

Zorgen voor zorgenden

Palliatieve zorg is de zorg voor ongeneeslijk zieke mensen. Is het voor de hulpverleners in die zorg deprimerend om voortdurend geconfronteerd te worden met afscheid, verval en verlies? En zo ja, hoe houd je het werk dan vol? Morgen verschijnt het boek 'Einde goed, allen goed? Oog voor zorgenden in de palliatieve zorg' waarin tientallen hulpverleners op deze vragen ingaan.

DOOR ROBBRUNTINK

We mag van mensen die palliatieve zorg verlenen, verwachten dat ze goed kunnen omgaan met het lijden dat vaak met sterven gepaard gaat", zegt Jolanda Roelands, docente palliatieve zorg en tot voor kort verpleegkundige in het hospice Breda. „Voor hen is het lijden immers een 'gewoon' onderdeel van het dagelijkse werk. Maar dat neemt niet weg dat je af en toe met situaties te maken kunt krijgen die gewoon zo extreem zijn dat het je normale draaglast of bevattingsvermogen te boven gaat. In de jaren dat ik in het hospice heb gewerkt, heb ik het ook een paar keer erg moeilijk gehad. Ik herinner me een man wiens gezicht werd verminkt door een keeltumor. De groeiende kanker drukte zijn tong naar buiten en sloeg een gat in zijn keel. De man leed enorm, het enige verlichtende dat we hem konden bieden was: slaap. Maar zelfs toen duurde het nog lang voordat hij overleed. Ik heb me in die periode zo machteloos gevoeld, ik wilde zo graag dat dat lijden ophield."

Roelands is één van de hulpverleners die een bijdrage leverde aan het boek 'Einde goed, allen goed? Oog voor zorgenden in de palliatieve zorg'. Het boek verschijnt morgen ter gelegenheid van de Week van de Palliatieve Zorg die dan begint. In het boek staan twintig verhalen van hulpverleners over de moeilijkheden die zij als arts, verpleegkundige, verzorgende, vrijwilliger of geestelijk verzorger ervaren. Ook gaat het over de vraag hoe het hen, ondanks de zwaarte, toch lukt om in die palliatieve zorg te blijven werken. De bijdragen leveren een uniek kijkje op in de keuken van een onderdeel van de gezondheidszorg dat nog maar recent in de belangstelling staat.

In het voorwoord van het boek worden 'de moeilijkheden' in perspectief geplaatst. Want allereerst, zo schrijft verpleeghuisarts Frans Baar, 'is werken in de palliatieve zorg inspirerend, uitdagend, boeiend en - in meerdere opzichten - zinvol'. Omdat het werk ook confronterend en zwaar kan zijn, moet er aandacht zijn voor de zorgenden. 'Zorg voor de zorgenden' dus. Want pas als de zorgende goed in zijn of haar vel zit, kan hij of zij de patiënt en zijn naasten goede zorg verlenen.

Door de publicatie hoopt het Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale Patiënten Nederland, ini-



Pas als verzorgenden goed in hun vel zitten, kunnen zij de patiënt en zijn naasten goede zorg verlenen.

FOTO HAPPÉ SMEELE/HH

tiatiefnemer van het boek en één van de organisatoren van de Week van de Palliatieve Zorg, dat het onderwerp meer aandacht krijgt bij zorginstellingen, ook bij de instellingen die zich niet uitsluitend met palliatieve zorg bezighouden.

Het is de vraag wiens verantwoordelijkheid het is, deze 'zorg voor de zorgenden'. Moet de zorgende er zelf voor zorgen dat hij of zij het werk kan blijven doen of draagt de instelling deze verantwoordelijkheid? Afgaand op de bijdragen in het boek, trekken vele zorgenden de verantwoordelijkheid naar zichzelf toe. De één gaat ter compensatie veel hardlopen of roeien, de ander zorgt voor

balans door de natuur op te zoeken of te mediteren. Roelands - 'Bij mij werkt wandelen met de hond of zwemmen goed' - denkt ook dat het in eerste instantie een verantwoordelijkheid is van de hulpverlener zelf. „Zoals één bouwvakker goed voor zijn rug moet zorgen, moet een hulpverlener goed voor zijn eigen welzijn zorgen. Zijn 'zijn' is immers een instrument in de uitoefening van zijn functie, dus dat instrument moet hij goed onderhouden. Maar als er sprake is van een uitzonderlijk zware situatie, wordt daarmee niet alleen een persoon, maar een heel team zorgverleners geconfronteerd. In die situaties dient de instelling volgens

