is er eigenlijk op tegen, omdat dit mogelijk het sterven kan bespoedigen. Bij ieder contact wordt de verzorging daarop aangesproken en getoetst.

De familie van meneer Yaprui is bijna continu aanwezig. Meneer is stervende, maar het stervensproces duurt al twee dagen. De familie vraagt herhaaldelijk of men nog een paar uurtjes weg kan. Men wil per se bij het overlijden aanwezig zijn en verwacht dat zij zo deskundig bent dat je het stervensuur kunt inschatten.

Agnes de Bruin is de dochter van mevrouw De Grauw die stervende is. De verzorgenden willen mevrouw verschonen, omdat ze ontlasting heeft gehad. De dochter wil dit niet, omdat ze bang is dat moeder overlijdt tijdens deze verzorging. Helaas gebeurt dit ook en de dochter heeft hevige verwijten naar de verzorging.

- de zorg te hebben voor enkele terminale zorgvragers tegelijkertijd, of snel opeenvolgende situaties met terminale zorg meemaken, waarin je verantwoordelijke taken hebt.
- de moeilijke samenwerking met andere disciplines of eigen team waarbij geen samenwerking wordt ervaren op basis van gelijkwaardigheid en er aan de inbreng van de verzorgende onvoldoende waarde wordt gehecht.
- de te hoge werkdruk voor deze intensieve zorgverlening.

Het is belangrijk dat er aandacht voor de verzorgende zelf is: hoe staat ze in het werk, waar loopt ze tegenaan? Zijn problemen bespreekbaar, mag je je emoties tonen? Mogen eigen verlieservaringen gedeeld worden of word je dan gezien als een 'watje', als iemand die het werk niet aankan?

Als deze aandacht er niet is, dan kan een verzorgende op den duur niet lekker in haar vel komen te zitten, gefrustreerd raken door de negatieve ervaringen, vermoeid raken. Er kan chronische werkstress ontstaan, de zogenoemde burn-out.

2.5.1 Burn-out

Burn-out ('opbranden') moet je zien als een vorm van chronische werkstress. Burn-out kent de volgende drie belangrijke aspecten:

- emotionele uitputting; de kern van burn-out is emotionele overbelasting met emotionele uitputting als gevolg. Men steekt zoveel energie in het werk, in de zorgvragers dat men zichzelf

overbelast. Men heeft nauwelijks energie, men voelt zich 'leeg', de reserves zijn op. Men heeft het idee zorgvragers niets meer te kunnen bieden, dit leidt tot frustraties, vermoeidheid en depressieve gevoelens.

- depersonalisatie; als gevolg van emotionele uitputting zal een verzorgende zichzelf proberen te beschermen door afstand te nemen, door minder betrokken te zijn bij zorgvragers en hun problemen. Men kan het contact met de zorgvrager tot een minimum gaan beperken, alleen routinematig werken kan het gevolg zijn. Vaak ontstaat een cynische, negatieve, soms zelfs onverschillige houding. Men kan vaak ook minder hebben en op zorgvragers reageren in de trant van: 'Denkt u dat u de enige zorgvrager bent?' Uiteindelijk krijgt men het gevoel dat men zichzelf niet meer is.
- verminderde persoonlijke bekwaamheid; men is ontevreden over het eigen werk en heeft het gevoel niet goed te functioneren. Men ontwikkelt een negatief beeld over zichzelf.



Het is belangrijk de signalen van burn-out te herkennen

Burn-out heeft dus niet alleen gevolgen voor de verzorgende zelf, maar ook voor de kwaliteit van de zorgverlening. Daarom is het belangrijk de signalen van burn-out te herkennen, zowel bij jezelf als bij een ander. Dan kun je misschien voorkomen dat iemand die vol enthousiasme en idealisme start, na enige tijd door burn-out het werkveld moet verlaten.

Voorbeeld

Jeffrey is sinds acht maanden werkzaam op Denendal, een afdeling in het verpleeghuis. Jeffrey beschouwde het als een lot uit de loterij dat hij direct aan het werk kon op een afdeling waar hij eerder stage had gelopen. Hij had destijds heerlijk gewerkt en was toen goed beoordeeld door zijn stagebegeleidster Marie José.

Er is wel wat veranderd sinds zijn stage. Toen was het een algemene afdeling Somatic met enkele specifieke revalidatieplaatsen. Nu is het een afdeling met een unit Revalidatie en een unit Voornamelijk Palliatieve terminale zorg.

