

‘Je hoeft niet alles zelf te kunnen’



‘Sterven is niet mooi. Het is voor naasten moeilijk om te zien. Zorg als huisarts dat je op markeringsmomenten pro-actief contact legt met de patiënt. Dat vergroot de kans dat hij kan sterven op een manier die bij hem past’, stelt Classien Rebergen.

Tekst: Christine Steenks

Classien Rebergen werkt als huisarts in Houten en maakte vijf jaar geleden een verdiepingsslag naar palliatieve zorg. ‘Dat heeft mijn hart’, vertelt ze. ‘Je mag meelopen in een heel intiem proces. Palliatieve zorg beperkt zich niet tot stervenszorg, maar begint als duidelijk is dat iemand niet meer beter kan worden. Of wanneer je ontkennend antwoordt op de *surprise question*: ‘Zou het mij verbazen als deze patiënt binnen een jaar overlijdt?’ Dat is het signaal om de palliatieve fase te markeren en bijtijds met de patiënt in gesprek te gaan. Zo’n markeringsmoment is cruciaal. Het accent verschuift van ziektebestrijding naar symptoombestrijding. Je ziet de aanvankelijke hoop op genezing veranderen in hoop op een goede kwaliteit van leven en op een waardig levens-einde. De huisarts kan helpen deze verschuiving van hoop te faciliteren. Daarom is een gesprek tussen huisarts en patiënt zo belangrijk. Ook al houden mensen de boot af, probeer toch contact te leggen. Dan weten zij je in elk geval te vinden als ze er aan toe zijn.’

Verwachtingen managen

Als huisarts ben je vooral een ‘procesbegeleider met gereedschapskist’, zegt Re-

bergen. ‘In die kist zit bijvoorbeeld kennis van palliatieve richtlijnen en ervaring. Maar ook communicatieve vaardigheden en – zie het vooral breed – een telefoon. Om hulp in te schakelen, want je hoeft niet alles zelf te kunnen. De valkuil voor een huisarts is dat hij denkt alles op te moeten lossen. Soms kun je beter een geestelijk verzorger inschakelen; soms wil iemand alleen maar even kwijt dat hij zo ontzettend moe is, zonder meteen een pilletje te verwachten.’

Er ontstaan steeds meer Palliatieve Thuiszorgteams (PaTz-groep) waarin huisartsen, wijkverpleegkundigen en kaderarts palliatieve zorg met elkaar samenwerken. Dat is een goede ontwikkeling, vindt Rebergen. ‘Symptomen worden er systematisch besproken in vier dimensies: somatisch, psychisch, sociaal en existentieel. Hoe langer zo’n groep professionals samenwerkt, hoe groter de deskundigheid. Problemen zullen steeds sneller herkend worden.’

Een van de belangrijkste instrumenten bij palliatieve zorg is volgens Rebergen een stoel. ‘Waarnemen en luisteren is ongelooflijk belangrijk. Daar probeer ik uitgebreid de tijd voor te nemen. Soms is er wanhoop. Die probeer ik om te bouwen naar hoop en wensen. Ik kan het niet

mooier maken en erken dat het moeilijk is. Ook voor de naasten. Het is een lijdensproces om het leven los te laten, hoe je dat ook probeert te verlichten. Dat lijken mensen steeds minder te accepteren. Ik probeer de verwachtingen van de patiënt en zijn naasten te ‘managen’. Ja, ik doe mijn best het lijden te verlichten, maar ik kan niet garanderen dat iemand geen pijn heeft. Ik ben ontstellend eerlijk. Dat werkt het beste. Mensen voelen dat je betrokken bent en begrijpen waar je grenzen liggen.’

De regie

Patiënt en mantelzorger maken zich vaak druk om elkaar en willen de ander sparen. ‘Vaak houden ze zich groot en spreken niet eerlijk hun behoeften uit’, vertelt Rebergen. ‘Daarom ga ik ook apart met hen in gesprek. Het kan zijn dat de mantelzorger blij vertelt dat de hele buurt voor hen kookt, terwijl de patiënt verzucht dat hij uitgeput raakt van elke dag een andere buur aan zijn bed. Of iemand blijft behandelingen volgen omdat zijn partner of kinderen dat zo graag willen, terwijl hij er zelf liever mee stopt. Het werkt bevrijdend als je weet dat je een keuze hebt. Mantelzorgers kunnen als een terrier hun geliefde vast blijven hou-

den. Het is een daad van liefde wanneer je iemand los kunt laten.’

