

Noorderpoort

GEZONDHEIDSZORG EN WELZIJN
GRONINGEN

COMBI-OPLEIDING
BEGELEIDER MAATSCHAPPELIJKE ZORG / VERZORGENDE-IG

READER BGK-ZGK

DE LAATSTE LEVENSFASE



1	Dood in onze samenleving (H15 Boek Persoonlijke basiszorg 2)	1
	1.1 Inleiding	1
	1.2 Plaats van de dood in onze samenleving	1
	1.3 Dood en levensbeschouwing	2
	Verwerkingsopties	4
2	Terminale fase (H16 Boek Persoonlijke basiszorg 2)	5
	2.1 Inleiding	5
	2.2 Ziek zijn als opgave	5
	2.3 De waarheid vertellen	6
	2.4 Gesprek ontlopen	6
	Verwerkingsopties	7
3	Beleving tijdens het sterven (H17 Boek Persoonlijke basiszorg 2)	8
	3.1 Inleiding	8
	3.2 Fasen in het stervensproces	8
	3.3 Rituelen tijdens het sterven	9
	3.4 Sterven verzorgen	9
	Verwerkingsopties	11
4	Sterven en dood (H18 Boek Persoonlijke basiszorg 2)	13
	4.1 Inleiding	13
	4.2 Sterven en dood	13
	4.3 Het stervensproces	13
	4.4 Lichamelijke aspecten	14
	4.5 Aspecten van de zorg voor stervenden	14
	4.6 Zorg voor de sociale omgeving van de stervende	15
	4.7 Zorg na het overlijden	16
	4.8 Afwikkelende procedures	17
	Verwerkingsopties	18
5	Psychosociale zorg na het overlijden (H19 Boek Persoonlijke b.)	19
	5.1 Inleiding	19
	5.2 Vlak na het overlijden	19
	5.3 Rouwproces bij nabestaanden	20
	Verwerkingsopties	22



De laatste levensfase

Meneer De Zwaluw, een ernstig dementerende zorgvrager, is enkele weken geleden getroffen door een longontsteking. Zijn gezondheid gaat steeds verder achteruit. Eten en drinken doet hij nauwelijks. Zijn vrouw, kinderen en de arts hebben in goed overleg besloten om geen intensieve medische handelingen meer te verrichten.

Meneer De Zwaluw ligt op zijn rug, is buiten bewustzijn een haat reutelend adem. Af en toe heeft hij een periode van adempstilstand. Een van de dochters schrikt iedere keer als meneer zo'n adempstilstand heeft en heeft al enkele keren van schrik op de bel gedrukt.

Verzorgende Lisette ziet haar nu snikkend op de gang staan. Ze loopt er heen, slaat een arm om de schouder en vraagt of ze een kopje koffie lust.

1 Dood in onze samenleving

1.1 Inleiding

In dit hoofdstuk gaan wij in op de plaats van de dood in onze samenleving en de relatie met de geloofs- of levensovertuiging van de terminale zieke. We gaan daarbij in op diverse opvattingen over de dood.

1.2 Plaats van de dood in onze samenleving

Hoewel de dood, net als de geboorte, bij het leven hoort, is de manier waarop mensen met dood en sterven omgaan in de loop der tijden veranderd. Tegenwoordig wordt je minder geconfronteerd met dood en doodgaan dan vroeger. Dit heeft te maken met de enorme ontwikkeling van de medische wetenschap, de hygiëne en de voeding. Daardoor is de levensverwachting van mensen flink toegenomen. Honderd jaar geleden was er nog veel zuigelingen- en kindersterfte. Ongeveer twintig procent van de levend geboren kinderen stierf al in het eerste levensjaar. Een op de drie kinderen werd nog geen vier jaar oud. Daardoor was de dood destijds in veel gezinnen een 'normaal' verschijnsel. Men werd er regelmatig mee geconfronteerd. Als een baby bijvoorbeeld door omstandigheden geen borstvoeding kon krijgen, was de overlevingskans gering. Ook sterven er veel jonge kinderen aan infectieziekten.

Lag de levensverwachting in 1900 rond de vijftig jaar, intussen zitten we rond de tachtig jaar. De veranderingen van de medische wetenschap leidden er zelfs toe dat men ging denken de dood te kunnen overwinnen met medicijnen als penicilline, en met nieuwe operatietechnieken en narcosemogelijkheden. Terecht wordt regelmatig gewezen op de grenzen van de medische wetenschap. Hoe ver mag zij gaan met haar medisch-technisch kunnen? Mogen alle aanwezige middelen gebruikt worden om het leven te rekken? Is er nog ruimte om menswaardig te sterven? We moeten tenslotte letten op de kwaliteit van het leven en niet alleen op de kwantiteit. Het gevolg van de medische en maatschappelijke vooruitgang was dat doodgaan geen rol meer speelde in het leven en eerder een soort taboe was geworden. De dood treft vooral mensen op hoge leeftijd. Door de vergrijzing zullen we in de nabije toekomst veel vaker worden geconfronteerd met de dood. De houding ten opzichte van de dood verandert. In de Nederlandse samenleving tref je groepen mensen aan die de dood niet meer als een strikt taboe beleven (zie kader).

Sterven vindt vooral plaats in ziekenhuizen, verpleeghuizen en verzorgingshuizen. De laatste jaren zie je hierin een kentering komen: steeds meer mensen kiezen ervoor thuis te sterven, temidden van familie en vrienden. Dit wordt ook beter mogelijk gemaakt door initiatieven die ontblooid zijn in onze samenleving. Als mantelzorgers of andere betrokkenen

Onderzoek door de Stichting STEM heeft uitgewezen dat er in de Nederlandse samenleving vijf 'houdingen' ten opzichte van de dood zijn waar te nemen

- De proactieve houding (18 %) Mensen in deze groep zijn meestal vrouwen die spiritueel zijn ingesteld en die ervaring hebben met zorg voor stervenden. De dood is voor hen geen taboe en zij regelen hun zaken (testament, wilsverklaring) goed
- De onbewaagde houding (22 %) Mensen in deze groep zijn meestal jongere, niet religieuze mannen die ervan houden van het leven te genieten. Voor hen is de dood wel een taboe. Ze houden zich er niet mee bezig
- De vrouwelijke houding (12 %) In deze groep tref je ongeveer evenveel vrouwen als mannen. Meestal zijn zij getrouwd en religieus. Zij voelen zich gesteund door hun geloof. De dood is geen taboe voor hen
- De rationele houding (15 %) In deze groep tref je weer meer mannen. Het zijn harde werkers die sterk geloven in de maakbaarheid en in de mogelijkheden van de medische wetenschap. Voor hen is de dood wel een taboe
- De sociale houding (33 %) In deze groep tref je vooral 65-plussers die zorgeloos leven en deel uitmaken van een sociaal netwerk van vrienden. Zij ontkennen de dood maar regelen wel hun zaken goed

Bron: Stichting STEM (Sterven op Eigen Manier), 2009

merken dat de zorg voor de stervende te zwaar voor hen wordt, kunnen ze hulp vragen bij de organisatie van Vrijwilligers Terminale Zorg in hun woonplaats of regio. Ook kunnen de medewerkers van de Intensieve Thuiszorg extra hulp bieden om de stervende toch thuis te houden. In verpleeghuizen en verzorgingshuizen probeert men in palliatieve units ook een soort thuissituatie te realiseren.

Daarmee sluit men zo dicht mogelijk aan op de wensen van de zorgvragers. Ruime kamers worden ingericht als huiskamer waarin de zorgvrager met zijn familie de laatste levensfase kan doormaken. Andere kleinschalige voorzieningen die hiermee te vergelijken zijn, zijn de hospices, hospita, gasthuizen en bijna-thuis-huizen.

Bespreek tijdig de gewenste plaats van overlijden

Door: Cé Donker en Eburn Abarshi

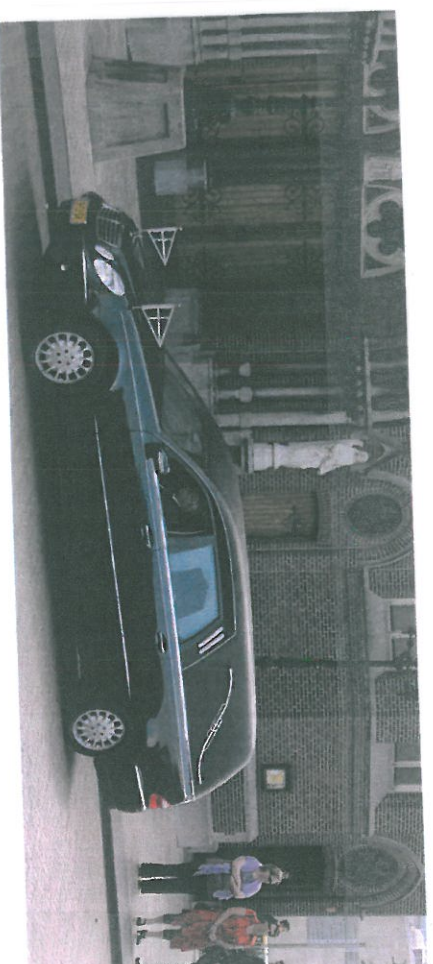
Mensen sterven het liefst in hun eigen omgeving. Desondanks overlijdt veertig procent in het ziekenhuis. Huisartsen en familie zouden de wensen van patiënten tijdig moeten bespreken om aan hun voorkeur tegevoet te komen, zo blijkt uit publicaties van onderzoekers van het NIVEL en VUmc in het Journal of Pain and Symptom Management.

Twee derde van de patiënten overlijdt niet onverwacht. Twee procent van hen overlijdt in het ziekenhuis, veertig procent van hen overlijdt al thuis. De meeste mensen willen twee procent van hen overlijdt in het ziekenhuis. Bij patiënten die in het ziekenhuis overlijden is de huisarts vaak niet op de hoogte van hun wensen. Bij patiënten van wie bekend is waar ze willen overlijden, lukt het voor vier van de vijf aan hun voorkeur tegemoet te komen.

Huisartsen zouden daarom met patiënten in de laatste levensfase de gewenste plaats van overlijden moeten bespreken en dit op gezette tijden herhalen. Dit vereist initiatief van de huisarts, vooral als het gaat om heel oude patiënten, patiënten met een lage sociaaleconomische status en patiënten in het ziekenhuis.

Bron: Donker C., Abarshi E. Gewenste plaats van overlijden tijdig bespreken. *Huisarts & Wetenschap* 2010; 53(5): 247

Vroeger was sterven een sociale gebeurtenis. Niet alleen de familie, maar de hele leefgemeenschap was erbij betrokken. Het sterven was meer openbaar. Dit uitte zich ook in rituelen en gebruiken als de ramen blinderen, de dood van een familielid laten aanzeggen en rouwkleding dragen. De overledene werd begraven door familie en vrienden.



Uitvaartstoet

Tegenwoordig dingen veel mensen de dood zo veel mogelijk naar de achtergrond. Hooguit lees je er iets over in de krant of zie je het op het journaal. Op straat hoor je wel eens een ziekenwagen langskomen of je ziet een rouwstoet. Het gebeurt niet vaak dat je persoonlijk in contact komt met een stervende. Wanneer je dan toch met de dood geconfronteerd wordt, kan je je bedreigd voelen en je je geen raad weten met je gevoelens. Je gevoelens openlijk uiten doe je misschien niet zo vlug. Een uitzondering hierop zijn de stille tochten die gehouden worden als uiting van collectieve verontwaardiging over zinloos geweld.

Hulp bij sterven en rouwen was vroeger meer een taak voor betaalde beroepskrachten, zoals maatschappelijk werkers, verzorgenden, huisartsen, (wijk)verpleegkundigen en pastoren, maar ook hierin is er een kentering waar te nemen. De hierboven al genoemde Organisatie van Vrijwillige Terminale Zorg is daar al een voorbeeld van. Ook zie je tegenwoordig vaker dat men een netwerk van familie en vrienden vormt die het met elkaar mede mogelijk maken dat de terminale zorgvrager thuis kan overlijden.

1.3 Dood en levensbeschouwing

De manier waarop je met de dood omgaat, hangt mede samen met de cultuur waarin je leeft. Typisch voor onze cultuur is dat we dood en sterven eigenlijk liever uit ons leven verbannen. Dat het ook anders kan, zien we elders. Elke cultuur en elke godsdienst heeft zijn eigen visie op de dood ontwikkeld. Globaal zijn er drie visies op de dood te onderscheiden:

- 'dood is dood' - opvatting;
- dood als overgangsfase naar een volgend leven;
- dood als overgang naar een nieuwe vorm van leven.

1 'Dood is dood'-opvatting

Volgens deze opvatting is het met de mens voorgoed afgelopen na de dood. Er is geen leven na de dood, het lichaam wordt begraven of gecremeerd en vervolgens vernietigd. Veel mensen kunnen dit moeilijk accepteren. Zij vragen zich af wat dan de zin van het leven is. Mensen die de 'dood is dood'-opvatting huldigen, voelen dit echter niet zo. Ze hebben vrede met de dood vanuit het besef dat ze voortleven in de herinnering en het leven van anderen, met wie ze hebben samengeleefd of samenwerkt, of in de kinderen die ze hebben opgevoed.

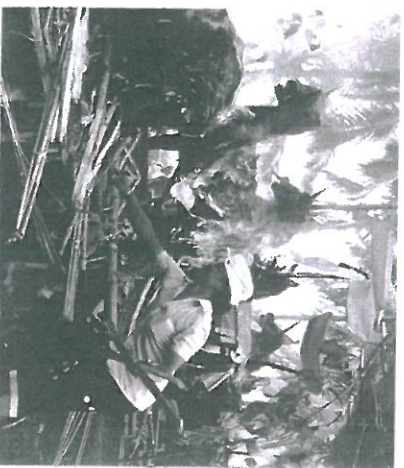
2 Dood als overgangsfase naar een volgend leven

In de joods-christelijke traditie is het doel van 'Gods volk' de hemel, het Rijk van God in een schepping die vernieuwd is door gerechtigheid. De mens leeft voort in een nieuwe werkelijkheid waar vrede heerst. De zorg voor het leven na de dood verliest tegenwoordig echter steeds meer terrein, de verantwoordelijkheid voor het leven op aarde krijgt steeds meer nadruk. Toch leidt de gedachte dat er op de Laatste Dag geoordeeld wordt door de Hemelse Rechter nog bij veel gelovige mensen tot grote doodsangsten: 'Ga ik naar de hemel of naar de hel?' In de islam moeten de gelovigen elkaar aansporen tot barmhartigheid. De mens moet de 'steele weg' gaan: slaven bevrijden, armen en wezen voeden. Hij dient zich te buigen voor Allah's gebod en zijn regels na te leven. De mens is geschapen om Allah te dienen en zich te onderwerpen aan zijn wil. Dit ter wille van Allah zelf en niet uit angst voor oordeel en hel of uit begeerte naar het paradijs. Op de laatste dag zullen de doden opgewekt en naar een verzamelplaats gebracht worden. Met behulp van de rechtvaardige weegschaal en de boeken waarin de daden genoteerd staan, zal Allah over de mensen oordelen. Degenen die geloofden en vrome werken deden, wacht het paradijs en het eeuwige leven, de anderen wacht het vuur. Het kwaad dat de mens in zijn leven overkomt, is niet altijd vergelding voor zijn verkeerde daden, maar het kan ook een beproeving door Allah zijn. Volgens zowel de islam als het jodendom en het christendom sterft het lichaam af en verlaat de geest of de ziel na de dood het lichaam. De geest zal voortbestaan in een andere wereld. Voor hen die dit geloven, is dit een troost die hen helpt de dood te accepteren.

3 Dood als overgang naar een nieuwe vorm van leven

In deze opvatting is de mens gevangen in het rad van de wedergeboortes. De dood is voor de mens niet het einde, maar een overgang naar een nieuw leven.