Jeffrey zou starten op de unit Revalidatie, maar door personeelsgebrek werkte hij na korte tijd al meer op de andere unit. Het is hem wel wat tegengevallen, vooral de ondersteuning die hij van Marie José krijgt. Tijdens zijn stage had ze altijd veel geduld, ze gaf vaak heldere uitleg en ze was voor hem een voorbeeld in het omgaan met zorgvragers. Goed leren luisteren, een respectvolle bejegening, ingaan op wensen en behoeften van de zorgvragers waren aspecten in de zorgverlening die bij Marie José hoog in het vaandel stonden. Jeffrey had dan ook verwacht, dat ze het op de palliatieve terminale zorgunit goed naar haar zin zou hebben en uitstekend zou functioneren.

Toch is Marie José anders, ze werkt hard, heel hard zelfs, ze maakt door de vele crisissituaties op de afdeling veel overuren. Maar ze klaagt ook veel, ze heeft veel kritiek op anderen. Die kritiek is ook vaak wel terecht, denkt Jeffrey. Sinds de andere opzet van de afdeling is een aantal zaken nog niet geregeld. Zo zou er meer personeel komen, omdat de aard van het werk zwaarder, intensiever is. Maar door de personeelstekorten is de afdeling nog niet op sterkte. Vrijwilligers die op de afdeling werken lopen soms verloren rond, er is geen duidelijke

taakbakening. Overlegmomenten gaan vaak niet door of lopen nog niet zoals het zou moeten.

Jeffrey schrikt soms van de felheid waarmee Marie José reageert, ze kan het geduld ook niet opbrengen rustig wat uit te leggen, ze is bezig met iets anders terwijl ze spreekt over een zorgvrager. Soms vindt hij haar afstandelijk, zelfs naar de zorgvragers toe. Ze zegt vaak dat ze moe is. 'Kapot ben ik', zegt ze en dat soms al voor de dag goed en wel begonnen is. Soms denkt Jeffrey aan burn-out als hij aan Marie José denkt. Maar zelf vindt hij het werk ook niet gemakkelijk, de confrontatie met het vele verdriet, met de zeer intensieve lichamelijke en psychosociale zorg. Vandaag is er dit probleem, morgen weer een ander.

Als Jeffrey een keer tegelijkertijd met de unitleider naar huis gaat, vraagt deze of Jeffrey het naar zijn zin heeft op de unit. Jeffrey zucht een keer heel diep en zegt dat hij het allemaal best zwaar vindt. Ook laat hij zich ontvallen, dat hij denkt dat dat voor meerdere collega's geldt. 'Maar ik kom pas kijken, ik weet ook niet of ik daar iets mee moet doen; ik heb zelf nog veel hulp nodig.' De unitleider zegt dat hij er binnenkort in een overleg op terugkomt.

Enkele weken later ligt er in het postvak de volgende uitnodiging voor een extra overleg.

'Dit extra overleg is gepland naar aanleiding van signalen dat mensen verloren rondlopen, onvoldoende ondersteuning ervaren en de zaken niet lopen. Tijdens dit overleg zullen de problemen geïnventariseerd worden en zullen we proberen een plan te maken. Ik vind het belangrijk dat iedereen zijn voorzorg kan doen en voldoende aandacht krijgt.'

Of er in deze casus bij Marie José sprake is van burn-out is niet met zekerheid vast te stellen. Er zijn wel symptomen van burn-out aanwezig. Ook enkele oorzaken die tot burn-out kunnen leiden zijn te benoemen.

2.5.2 Burn-out en de zorg voor de zorgverleners

Daarom zetten we de mogelijke signalen van burn-out nog een keer op een rijtje:

- Lichamelijke aspecten: uitputting, vermoeidheid, al aan het begin van de dag: slapeloosheid; verwaarlozing, slechtere verzorging; slechtere conditie, vaker hoofdpijn, verkouden, maagklachten; vluchten in verslavend gedrag, meer roken, meer koffiedrinken of alcoholgebruik.
- Psychische aspecten: depressieve gevoelens; negatieve houding; kwaadheid, snel prikkelbaar, woede-uitbarstingen; schuldgevoelens.
- Aspecten met betrekking tot het functioneren: voortdurend klagen, veel kritiek op anderen; cynisme; weinig flexibel; afkeer van veranderingen, moeilijker beslissingen kunnen nemen.