mij ook een verantwoordelijkheid te nemen. Ik hoor zo vaak van verpleegkundigen dat ze zijn afknapt op het werk omdat ze niet zijn opgevangen na een traumatische ervaring. Dus niet alleen om de individuele zorgende te ondersteunen, maar ook om hem te behouden, is aandacht vanuit het werk noodzakelijk. Bijvoorbeeld door supervisie-bijeenkomsten te houden. Dat is in het hospice ook gebeurd toen die man met een keeltumor bij ons lag. Bijna alle collega's hadden het er moeilijk mee. Tijdens de supervisie is die machteloosheid onderzocht. De slotsom was dat we tot het besef kwamen dat we alles voor de man hadden gedaan wat maar moge-

lijk was, maar dat dat niet altijd genoeg blijkt te zijn, en dat het sterven, en daarmee het leven, dus simpelweg lijden - met hoofdletters - kan zijn. Het bleef nadien evengoed erg om die bewoner te zien lijden, maar je was je ervan bewust dat je gedaan had wat binnen je mogelijkheden lag. En dat scheelt dan weer."

In een opvallend groot deel van de bijdragen in het boek speelt euthanasie een problematische rol. De wetgeving die op dat gebied vorig jaar officieel van kracht werd, wekt de suggestie dat alles sindsdien goed geregeld is. Maar zorgverleners ervaren de praktijk anders. Zo ook Rudolph van Zonneveld, vrijwilliger bij de Stichting Thuis Sterven in Utrecht. Al negen jaar draait hij zogeheten 'waakdiensten' bij stervende mensen. „In meerdere opzichten verrijkend werk", typeert hij zijn ervaringen. En een enkele keer schokkend.

„Volgende week hoeft je niet te komen, want maandag vertrekt hij", kreeg hij plots van de partner van de man te horen waarbij hij al enige tijd regelmatig een nacht waakte. Hoewel hij geen principieel tegenstander van euthanasie is, kreeg hij het daar toch te kwaad mee. „Het meest schokkende eraan was dat de man in feite nog zo levendig was", zegt Van Zonneveld. „Als ik zijn toestand moet vergelijken met andere mensen die ik heb begeleid, zou ik denken dat hij nog zeker een paar maan-

den te leven had."

De Stichting Thuis Sterven is één van de ongeveer 180 lokale vrijwilligersorganisaties in Nederland die ondersteuning bieden aan terminale patiënten en hun naasten. Wat in de 'professionele gezondheidszorg' nog geen vanzelfsprekendheid is, geldt wel voor deze vrijwilligersclubs: Er is veel aandacht voor de emoties die het werk bij de vrijwilliger losmaakt. „Er is de mogelijkheid na elke dienst te bellen met de coördinator", zegt Van Zonneveld. „Om stoom af te blazen bijvoorbeeld. Ook wordt na het overlijden van de patiënt een bijeenkomst gehouden voor alle vrijwilligers die bij die patiënt betrokken waren. Tijdens die bijeenkomsten kun je ook je hart luchten. Door je ervaringen te delen, krijg je weer meer lucht. En kun je zonder de ballast van de ene patiënt doorgaan naar de ontmoeting met de andere." Zonder dit vangnet zou Van Zonneveld het vrijwilligerswerk niet willen of kunnen doen. „Volgens mij stomp je dan op een gegeven moment af. Of je zit jezelf in de weg terwijl je er eigenlijk voor de ander wilt zijn."

'Einde goed, allen goed? Oog voor zorgenden in de palliatieve zorg' verschijnt onder redactie van Huub Buijsen, Rob Bruntink, Frans Baar, Henk van der Ploeg en Ariane Stoppelenburg bij Uitgeverij De Stiel, Nijmegen. Prijs: € 14,00.

Week van de Palliatieve Zorg

Het eerste exemplaar van het boek 'Einde goed, allen goed?' wordt morgen in Conferentiecentrum Woudschoten in Zeist uitgereikt aan André Rouvoet, fractievoorzitter van de Christen Unie. Daarmee begint tevens de eerste nationale Week van de Palliatieve Zorg. Tot en met 28 maart worden door tientallen instellingen (vooral hospices, bijna-thuis-huizen en verpleeghuizen) open dagen, symposia en andere publieksbijeenkomsten gehouden over

palliatieve zorg. Ook wordt in tal van radio- en tv-programma's aandacht aan het onderwerp besteed. Een overzicht van het totale programma staat op de website www.weekvande-palliatievezorg.nl. De Week van de Palliatieve Zorg is een initiatief van de Nederlandse Kankerbestrijding/Koningin Wilhelminafonds (KWF) en het Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland. Volgens Cora Honing van de KWF is de week

nodig om het grote publiek bekend te maken met palliatieve zorg. In de week daarop begint in Den Haag het congres van de Europese Associatie voor Palliatieve Zorg (EAPC). Op de eerste congresdag wordt het boek tevens uitgereikt aan de voorzitter van de EAPC, de Noorse arts en hoogleraar Stein Kaasa. Op de slotdag van het congres - zaterdag 5 april - overhandigt hij een exemplaar aan koningin Beatrix, die op werkbezoek is.