In het boeddhisme wordt het leven gezien als lijden. Mens-zijn is lijden, geboorte is lijden, ziek zijn is lijden, gescheiden worden van wat je lief hebt is lijden. De oorzaak van het lijden is de begeerte naar het aardse. De mens ontwikkelt zich pas wanneer hij zich bevrijdt van de begeerte, niet langer verlangt naar kennis, prestatie, materiële zaken en dergelijke. Het gedrag van de mens is goed wanneer de begeerte wordt uitgebannen. Er is iets mis met de mens wanneer hij alleen maar het vergankelijke naloopt. De dood is slechts de overgang naar een nieuwe vorm van leven: de eerste stap naar een nieuwe wedergeboorte. Deze *reïncarnatie* is geen doel, maar een middel om de vlam der begeerte naar het materiële uiteindelijk te doven.



Crematorium op Bali (Indonesië)

In het hindoeïsme is de dood ook een overgang naar een nieuwe wedergeboorte. Tussentijds kan de mens in een hemel of hel verkeren, maar ten slotte keert hij naar de aarde terug. Voor de hindoe is de

dood onderdeel van het leven. Doel van het leven is te ontsnappen uit de kringloop van de wedergeboortes en te eindigen in een toestand van totale onthechting. De mens moet zich losmaken van alles wat hem aan het leven bindt. Het uiteindelijke doel is volledige rust, volmaakte innerlijke vrede. In deze opvatting ervaren mensen de dood als iets geruststellends en dit kan de angst voor de dood doen afnemen.

Voor een verzorgende is het belangrijk rekening te houden met de geloofs- of levensovertuiging van de zorgvrager en de behoeften die daaruit voortvloeien. Je kunt contact (laten) leggen voor geestelijke bijstand, of zelf geestelijke bijstand verlenen. Wat je zelf voor de zorgvrager kunt betekenen, hangt ook samen met je eigen levens- of geloofsopvatting. Wanneer je dezelfde geloofsopvatting hebt, is het vaak gemakkelijker om er samen over te praten en kun je je over het algemeen ook beter inleven. Je kunt, als je merkt dat de zorgvrager dat graag wil, een Bijbeltekst of een psalm lezen en, als je er zelf ook achterstaat, een gebed uitspreken, bijvoorbeeld het Onze Vader. Wanneer jouw godsdienst of levensopvatting afwijkt van die van de zorgvrager, is het vaak moeilijker om de ander te begrijpen. Je zult je minder gemakkelijk kunnen verplaatsen in zijn vragen en angsten. Toch is het heel belangrijk dat je ook in zo'n situatie aandacht schenkt aan de zorgvrager vanuit respect voor zijn overtuiging.

Verwerkingsopdrachten

- 1 a Er zijn nogal wat woorden en uitdrukkingen waarin het woordje 'dood' voorkomt. Noteer er zoveel mogelijk. Wat valt je hierbij op?
 - b De dood wordt min of meer uit onze samenleving geweerd. Geef hiervan drie voorbeelden.
 - c Wat is een belangrijk nadeel van het weeten van de dood uit onze samenleving?
 - d Zou je willen weten wanneer en hoe je zult sterven? Waarom wel/niet?
 - e Noem verschillende houdingen van mensen in het algemeen ten aanzien van de dood. Noteer er minstens drie. Noteer welke houding voor jou geldt.
 - f De medische wetenschap heeft de laatste decennia een enorme ontwikkeling doorgemaakt. Ervaar jij deze medische vooruitgang in alle gevallen als winst voor de mensheid? Licht je antwoord toe. Geef zo nodig voorbeelden waarin jij deze vooruitgang niet als winst ervaart.
 - g Ben jij het eens met de bewering dat mensen in deze tijd hun gevoelens vaak niet openlijk tonen? Licht je antwoord toe.
 - h In Amerika is de uitvaartbranche erg commercieel geworden. Er wordt veel geld in verdiend en als je geld hebt, is er heel wat mogelijk. Denk bijvoorbeeld aan het balsamen van een overledene of aan het plaatsen van een grafmonument met de mogelijkheid de stem van de overledene te gebruiken. Wat vind je van deze ontwikkeling? Denk je dat het in Nederland ook die kant op zal gaan? Licht je antwoord toe.
- 2 Verzamel uit diverse dagbladen minstens tien verschillende overlijdensadvertenties. Bekijk ze samen met een klasgenoot en bespreek ze aan de hand van de volgende vragen.
 - a Welke informatie kun je halen uit een overlijdensadvertentie? Maak daarvan een lijstje.
 - b Overlijdensadvertenties kunnen heel verschillend zijn opgeemaakt. Kies een advertentie die je aanspreekt en motiveer je keuze.
 - c Bij sommige overlijdensadvertenties staan symbolen. Ga na wat die symbolen betekenen.
 - d In sommige overlijdensadvertenties staat: 'God riep ... tot zich', of: 'God nam ... tot zich'. Wat wordt hier volgens jou mee bedoeld? Zou jijzelf voor zo'n tekst kiezen? Waarom wel/niet?
 - e In sommige overlijdensadvertenties staat een (al dan niet zelfgemaakt) gedicht. Spreek je dat aan? Licht je antwoord toe.
 - f In een overlijdensadvertentie in De Volkskrant schrijft een vrouw het volgende gedicht bij de dood van haar 84-jarige vader. Welke relatie heeft zij met haar vader gehad? Motiveer je antwoord.

 De eik, hij viel, het deed mijn aarde beven,
 en in mijn dierbaar landschap graapt een pijnlijk gat.
 Daar ligt het sterke hout met al het kwetsbaar blad
 tot voedsel van veelsoortig ander leven.
 Ik zie het kiemend groen in 't vrijgekomen licht,
 wien langzaam aan meer licht, een ander vergezicht.
- 3 a Welke drie visies op de dood kun je onderscheiden? Omschrijf elke visie kort.
 - b Kun je je voorstellen dat er mensen zijn die niet bang zijn om dood te gaan? Licht je antwoord toe.
 - c Sommige stervenden nemen rustig afscheid en zijn bereid te sterven. Waar heeft dit volgens jou mee te maken?
 - d Vind je dat een verzorgingshuis de plicht heeft voor de stervende de geestelijke verzorging te organiseren als hij daarom vraagt?
 - e Vorm kleine groepjes en praat met elkaar over hoe jullie tegen de dood aankijken. Welke visie heb jij op de dood? Hoe kom je aan die visie?
 - f Bespreek met elkaar ook de volgende stellingen.
 - Voor iedereen is er een nieuw leven na de dood; de manier van leven is bepalend voor de toekomst na de dood.
 - Sterven is onze laatste levensdaad, zoals de geboorte onze eerste levensdaad is. Het leven en de dood horen daarom bij elkaar.
 - Het feit dat we dood gaan, maakt ons leven waardevol.

2 Terminale fase

2.1 Inleiding

Een zorgvrager wordt zich op een gegeven moment bewust van het feit dat er geen hoop meer op genezing is. Op dat moment breekt een nieuwe fase aan: de terminale fase. Zowel de zorgvrager zelf als zijn omgeving kunnen op uiteenlopende wijze reageren op dit besef.

2.2 Ziek zijn als opgave

Ziek zijn is een opgave, vooral wanneer de ziekte niet van tijdelijke aard is. Een griepje gaat na een paar dagen weer over en je weet hoe beroerd je je dan al kunt voelen. Stel je voor dat je je na twee weken nog net zo beroerd voelt als op de tweede dag van de griep, of na een maand. Er verandert veel voor een ernstig zieke. Niet meer aan het werk, buitengesloten van de wereld die zo belangrijk voor hem was. De belangstelling van de vrienden en kennissen neemt af als er geen verandering optreedt. Het is erg vermoeiend voor de zieke als het niet beter gaat. Daarnaast de medische behandelingen: bloedtesten, röntgenfoto's en scans en mischien nog behandelingen met medicijnen, injecties, bestralingen of chirurgische ingrepen. En daarbij de angst voor de toekomst. Hoe gaat het verder? Aan sterven gaat vaak een periode van ernstig ziek zijn vooraf. Wanneer er geen uitzicht meer is op ver-

betering en de zieke geleidelijk achteruitgaat wordt er gesproken van de terminale fase. De zieke beleeft deze fase soms zeer bewust en heeft de tijd om de dood langzaamtehand onder ogen te zien. In tegenstelling tot mensen die plotseling sterven, kunnen zij afscheid nemen van het leven en de mensen om hen heen. Ook voor zorgverleners is er een groot verschil tussen een zieke en een sterfbed. Het zieke staat in het teken van de hoop op herstel, terwijl bij het sterfbed die hoop er niet meer is.

Voorbeeld

Een verzorgende uit de thuiszorg vertelt: Wij komen pas als er al een heel proces achter de rug is. Het moeilijkste hebben ze al gehad. In het ziekenhuis hebben ze al verteld hoe het ermee staat. Je kunt direct laten merken dat je het heel erg voor die persoon vindt. Als verzorgende kom ik dan eigenlijk om het mooi af te ronden. De benadering van de zorgvrager is daardoor al anders. Je krijgt direct al de 'geheimen' te horen, vaak van de zorgvrager zelf. Vooral de eerste dagen zijn echt luisterdagen; ze zijn vooral geestelijk zwaar, je wordt er heel moe van. Contact hebben is belangrijk. De stervende geeft zelf wel aan wat hij van je verwacht. Soms is een hand vasthouden al voldoende. Je hoeft niet altijd te praten. Ik probeer zo goed mogelijk in te spelen op wat de zorgvrager plezierig vond in zijn leven. Ik ga dan bijvoorbeeld

de nagels mooi verzorgen of doe het haar. Wanneer een zorgvrager niet veel zegt, zeg ik als verzorgende ook niet veel. Ik let er wel altijd op dat ik de dingen die ik doe heel rustig doe, net of ik er niet ben.'

Stervenden komen dicht bij zichzelf. Uiterlijkheden worden onbelangrijk en de stervende gaat zich afvragen wat echt van waarde was in zijn leven.

Mensen in de omgeving zijn vaak nog niet zover. Ze maken zich druk over zaken waar de stervende al afstand van gedaan heeft, of waarvan hij ontdekt heeft dat ze niet zo wezenlijk zijn. Dat de anderen ook met alledaagse dingen bezig zijn en die als

belangrijk ervaren, bemoeijikt het contact met de terminale zorgvrager. Hij trekt zich daarom nogal eens terug in zichzelf. Toch heeft hij vaak behoefte om te praten over het geleefde leven, de angst, het verdriet en de vreugde en over de moeite die hij heeft om afscheid te nemen. Het is belangrijk dat de terminale zieke iemand (een familielid, arts, verzorgende) treft die wezenlijk betrokken is, met wie hij zijn gevoelens kan delen en die zijn gevoelens accepteert. Vaak zijn het de dingen die niet

Wees maar niet bang
wanneer de nacht gaat komen
juist als het donker is
ben ik je zeer nabij
ik wil mijn liefde over jou doen stromen
geef mij je hand
vertrouw je toe aan mij
ik zal je helpen
om de pijn te dragen
ik ben bij jou
durf je het zó te wagen
te saam die weg te gaan
die weg door 't afscheid heen
geef mij je hand
ik laat je nooit alleen.

Uit: *Foekje Post* e.o., *Thuis sterven*

gezegd worden, die het meest wezenlijk zijn. Een aanraking, een blik of het stil bij elkaar zitten. Het gevoel van saamzijn is belangrijk in de laatste fase. Het gevoel dat je er als stervende niet alleen voor staat, dat er iemand is die wil luisteren en mee wil gaan. De stervende zal zich dan meestal veiliger voelen. Bizarraheid wordt op die manier bestreden. Het gedichtje heeft hierop betrekking.

Voorbeeld

Een wijkverpleegkundige zegt over haar werk het volgende:

'Eigenlijk vind ik het heel mooi werk om te doen. Je bent er voor die persoon, die vaak thuis is gekomen uit het ziekenhuis om thuis te overlijden. Je geeft hem de kans om rustig dood te gaan, hoewel het soms moeilijk is om alles in goede banen te leiden. Ook heb ik wel eens het gevoel dat ik niks voor ze kan doen ... Maar toch ... ze zijn vaak blij. We zijn een lage drempel voor zorgvragers. We hebben een goede band met de mensen, een interne band. Volgens mij komt dit door de verzorging, die heeft iets intims. Het valt mij soms op dat ze ons meer vertellen dan hun eigen kinderen. De kinderen zitten met hun eigen verwerking. Er zijn ook families die ons vragen wat wij kunnen bieden in deze fase. Het valt mij op dat de familie vaak niet ziet hoe zwaar het gaat worden. De zieke wenst ook niet dat de omgeving instort.'

Als wijkverpleegkundige mogen wij maximaal drie keer per dag komen. Ook de partner moet ruimte krijgen voor verdriet en rust. In overleg wordt dan bijvoorbeeld besloten om nachtzorg in te zetten. Het werken in de wijk is heel anders dan in het ziekenhuis. In de wijk voel ik me gast bij de zorgvrager. Daarnaast voel ik me ook wel een indringer bij deze terminale zorg. Dag en nacht zijn er vreemde mensen over de vloer. Je zou het dan liever allemaal zelf willen doen. Bij ons gaan in de-

zelfde week altijd twee verpleegkundigen naar een zorgvrager. Dit heeft als voordeel dat je samen kunt overleggen. Omdat je altijd alleen werkt, heb je wel behoefte aan bevestiging van collega's. Samen kun je ervaringen uitwisselen en praten over de beste aanpak. Soms moet je improviseren. Laat je nog een hooglaagbed komen voor die laatste dagen, of behelp je je nog even? Een ziekenhuisbed is vaak een hele inbreuk, maar voor de zorgvrager en de verzorgende is het beter om een hooglaagbed te hebben. Je weegt af welke keuze je maakt.'

In verpleeghuizen komen er soms weinig of geen mensen meer langs bij de zieke. Van jou als verzorgende wordt verwacht dat je er in zo'n situatie bent voor de zieke. Je kunt door jouw aanwezigheid, door er te zijn, nog veel voor de stervende betekenen.

2.3 De waarheid vertellen

Ook wanneer iemand ernstig ziek is en het niet meer waarschijnlijk is dat hij nog beter zal worden, heeft die persoon recht op informatie. Er is een tijd geweest waarin men nogal terughoudend was als het ging om het vertellen van de waarheid aan zorgvragers in de terminale fase. Het kon dan voorkomen dat de zorgvrager niet werd geïnformeerd over zijn prognose. Daardoor konden erg moeilijke situaties ontstaan, bijvoorbeeld als de zorgvrager zelf niet, maar de familie wel op de hoogte werd gebracht. De zorgvrager merkte wel op dat de familie verdrietig was en de familie merkte vaak ook wel op dat de zorgvrager wel degelijk iets vermoedde, maar men kon er niet met elkaar over praten. Juist in de laatste fase van zijn leven werd de zorgvrager de mogelijkheid onthouden bepaalde zaken nog te regelen of misverstanden uit te praten. Als de zorgvrager dan uiteindelijk toch overleden was, bleef de familie met vragen zitten waardoor ook het rouwproces onnodig bemoeilijkt werd. Tegenwoordig wordt de zorgvrager direct geïnfor-

meerd, ook wanneer nog niet helemaal duidelijk is dat de prognose slecht is. Dus ook in de fase waarin de diagnose nog gesteld moet worden, geeft de arts naar de zorgvrager toe vaak al aan dat hij vermoedt dat er iets ernstigs aan de hand is. Wanneer de diagnose gesteld is zal de arts duidelijk uitleg geven over de behandelingsmogelijkheden die er eventueel nog voor de zorgvrager zijn. Meestal gebeurt dit op de polikliniek, tijdens het spreekuur. Vaak is het bij zo'n eerste gesprek moeilijk voor de zorgvrager om de waarheid direct in zijn volle omvang tot zich door te laten dringen. Pas thuis zullen hem allerlei vragen te binnen schieten. Daarom zal de arts altijd op korte termijn een vervolgspraak plannen. Wanneer de zorgvrager alleen naar het spreekuur is gekomen zal hij erop aandringen dat de zorgvrager een naaste meebrengt naar het vervolgspraak. Ook binnen het verpleeghuis of het verzorgingshuis wordt tegenwoordig open gecommuniceerd met de zorgvrager en zijn familie over de mogelijkheid van overlijden, evenals binnen de thuisituatie.