De oorzaken van het ontstaan van burn-out moeten

we zoeken in de aard van het werk. De kans op het krijgen van burn-out is aanwezig als de contacten met zorgverleners erg intensief en emotioneel belastend zijn. Dit zijn vaak contacten waarin veel wordt gevraagd van de verzorgende op emotioneel vlak: men verwacht inlevingsvermogen, medemenselijkheid, betrokkenheid, delen in verdriet, hoop en pijn. Vaak is er sprake van crisissituaties of situaties waarin moeilijke beslissingen genomen moeten worden. Naast de aard van het werk moeten oorzaken ook gezocht worden in organisatorische aspecten: een voortdurende hoge werkdruk, veel overuren moeten maken en ongunstige werkroosters, onvoldoende personeel, onduidelijkheid over de taken en verantwoordelijkheden van de verzorgenden.

Daarnaast is er meestal sprake van onvoldoende sociale ondersteuning van leidinggevend en collega's. Wanneer het niet goed gaat of wanneer er fouten gemaakt worden, krijgt een verzorgende dit wel te horen maar positieve reacties blijven nogal eens uit. Gelegenheden om ervaringen te delen zijn er vaak niet, ze worden gezien als informele contacten tijdens het werk en worden daardoor geen productieve uren genoemd.

Burn-out voorkomen zal in veel situaties betekenen dat er gewerkt moet worden aan de oorzakelijke factoren. Organisatorische problemen zullen niet altijd direct opgelost kunnen worden. Echter, door eraan te werken, door minder stress in de werksituatie te creëren, onderkent een organisatie dat burn-out niet het probleem is van een individu.

Waar altijd aan gewerkt kan worden, is een goede werksfeer waarin aandacht is voor de verzorgende. Deze aandacht kan gegeven worden in overlegmomenten, scholing, supervisie of intervisiebijeenkomsten. Maar ook in dagevaluaties of bij het afsluiten van een zorgsituatie. Sociale ondersteuning kan door leidinggevend en collega's gegeven worden door ook aandacht te schenken aan wat goed gaat, aan een moeilijk gesprek, een geslaagde verwijzing of aan een goed advies dat gegeven is.

Tevens is het belangrijk te zorgen voor voldoende herstelmomenten binnen het werk. Daarbij kun je denken aan het doen van klusjes die minder emotionele inzet vragen na de intensieve verzorging van een terminale zorgvrager. Als verzorgende kun je zelf ook zorg dragen voor voldoende herstelmomenten buiten het werk. Het is bijvoorbeeld belangrijk om gezond te leven, op tijd rust te nemen.

Terminale zorgverleners: zorgrelatie en dilemma's

- 1 'Palliatieve zorg maakt euthanasie overbodig'. Bediscussieer deze stelling in groepjes van vier. Zorg dat je als groep tot één standpunt komt en beschrijf de stappen die hebben geleid tot dit standpunt. Een van de groepsleden presenteert dit in de gehele groep en illustreert het standpunt met een voorbeeld.
- 2 Er zijn veel boekjes voor kinderen, die kunnen helpen bij het leren omgaan met ernstig lijden en de dood.
 - a Lees zo'n boekje en beantwoord de volgende vragen. Zorg dat er in de groep verschillende boekjes worden gelezen, zodat er later uitwisseling kan plaatsvinden.
 - b Voor welke leeftijd is het boekje geschreven? Sluit de inhoud naar jouw idee ook aan bij die leeftijds-categorie? Motiveer je antwoord.
 - c Beschrijf in tien à vijftien zinnen waar het boekje over gaat.
 - d Kun jij nog iets leren uit zo'n boekje? Zo ja, wat dan?
 - e Zou jij anderen het door jou gelezen boekje adviseren voor hun kinderen? Waarom wel of niet?
- 3 a Verdeel de groep in groepjes van drie à vier deelnemers. Geloofsopvattingen kennen vaak specifieke rituelen en gebruiken rondom ernstig ziek zijn en sterven. Hierover ga je een informatief verslag maken.
 - b Kies per subgroep een voor jullie bekende en een minder bekende geloofsopvatting. Zorg dat iedere subgroep andere geloofsopvattingen uitwerkt (afspraken maken).
 - c Inventariseer gewoonten en gebruiken rondom ernstig ziek zijn en sterven. Spreek in de totale groep af welke items je gaat beschrijven. Maak zo een opbouw van je verslag. Er moet in ieder geval in verwerkt worden wat dit voor de zorgverlening betekent. Geef ook aan waar je verdere informatie kunt krijgen.
 - d Bundel na afloop de verslagen en maak er kopieën van. Zo heb je een naslagwerkje dat je later in de uitoefening van je beroep tot dienst kan zijn.
- 4 a Verdeel de groep in drie groepjes. Bespreek de voorbeelden die zijn beschreven in de theorie onder 'dilemma's en moeilijke vragen' en kom gezamenlijk tot een aanpak van het probleem voor elke beschreven situatie.
 - b Verdeel de voorbeelden over de groepen. Iedere groep bereidt zich voor om deze situatie als rollenspel uit te spelen.
 - c De groep evalueert de rollenspellen en vergelijkt ze met de eigen aanpak. Bedenk als groep criteria waar je op moet letten.

