

NIET 'FIKSEN',

Hoe ga je om met ouderen die lijden aan een voltooid leven? Stap uit de 'doe-stand', adviseren deskundigen. **'Leg het klinisch redeneren even opzij. Denk niet: hoe fikszen we dit, maar luister.'**

tekst **Aliëtte Jonkers** fotografie **Shutterstock**

Mevrouw Van Witteveen (83) vertelt haar huisarts dat ze dood wil. Ze wordt vergeetachtig en is incontinent. Daar lijdt ze onder. Ze heeft twee echtgenoten verloren én een zoon. Met haar dochter heeft ze een goede relatie. Ze gebruikt weinig medicijnen, woont zelfstandig en is nog relatief gezond. Toch is ze glashelder: ze is klaar met leven. Verdere achteruitgang wil ze niet meemaken en ze wil beslist niet afhankelijk worden van anderen. De huisarts stelt vast dat er geen sprake is van uitzichtloos lijden. Mevrouw mist plezier en zingeving in haar leven, maar er is geen indicatie voor euthanasie. Hij vertelt zijn patiënte dat er een mogelijkheid is om te stoppen met eten en drinken, maar dat dit een zwaar traject is. Haar dochter heeft het er moeilijk mee, maar respecteert haar moeders

keuze. Mevrouw stopt met eten en drinken, begeleid door een palliatief verpleegkundige.¹ De uitdroging veroorzaakt – zoals vaker bij stoppen met eten en drinken – een hoog calciumgehalte, leidend tot pijn en spierkrampen. Een fentanylpleister verlicht de pijn. Na een dag of vijf treden hallucinaties en wanen op. Mevrouw krijgt midazolam via een neusspray om het bewustzijn te verlagen. Na een week overlijdt ze. Achteraf komen bij de dochter toch twijfels op: was moeder misschien depressief en had zij dat niet gezien? Had den ze toch iets kunnen doen? Wat als ze haar moeder meer aandacht had gegeven? Zou het dan anders gelopen zijn?

Niemand kon mevrouw Van Witteveen van haar mening afbrengen: zij achtte haar leven voltooid. Geen moment twijfelde ze over haar beslissing om haar leven te beëindigen. Lang niet altijd gaat het zo, weet zorgethicus Els van Wijngaarden, die onlangs promoveerde op het onderwerp voltooid

'Het is mooi

MAAR LUISTEREN

leven.² Vaker is er sprake van een ambivalent, grillig en dubbelzinnig proces waarin mensen uiteindelijk vaak alleen staan. In haar gelijknamige boek schrijft ze dat de term 'voltooid leven' de existentiële worsteling die er vaak achter schuilgaat, verdoezelt. Ze noemt voltooid leven 'een kluwen van onvermogen en onwil om nog langer verbinding te maken met het leven. Dit proces van losraken en vervreemding (van de wereld, anderen en jezelf) levert permanente innerlijke spanning en verzet op, en versterkt het verlangen om het leven te beëindigen.' Eenzaamheid en een gevoel er niet meer toe te doen dragen bij aan deze ervaring, net als een innerlijke afkeer en weerzin tegen (gevreemde) afhankelijkheid. Overgeleverd zijn aan een ander en niets meer te zeggen hebben: het is een schrikbeeld voor veel ouderen.

Eenzaamheid

De dochter van mevrouw Van Witteveen vroeg zich af of haar moeder er anders over had gedacht als ze vaker op bezoek was gekomen. In de media schrijven opiniemakers regelmatig dat 'voltooid leven' een gevolg is van eenzaamheid. Maar eenzaamheid is een containerbegrip, vindt Els van Wijngaarden. Ze maakt onderscheid tussen sociale eenzaamheid en existentiële eenzaamheid. 'Van sociale eenzaamheid spreek je bijvoorbeeld als het netwerk erg klein is: er komt bijna niemand over de vloer. Of iemand kan moeilijk contact maken omdat er belemmeringen zijn, zoals in een rolstoel zitten, of niet goed kunnen horen. Mensen hebben minder contact dan ze zouden willen.'

geweest'





Iets anders is existentiële eenzaamheid, zegt ze. Dat is een dieperliggend gevoel van bestaanonzekerheid waarin iemand zich volledig teruggeworpen voelt op zichzelf. 'Een 'je-alleen-voelen' in het leven zelf, bijvoorbeeld omdat je een gebrek aan zingeving ervaart.' Als iemand behoefte heeft aan meer contact met anderen, dan kunnen goed afgestemde sociale interventies helpen, zoals uitjes, lidmaatschap van een koor, een sportvereniging of een kaartclub. Maar bij existentiële eenzaamheid helpen sociale interventies in veel gevallen niet, weet Van Wijngaarden. Mensen willen vooral gehoord worden.

'Probeer niet te oordelen, dat gebeurt sneller dan je denkt'

In haar boek citeert Van Wijngaarden geestelijk begeleider Ton Jorna, die stelt dat we existentiële eenzaamheid niet moeten bestrijden, maar betreden. Dat betekent luisteren, zegt Van Wijngaarden. 'Proberen te begrijpen en te erkennen dat iemand zich ten diepste alleen voelt. Existentiële eenzaamheid laat zich niet als een probleem oplossen, maar wordt mogelijk wel dragelijker als de ervaring werkelijk gedeeld kan worden. De kern van troost is dat het lijden er mag zijn.'