Als verzorgende kun je er dus van uitgaan dat de zorgvrager en zijn familie op de hoogte zijn van de situatie. Mocht je bemerken dat de situatie toch niet helemaal duidelijk is, dan moet je daar de arts over inlichten. De arts is namelijk verantwoordelijk voor het geven van informatie over de diagnose en de prognose. De arts zal in zo'n geval opnieuw praten met de zorgvrager en zijn familie. Dat wil niet zeggen dat je als verzorgende helemaal niet met de zorgvrager praat over zijn situatie. Juist tijdens de dagelijkse verzorging wordt de zorgvrager met zijn achteruitgang geconfronteerd. Hij kan bijvoorbeeld minder zelf doen of krijgt meer last van pijn. Het is dan goed dat je als verzorgende de ruimte biedt daar een opmerking over te maken. Soms is het ook goed om er zelf een opmerking over te maken, daarmee creëer je ruimte voor de zorgvrager om zijn emoties of zorgen te uiten. Het is belangrijk dat de zorgvrager die ruimte krijgt en kan aangeven wat hij nodig heeft om zich zo goed mogelijk te voelen. Daarmee voeg je kwaliteit aan het leven van de zorgvrager toe.

Ouderen met kanker onthouden weinig van de verstrekte informatie

Jesse Jansen, april 2009

Oudere patiënten met kanker en patiënten met een slechtere prognose onthouden weinig van de gesprekken met hun arts of verpleegkundige. Als aandacht wordt besteed aan hun emoties herinneren patiënten zich meer, zo blijkt uit het onderzoek van de Universiteit Utrecht.

Patiënten met kanker kunnen weinig reproduceren van de gesprekken met hun arts of verpleegkundige. Met name patiënten die ouder zijn en patiënten met een slechtere prognose hebben hier moeite mee. Ouderen onthouden niet meer dan een kwart van de adviezen die verpleegkundigen geven tijdens een voorlichtingsgesprek over chemotherapie. Maar niet alleen leeftijd en prognose spelen een rol. Hoe meer wordt gesproken over de prognose en hoe meer informatie er wordt gegeven, hoe minder de patiënten onthouden. Als hun emoties worden genegeerd, onthouden patiënten ook minder. Als daarentegen emoties worden opgepikt, herinneren patiënten zich meer. Het is daarom belangrijk dat artsen en verpleegkundigen patiënten expliciet vragen naar hun behoefte aan informatie. Verder is het belangrijk te reageren op emotionele signalen en ervoor te zorgen dat de communicatie hierbij aansluit.

Ook de aanwezigheid van een partner of kinderen kan helpen bij het onthouden van de informatie.

Bron NIVEL, 2009. / Universiteit Utrecht april 2009 -Jansen, J., *Communicating with older cancer patients: impact on information recall. - De invloed van communicatie op het reproduceren van informatie door oudere patiënten met kanker Proefschrift 232 p*

2.4 Gesprek ontlopen

In het dagelijkse leven zijn mensen niet erg geneigd bij de dood stil te staan. Ze stoppen de dood liever weg en ontkennen het sterven. Eigenlijk zou je er een gewoonte van moeten maken van tijd tot tijd over dood en sterven na te denken, voordat je er in je eigen leven mee te maken krijgt. Als verzorgende kun je het als een grote schok ervaren wanneer je met de dood in aanraking komt en er nog nauwelijks over hebt nagedacht.

Door de dood of de ernstige ziekte van een ander word je herinnerd aan je eigen eindigheid. Als je als verzorgende de dood als iets gruwelijks of verschrikkelijks of als een taboe ervaart, zul je niet in staat zijn hierover rustig met een zorgvrager te praten. Je kunt hem dan niet tot steun zijn. Sommige hulpverleners gaan open gesprekken liever uit de weg. Ze praten dan liever over koetjes en kalves en hopen dat de zorgvrager hun die verschrikkelijke vragen over de dood zal besparen. Zelf hebben ze de indruk dat de zorgvrager 'de waarheid' niet wil weten. De zorgvrager voelt dit aan en zal uit zichzelf zo'n gesprek ook niet beginnen.

Niet alleen de houding van de verzorgende, maar ook de houding van de arts en de familie bepaalt hoe de zorgvrager met zijn situatie omgaat, of hij vragen stelt, over zijn ziekte praat, zijn gevoelens uit, enzovoort. Daarnaast wordt het gedrag van de zorgvrager ook bepaald door zijn persoonlijke instelling en de manier waarop hij gedurende zijn leven met moeilijke situaties is omgegaan: is hij ervoor weggelopen of heeft hij zich erdoorheen geknokt?

Verwerkingsopdrachten

- 1 a Leg in eigen woorden uit wat bedoeld wordt met: ziek zijn is een opgave.
b Voor ernstig zieken worden uiterlijkheden minder belangrijk. Wat wordt hiermee bedoeld? Waarom is het voor ernstig zieke zorgvragers belangrijk om af en toe in de spiegel te kunnen kijken?
c Woorden schieten mensen vaak tekort als ze bij een ernstig zieke op bezoek komen. Heeft het zin een ernstig zieke te bezoeken? Ook als je niets te vertellen hebt?
d Zieken hebben er vaak behoefte aan hun gevoelens met iemand te delen. Maakt het uit wie die 'iemand' is, denk je? Licht je antwoord toe. Welke eisen stel je zelf aan mensen met wie jij je gevoelens wilt delen? Wat betekent dit voor jou als verzorgende?
- 2 a Discussieer in de klas over de volgende stelling: Wanneer een zorgvrager ongeneselijk ziek is, moet hij daarvan altijd op de hoogte gesteld worden. Niemand heeft het recht, hoe goed bedoeld ook, hem deze waarheid te onthouden.
b Wat kun je als verzorgende doen als je merkt dat de zieke de waarheid wil weten?
c Elizabeth Kubler-Ross concludeerde op grond van veel gesprekken met ernstig zieken dat zij op de hoogte zijn van de ernst van hun ziekte. Hoe weten zij dit, denk je?
- 3 a Partners en naaste familieleden kunnen allerlei reacties vertonen op de ernstige ziekte van hun partner, kind, vader of moeder. Geef vier voorbeelden van mogelijke reacties.
b Denk je dat de reacties op een ernstige ziekte verschillend zijn als het gaat om iemand op hoge leeftijd of om een jong kind? Licht je antwoord toe.
c Familieleden van de zieke beschuldigen de huisarts of de specialist wel eens van nalatigheid. Wat is belangrijk in je houding als verzorgende, wanneer familie van de zieke een (huis)arts of specialist de schuld geeft?
- 4 a De zieke merkt vaak aan de verzorgende wanneer deze een gesprek liever uit de weg gaat. Welk gedrag vertoont de verzorgende precies?
b Ben je bij jezelf wel eens in een situatie geweest waarin je een gesprek met de zorgvrager liever uit de weg ging? Beschrijf die situatie.
c Hoe verklaar jij je eigen manier van reageren? Wat was de reden hiervoor?

3 Beleving tijdens het sterven

3.1 Inleiding

Een goed begrip van het geestelijk proces dat een stervende doormaakt, is voor een zorgverlener van groot belang. Juist in deze situatie is adequate ondersteuning van de zorgvrager zeer waardevol. Maar uiteraard blijft een zorgverlener niet onberoerd door het sterven en kent zij haar eigen beleving, ervaringen en dilemma's. Ook die komen in dit hoofdstuk aan bod.

3.2 Fasen in het stervensproces

Elisabeth Kubler-Ross, een Amerikaanse psychiater, kwam in de gesprekken die zij voerde met zorgvragers, steeds weer dezelfde soort reacties tegen. Op basis daarvan onderscheidt ze vijf fasen die zorgvragers doorlopen: ontkenning, woede, marchandieren, depressie en aanvaarding. Deze reacties volgen elkaar niet altijd in een vaste volgorde op: soms zie je bepaalde gedragingen na een tijdje weer terugkomen. Het is goed om de verschillende fasen te kunnen herkennen, zodat je de stervende beter begrijpt en op een juiste manier op deze signalen kunt ingaan.

Fase 1 Ontkenning

Wanneer zorgvragers geconfronteerd worden met het dodelijke karakter van hun ziekte, zullen ze aanvankelijk heel emotioneel reageren: 'Nee, dat kan niet waar zijn, ik niet! Het is niet zo! Bij een ander kan het wel mogelijk zijn, maar bij mij is dat toch onmogelijk. Er zal wel een vergissing gemaakt zijn.' De zorgvrager gaat zich dan vaak gedragen als iemand die niet ziek is. Hij gaat rustig een vakantie-reis boeken of extra hard werken. Merkwaardig is dat de zorgvrager er niet over wil praten. Het heeft in deze fase ook geen zin om aan te dingen op verdere gesprekken, dat wekt alleen maar irritatie op. Eigenlijk verwacht de zorgvrager van zijn omgeving of familie eenzelfde reactie. De ontkenning werkt als een buffer na een onverwacht schokkend bericht. Het beschermt de zorgvrager tegen de heftige emoties die hij op dat moment niet goed aankan en het geeft hem de mogelijkheid weer tot zichzelf te komen. Geleidelijk zal de zorgvrager zijn ontkenning laten varen en overgaan tot minder radicale verdedigingsmiddelen.

Fase 2 Woede

Wanneer de ziekte verergerd en de zorgvrager volledig doorstromen is van zijn situatie, kan hij de ontkenning niet langer volhouden. Gevoelens van ergernis, woede, afgunst en wrok komen ervoor in

de plaats. De zorgvrager vraagt zich af: 'Waarom ik? Waarom moet mij dit overkomen?' De agressie richt zich vaak op de naaste omgeving (maar ook op God). In het ziekenhuis zijn de verpleegkundigen vaak het mikpunt van de woede en ook de artsen hebben het vaak ook niet goed gedaan.

De partner krijgt bij alles een grauw en een snauw. Wanneer familieleden op bezoek komen, worden ze door de zorgvrager weinig opgewekt ontvangen. Ze begrijpen niet wat ze verkeerd hebben gedaan of voelen zich schuldig. Het gevolg kan zijn dat ze niet meer op bezoek komen, waardoor de ergernis van de ziekte nog groter wordt. Dit soort reacties zijn vaak verworde pogingen van de zorgvrager om aan te geven dat hij het leven niet los wil laten. De familie en de zorgverleners hebben moeite om hiermee om te gaan. Vaak vergeet men op zo'n moment om zich in te leven in de positie van de zorgvrager en verliest men de oorzaken van deze woede uit het oog.

Fase 3 Marchanderen

De zieke probeert als het ware in een gesprek met de arts, de familie, God of een andere hogere macht uitsfel te verdienen. Marchanderen is gericht op verlenging van het leven, gericht op verbetering.

Soms denkt men: 'Als ik nu dat eens probeer en dat volhoud, dan zal het wel beter gaan.' De meeste 'transacties' worden met God of een hogere macht afgesloten en blijven vaak geheim.

Soms wordt er tussen de regels door op gezinspeeld of komt er iets van ter sprake tijdens gesprekken met een pastor. Vaak wordt 'een aan God gewijd leven' beloofd in ruil voor verlenging van het leven. Soms wil de zieke alleen een verjaardag of een andere heuglijke gebeurtenis nog meemaken, of gewoon een paar dagen geen pijn hebben. Hij probeert dat als het ware te verdienen. Het is belangrijk dat familieleden of de omgeving dit soort pogingen ondersteunen en niet afdoen met een opmerking als: 'Dat wordt toch niks.'

Fase 4 Depressie

Als de zorgvrager steeds duidelijker het onvermijdelijke beseft, overvalt hem een gevoel van moedeloosheid. De zorgvrager voelt zich verlaten, ligt apathisch in bed en wil nauwelijks eten en drinken. Proberen de zieke op te beuren heeft in dit stadium geen zin. Het verdriet moet eruit en de angst moet worden verwerkt. Gevoelens kunnen worden gedeeld door de hand van de zorgvrager vast te pakken, zijn hoofd te strelen, of door gewoon bij elkaar te zitten.

Fase 5 Aanvaarding

De zorgvrager ziet zijn naderende dood onder ogen en accepteert die. Hij kijkt terug op zijn leven en heeft er vrede mee. Het leven is afgerond en hij kan er afscheid van nemen. Je zult begrijpen dat het afscheid voor ouderen vaak gemakkelijker te accepteren is dan voor jongeren. Ouderen hebben vaak ook al meer verlieservaringen achter de rug. Bij het afscheid hoort ook nogal eens het regelen van verschillende zaken voor de nabestaanden. De zorgvrager heeft in dit stadium vaak geen behoefte meer aan bezoek. Vaak zal hij vragen het aantal bezoekers te beperken en de bezoekers niet te lang te laten blijven.

Wanneer er toch bezoek komt, is de zorgvrager vaak niet in de stemming om veel te vertellen. Het dagelijkse bestaan, de gebeurtenissen in de wereld zijn niet meer belangrijk. De stervende richt als het ware de aandacht op zichzelf en sluit zich af van de wereld. Het zal de stervende goed doen als we hem laten weten dat alle zaken in goede handen zijn en dat het nog maar een kwestie van tijd is voor hij zijn ogen voor altijd kan sluiten. De verwerking door de zorgvrager en door zijn omgeving lopen lang niet altijd gelijk. Vaak zie je dat de stervende de omgeving helpt bij het verwerken; de omgeving loopt vaak een stapje achter.

3.3 Rituelen bij het sterven

Rituelen zijn vaste gebruiken die worden uitgevoerd in bepaalde situaties. Het belang van rituelen is dat ze mensen houvast geven: ze weten wat ze moeten doen, wat er van ze verwacht wordt. Rituelen hebben een symbolische betekenis. Door het ritueel uit te voeren breng je iets tot uitdrukking. Ook in sterfensituaties komen rituelen voor om uitdrukking te geven aan gevoelens. We maken onderscheid tussen religieuze en sociale rituelen.

1 Religieuze rituelen

- Rituelen hangen vaak samen met de geloofsovertuiging van de stervende. We noemen er hier enkele:
 - Bij moslims is het gebruikelijk dat een familielid of geloofsgenoot bij de stervende de geloofsbelijdenis in het oor fluistert.
 - Bij de rooms-katholieken kan de priester in het stervensuur een bijzondere zegen uitspreken. Ook kan ziekenzalving plaatsvinden, waarbij het lichaam op verschillende plaatsen met gewijde olie wordt gesalfd. De bedoeling hiervan is om de zieke geestelijk te sterken, in het bijzonder gedurende de laatste uren van zijn leven.
 - Bij de joden wordt gebeden aan het sterfbed. Hiermee wordt begonnen wanneer het sterven binnen enkele uren wordt verwacht. Als het moment van sterven aanbreekt, spreken de aanwezigen een Hebreeuwse loftekst uit en vervolgen de belijdenis van Gods eenheid en koningschap. Het woord 'Eén' (echad) wordt op het moment van de laatste adem uitgesproken.

2 Sociale rituelen

Tot ver in de twintigste eeuw waren er naast religieuze rituelen ook sociale tradities rond het overlijden. Veel van deze tradities zijn in de tweede helft van de twintigste eeuw verdwenen. Met name de professionalisering van de uitvaartbranche heeft hierin

een rol gespeeld. Taken die vroeger door de buren werden vervuld, zijn overgenomen door de begrafenisondernemer.