3 Samenwerking binnen de palliatieve terminale zorg

3.1 Inleiding

De overheid vindt het belangrijk dat palliatieve zorg voor terminale patiënten snel beschikbaar is. Daarom subsidieert zij vrijwilligers en zorgverleners die betrokken zijn bij deze zorg. Sinds 2010 kan een patiënt zo lang palliatieve zorg krijgen als hij nodig heeft. Voordien waren er beperkingen wat betreft de toegestane duur van deze zorg.

Omdat de overheid de beschikbaarheid van palliatieve zorg zo belangrijk vindt, stimuleert en subsidieert zij ontwikkelingen op dit gebied. Daardoor zijn er in Nederland verschillende zorgorganisaties en uitgebreide netwerken palliatieve zorg ontstaan. Palliatieve zorg is per definitie intradisciplinaire en integratieve zorg. Dit betekent dat er meerdere disciplines een aandeel leveren in de zorg maar dat er gestreefd wordt naar een maximale continuïteit binnen de zorgverlening. Daarvoor is een goede coördinatie nodig.

In dit hoofdstuk wordt eerst aandacht besteed aan de mogelijkheden op het gebied van de palliatieve zorg, daarna wordt er ingegaan op de onderlinge samenwerking en ten slotte komen de ontwikkelingen binnen de palliatieve zorg aan de orde.

3.2 Palliatieve zorgorganisaties

Bij palliatieve zorg zijn warmte, vriendelijkheid, huiselijkheid, bevestiging en zelfbeschikking essentieel. Je zou kunnen zeggen dat het menselijke aspect van zorg op de voorgrond komt te staan en het technisch handelen zoveel mogelijk naar de achtergrond wordt gedrongen. Eigenlijk zou palliatieve zorg dus het beste plaats kunnen vinden bij de zorgvrager thuis en binnen zijn eigen sociale netwerk. Dat is echter niet altijd mogelijk zodat de zorg

Wettelijk is niet vastgesteld aan welke eisen een instelling moet voldoen om goede palliatieve zorg te kunnen verlenen. De volgende elementen zijn echter zeker van belang:

- De zorggebruiker (zorgvrager en naasten) wordt centraal gesteld;
- Er is een breed en multidisciplinair aanbod van zorg, waaronder ook zorg door vrijwilligers;
- De zorgverlening is 24 uur per dag beschikbaar / bereikbaar;
- De zorgverlening beschikt over kennis en vaardigheden op het gebied van de palliatieve zorg;
- De huisvesting heeft een sfeer van huiselijkheid, geborgenheid, veiligheid en warmte.

Bron: *Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale patiënten Nederland*

vaak toch in een zorgorganisatie moet worden gegeven. Kenmerkend voor zorgorganisaties op het gebied van de palliatieve zorg is echter dat zij trachten een volwaardige vervanging te zijn voor de thuissituatie.

In Nederland kennen we momenteel de volgende zorgorganisaties die zich bezig houden met palliatieve zorgverlening:

- Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ). Het gaat hierbij om door vrijwilligers geboden zorg aan thuis verblijvende terminale zorgvragers, dit ter ondersteuning van de aanwezige mantel- en professionele zorg. De vrijwilligers worden veelal 's nachts ingezet en soms ook voor enkele dagen. De vrijwilligers geven uitsluitend persoonlijke begeleiding, ze verrichten geen verzorgende of huishoudelijke taken.