‘Ook patiënten willen soms uit alle macht de controle houden’, vervolgt Rebergen. ‘Maar vroeg of laat moeten zij erkennen dat ze de regie over het leven kwijtraken. Dan is het een troost te weten dat je over het sterven wel min of meer de regie kunt houden. Hoe meer je als huisarts daarop anticipeert, hoe groter de kans dat iemand sterft op een manier die bij hem past. Of dat nu thuis is of in een hospice, natuurlijk of door middel van euthanasie. Daarom pleit ik ervoor dat je als huisarts in een vroeg stadium contact opneemt met de patiënt en vraagt wat je kunt betekenen. Soms maak ik er een scenariogesprek van, want niet iedereen is eraan toe om na te denken over zijn dood. Dan zeg ik: ‘Ik zie dat u vecht en hoopt op een zo lang mogelijk leven, maar stel dat het minder goed gaat. Kunnen we het daar een keer over hebben?’ Als je er te lang mee wacht, kan het ineens te laat zijn.’

Coach

Het helpt wanneer je mensen voorbereidt op wat er kan gebeuren. ‘Voorlichting vermindert de schok als het zover is’, stelt Rebergen. ‘Dat de patiënt kan gaan reutelen, stopt met eten en drinken, het bewustzijn verliest... Ik laat vaak schriftelijk voorlichtingsmateriaal achter. Ook agendeer ik hoe en wanneer we lastige onderwerpen, zoals euthanasie, zullen bespreken. Je bent als de coach van een sporter: je houdt hem in de gaten en begeleidt hem in het proces. Die rol is belangrijk, maar overschat hem niet. Wie zie je in gedachten aan je eigen sterfbed zitten? Toch vooral je geliefden, niet je huisarts. Jij scheidt de voorwaarden en mag een poosje oplopen met de patiënt. Een voorrecht om toegelaten te worden in die intimiteit.’

Afraders

Zijn er dingen die je als huisarts echt niet moet doen? Rebergen: ‘De indruk wekken dat je alles zeker weet. Ik zeg soms tegen mezelf: ‘Houd je mond, ga zitten en luister’. Je ongevraagde advies en mening kun je beter voor je houden. Heel veel dingen weten wij ook niet.’ Ook in de omgang met migranten kun je onbewust

‘HET IS EEN LIJDENS- PROCES OM HET LEVEN LOS TE LATEN. DAT LIJKEN MENSEN STEEDS MINDER TE ACCEPTEREN’

de plank mislaan. ‘Waak ervoor om hen te Nederlands te benaderen. Bij migranten is de belangrijkste mantelzorger de spreekbuis voor de stervende. Wees niet te kort door de bocht. ‘Er is niets meer aan te doen’ zeg je niet tegen moslims. Zij geven niet op, blijven slokjes water geven en willen doorgaans geen palliatieve sedatie, omdat je daarmee het bewustzijn verlaagt. Heb daar respect voor en stamp niet als een olifant door een porseleinkast, omdat wij dat in Nederland nu eenmaal zo doen. Het is de kunst om je te voegen.’

Nog een afrader: meegaan in de paniek van het moment. ‘Er kan plotseling iets gebeuren waardoor je snel moet handelen. Door de stress vervallen naasten vaak in primaire emoties. Probeer daar niet in mee te gaan. Voorkom dat je onder druk van het proces meegaat in paniekvoetbal. Mensen zijn boos, maar vooral op de situatie. Creëer tijd en beloof geen dingen die je niet kunt waarmaken.’

Tijd voor jezelf

Goede palliatieve zorg betekent ook dat je goed voor jezelf zorgt. Rebergen: ‘Ik kan dit werk alleen doen als ik het los kan laten. Per patiënt maak ik afspraken over wat ze van mij kunnen verwachten. In het begin werd ik weleens tijdens de

zwemles van een van de kinderen gebeld. Niet ideaal. Wees duidelijk wanneer je beschikbaar bent. Stel grenzen anders houd je het niet vol. Heb compassie voor jezelf. Soms gaan dingen niet zoals je wilt of zijn er nare symptomen die je nauwelijks kunt verlichten. Je moet regelmatig dealen met mensen die onder hoogspanning staan.’

Het is belangrijk om manieren te zoeken om los te komen van een moeilijk sterfgeval, is haar ervaring. ‘Mij helpt het om mijn verhaal te delen met collega’s of een korte pauze in te laten voordat mijn spreekuur weer begint. Neem even tijd voor jezelf. Dan kun je ook de patiënt die vanwege zijn pukkels komt belangrijk blijven vinden. Het leven bestaat vaak uit je druk maken om ‘onbenulligheden’. Een stervensproces zet alles weer in perspectief en leert je relativeren. Zeker als het om jongere mensen gaat. Hun worsteling om het leven los te laten, raakt ook mij. Het houdt je een spiegel voor: we zijn allemaal sterfelijk. Tegelijkertijd maakt het me dankbaar voor het leven. Dan kom ik thuis en wil ik het leven vieren. In het besef dat elke dag er een is om van te genieten.’ •

Christine Steenks, journalist