Vroeger vervulden de buren een belangrijke taak bij het verzorgen van de overledene en bij de begrafenis. De buren werden geacht de zieke in de laatste uren bij te staan. De overledene werd door de buren gewassen, gekist en naar de begraafplaats gedragen. De koffietafel na de begrafenis werd ook verzorgd door de naaste buren. Een belangrijke taak van de buren, onmiddellijk na het overlijden, was het rond- en aanzeggen. De leden van de gemeenschap moest verteld worden dat er iemand was overleden en wie was overleden. Het overlijden moest worden doorgegeven aan het bevoegd gezag; ook dit was een taak van de buren. Verder was het gebruikelijk de kerkklok te luiden wanneer er iemand overleden was.

Ook dit was een taak die door de buren werd vervuld. In het huis van de overledene werden de gordijnen gesloten. Soms werd ook de klok stilgezet en werden spiegels afgedekt. Dit laatste werd gedaan om te voorkomen dat de spiegel de ziel van de overledene zou weerspiegelen. Soms werd aan de deur van het huis een doodsiantaam opgehangen.

Tegenwoordig zien we dat rituelen weer terugkomen omdat ze mensen houvast geven in een moeilijke tijd. Het gaat daarbij meestal niet meer om oude tradities. De nabestaanden bedenken vaak zelf een ritueel waarvan ze vinden dat het past bij de overledene. Deze zelf bedachte rituelen hebben een sterk sociaal karakter, bij de uitvoering ervan worden familie en vrienden betrokken.

3.4 Stervenden verzorgen

1 Terminale zorg

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

minale zorg wordt dus geboden in de laatste fase van iemands leven. De zorgvrager staat hierbij centraal. Het karakter van de fysieke zorg is dan palliatief, dat wil zeggen letterlijk zeggen dat de zorgvrager 'met een warme mantel bedekt wordt'. Zijn leed wordt verzacht en hij wordt omringd met alle goede zorgen. De zorg is niet meer gericht op genezing, de zorgvrager reageert immers niet meer op een curatieve behandeling. Wel van belang zijn: behandeling van pijn en andere symptomen, bestrijding van psychische en sociale problemen en aandacht voor zingevingsaspecten. Het doel van de palliatieve zorg is de best mogelijke kwaliteit van leven te bereiken, zowel voor de zorgvrager als voor de naasten.

De kwaliteit van leven is het uitgangspunt in de *palliatieve zorg*. Wat dit is, bepaalt de zorgvrager. De wensen en behoeften van de zorgvrager staan centraal. De een wil omringd zijn door zijn naasten en graag dagelijks een glaasje wijn drinken. De ander wil mobiel blijven en af en toe even door de tuin lopen. Voor een derde is het al genoeg als hij rustig in bed kan zitten, zonder pijn te ervaren. De normen van kwaliteit van leven kunnen veranderen naarmate het ziekteproces verder voortschrijdt. De zorgvrager blijft echter de beslissende informatiebron omtrent kwaliteit van leven.



Palliatieve zorg

1.4 2 Ethische vragen bij terminale zorg

Rond terminale zorg spelen vaak ook ethische vragen. Tegenwoordig is er medisch veel mogelijk om het leven van terminale zorgvragers te verlengen. Zo kan er worden besloten een terminale zorgvrager toch nog een chemokuur te geven ondanks dat duidelijk is dat er geen uitzicht op verbetering meer is, omdat de zorgvrager er nog helemaal niet aan toe is het leven los te laten.

Als verzorgende kun je je dan wel eens afvragen of het nog wel zinvol is het leven van de betreffende zorgvrager verder te verlengen. Dat geldt zeker wanneer de zorgvrager tegen je zegt zich ook wel eens af te vragen waarvoor hij het allemaal nog doet. In zo'n situatie zou je de zorgvrager misschien willen adviseren om maar te stoppen met de chemokuur. Het is echter niet jouw taak de zorgvrager te adviseren wel of niet door te gaan met medische behandelingen. Je kunt de zorgvrager hoogstens het advies geven er nog eens met de behandelend arts over te praten.

Ook kan het voorkomen dat de zorgvrager niet hetzelfde wil als zijn naaste familie. De zorgvrager zou bijvoorbeeld zelf wel willen stoppen met een bepaalde medische behandeling, maar de familie is er niet aan toe hun dierbare los te laten. Hoe moet je reageren als er duidelijk spanningen ontstaan tussen de zorgvrager en zijn naaste over dit punt?

Op dergelijke vragen is niet zomaar een antwoord te geven. Belangrijk is dat je er binnen het team over kan praten.

3 Beleving van de verzorgende

Vaak wordt er gesproken over de stervende en de familie die achterblijft. Maar wat betekent het voor de hulpverleners om te werken met stervenden? Er wordt nogal eens gesuggereerd dat de verzorgende niet een te sterke band met de zorgvrager moet opbouwen, zich niet te sterk moet hechten, om al te

veel verdriet over het overlijden van een zorgvrager te voorkomen. Het valt niet te ontkennen dat het vaak emotioneel zwaar is om zorgvragers lang te zien lijden en steeds geconfronteerd te worden met vergetende aftakeling. Toch moet je je afvragen of het wel juist is om je dan maar niet te hechten. Een dergelijke opvatting gaat eraan voorbij dat de persoonlijke betrokkenheid van zorgvrager en verzorgende als zeer waardevol wordt ervaren. Juist het diepgaande contact met zorgvragers leidt ertoe dat je betrokkenheid in je werk ervaart. De persoonlijke betrokkenheid is het grootst wanneer je langdurig contact hebt met een stervende, of wanneer je slechts een of twee zorgvragers hoeft te verzorgen. Ook de leeftijd van de stervende speelt een grote rol. De naderende dood van een mooi, jong meisje dat menselijkerevrij gesproken nog heel wat van het leven te verwachten heeft, is moeilijker te accepteren dan het sterven van een hoogbejaarde vrouw die haar leven in feite heeft gehad. Waarschijnlijk wordt je het meest geschokt door het overlijden van iemand van je eigen leeftijd.

Omdat terminale zorg een deel van je werk is, is het belangrijk dat je je op je gemak kunt voelen in dit soort situaties. Dat bereik je echt niet van de ene op de andere dag. Het is een groeiproces dat vaak jaren in beslag neemt. Belangrijk is daarbij dat je er met anderen over praat, je gevoels uitsprekt en bespreekt met collega's, het afdelingshoofd, de arts en zo mogelijk met eigen familieleden of goede vrienden. Je op je gemak voelen bij terminale zorgvragers is in het belang van de zorgvrager, van zijn familie en van jezelf. Door je houding laat je zorgvragers en de familie weten dat ze met jou kunnen praten. Tevens geef je de familie een voorbeeld van hoe ze met een patiënt kunnen omgaan. Omdat je regelmatig met stervenden in aanraking zult komen, is het voor jezelf ook belangrijk dat je min of meer ontspannen met zo'n situatie weet om te gaan. Als je blijft zitten met angsten, krijg je last van spanningen en dat kan ertoe leiden dat je in je werk fouten gaat maken. Je moet

voor jezelf het juiste midden zien te vinden tussen de zakelijke benadering en een totale emotionele betrokkenheid. Dat dit van persoon tot persoon kan verschillen, blijkt uit de volgende voorbeelden: de reactie van een thuiszorgmedewerker en van een wijkverpleegkundige.

Voorbeelden

Thuiszorgmedewerker: 'De familie van de overledene wil me wel eens iets geven. Vaak is dit in opdracht van de overledene zelf. Dat kan ik vanzelfsprekend niet aannemen. Ik heb er dan moeite mee om te zeggen dat ik voor dit werk betaald krijg. Ik zou het liever voor niks doen. Het is ook zo'n dankbaar werk. Ook 's avonds sta ik nog wel klaar, of in mijn vrije tijd. Dat hoort er voor mij gewoon bij. Even naar de apotheek gaan of iets anders regelen. Ook ga ik altijd naar de begrafenis. Het is voor mij ook een afscheid nemen van de familieleden. Je hebt met hen soms wel drie maanden intensief gepraat. Je hebt echt een band met ze gekregen. Het bijwonen van de begrafenis vormt hiervan een mooie afsluiting.'

Wijkverpleegkundige: 'Ik ben emotioneel betrokken op de momenten dat ik bij de zorgvrager ben. Als ik thuis ben, zet ik de zaken van me af. Ik houd het anders ook niet vol. Na mij is er een ander die dienst heeft en hoef ik dus niet meer klaar te staan voor zorgvragers. Ik moet ook mijn grenzen stellen. Iedereen moet zijn eigen taak weten. Het is niet meer zoals vroeger, toen de wijkverpleegkundige bij haar werk woonde en altijd klaarstond. Je komt jezelf behoorlijk tegen als je dit werk uit een soort roeping doet. Ik heb er geen behoefte aan om nog te kijken als de overledene ligt opgebaard. Wanneer de ziel eruit is, is de persoon er voor mij niet meer. Soms kijk ik alleen omdat de familie het graag wil. Ik ga ook niet naar de begrafenis. Na twee, drie maanden valt er voor de partner vaak een gat. Het bezoek neemt af. Ook dan hebben ze vaak nog de

behoefte om hun verhaal te vertellen. Menigen staat daar niet meer voor open. Alweer dat verhaal. Dan maak ik een afspraak en eventueel nog een.'

4 Negatieve ervaringen

De kans dat een sterfgeval negatief wordt ervaren, is groter wanneer een of meer van de volgende situaties zich voordoen:

- Je bent aanwezig op het moment dat iemand toch vrij onverwacht sterft.
- Het sterven is onaangenaam om aan te zien.
- Nalatigheid van jou als verzorgende is mogelijk aanleiding tot de dood.
- Er is sprake van onverwacht storend gedrag van een collega of familieled voor of tijdens het moment van sterven.
- Er is sprake van openlijke afkeuring of beschuldiging van nalatigheid door de familie of door collega's.
- Je krijgt weinig persoonlijke steun tijdens en na de ervaring.

De relatie die je als verzorgende met de familie hebt, kan je werk veraangenaamen, maar ook frustreren. Je hebt het gevoel dat je iets voor hen kunt betekenen of je hebt het idee dat de familie eerder een extra belasting vormt. Dit heeft vaak te maken met het gedrag van de familie tegenover de stervende. Bepaalde eigenschappen en gedragingen van de familie worden door verzorgenden als vervelend of schadelijk voor de zorgvrager beschouwd. Bijvoorbeeld:

- in zijn bijzijn over de zorgvrager praten, vooral wanneer de zorgvrager in coma is of lijkt te zijn;
- de zorgvrager betuttelen en kleineren;
- aan het sterfbed ruziën over de erfenis en dergelijke;
- weinig of maar heel kort op bezoek komen;
- met verzorgenden omgaan alsof het anders zijn;
- klagen over allerlei kleinigheden.

In veel instellingen is het een goede gewoonte om na het overlijden van een bewoner met alle betrokkenen bij elkaar te komen. Door erover te praten kunnen de betrokkenen de gebeurtenissen van zich afzetten en verwerken ze hun ervaringen.

Verwerkingsopdrachten

- 1 Elizabeth Kübler-Ross onderscheidt in het stervensproces vijf fasen. Noteer deze fasen en leg ze kort uit.
 - a Kun je bij elk stervensproces deze fasen in deze volgorde terugvinden? Licht je antwoord toe.
 - b Wanneer mensen weten dat ze spoedig gaan sterven, willen ze vaak nog 'orde op zaken stellen'. Ze kunnen religieuze, financiële en maatschappelijke voorbereidingen treffen. Geef van elk van deze voorbereidingen een voorbeeld.
 - c In welke fase van het stervensproces zullen deze voorbereidingen getroffen worden? Licht je antwoord toe.
 - d In welke fase(n) zeker niet? Waarom dan niet?
- 2 Het sterven en de dood zijn omgeven met rituelen. Geef vijf voorbeelden van dergelijke rituelen. Wat is (in het algemeen) de functie van rituelen? Hebben rituelen voor jou ook deze functie? Licht je antwoord toe.
 - a De terminale zorg is palliatief van aard. Wat wordt hiermee bedoeld?
 - b Lijkt het jou moeilijk palliatieve zorg te verlenen? Waarom wel of niet?
 - c Wat houdt palliatieve sedatie in? Wat is jouw mening over palliatieve sedatie?
 - d Wat houdt 'versterven' in?
 - e Wat vind jij van versterven als onderdeel van palliatieve zorg?
 - f Wat vind je ervan als bij een terminale zorgvrager die in coma is, in overleg met de familie, de sondevoeding wordt stopgezet? Licht je mening toe.
- 4 Ben je het ermee eens dat je de begeleiding van de stervende het beste kunt toevertrouwen aan speciaal daarvoor opgeleide mensen (zoals verzorgenden, psychologen, enzovoort)? Licht je mening toe.
 - a Om goed te kunnen begeleiden moet de verzorgende enerzijds betrokken zijn en zich inleven in de stervende, en anderzijds afstand kunnen bewaren. Ben je het eens met deze uitspraak? Zo ja, waarom is het belangrijk dat de verzorgende dit kan?
 - b In de tekst worden situaties genoemd die de kans vergroten dat het sterfbed negatief ervaren wordt. Geef voorbeelden van situaties die bijdragen aan een positieve beleving ervan.
 - c Met iemand praten of hullen over zijn sterven betekent dat je ook bezig bent met je eigen sterven. Hoe kijk jij daar tegenaan?
 - d Vorm tweallen. Bespreek met elkaar de antwoorden op de vragen a tot en met d.

- 5 Lees de onderstaande tekst van Paul van Vliet. De tekst is afkomstig van zijn cd 'Er is nog zoveel niet gezegd'.

- a Er wordt wel gezegd dat ieder mens zijn eigen dood moet kunnen sterven. Breng deze uitspraak in verband met de tekst van Paul van Vliet.
- b In deze tekst staan voortdurend 'verontschuldigen'. Waar verontschuldigt de schrijver van het lied zich voor? Waar wijst dit op?

Laatste wens

Ik ben niet bang	Dus daarom zeg ik het	Jij hebt het kloppen
Om dood te gaan	Je toch maar nu	Van mijn bloed
Ik ben alleen maar bang	Voor het geval dat	In jou gevoeld ... ja toch?
Voor de manier waarop	Als ik dan ...	Jij kent toch ieder plekje van mijn huid
Ja goed het is nog niet zover hoor	Wou ik je vragen of	En als iemand weet
En als je 't niet wilt	Jij ... als het kan	Wat ik daaronder voel
Daarover praten	Ervoor wilt zorgen	Ben jij dat toch ...?
Dat ik liever stop	Dat ik niet in zo'n ziekenhuis	
Dan houd ik er meteen weer over op	Maar bij ons thuis	
	En in mijn eigen bed	Dus als het zover is
Maar toch, je weet het nooit	Op de manier zoals ik wil ...	Laat mij dan thuis
Het is natuurlijk onzin		Dat jij niet op bezoek komt
Maar je denkt wel eens van 'als'	Het laatste restje zelfrespect	Maar d'r bent
En 'hoe' en 'wat'	Dat je een mens moet laten	Gewoon zoals altijd
En het is ook daarom dat ...	Is toch dat hij zelf mag zeggen	Mijn eigen bed, mijn eigen huis
Nee alles werkt nog goed	Hoe hij wil dat hij vertrekt	Vertrouwd, bekend
En functioneert nog	Jij kent mijn lichaam beter	
Zoals het moet maar toch ...	Dan zo'n dokter of zo'n	Ja, God
	Zuster met een thermometer	Ik zit maar wat te zeuren
Ja kijk, ik ben zo bang	En hoe het met mij gaat	En het is nog niet zover
Dat als het zover is	Hoef jij niet af te lezen	Maar goed
Dat er dan mensen	Van zo'n apparaat	Dan weet je 't vast
Gaan beslissen over mij	Jij hoeft mijn hartslag	Voor straks
Mijn lichaam en mijn leven	Niet te meten	Mijn laatste wens:
En mijn dood	Jij zal na al die jaren	Mijn eigen huis
Omdat ze vinden dat ikzelf	Beter weten	Mijn eigen bed
Dat niet meer kan	Hoe het daarmee staat	En jouw intensive care
En ... dat zij dat dan ...		