- Intensieve thuiszorg. Hier gaat het om zorgverlening door verzorgenden of verpleegkundigen aan thuis verblijvende terminale zorgvragers. Deze vorm van zorg maakt het mogelijk in de eigen vertrouwde omgeving te sterven.

- Thuisverplaatste zorg (deels ook wel bijna-thuis-huis genoemd). Hier gaat het om laagcomplexere zorgsituaties en wordt de zorg geboden op de manier waarop dat thuis ook zou gebeuren. De benodigde professionele zorg wordt verleend door de thuiszorg. Deze wordt ondersteund door op de taak voorbereide vrijwilligers.

- Hospices. In de Engelse term 'hospice' kan je het Latijnse woord 'hospitium' herkennen. Een hospitium was een huis waarin gastvrijheid werd verleend aan iedereen die onderdak nodig had zoals reizigers, rondtrekkende handelaars, pelgrims, enzovoort. Een hospice in de huidige betekenis is een zelfstandige instelling waar uitsluitend palliatieve zorg wordt geboden. Ook in een hospice wordt de zorg verleend door professionals met ondersteuning van vrijwilligers.

- Zorgorganisaties met een hospicevoorziening. Soms hebben verzorgings-, verpleeg- of zieken-

huizen enkele kamers of een unit ingericht voor mensen van buiten, die in de terminale fase zijn.

In een hospice of in een zorgorganisatie met een hospicefunctie kunnen mensen in de allerlaatste fase van hun leven worden opgenomen. Ze krijgen daar de beschikking over een eigen kamer en worden in staat gesteld om zoveel mogelijk het leven te leven zoals zij dat thuis zouden doen. Aan familie en naasten wordt gelegenheid geboden zo veel aanwezig te zijn als mogelijk en wenselijk is om te participeren in de zorg. Voor partners is er vaak ook slaapgelegenheid. Dierbare spulletjes uit de eigen omgeving kunnen worden meegebracht. De zorgvrager kan zijn eigen huiselijke sfeer creëren en daarbij tevens gebruik maken van alle beschikbare middelen en deskundigheid om eventueel lijden te verlichten. Elke gezondheidsregio binnen Nederland beschikt inmiddels over hospicefunctie. Die voorzieningen zijn verenigd in een regionaal Netwerk Palliatieve Zorg.

Zorgorganisaties met een hospicefunctie bieden niet alleen concrete palliatieve zorg, zij bieden ook consultatiemogelijkheden en voorlichting. Met het oog op deze functie zijn er multidisciplinaire consultatie teams in het leven geroepen. Soms is de consultatiefunctie alleen opengesteld voor professionele hulpverleners, maar heel vaak kunnen ook zorgvragers zelf of hun naasten gebruik van maken van deze vorm van dienstverlening.

3.3 Palliatieve terminale zorg is interdisciplinaire zorg

Bij een terminale zorgsituatie, zowel intra- als extramuraal, zijn vaak meerdere disciplines betrokken. In uitzonderlijke gevallen is er alleen contact met een huisarts. Dit kan alleen als de zorg niet te complex is, slechts korte tijd duurt en de mantelzorg goed georganiseerd kan worden. Meestal zijn er meerdere disciplines bij betrokken, zoals:

- artsen; de eigen huisarts of de specialist ouderenzorg, en meestal ook waarnemers of geconsulteerde artsen of specialisten;
- verpleegkundigen; zowel allround werkende verpleegkundigen als gespecialiseerde verpleegkundigen, bijvoorbeeld stomaverpleegkundigen; verzorgenden;
- pastoraal werkers;
- medewerkers van een specialistisch team, bijvoorbeeld een pijnteam waarin naast artsen ook disciplines als anesthesisten, psychologen, verpleegkundigen en maatschappelijk werkers werkzaam zijn;
- diëtisten;
- fysiotherapeuten;
- algemeen maatschappelijk werkers, bijvoorbeeld wanneer er financiële problemen zijn of sociale problemen zoals een stukgelopen relatie;
- medewerkers van een facilitair bedrijf, bijvoorbeeld voor de levering van zuurstof of een pomp voor sondevoeding;
- apothekers;
- voedingsassistenten;
- medewerkers huishoudelijke dienst in verzorgings- en verpleeghuizen;
- vrijwilligers.