Bron: Paul van Vliet. *Er is nog zoveel niet gezegd*. De Fontein, Baarn (1988)

- 6 a Stervensbegeleiding betekent begeleiding van beide partijen. Welke twee partijen worden hier bedoeld?
- b Lees het onderstaande gedicht van Joke Verweerd. Leg uit dat in dit gedicht de belangen en problemen van de verschillende partijen tegenstrijdig zijn.

Moeder

We mochten het haar niet vertellen van mijn vader.

Het zou voor haar dan niet te dragen zijn.

Dus wij vertelden moeder niets.

Maar onze ogen droegen het verdriet,

om haar,

om hem,

om ons.

En zij, die ons zoveel beter kende, heeft ons
zwijgen wel verstaan.

En zij zweeg ook, om hem

Zo tegen beter weten in geen opening van zaken.

Verdraaide waarheid, die tot leugen werd

Als we aan haar bed zaten, stond de leugen

levensgroot

in de kamer

Totdat we nog meer leden om hem dan om haar. Want zij wist van haar kruis, en wie haar hielp dragen. Maar hij vertelde zich aan wat hij niet wilde zien. Hij liet ons zelfs geen ogenblik alleen, geen moment waarop wij van hart tot hart konden praten.

En toen de tijd niet langer kon worden gerekt

toen heeft de tijd hem zo alleen gelaten

Bron: Joke Verweerd Achtergebleven Boekencentrum, Zoetermeer (2004)

- c Ook bij het afleggen, opbaren enzovoort, kunnen wensen van de familie tegenstrijdig zijn met die van de overledene.
 - Geef hier (zo mogelijk uit eigen ervaring) voorbeelden van.
 - Geef bij deze voorbeelden aan wiens wensen er volgens jou voorrang moeten krijgen. Waarom?
- 7 Vorm een groepje van vier personen. Zoek op internet (www.uitzending.gemist.nl) naar een documentaire over sterven of stervensbegeleiding die jullie aanspreekt. Bekijk de documentaire.
 - a Maak een korte samenvatting van de documentaire.
 - b Wat spreekt jullie het meest aan in de documentaire? Licht jullie antwoord toe.
 - c Wat spreekt jullie helemaal niet aan in de documentaire? Licht jullie antwoord toe.
 - d Formuleer een stelling naar aanleiding van de documentaire en leg die voor aan je klas.

4 Sterven en dood

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk behandelen we het stervensproces en de dood. Je maakt kennis met verschillende begrippen rondom de dood. Daarna leer je welke zorg nodig is tijdens het stervensproces. En ten slotte leer je welke zorg de overledene nodig heeft.

4.2 Sterven en dood

Sterven en dood horen bij het leven, net als een geboorte. Het zijn beelden en emotionele gebeurtenissen. Voor de omgeving van de stervende geldt dat er sprake is van een definitief afscheid van een mens: dierbaar, gerespecteerd, gewaardeerd om wie en wat hij was. Dit afscheid kent mooie, maar ook moeilijke momenten. De omgeving kan bestaan uit familieleden, collega's, vrienden en bekenden, maar ook zorgvragers en zorgverleners maken deel uit van de sociale context van een zorgvrager. Ook de stervende zelf maakt een proces door. Dat proces moet uiteindelijk leiden tot acceptatie van het feit dat hij alles moet achterlaten: levenspartner, familie, vrienden, ideeën, huis en vertrouwde omgeving. En niet elke stervende komt tot die acceptatie voordat hij doodgaat. Van een zorgverlener wordt verwacht dat hij een aantal van die emotionele momenten kan begeleiden. Op de juiste momenten moet de zorgverlener in dat stervensproces de juiste ondersteuning bieden.

De laatste levensfase wordt ook wel de terminale fase genoemd. Sterven en dood zijn twee begrippen die alles met elkaar te maken hebben. Hierbij duidt sterven op een proces waarbij de mens op weg is naar zijn afscheid van het leven. De dood staat voor het definitieve loslaten. Sterven wordt altijd gevolgd door de dood. Maar de dood wordt niet altijd voorafgegaan door sterven. Er zijn genoeg voorbeelden bekend waarbij de dood onverwacht komt, dus zonder dat iemand erop gerekend had. Denk hierbij aan mensen die overlijden als gevolg van een verkeersongeluk of een hartaanval of die een operatie niet overleven.

Vooral mensen die ongeneeslijk ziek zijn en die weten dat de dood nadert, maken een stervensproces door. Het is moeilijk om precies aan te geven wanneer het sterven begint. Iemand kan met een ongeneeslijke ziekte nog anderhalf jaar leven, terwijl zijn lichaamsfuncties toch afnemen. In dit geval spreken we niet van een stervensproces van anderhalf jaar. Doorgaans spreken we van de terminale fase als verwacht wordt dat mensen niet langer dan zes weken te leven hebben. Mensen van wie men weet dat ze dood zullen gaan, worden ook wel terminale zorgvragers genoemd.

Het begrip dood is niet meer zo duidelijk als vroeger. Het volgende onderscheid wordt gebruikt:

- **Klinische dood of schijn dood:** adembaling en hartslag zijn afwezig, de hersenfuncties zijn niet of niet onherstelbaar beschadigd, reanimatie

(hartmassage en kunstmatige beademing) kan nog tot 'leven' leiden.

- **Biologische dood:** absolute dood of onomkeerbare dood: alle lichamelijke weefsels zijn zó beschadigd, dat ze niet meer functioneren; reanimatie is niet mogelijk.
- **Hersendood:** hersenen vertonen geen enkele activiteit meer; organen (ook hart en longen dus) functioneren nog wel, meestal met hulpmiddelen (beademingsapparaat).

Voor het vaststellen van de hersendood bestaan juridische regels. Wanneer de hersendood volgens deze regels is vastgesteld, mag hulpapparatuur worden uitgeschakeld. Voor dit gebeurt, probeert men nogal eens organen beschikbaar te krijgen voor transplantaties. Voor dit laatste is altijd de toestemming van de familie nodig.

4.3 Het stervensproces

Sterven en dood horen bij het leven. Sterven is een natuurlijk proces. Sterven betekent echter ook: afscheid nemen van het leven. Dit is en blijft voor een aantal mensen moeilijk te aanvaarden. Anderen accepteren de naderende dood als een verlossing, als een gegeven waar men vrede mee heeft na een mooi en lang leven of als uitzicht op een hereniging met een dierbaar iemand. Weer anderen accepteren en berusten in het afscheid na het er eerst moeilijk mee te hebben gehad. In dit verband verwijzen wij naar de fases van verlies- en rouwverwerking, zoals die door Kübler-Ross zijn onderscheiden (ontkenning, woede, marchandieren/onderhandelen, depressie, acceptatie) en naar haar conclusie dat elk mens op eigen wijze alle of enkele van die fases doorloopt en dan vaak ook nog in een eigen volgorde.

1 Ieder reageert op zijn eigen manier op sterven en dood

Ieder mens is uniek, ook als hij stervende is. Ieder mens reageert op zijn eigen manier op het sterven en de dood. Dit is afhankelijk van een aantal factoren:

- persoonlijkheid van de stervende;
- leeftijd;
- lichamelijke gesteldheid;
- beleving van pijn;
- sociale omgeving van de stervende;
- (religieuze) levensovertuiging van de stervende.

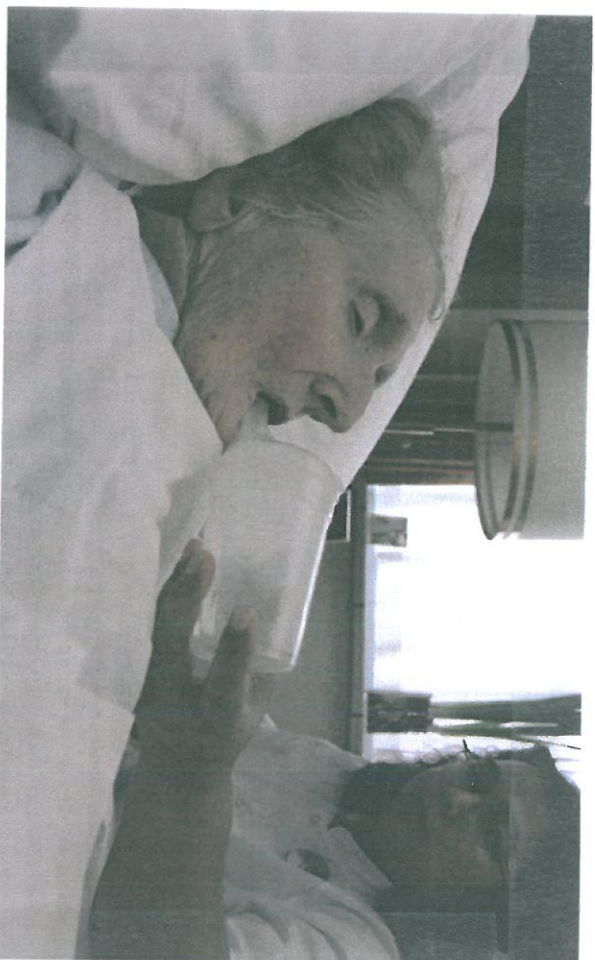
Het spreekt vanzelf dat deze persoonlijke factoren mede van belang zijn bij het overwegen welke zorg en begeleiding aan de stervende moeten worden geboden.

Persoonlijkheid

De persoonlijkheid van elk mens bepaalt of iemand wel of niet gemakkelijk met tegenslagen en moeilijke momenten kan omgaan. Er zijn mensen die hun naderende dood niet onder ogen willen zien: hun draagkracht kan die last niet aan. Deze mensen gaan gesprekken over een naderend afscheid dan ook uit de weg. We hebben ook te maken met terminale zorgvragers die juist een steun zijn voor hun omgeving en met wie veel zaken besproken kunnen worden.

Leeftijd

We zien nogal eens dat heel oude mensen heel tevreden zijn over het leven dat ze hebben geleid. Ze zijn op dezelfde wijze ook tevreden over hun naderende dood. Hun levenservaringen spelen daarbij een rol. Ze hebben er vrede mee heen te gaan, omdat ze het gevoel hebben dat alles is afgerond en dat zij nu rust hebben verdiend. Jongere mensen, die bijvoorbeeld een gezin achter moeten laten, hebben het vaak veel moeilijker met acceptatie.



Zorgvragers die veel pijn lijden, zijn vaak erg vermoed

Lichamelijke gesteldheid

Zorgvragers die veel pijn lijden of een lange tijdens-weg achter de rug hebben, zijn vaak erg vermoed. Ze hebben de kracht niet meer om met hun omgeving in gesprek te gaan of om strijd te leveren.

De beleving van pijn

Pijn betekent meer dan lichamelijke pijn. Je moet het breder interpreteren. Pijn kan ook veroorzaakt worden door geestelijke of sociale problemen. Zo kan iemand bijvoorbeeld erg veel pijn hebben van angst voor het sterven, van zorgen om de situatie die hij achterlaat, of van verdriet om bepaalde gebeurtenissen in zijn leven. Ieder mens ervaart pijn op zijn eigen manier. Wat de een heel erg vindt, is voor de ander veel minder belangrijk. Ook lichamelijke pijnen belevens verschillende patiënten op hun eigen manier. Als zorgverlener kun je dus nooit uitgaan van wat jij zelf als pijn ervaart.

Sociale omgeving

Ook de relatie met de naasten verandert. De zieke wordt steeds afhankelijker van hen, rollatronen veranderen en de naasten beseffen dat zij een belangrijk persoon gaan verliezen. Elke sociale omgeving reageert anders op een stervende. Vaak weet een stervende zich gesteund door zijn omgeving, hij voelt dat hij niet alleen gelaten wordt. Gesprekken met de stervende zijn dan goed mogelijk. Het komt ook voor dat de omgeving nergens over durft te praten en elke moeilijkheid uit de weg gaat. Ook kiest de stervende er soms voor met niemand zijn gedachten over het naderend afscheid te delen.

(Religieuze) levensovertuiging

Ook de levensovertuiging van mensen speelt een belangrijke rol bij de wijze waarop een mens zijn sterven en dood ervaart. Er zijn mensen die vanuit hun geloof hun sterven en hun dood op deze wereld zonder problemen accepteren. Er zijn ook mensen

die zich in hun laatste levensfase sterk afzetten tegen hun geloof, omdat het hun in de steek gelaten zou hebben.

4.4 Lichamelijke aspecten

In andere hoofdstukken binnen dit thema hebben we vooral aandacht voor de meer psychische en sociale zorgvragen van de stervende. In dit hoofdstuk besteden we aandacht aan de lichamelijke aspecten van het sterven. Welke verschijnselen optreden, hangt onder meer af van de soort ziekte of aandoening. Lichamelijke veranderingen die op kunnen treden tijdens de laatste levensfase, zijn:

- slap worden van de gezichtsspieren, invallen van de wangen (wanneer mensen een gebitsprothese hebben, kan dit moeilijk inghouden worden). De zorgvrager kan gebroken ogen hebben;
- vermindering van de zintuiglijke functies: gezicht, gehoor en spraak;
- verslapping van alle spieren: de zorgvrager heeft moeite met bewegen;
- verminderde hartfunctie: eerst een snelle, onregelmatige hartslag, later een langzame, nauwelijks nog te voelen hartslag. Daling van de bloeddruk;
- stoornissen bij de spijsvertering, gebrek aan eetlust, soms misselijkheid, braken en slikproblemen met als gevolg uitdroging;
- incontinentie van urine en ontlasting;
- decubitus;
- pijn;
- ademhalingsstoornissen.

Na enige tijd zijn verschijnselen waarneembaar die erop wijzen dat de dood snel zal intreden. Tekenen van de naderende dood zijn:

- Zorgvrager heeft nauwelijks nog reflexen en kan niet meer bewegen.
- Ademhaling gaat moeizamer en het ademhalingsrhythme van Cheyne-Stokes kan optreden.

- Huid voelt klam en koud aan en er kunnen blauwe vlekken ('lijkvlekken') op de huid ontstaan.
- Hartslag wordt steeds weker.
- Wanneer het zuurstoftekort toeneemt, verwijderen de pupillen zich en de blik wordt starend.
- Bloeddruk daalt en de temperatuur stijgt.
- Er kan sprake zijn van toenemend bewustzijnsverlies (het komt echter ook voor dat de stervende onrustig, angstig of verward wordt).

Op een bepaald moment is de dood ingetreden. De volgende verschijnselen zijn waarneembaar:

- stilstaan van het hart en ophouden van de ademhaling;
- gevoelloosheid;
- totale spiersverslapping;
- aanwezigheid van lijkvlekken;
- geleidelijk verdwijnt de lichaamswarmte;
- enkele uren na de dood treedt lijksijfheid op.

Wanneer de dood is ingetreden, is het de taak van de arts een verklaring van overlijden af te geven. Bij afwezigheid van de arts is het de taak van de verzorgende het tijdstip van overlijden te noteren.

4.5 Aspecten van de zorg voor stervenden

Duidelijk zal zijn dat de zorg die je als verzorgende geeft sterk afhankelijk is van de individuele situatie van een stervende. Steeds zul je je daarvan op de hoogte moeten stellen.

1 De omgeving

Voor een stervende is een omgeving waarin hij zich veilig en op zijn gemak voelt erg belangrijk. De verzorgende kan in de instelling worden geconfronteerd met de dood, maar ook kan ze vanuit de thuiszorg een stervende en zijn familie in de thuis situatie begeleiden. In een instelling heeft de stervende recht op een

rustige omgeving, een omgeving waarin zijn privacy gewaarborgd wordt. Aan de omgeving kunnen allerlei praktische eisen worden gesteld. Wat betreft de verlichting is het volgende van belang: vaak is de kamer waarin de stervende ligt, slecht verlicht.

Omdat het gezichtsvermogen van de stervende toch al vermindert, kan het prettiger voor hem zijn dat de kamer goed verlicht is. Hij kan dan bijvoorbeeld het bezoek beter zien. Als de zintuiglijke functies afnemen, blijft het gehoor het langst intact. Vooral bij een verlaagd bewustzijn moet je letten op wat in de kamer van de zorgvrager wordt besproken. Ondanks het feit dat de stervende niet meer reageert, bestaat de mogelijkheid dat hij het gesprek nog kan volgen.

2 Houding in bed

Het belangrijkste is dat de zorgvrager comfortabel in bed ligt. Daarnaast kan het nodig zijn om bij de houding in bed rekening te houden met de ademhaling en het ontstaan van decubitus. Als de zorgvrager nog bij bewustzijn is, geeft een halfzittende houding de minste problemen met de ademhaling. Bij bewusteloosheid kan zijligging nodig zijn, om te voorkomen dat de tong naar achteren zakt en het slijm in de luchtwegen loopt. Ter voorkoming van decubitus kan bijvoorbeeld wissellegging worden toegepast en een anti-decubitusmatras gebruikt worden.

3 Eten en drinken

Afhankelijk van de toestand waarin de stervende zich bevindt, worden nog kleine hoeveelheden eten en drinken gegeven. Toch zal op een gegeven moment de conditie van de zorgvrager zo verslechteren dat men zich moet afvragen of toedienen van eten en drinken nog wel zin heeft. Vaak worden deze moeilijke beslissingen door een multidisciplinair team en in overleg met de familie genomen. Van belang is dat de familie duidelijke uitleg krijgt over de gevolgen van het stoppen met de voeding en het vocht. Het niet meer kunnen eten en drinken is een heel natuurnormaal onderdeel

van het sterven. Vooral het vochttekort zal het stervensproces versnellen. De uitdroging kan leiden tot een zachte dood. Uitdroging leidt tot zelfvergiftiging (uremie) van het lichaam, waardoor de stervende in coma raakt en dus een rustige dood heeft.

4 Incontinentie

Dit kan erg vervelend zijn voor de stervende en zijn naasten. Zorg bij incontinentie voor de nodige verzorgingsmaatregelen. Let op de onaangename geur en probeer deze te bestrijden.

5 Hygiënische verzorging

De totale verpleging kan voor de stervende een erg vermoeiende bezigheid zijn; we moeten dan ook steeds wikkelen en wegen wat wel en niet nodig is. Zorg er wel voor dat gezicht, haren, handen en mond goed verzorgd worden. Bij de mondezorging moeten maatregelen worden genomen om stomatitis te voorkomen. De verpleging is zo belangrijk, omdat een onverzorgd uiterlijk en een slecht ruikende adem een belemering kunnen vormen voor lichamenlijk contact, wat ook in deze levensfase vaak belangrijk is voor mensen.

6 Pijnbestrijding

Voor veel stervenden en hun familie is de angst voor pijn tijdens het stervensproces het grootst. Het kan leiden tot een moeilijk sterfbed. De pijnbestrijding is dan ook erg belangrijk. Het voorschrijven van pijnstillers is uiteraard de taak van de arts. De verzorgende observeert de behoefte aan pijnbestrijders en het effect ervan.

7 Religieuze aspecten

Wanneer een stervende contact wil voor levensbeschouwelijke vragen kan de hulp van een pastoor, dominee, imam of een andere geestelijke nodig zijn.

Er moet gelegenheid zijn om specifiek godsdienstige riten plaats te laten vinden. Hierbij kun je denken aan de toediening van de sacramenten der nieken bij rooms-katholieken. Maar ook andere godsdiensten, zoals het hindoeïsme, moeten deze ruimte krijgen. Bij het hindoeïsme wordt ook de hulp van een priester (pandit) ingeroepen. Deze kan een geschreven tekst achterlaten, die als heilig wordt beschouwd en alleen door de stervende mag worden aangeraakt.

4.6 Zorg voor de sociale omgeving van de stervende

De stervende is niet alleen. Hij is ook de man, de vriend, de vrouw, de broer, de zus, de vader, de medezorgvrager, de zorgvrager van de afdeling. De stervende kan niet zonder zijn medemens. Een stervende man zei eens: 'Alleen door te praten en door dat mensen ernaar willen luisteren, kun je proberen de dood te aanvaarden. Als niemand met je wilt praten, ga je het voor jezelf wegdrukken. Dan blijf je alleen nog aangewezen op jezelf. Je wordt onbeschrijfelijk eenzaam én angstig.'

Toch is het ook voor medemensen niet altijd een gemakkelijke opgave er te zijn voor de stervende, de juiste woorden te spreken en de juiste handelingen te verrichten. Je zorg moet zich daarom ook uitstrekken naar de sociale omgeving van de stervende. Als verzorgende moet je de verwanten van de zorgvrager, medezorgvragers en collega's zo veel mogelijk ondersteunen in hun verliesverwerking. Vanuit die steun kunnen zij wellicht weer meer van betekenis zijn voor de stervende zelf. Overigens moet je de kracht die van sommige stervenden zelf naar hun omgeving uitgaat niet onderschatten.

1 Zorg voor verwanten

De zorg voor verwanten is ook een taak voor de verzorgende. Het sterven van een naaste brengt voor de

verwanten vaak emoties en psychische problemen met zich mee. Er kan sprake zijn van verdriet, van wisselende hoop. Ook kan de familie onredelijk kwaad worden of marchanderen. Om voor de terminale zorgvrager te kunnen zorgen hebben naasten ook zelf ondersteuning nodig. Er moet ruimte zijn om naar hun verhaal te luisteren, zo men dat wil of nodig heeft. Familieleiden zijn meestal goed op de hoogte van de wensen van de stervende.

Familieleiden willen soms nog meehelpen in de verzorging van hun naaste of geven zelfs aan dat ze het zelf doen en de zorgverleners wel roepen als dat nodig is. De verzorgende zal hierop moeten inspelen. Ook komt het voor dat de verwanten zo bang zijn voor de dood dat ze moeilijkheden hebben met het in contact komen met de stervende. Als familie of kennissen waken bij de stervende verdienen deze mensen extra aandacht. Ook het tijdig voorzien van eten en drinken wordt meestal gewaardeerd. Het komt voor dat er zoveel bezoek is dat dit belastend wordt voor de zorgvrager. De verzorgende zal hier dan met het bezoek tot afspraken moeten komen. Ten slotte is ook de informatieverstrekking aan de familie een aandachtspunt. Zeker als er sprake is van een grote familie, is het praktisch om een of twee mensen als contactpersoon te hebben. Bovendien is het belangrijk te weten welke informatie al verstrekt is. Het mag bijvoorbeeld niet voorkomen dat de ene verzorgende zegt dat de dood waarschijnlijk binnen een dag kan optreden, terwijl een andere verzorgende de verwachting uitspreekt dat het nog wel enkele dagen kan duren.

2 Zorg voor medezorgvragers

Verzorgenden staan er niet altijd bij stil dat zorgvragers elkaar vaak onderling steun bieden. Dit feit speelt wel degelijk een rol op afdelingen of in bewonersgroepen. De zorgvragers leven met elkaar mee, praten met elkaar, zijn op de hoogte van elkaars zorgen, begrijpen elkaar, lachen en hullen met elkaar. Dit bij elkaar betrokken zijn speelt zich op allerlei niveaus af.



Zorgvragers kunnen elkaar onderling vaak steun bieden

Voorbeeld

Op een psychogeriatrische afdeling zijn mevrouw Van Hofte en mevrouw Van Tuil voortdurend bij elkaar. Ze zitten samen op één bankje en houden elkaars hand vast. Wanneer een van de twee ziek is, loopt de ander zoekend rond of ze houdt de wacht bij het bed van haar vriendin.

eigen ziekteproces gewezen. En ook zij willen graag geïnformeerd worden over de toestand van de stervende. Het spreekt voor zich dat bij het verstrekken van die informatie altijd gekeken moet worden naar de privacygevoeligheid ervan.

De rituele lijkwassing en de lijkwade

De rituele lijkwassing (ghasi)

Direct na het overlijden, wanneer de ziel het lichaam heeft verlaten, worden de ogen gesloten, de kin ondersteund met een langwerpige doek om het hoofd en de mond gesloten. De overledene wordt vervolgens ontkleed en toegebedekt met een lendendoek en een kleed of laken. Vaak wordt, wanneer er geen gekoelde ruimte beschikbaar is, iets zwaars op de buik gelegd of op de buik gedrukt. Dit is een oud gebruik dat is ontstaan om het opzetten van het lichaam te voorkomen.

Een overleden vrouwelijke moslim wordt door vrouwen ritueel gewassen, een overleden islamitische man door mannen. Een kind kan zowel door mannen als door vrouwen worden gewassen. Volgens het gebruik zijn familieleden de eerst aangewezenen om d.w.s. wassing uit te voeren. In de praktijk wordt het toch vaak door derden gedaan omdat men of niet precies weet hoe het moet, of de emotionele belasting te groot is om de wassing uit te voeren.

Volgens de islam is het gebruikelijk om voortgaand aan de grote wassing een kleine wassing (handen tot de ellebogen voeten, gezicht, nek, oren, spoelen van de mond en neusgaten) te doen. Vervolgens wordt een grote wassing (het hele lichaam) gedaan. Het lichaam wordt bedekt van navel tot knieën. Soms wordt er wierook gebrand in verband met de geur. Het hele lichaam wordt een oneven aantal keren gewassen (meestal driemaal), eerst de rechterkant, dan de linkerkant, of telkens van boven naar beneden. Aan het waswater wordt ietwat azijn, zeep of een ander welriekend middel toegevoegd. Het water van de laatste wassing wordt met kamfer (een parfüm) vermengd.

Volgens de islamitische wet moet men de overledene voortkomend behandelen, dat wil zeggen niet op het gezicht laten liggen en bijvoorbeeld handwarm water gebruiken. Eventuele gebreken die tijdens de wassing naar voren komen mogen niet bekend worden gemaakt aan anderen.

Aan de accommodatie voor de rituele wassing worden de volgende eisen gesteld: ten eerste dient de ruimte schoon te zijn. Een tweede eis is dat de patient er onder stromend water gereinigd kan worden. Ten derde dient er een grote tafel aanwezig te zijn waarop de overledene kan worden neergelegd en gewassen. Ten slotte dient de ruimte zo groot te zijn dat er ten minste twee personen aanwezig kunnen zijn bij de wassing (Baitari e.a., 1999; Delsing, 2001).

Het wikkelen in een lijkwade (kafan)

Na de wassing wordt de overledene afgedroogd en geheel in witte, ongenaaide katoenen doeken gewikkeld waarbij het hoofd geheel wordt bedekt. Wit katoen symboliseert de gelijkheid van eenieder voor God. Bij voorkeur wordt een oneven aantal doeken gebruikt waarbij voor vrouwen in de regel vijf en voor mannen drie doeken worden gebruikt. De doeken worden in een bepaalde volgorde (van klein naar groot) en op een bepaalde manier (eerst over de rechterzijde, dan over de linkerzijde) gewikkeld. De doeken worden met banden vastgemaakt die in het graf weer zullen worden verwijderd (Delsing, 2001).

Bron: TVZ 2002 nummer 5

3. Zorg voor collega-verzorgenden

Voorbeeld

Een mevrouw op haar sterfbed: 'Soms zoek je steun bij een arts, een verpleegkundige, een verzorgende. Maar meestal kijken deze mensen anders tegen je

ziekte aan dan jijzelf. Ze willen je graag genezen of, als het sterven onvermijdelijk is, ten minste de dood zo lang mogelijk uitstellen. Ik zou willen praten, vertellen hoe ik mijn ziekte beleef, wat mij dwarszit en waar ik bang voor ben. Maar dan blijken ook professionele hulpverleners mensen, met hun eigen mogelijkheden, beperkingen en angsten.'

Dit citaat is duidelijk en herkenbaar. Ook verzorgenden zijn mensen, dus met een gevoel. Ook verzorgenden hebben vaak een band met de stervende en ervaren emoties. En ook verzorgenden voelen zich vaak machteloos op momenten dat ze zo graag willen helpen, maar dat niet meer kunnen.

Het is belangrijk dat verzorgenden dan op elkaar kunnen terugvallen, met elkaar kunnen praten over die moeilijke momenten en die vele vragen, en elkaar ondersteuning kunnen bieden. Je hoeft je er niet voor te schamen als je het erg moeilijk hebt met het overlijden van een zorgvrager. Sommige verzorgenden knopen deze gevoelens op en nemen ze mee naar huis, ze gaan dan sterven en dood als een steeds zwaardere last meedragen. Het is beter wanneer je er meteen over praat, je gevoelens bespreekt met collega's of anderen.

4.7. Zorg na het overlijden

Als de zorgvrager niet is overleden in het bijzijn van een arts moet deze worden gewaarschuwd. De arts stelt officieel de doodsoorzaak vast en het tijdstip van overlijden. Na het overlijden (succumben) moet de dode zorgvuldig worden afgelegd.

Dit afleggen kan door verschillende mensen gedaan worden. Het kan de taak van de verzorgende zijn, maar het is ook mogelijk dat medewerkers van een uitvaartonderneming dit doen. Bij sommige religieuze groepen zijn het echter de familieleden of geloofsgenoten die de overledene afleggen. Zo geschiedt het afleggen bij de hindoes door geloofsgenoten, onder toezicht van de pandit (priester). Het

aflleggen kan dan gepaard gaan met specifieke gebruiken. Zo wordt bij de hindoes de gestorvene op de rug gelegd met de armen naast het lichaam en de handpalmen omhoog. De tenen worden aan elkaar vastgebonden.

De taak van de verzorgende na het overlijden van een zorgvrager kan erg wisselend zijn. Het kan voorkomen dat de verzorgende ervoor moet zorgen dat de overledene netjes verzorgd wordt om de familie de gelegenheid te geven voor een eerste ontmoeting met de overledene. Daarna wordt het aflleggen verder verzorgd door medewerkers van een uitvaartonderneming. Het is echter ook mogelijk dat het aflleggen volledig gedaan wordt door de verzorgende.

Wanneer het aflleggen door de verzorgende wordt gedaan, is het haar taak bij de familie te informeren in hoeverre zij betrokken willen worden bij het aflleggen. Het kan voorkomen dat familieleden willen helpen. Voordat met het aflleggen wordt begonnen, is het erg belangrijk bij de familie te informeren welke wensen er zijn. Deze wensen kunnen betrekking hebben op de kleding van de overledene, sieraden die de overledene draagt, enzovoort. Het aflleggen gebeurt altijd door twee personen. Het zal duidelijk zijn dat het aflleggen ook voor de verzorgende emotionele gevoelens met zich mee zal brengen. Deze emoties kunnen met allerlei factoren te maken hebben:

- Hoe kijkt ze tegen de dood aan?
- Heeft ze misschien zelf onlangs een familielid verloren?
- Was ze getreft aan de zorgvrager?

Vooral dit laatste kan voorkomen in instellingen waar mensen lang verblijven, bijvoorbeeld in instellingen voor mensen met een lichamelijke of verstandelijke handicap. De emoties kunnen zich weten in verdriet. Ook kunnen de emoties ertoe leiden dat de verzorgende het aflleggen ervaart als een waardige afsluiting: de laatste zorg die gegeven kan worden aan een zorgvrager die ze jarenlang heeft verpleegd.