3.4 Samenwerking

Bij de terminale zorg zijn veel zorgverleners betrokken. Daarom is het van groot belang dat de samenwerking goed is. Voor zorgvragers is het belangrijk, dat zij merken dat er sprake is van continuïteit in de zorgverlening. Zij ervaren dit als diverse disciplines elkaar aanvullen en geen overlappings of tegenstrijdigheden zijn. Wanneer zorgverleners elkaar tegenspreken of niet op de hoogte zijn van actuele zaken in het zorgproces, dan is dat voor zorgvragers beangstigend en verwarrend. Het is belangrijk dat zorgverleners 'dezelfde taal' gebruiken en een gezamenlijk zorgplan hanteren.

Om samen te kunnen werken moeten de afzonderlijke disciplines elkaar benaderen als gelijkwaardige zorgverleners die alleen gezamenlijk goede totale zorg kunnen bieden. Dit betekent dat je je ervan bewust bent dat je elkaar nodig hebt! Het vraagt respect en waardering voor ieders kennis en kunde. Als er problemen spelen, dan worden die besproken en wordt er naar elkaar geluisterd. Gezamenlijk kan de best mogelijke oplossing gekozen worden, waarin ieders taken en verantwoordelijkheden duidelijk zijn.

Werken op basis van gelijkwaardigheid is niet gemakkelijk. Verzorgenden plaatsen artsen, verpleegkundigen en andere disciplines soms op een voetstuk en maken hun eigen inbreng daardoor ondergeschikt. Samenwerken vraagt ook dat je grenzen kunt aangeven ten aanzien van je professionele deskundigheid en zo nodig anderen consulteert of inschakelt. Door de complexiteit van de palliatieve terminale zorg is het bijna altijd noodzakelijk een van de zorgverleners als coördinator aan te wijzen. Deze persoon heeft de taak het totale proces te bewaken: te zorgen voor informatie-uitwisseling en overdracht, aansturing overlegmomenten, bespreking van gemaakte afspraken en van het zorgplan met de zorgvrager en zijn naaste. In de thuis situatie wordt deze coördinerende rol vaak vervuld door de huisarts. Zorgorganisaties werken in de regel met case managers.

Een andere manier van samenwerken die binnen de terminale zorg in toenemende mate wordt toegepast is: samenwerking door consulteren. Er kunnen zich specifieke problemen voordoen waar onvoldoende deskundigheid voor aanwezig is. Een arts kan dan een specialist of een specialistisch team consulteren. Soms kan dit telefonisch, in andere gevallen komt de deskundige naar het verpleeghuis of bij de zorgvrager thuis. Deze deskundige neemt de behandeling niet over, de eigen arts blijft hoofdbehandelaar. (Vaak houdt men wel contact om het effect van het advies te kunnen evalueren.)



Figuur 3.5 Om mantelzorgers tijdelijk te ontlasten kunnen vrijwilligers worden ingezet

Samenwerken met vrijwilligers

Binnen de palliatieve terminale zorg zijn twee groepen vrijwilligers werkzaam. De eerste groep wordt gevormd door de buddy's die vooral ingezet worden bij aidspatiënten die geen vaste partner of directe mantelzorger hebben. Deze 'maatjes' (dit is de letterlijke vertaling van buddy) ondersteunen een zorgvrager met aids gedurende de laatste levensfase. Meestal zijn dit personen die de gehele fase met de zorgvrager doormaken en hulp bieden op het lichamelijke, functionele en emotionele vlak. De buddy en de zorgvrager gaan samen een overeenkomst aan, en bepalen samen welke ondersteuning geboden wordt. Er zijn ontwikkelingen gaande om ook voor andere zorgvragers die ongeneeslijk ziek zijn en geen partner of directe mantelzorger hebben, ondersteuning door buddy's op te zetten. De tweede groep wordt gevormd door vrijwilligers die kunnen worden ingezet om mantelzorgers tijdelijk te ontlasten. Zij zijn via regionale groepen georganiseerd in de Landelijke Stichting Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ).

Samenwerken met vrijwilligers betekent dat ook zij op de hoogte moeten zijn van de belangrijkste afspraken die zijn gemaakt, dat hun rol en taak duidelijk moet zijn. Zij moeten weten waar en hoe zij professionele hulpverleners kunnen bereiken, wanneer er zich

acute problemen voordoen. Verzorgenden zijn vaak een belangrijke schakel voor de vrijwilligers.