Richtlijnen

Voor het aflleggen heeft iedere instelling over het algemeen eigen procedures. Wees als verzorgende op de hoogte van de volgende procedures:

- Aflleggen moet gebeuren voordat er lijksijfheid optreedt. Onmiddellijk na het overlijden zijn de spieren verslapt. Na enkele uren ontwikkelt zich de lijksijfheid (ngor mortis). De spieren van kaak en nek worden meestal het eerst stijf. Na zes tot acht uur is het gehele lichaam stijf. Na een aantal dagen verdwijnt deze lijksijfheid weer.
- Probeer de overledene zo af te leggen, zoals hij er bij leven meestal uitzag. Als een overledene een gebitsprothese bijvoorbeeld al jaren niet meer in had, is het niet natuurlijk deze bij het aflleggen weer in de mond te stoppen. Als de familie aangeeft dat dit wel gewenst is, voldoe je natuurlijk aan dit verzoek. Hoe iemand erbij ligt na de dood, maakt veel indruk op mensen. Na het bezoeken van een dode is een veel gestelde vraag: 'Hoe lag hij erbij?'
- Je hebt tijdens het aflleggen een speciale schort aan en maakt gebruik van plastic handschoenen. Je verwijdt alle aanwezige medische en verzorgende hulpmiddelen, zoals sonde, (blaas)katheter en zuurstofsonde.
- Als de zorgvrager een kunstgebit heeft en dit ook altijd heeft gedragen, is het van belang dit zo snel mogelijk terug te plaatsen. De kauwspieren verstijven namelijk het eerst.
- De overledene krijgt een wasbeurt. Zo nodig worden de nagels en haren verzorgd en wordt de overledene geschoren.
- De lucht wordt uit de longen gedrukt, door op de borstkas te duwen.
- De ogen worden gesloten (dit wordt al gedaan op het moment dat de zorgvrager overlijdt!). Wanneer de ogen niet gesloten kunnen worden, kan een reepje van een vloeitje op de oogbol gelegd worden. Vervolgens kunnen de oogleden gesloten worden.

- De blaas wordt leeggedrukt. Vroeger werden anus en vagina opgevuld met, meestal, vette watten. Dit is inmiddels achterhaald. Nu wordt gebruikgemaakt van een celstofnat of een incontinentiemat om eventueel lichaamsvocht op te vangen.

- De gewenste kleding wordt aangetrokken.
- De overledene wordt op de rug gelegd met een kussen onder het hoofd, om te voorkomen dat het bloed naar het hoofd zakt en het hoofd blauw wordt.
- De mond wordt gesloten. Een opgerolde doek onder de kin voorkomt dat de mond open zakt. Eventueel kan een *kinsteun* gebruikt worden.
- Wanneer lijksijfheid is opgetreden, kan de doek worden verwijderd.
- Maak het bed netjes op.
- In overleg met de familie worden sieraden aan gedaan of juist niet.
- Kam de haren en doe de afgesproken sieraden aan of om.

- De handen worden, afhankelijk van het geloof, gewouwen of in bidgreep neergelegd.
- Na het aflleggen wordt de kamer netjes opgeruimd; eventueel wordt een kaars neergezet.
- Stel de familie in de gelegenheid om afscheid te nemen.
- Bevestig een kaartje met naam, geboortedatum en datum overlijden aan de rechtervoet van de overledene.
- Als de instelling over een eigen mortuarium beschikt, moet het lijk daarheen worden gebracht. Waarschuw zo nodig de bewoners.

4.8: Afwikkelen procedures

Nadat de familie in de gelegenheid is geweest afscheid te nemen van de overledene en deze is weggebracht naar een mortuarium, moeten er nog enkele formaliteiten worden geregeld. Uiteraard kent elke gezondheidszorginstelling eigen procedures. De belangrijkste algemeen af te handelen proce-

duren worden hierna omschreven. Daarnaast informeer je bij de instellingen waar je BPV gaat lopen hoe een en ander in die instelling geregeld is. Als je de procedures niet zelf afwikkelt, moet je ervoor zorgen dat de verantwoordelijke diensten bericht krijgen van een overlijden, zodat zij kunnen zorgdragen voor onderstaande taken.

Uitvaartondernemer

De familie moet erop worden gewezen dat er een uitvaartondernemer moet worden ingelicht. Als de overledene is gestorven in een instelling, dan regelt de afdeling met de uitvaartondernemer het vervoer van de overledene.

Zorg voor familieleden

Het is van belang dat verzorgenden aandacht besteden aan de familie nadat de eerste drukte enigszins voorbij is. Vaak staat familie er verloren bij, er spelen tal van emoties. Vooral in een extramurale instelling is het van belang dat familieleden dan de kans krijgen even ergens apart te zitten, dat zij voorzien worden van koffie en eventueel een hapje, en dat er, als dat nodig of wenselijk is, iemand van het personeel aanwezig is. Sieraden en geld van de overledene moeten aan de familie worden overhandigd.

Het bed en de kleding

Nadat de overledene is opgehaald moet je:

- het bed affaaien;
- het AD-matras of waterbed schoonmaken en laten leeglopen;
- het bed luchten;
- de kleding en andere eigendommen van de overledene uit de kasten halen en opbergen in dozen, die voorzien zijn van de naam van de overledene.

Administratieve verwerking van het overlijden

De overledene moet worden afgeschreven van een eventuele periodieke onderzoeklijst, waslijst, dieetlijst en andere lijsten waarop de overledene voorkomt.

Je moet een mutatieformulier invullen en afgeven bij de receptie. De afdeling stelt verder de receptie ook telefonisch op de hoogte van het overlijden van de zorgvrager.

Doorgeven overlijdensbericht

De afdeling of de daarvoor verantwoordelijke geeft het overlijdensbericht eveneens door aan:

- de pastor, het pastoraat en/of geestelijke verzorging;
- de manager van verpleging, verzorging en/of patiëntenzorg, vooral in verpleeg- en verzorgingshuizen, evenals bij zorginstellingen voor mensen met een handicap;
- het maatschappelijk werk;
- de behandelende artsen;
- de afdeling opname, vooral in ziekenhuizen.

Als het een zorgvrager betreft die afkomstig is uit een andere gezondheidszorginstelling, dan dient deze instelling eveneens op de hoogte te worden gebracht van het overlijden.

Verwerkingsopdrachten

1 Onschrijf het verschil tussen klinisch dood, biologisch dood en hersendood.

2 Welke lichamelijke veranderingen kunnen er optreden tijdens de laatste levensfase?

3 Ieder mens beleeft zijn stervensproces op een eigen wijze: elke stervende beleeft zijn naderende dood anders. Als zorgverlener moet je je daarom niet alleen verdiepen in de algemene aandachtspunten die gelden voor het begeleiden van een stervensproces, maar veel meer nog in de stervende mens zelf. Welke factoren bepalen vooral hoe de zorgvrager zijn sterven en zijn naderende dood ervaart?

4 Bespreek met enkele groepsgenoten de volgende uitspraak: 'Wat zal hiermee bedoeld worden? Doodgaan doe je uiteindelijk alleen, maar dood zijn voor je sterft is niet menswaardig.'

5 Ivan Wolffers begint zijn boek 'Een eindje meelopen als volgt': 'De enige die een beetje weet heeft van sterven is de stervende zelf. De stervende zal ons dus moeten leiden.'

a Wat bedoelt Ivan Wolffers met deze uitspraak?

b Wat is jouw mening over de gedachte van Wolffers? Beargumenteer je mening.

c Zal een stervende de verpleegkundigen altijd kunnen leiden? In welke situaties niet, volgens jou? In welke situaties wel?

d Lees je antwoorden op vraag c nog eens goed na. Vergelijk ze met die van je groepsgenoten. Is het werkelijk zo, dat de stervende ons in een aantal situaties niet kan leiden? Of denken groepsgenoten van jou daar anders over?

e Is de gedachte van Wolffers haalbaar in de praktijk van diverse gezondheidszorginstellingen? Licht je antwoord toe.

6 Noem een aantal tekenen die wijzen op een naderende dood.

7 a Wat vind je van de volgende uitspraak: 'Een verpleegkundige mag de dood niet uit zijn leven verbanen. Als hij dat doet, zal hij nooit in staat zijn tot een goede stervensbegeleiding.'

b En hoe staat het met jou: ben jij in staat tot het geven van goede stervenshulp en begeleiding? Ten aanzien van welke aspecten wel? Licht dit toe. Ten aanzien van welke aspecten niet? Licht dit toe.

b Bespreek je antwoorden op vraag a en b met enkele groepsgenoten.

8 Welke verschijnselen zijn waarneembaar als de dood is ingetreden?

9 In de theorie wordt gesproken over het afwikkelen van de procedure na het overlijden van een zorgvrager. Deze procedure is per instelling en per gezondheidszorgsector verschillend. Vraag op je laatste of komende BPV-instelling om het protocol dat er ligt ten aanzien van de procedure die gevolgd moet worden na het overlijden van een zorgvrager. Vergelijk en bespreek dit protocol met enkele van je groepsgenoten. Maak samen een nieuw protocol waarin je de hoofdzaken samenbrengt, evenals de zaken die je in alle protocollen tegenkomt.

10 Overleg met elkaar hoe je in de praktijk te werk zult gaan op momenten dat je het moeilijk hebt met re-acties van een stervende. Maak hiervan een kort verslag, dat je eventueel nog met andere groepsgenoten kunt uitwisselen.

5 Psychosociale zorg na het overlijden

5.1 Inleiding

Ook na het overlijden is de rol van de zorgverlener niet uitgespeeld. Vandaar dat we aandacht schenken aan het rouwproces en de fasen daarin. We geven richtlijnen voor het omgaan met rouwenden.

5.2 Plak na het overlijden

De reacties van familieleden na het overlijden van een geliefde zijn moeilijk te voorspellen. De schok is onvoorstelbaar groot, ongeacht of men op het overlijden was voorbereid of dat het onverwacht kwam. Mensen kunnen zich niet van tevoren indenken welke gevoelens hen allemaal zullen overspoelen.

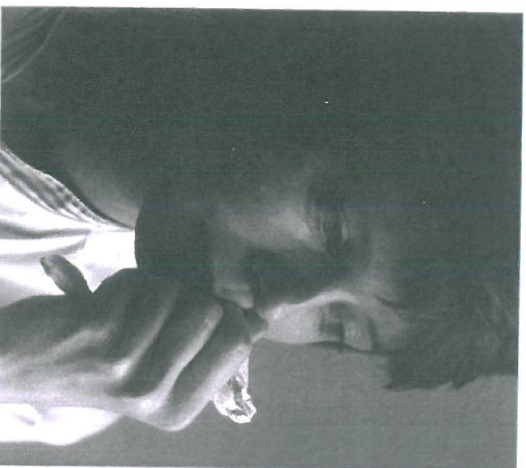
1 Verdriet én regelen

Met je hoofd weet je dat de ander dood is, maar met je hart 'weet' je het vaak nog niet. Een reactie als 'het kan niet waar zijn' komt ook veel voor en lang niet iedereen zal kunnen huilen. Het verdriet is er wel, de gevoelens dringen alleen nog niet door tot het bewustzijn.

Ook als zorgverlener mag je best je emoties tonen, maar je zult ook weer snel klaar moeten staan om de naasten van de overledene op te vangen. Een kopje koffie wordt in zo'n situatie al enorm gewaardeerd. Het lijkt er in zo'n situatie op dat mensen niet veel

tijd hebben om te huilen: er moet veel geregeld worden. Tegenwoordig worden taken als het verzorgen van de overledene, het regelen van de begrafenis of crematie en het bestellen van rouwkaarten en dergelijke nogal eens door de uitvaartondernemer overgenomen.

Het komt erop neer dat de nabestaanden dan slechts toeschouwers zijn. Het nadeel hiervan is dat nabestaanden moeilijker hun verdriet kunnen verwerken.



De schok na het overlijden van een familielid is onvoorstelbaar groot.

Juist door actief deel te nemen aan bijvoorbeeld de voorbereidingen van de uitvaartdienst, dringt het verlies van de overledene in volle omvang tot de nabestaanden door, zodat het verwerkingsproces op gang komt. Voor de achterblijvende(n) is het belangrijk dat er mensen om hen heen zijn die vanuit een zekere innerlijke rust kunnen handelen. Vaak zijn dat mensen die zelf al eens een geliefde hebben verloren en door die ervaring hun angst voor de dood zijn kwijtgeraakt. Zij hoeven ook niet zovlel te zeggen. Eigenlijk is het belangrijker dat ze doen wat er gedaan moet worden: eten koken, voor koffie en thee zorgen en helpen de begrafenis of crematie te regelen. De achterblijvende moet wel zelf beslissen hoe alles geregeld moet worden, maar het is voor hem prettig als hij de concrete uitvoering aan anderen kan overlaten. En dan blijven er nog genoeg zaken over die de familie zelf kan regelen. Het is goed dit zo mogelijk te stimuleren. In zo'n periode waarin ze samen de zaken regelen en samen huilen, komen de familieleden vaak dichtert tot elkaar.

Eens vertelde een moeder mij over de begrafenis van haar twaalfjarige dochter. Dat was al vijf jaar geleden, maar voor die moeder was het nog zo dichtbij alsof het gisteren gebeurd was. Ze vertelde dat een buurvrouw bij het condoleren na de begrafenis tegen haar bij wijze van troost gezegd had 'Je moet maar denken je hebt nog twee dochters.' De moeder herinnende zich dat nog precies, en toen ze me over die woorden van de buurvrouw vertelde, werd ze weer kwaad. 'Natuurlijk heb ik nog twee dochters, dat weet ik ook wel, maar dat neemt niet weg dat ik zo wanhopig verlangde naar die ene die mij ontnomen was.' Die buurvrouw had haar door die ondoordachte en weinig gevoelige woorden hevig gekwetst. De moeder voelde zich in de steek gelaten en zo ontzettend alleen met haar verdriet, omdat de buurvrouw, met wie ze altijd zo'n vriendschappelijke band had gehad, helemaal niets van haar gevoelens bleek te begrijpen.

Bron: Hans Stolp. Als een geliefde sterft.

2 Afscheid

Naast de familie die aanwezig is geweest bij het sterven, willen overige familieleden, vrienden en kennissen ook graag afscheid nemen van de overledene. De naaste familie kan hertoe de gelegenheid geven in het eigen huis of in het rouwcentrum waar de overledene ligt opgebaard. Ook kan de familie daar gecondoleerd worden. Voor de familie is het vaak een grote steun te merken hoe geliefd de overledene was en hoe hij werd gewaardeerd. Woorden schieten in zo'n situatie vaak tekort, maar door niets te zeggen, een hand vast te pakken, samen te huilen, een kus, weten ze elkaar nabij. Deze nabijheid kan troost geven. Je kunt beter volmondig erkennen dat je geen woorden hebt en niet weet hoe je moet troosten. De ander voelt zich in zijn onmacht begrepen: het wordt gedeeld. Juist met je onmacht, en meestal niet met je zekerheden, kun je de ander tot troost zijn. Naast de condolence is ook de begrafenis of de crematie een gelegenheid om afscheid te nemen. Deze gebeurtenis is belangrijk voor het verwerken van het verdriet. Het is een gelegenheid waar mensen de werkelijkheid van de dood tot zich kunnen laten doordringen. Voor sommigen is dit het eerste moment na het overlijden dat dit gebeurt. Dit is sterk het geval wanneer de nabestaanden een aandeel hebben in de afscheidsdienst, door zelf uitgekozen muziek te laten horen, door een gedicht voor te lezen, door de kist naar de kerk of naar het graf te dragen, door aarde op de kist te laten vallen, een woord van dank uit te spreken, enzovoort.

3 Gebruiken

Tegenwoordig zie je dat mensen vaker zelf vorm geven aan een afscheid dat bij de persoon past: ze willen (zeer) persoonlijk afscheid nemen en laten zich minder leiden door (kerkelijke) gebruiken, gewoonten en rituelen. Vaste gebruiken met een algemene geldigheid komen steeds minder voor. Dit heeft te maken met de ontkenning en de indivi-

dualisering van de samenleving. Zo waren er voorheen nog gebruiken die oorspronkelijk de bedoeling hadden boze geesten te weren en/of bescherming te bieden aan de nabestaanden tegen de mogelijk kwade geest van de overledene. Op het platteland komen deze gebruiken hier en daar nog wel voor, maar ze hebben dan een andere betekenis gekregen. Het klokgehoi tijdens de overbrenging naar de kerk of het graf roept nu op tot gebed en inkeer. Een ander oud gebruik is: een speciale route naar het kerkhof volgen, waarbij er langs een aantal plekken wordt gereden die voor de overledene een bijzondere betekenis hadden. In sommige gemeenschappen volgde en volgt na de 'graflegging' nog een 'grafmaal' om de overgang naar het gewone leven te markeren.

5.3 Rouwproces bij nabestaanden

1 Verlies verwerken

In het leven van ieder mens komen situaties en gebeurtenissen voor die een verlies betekenen. Het verwerken van zo'n verlies noemt je rouwen. Mensen rouwen om het verlies van een dierbare, om het verlies van een baan, om een scheiding, om het niet meer kunnen gebruiken van een arm na een auto-ongeluk, om ongewenst kinderloos blijven, enzovoort. Na het overlijden van een geliefde volgt vaak een ingrijpende periode van rouw. Rouw is te vergelijken met een trauma, een diepe wond die moet helen. En helen heeft tijd nodig. Na verloop van tijd zal de nabestaande het verlies onder ogen zien en ontdekken dat het leven verdergaat, ook het eigen leven. De ander is er niet meer en dat is onmiddellijk na het overlijden vaak moeilijk voor te stellen. De rouwende weet dat hij moet leren loslaten, maar tegelijkertijd wil hij vasthouden: 'Soms denk ik dat ik de overledene nog zie of hoor', of: 'Graag zou ik nog samen dingen doen en samen overleggen'. Vooral bij een plotselinge dood is het

moeilijk voor te stellen en te aanvaarden dat het afscheid definitief is.

De nabestaande weet dat de overledene niet terugkomt, maar kan het nog steeds niet geloven. Rouwen is niet alleen het verdriet om al het goede dat je samen deelde en nu moet missen, maar het is ook het verdriet om wat niet uitgesproken is, om het negatieve dat niet werd opgelost of niet kon worden opgelost. Door te rouwen verwerken de nabestaanden het verlies en krijgt het verlies een plaats in hun leven.



Na het overlijden van een geliefde volgt vaak een ingrijpende periode van rouw

Geleden verlies moet worden verwerkt. De rouwende moet rouwbaarheid verrichten. Dat betekent dat de rouwende bezig moet zijn met het verlies en zichzelf moet confronteren met de realiteit van het overlijden. De rouwende moet zijn gevoelens daarover uiten. Door het doorwerken en het verwerken van het verlies kan de nabestaande los komen van de overledene en ontstaat er ruimte om weer nieuwe banden aan te gaan. Verwerking betekent niet dat er helemaal géén (negatieve) gevoelens ten opzichte van de overledene meer zijn. Men is de overledene niet vergeten. Na vele jaren kan men nog het verdriet, de pijn en de andere emoties voelen. Dat is vaak het geval op specifieke momenten zoals de verjaardag of de sterfdag van de overledene. Dan zal de herinnering sterker zijn.

2 Rouw of verliesverwerking

Binnen de terminale zorg kom je automatisch in aanraking met rouwprocessen. Het rouwen begint meestal direct na het overlijden. Soms geven naasten aan dat het rouwproces al begonnen is voor het overlijden. Men is langzaam aan het verlies al onder ogen gaan zien, men heeft dit soms al werkelijk ervaren op het moment dat er geen contact meer mogelijk was. Je kunt in het rouwproces de volgende fasen onderscheiden:

- Fase 1: het op gang komen van het rouwproces;
- Fase 2: ontkenning en protest;
- Fase 3: een chaos van emoties;
- Fase 4: het loslaten.

Ze was vijfderdertig jaar en had drie jaar geleden haar man verloren. Hij was plotseling gestorven aan een hartaanval. Tijdens een gesprek daarover zei ze: 'Vreemd, ze zeggen dat je tijdens het rouwproces ook door gevoelens van boosheid heen gaat. Nou, daar klopt niets van, ik heb er niets van gemerkt. Even later vertelde ze dat ze soms onredelijk boos kon worden op de kinderen. En op mijn vraag of ze dat wel meer merkte, niet alleen bij de kinderen, dat ze onredelijk boos kon worden, zei ze: 'Ja, nu je dat vraagt, klopt dat wel, geloof ik. Ook bij andere mensen voel ik me soms zomaar ineens heel kwaad worden. Alleen weet ik het dan meestal in te houden en niet te laten zien.' Voeger, toen haar man nog leefde, had ze dat helemaal niet, die aanvallen van onredelijke boosheid. Pas langzaam drong het tot haar door dat de gevoelens van boosheid die bij het rouwproces horen, zich bij haar voordeden als aanvallen van onredelijke boosheid. Toen ze dat begrepen en doorzien had, verloorren die aanvallen hun kracht en verdwenen ze langzaamhand. Herkenning en bewustwording namen de angel uit de aanvallen weg en deden ze als het ware verschrompelen.

Bron: Hans Stolp. Als een geliefde sterft.

Een andere manier om met een rouwproces om te gaan is, het verlies verwerken te zien als rouwverbeid. Manu Keirse geeft in zijn boek *Helpen bij verlies en verdriet* (Tielt, 1998) aan dat rouwverbeid op te delen is in vier rouwtaken.

Het proces zien als taken geeft volgens hem aan dat je als rouwende 'actief' iets kunt doen (als tegenwicht van het machteloze gevoel dat veel rouwendenden ervaren), maar het geeft ook aan dat anderen de rouwende kunnen helpen met deze taken, zodat de rouwende er niet alleen voorstaat. Deze vier rouwtaken zijn:

Aanvaarden van de werkelijkheid van het verlies

Als een zorgvrager overleden is, hebben naasten vaak het gevoel dat het niet waar is, zelfs als men de dood verwacht komt dat voor. Het verlies dingt niet door, men leeft in een onwerkelijke situatie, een boze droom. Het is niet gemakkelijk de werkelijkheid te aanvaarden. De verzorgende kan helpen bij deze rouwtaak door ervoor te zorgen dat een naaste afscheid kan nemen van de zorgvrager. Ze kan uitnodigen om mee te helpen bij het afleggen, uitnodigen tot aanraken van de overledene. Ook is het belangrijk dat naasten gestimuleerd worden actief betrokken te zijn bij het regelen van de uitvaart of begrafenis. Naast het erkennen van de werkelijkheid is het voor de verwerking belangrijk dat naasten voor zichzelf een verklaring voor het gebeuren hebben. De verzorgende kan hierbij helpen door nauwkeurige uitleg over het gebeuren te geven (zeer bij afwezigheid van de naasten tijdens het overlijden) waarbij niets wordt achtergehouden. Dit helpt om de realiteit te begrijpen. Ook kinderen kunnen vaak het beste zoveel mogelijk betrekken bij het afscheid nemen. Zo wordt het verlies voor hen tastbaar en begrijpelijk.

Ervaren van de pijn van het verlies

Het is belangrijk dat een rouwende de pijn van het verlies in al zijn gevoelens en reacties toestaat. Verdrieten, er niet aan denken, zich afsluiten voor de gevoelens, vluchten in werk of andere bezigheden betekent vaak uitsel van verwerking. Later zijn vaak minder mensen beschikbaar die luisteren naar het verdriet en tot steun zijn. In ieder rouwproces komen momenten voor waarop het verlies in alle hevigheid terugkomt: momenten waarop rekeningen komen van de thuiszorg of het ziekenhuis, brieven van de notaris, verjaardagen, feestdagen, het zien van bepaalde foto's, maar ook de eerste tulpen in de tuin kunnen hevige gevoelens van verdriet oproepen. De pijn van verdriet kan tot uitdrukking komen in huilbuien, opstandig zijn, agressie, schuldgevoelens, angst, verarring of wanhoop. Ook gevoelens van opluchting komen voor. Men kan een rouwende met deze taak helpen door de confrontatie met de pijn van het verlies niet te vermijden; door bijvoorbeeld de naam van de overledene uit te blijven spreken, ook op momenten (zoals feestdagen) die verdriet oproepen. Ook kan het helpen als je duidelijk kan maken dat de gevoelens normale reacties zijn die geuit mogen worden.



Aanpassen aan een leven zonder de overledene

Deze taak maakt duidelijk welke betekenis een overledene voor de rouwende had. Men mist zijn maatje, zijn gesprekspartner. Maar het kan ook meer betekenen: verlies van een deel van de vriendenkring, alleen opvoeden, alleen de financiën regelen wat men nooit heeft gedaan en dergelijke. Men realiseert zich wat de overledene allemaal deed. Men moet nieuwe vaardigheden leren en oplossingen zoeken voor de rollen die de overledene had. Ook deze taak gaat vaak gepaard met emoties als kwaadheid, verdriet, machteloosheid. Je kunt de rouwende helpen door steeds opnieuw te luisteren naar wat deze aanpassing voor hem betekent, en welke problemen dit geeft. Door goed te luisteren weet je wat het moeilijkst is, welke vaardigheden geleerd moeten worden en waarmee en hoe je kunt helpen.

Nieuwe plaats geven aan de overledene en opnieuw leven houden van het leven

Dit betekent niet dat men de overledene vergeet of niet meer van hem houdt. De intensiteit van het verlies wordt anders, niet alle aandacht gaat meer naar het verlies. Men komt geleidelijk toe aan het leven buiten het verlies om. Er ontstaat energie voor nieuwe activiteiten, contacten met anderen en men leert weer genieten. De overledene krijgt een nieuwe emotionele plaats in het leven.

Het is niet mogelijk de tijdsduur van een rouwproces aan te geven. Hoe lang een rouwproces duurt, kan afhankelijk zijn van de relatie die men had met de overledene, met verlieservaringen in het verleden, met de steun die men ontvangt. Is er sprake van een plotselinge dood of een dood die men zag aankomen? Is er samen met de zorgvrager veel over de toekomst gesproken? Er zijn allerlei factoren die een rol kunnen spelen. De criteria die aangeven of een rouwproces voltooid is, zijn: voelt men zich over het algemeen goed en kan men weer genieten van alledaagse dingen? Kan men de problemen van alledag weer aan en staat het verlies niet meer altijd op de voorgrond?

Ondersteuning bij rouwverwerking of rouwbegeleiding

Het bieden van ondersteuning bij rouwverwerking

houdt in het vergemakkelijken van de rouwtaken. Dat doe je door de hieronder genoemde richtlijnen in acht te nemen.

- Bied ruim gelegenheid om het verhaal van het overlijden en de overledene te vertellen.
- Bied gelegenheid om gevoelens te verwoorden.
- Wees alert op schokkende gebeurtenissen in de nasleep van het overlijden (juridische nasleep, verzekeringswestes, enzovoort).
- Geef nabestaanden tijd om het overlijden te verwerken.
- Mobiliseer het sociale netwerk van de nabestaande.
- Benadruk dat allerlei, voor de nabestaande 'vreemde' reacties, zoals het nog voelen en het nog zien van de overledene, normaal zijn.



Ondersteuning door mensen uit de omgeving

3 Gecomplieerde rouw

Zoals al gezegd, rouwreacties zijn normale menselijke emotionele reacties. Het komt voor dat het rouwproces stagneert. In dat geval vertoont de persoon he-

- maal geen of afwijkende reacties op het verlies van een geliefde. We spreken dan van **gecompliceerde rouw**. Vormen van gecompliceerde rouw zijn:
- ontkende rouw: de emoties en gedachten die met de overledene te maken hebben, worden sterk onderdrukt. Het overlijden van de dierbare is extreem beangstigend voor de nabestaande.
 - chronische rouw: de rouwreacties verminderen niet, ook na langere tijd blijft de nabestaande verdrietig, somber, angstig en boos.
 - getraumatiseerde rouw: de nabestaande komt er niet aan toe het geleden verlies te verwerken. Men wordt nog steeds overweldigd door traumatische gebeurtenissen rond het overlijden van de dierbare. Er is zoveel angst en paniek dat men niet aan rouwen toekomt.
 - uitgestelde rouw: de eerste tijd na het overlijden zijn er helemaal geen rouwreacties. Pas veel later komt het rouwproces op gang. De tijd tussen het overlijden en het rouwen kan variëren van enkele weken tot meerdere maanden of zelfs wel meerdere jaren.
 - gesomatiseerde rouw: er treden geen emotionele rouwreacties op, maar fysieke klachten. Het kan voorkomen dat de klachten overeenkomen met de symptomen die de overledene had.
 - systeem geblokeerde rouw: vooral wanneer er een jong iemand sterft, komt het vaak voor dat bijvoorbeeld een heel gezin rouwt. De rouwreacties kunnen dan worden onderdrukt om elkaar te ontzien.

Samengevat is er bij gecompliceerde rouw vaak sprake van vernijdingsreacties, men durft het verdriet als het ware niet in zijn volle omvang toe te laten.

Rouwbegeleiding en rouwtherapie

Rouwbegeleiding sluit aan op de vier rouwtaken. De rouwende wordt daarin ondersteund (zie kader). Rouwbegeleiding kan individueel worden gegeven. In feite kan iedereen die betrokkenheid voelt ten

opzichte van de rouwende deze individuele ondersteuning geven. Het kan ook wel groepsgewijs worden gegeven. Denk aan een lotgenotengroep onder leiding van een professionele kracht.

Is er echt sprake van gecompliceerde rouw, dan is alleen rouwbegeleiding niet voldoende. De rouwende heeft dan *rouwtherapie* nodig.

Aangezien het maken van onderscheid tussen normale en gecompliceerde rouw niet altijd eenvoudig te maken is, is het onderscheid tussen rouwbegeleiding en rouwtherapie slechts graduëel. Rouwtherapie sluit ook aan op de vier rouwtaken maar de vermijdingsreacties worden daarbij aangepakt.

- Daarbij valt te denken aan:
- vermijding van de realiteit van het overlijden;
 - vermijden van gevoelens;
 - vermijding van bepaalde situaties of voorwerpen;
 - vermijden van het praten over het geleden verlies.

Manieren om het vermijdingsgedrag aan te pakken zijn het geven van schrijfopdrachten en het uitvoeren van therapeutische rituelen.

Verwerkingsopdrachten

- 1 a Mensen rouwen om de dood van een dierbare en verwerken op deze manier het verlies. Is dit rouwproces volgens jou te vergelijken met andere verliessituaties? Licht je antwoord toe.
b Rouwen is niet alleen verdriet hebben om het verlies van al het goede dat men samen had. Wat is rouwen nog meer?
c Tegenwoordig kun je niet meer zien dat mensen rouwen. Geef een voor- en een nadeel voor de betrokkene.
d Nabestaanden kunnen zich opgelucht voelen na het overlijden. In welk opzicht kan het sterven een opluchting betekenen?
e Je bent snel geneigd om tegen iemand die zich schuldig voelt, te zeggen dat het onzin is om je schuldig te voelen. Waarom 'help' een dergelijke reactie vrijwel nooit? Wat kun je wel doen of zeggen?
- 2 a Benoem de taken die verricht moeten worden om het verlies van een dierbare te verwerken en geef bij elke taak een beknopte uitleg.
b Het komt voor dat een nabestaande blijft praten met de overledene. Hoe ga je daar als verzorgende mee om?
c Waarom is het nodig om het verdriet van het verlies van een dierbare steeds opnieuw door te maken?
d In de tekst staat dat de rouwende zich ook moet aanpassen aan veranderingen van nog bestaande relaties. Geef eens een voorbeeld van verandering van een bestaande relatie ten gevolge van het verlies van een dierbare.
e Hoe lang duurt volgens jou het rouwproces bij verlies van een dierbare? Licht je antwoord toe.
f Noem drie voorbeelden van gedrag van een nabestaande, waaruit volgens jou blijkt dat er sprake is van gecompliceerde rouw.