3.5 Ontwikkelingen binnen de palliatieve terminale zorg

De palliatieve terminale zorg is een terrein binnen de gezondheidszorg dat volop in ontwikkeling is. Dat komt zowel tot uitdrukking in een uitbreiding van het zorgaanbod en in de toename van het aantal zorgorganisaties, als in kennisontwikkeling en kwaliteitsborging.

Er bestaat sinds 1996 het Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland. Hierin zijn (academische en algemene) ziekenhuizen, zorgcentra, de thuiszorg, huisartsen, patiënten-consumentenplatform en landelijke vrijwilligersverenigingen verenigd. Doel is om samen te werken aan de zorg voor mensen die sterven, hun naasten en de zorgverleners zelf.

Ontwikkeling van nieuwe kennis vindt plaats middels wetenschappelijk onderzoek. Aan Nederlandse universiteiten wordt onderzoek gedaan naar allerlei aspecten van palliatieve zorg om op die manier antwoorden te verkrijgen op belangrijke vragen zoals: 'Op welke manier kan vermoedelijkheid bij kanker het

beste worden tegengegaan?', of 'Welke pijnstillende medicatie werkt het beste bij ouderen'?

Naast gericht wetenschappelijk onderzoek is ook praktijkervaring een belangrijke bron voor kennisontwikkeling. Binnen instellingen met een hospicefunctie is inmiddels een schat aan praktijkervaring opgedaan. Deze instellingen vervullen dus ook een rol als kenniscentrum. De consultatieve functie is daarvan een voorbeeld.

Naarmate er meer kennis beschikbaar komt, kan er beter worden vastgesteld aan welke eisen goede palliatieve zorg hoort te voldoen. Daardoor wordt kwaliteitscontrole dus mogelijk.

Verspreiding van kennis is ook van groot belang voor een vakgebied in ontwikkeling. Ten aanzien van palliatieve zorg is er dan ook een groot aanbod aan symposia en congressen en aan cursussen voor professionele hulpverleners en voor vrijwilligers.

Ook voor verzorgenden zijn er mogelijkheden om zich verder te bekwamen in palliatieve zorg. Verder is er sinds 1999 een speciaal tijdschrift/site voor palliatieve zorg Pallium, met actuele informatie. Ook in andere vakbladen wordt regelmatig geschreven over palliatieve terminale zorg.

Samenwerking binnen de palliatieve terminale zorg

1 Een verzorgende heeft vaak een laagdrempelig contact met zorgvragers.

a Wat bedoelen we hiermee?

b Vanuit deze laagdrempelige contacten komt het regelmatig voor dat een zorgvrager vragen stelt over hoe en wat er gebeurt tijdens een crematie zoals 'Mogen er sieraden mee de kist in? Mogen alle soorten kleding gedragen worden? Wat gebeurt er met de as? Welke mogelijkheden zijn er? Wat gebeurt er met de bloemen?'

Het doel van deze vragen is vaak dat de zorgvrager hierna tot een keuze komt ten aanzien van begraven of cremeren. Ook familieleden kunnen deze vragen stellen.

Vind je het een taak van een verzorgende om antwoord op deze vragen te geven? Motiveer je antwoord. Geef daarbij ook aan of je het moeilijk vindt deze vragen te beantwoorden.

c Om dit soort vragen te kunnen beantwoorden ga je op excursie. Deel hiervoor de groep in tweeën:

- De ene helft van de groep gaat zich voorbereiden op een excursie naar een crematorium, en probeert een zo duidelijk mogelijk beeld te krijgen van alle aspecten rondom een crematie.
- De andere helft van de groep gaat zich voorbereiden op een excursie naar een rouwcentrum van een begrafenisonderneming en probeert een zo duidelijk mogelijk beeld te krijgen van opbaren, begraven worden, regelen van een uitvaart enzovoort.

Maak voor deze opdracht eerst duidelijke afspraken in de groep over tijdsplanning, taakverdeling, voorbereiding, het bezoek zelf, welke vragen worden gesteld en door wie, wie aantekeningen maakt enzovoort.

d Elke groep verzorgt een presentatie in de groep. Zorg voor de uitvoering van de presentatie ook voor een goede tijdsplanning en taakverdeling. Denk aan de wijze van presenteren en de zorg voor illustratiemateriaal.