Het gaat dus niet louter om het alleen zijn, stelt Van Wijngaarden, maar ook om een opeenstapeling van verlieservaringen en het gevoel dat niemand echt begrijpt hoe je je voelt. Dat er niemand is met wie je je diepste gevoelens en vragen kunt delen. Veel ouderen voelen zich uitgeraand, nutteloos. 'Het is verdriet over de verloren verbindingen met de wereld om hen heen, maar ook met henzelf. Dat gevoel kan nog versterkt worden als een oudere tegen de verpleegkundige zegt dat er niets meer is om voor te leven en als antwoord krijgt "maar gelukkig is het wél mooi weer vandaag!" Of: "Gelukkig heeft u wel kinderen." Iemand voelt zich dan niet erkend. Praktische oplossingen als het inzetten van maatjesprojecten en het organiseren van incidentele uitjes kunnen hetzelfde effect hebben. Een extra bingo-middag helpt niet. Dat soort initiatieven, hoe goed bedoeld ook, kunnen zelfs het gevoel van existentiële eenzaamheid versterken.'

Ontvankelijke blik

Blijf in gesprek, adviseert Els van Wijngaarden dan ook. Ze haalt de Noorse verplegingswetenschapper Kari Martinsen aan, die twee manieren beschrijft

OMGAAN MET MENSEN MET EEN VOLTOOID LEVEN

Els van Wijngaarden, onderzoeker en docent palliatieve zorg, promoveerde op het onderwerp 'voltooid leven' en geeft tips.

- Wees niet bang gevoelens van levensmoeheid aan te wakkeren als je erover praat. Meestal vinden mensen een gesprek hierover juist ontzettend waardevol.
- Het onderwerp bespreekbaar maken staat niet gelijk aan iemand stimuleren tot het beëindigen van het leven. Luister naar de cliënt zonder oordelen. Vraag door als iemand zegt dat hij het leven niet meer ziet zitten: 'Vertel eens...!', 'Denkt u daar vaak aan?' en 'Hoe is dat voor u?'
- Wees niet te bang dat je geen goede antwoorden weet. Pas als je luistert om te begrijpen, en niet om te antwoorden, voelt de ander zich gehoord. Levensvragen zijn trage vragen. Trage vragen moet je aandacht geven, antwoorden helpen in zulke gevallen vaak niet.
- Vind je het moeilijk om over een doodswens te praten, benoem dat dan gerust. Maar geef de cliënt niet het idee dat hij er niet over mag praten. Dus wel: 'Goh, ik vind het heftig dat u dit zo voelt', of zeg gewoon dat je dat ook een moeilijke vraag vindt. Maar niet: 'Gelukkig heeft u wel lieve kinderen en kleinkinderen'.
- Informeer later nog eens of de cliënt er nog steeds mee zit, vraag of hij er nog verder over wil praten en met wie, en stel indien nodig een gesprek met een geestelijk verzorger voor.

om naar patiënten te kijken.³ De eerste is kijken met een 'recording eye' (registrerende blik): je registreert het probleem en analyseert wat er aan de hand is, met als doel: het probleem oplossen. De tweede manier is kijken met een 'perceiving eye' (ontvankelijke blik): daarmee kijk je naar de patiënt met een open blik, die zich niet op voorhand laat inkaderen door ziektebeelden en verpleegkundige classificaties. 'Je bent bereid om je door de ander te laten raken, zodat die zich gezien voelt.' Tip van Van Wijngaarden: 'Probeer niet te oordelen als iemand je iets vertelt. Dat gebeurt sneller dan je denkt. Het gevoel van eenzaamheid en miskenning

zou bij deze groep wel eens kunnen verminderen als de stervenswens minder snel pathologisch geïdentificeerd zou worden. Dus niet: "Bent u misschien depressief?" maar: "Zou u daar op een ander moment eens verder over willen praten, en met wie zou u dat willen?" Eventueel kun je een geestelijk verzorger inschakelen.'

Lastig, want van verpleegkundigen wordt – zeker in de thuiszorg – verwacht dat ze elke patiënt beoordelen aan de hand van verpleegkundige classificatiesystemen als NANDA of OMAHA. Volgens Van Wijngaarden hoeft dat niet met elkaar te botsen: 'Ook in het huidige beleid is er ruimte om gebruik te maken van je professionele autonomie. Op basis van kennis of protocollen, maar ook op basis van ervaring en intuïtie kies je als professional voor een bepaalde aanpak. Het gaat erom dat je meer bent dan iemand die observeert en registreert.' Ze adviseert verpleegkundigen te reflecteren op hun eigen handelen: 'Ga bij jezelf na: wat doe ik nu eigenlijk? Ben ik direct aan het labelen en in hokjes aan het plaatsen, of luister ik echt? Ik ben natuurlijk niet tegen diagnosticeren, het gaat mij vooral om de afstemming. Hoewel de verhalen van de ouderen die ik sprak doorspekt waren met gevoelens van zinloosheid, somberheid en gepieker maakten de meesten zich boos omdat hun huisarts of verpleegkundige had gesuggereerd dat er misschien sprake was van een depressie. Dat riep

'Mensen willen vooral
gehoord worden'





‘Veel ouderen vinden het lastig te verteren dat ze **niets terug kunnen doen**’

weerstand op; ze herkenden zich daar niet in en voelden zich miskend. Sommigen zeiden: “Ik begin er gewoon niet meer over.” Ik denk dat je een patiënt vooral helpt door in eerste instantie af te stemmen op diens noden en wensen in de taal waarin hij zichzelf begrijpt. Met als doel: tegemoetkomen aan het verlangen om zich gehoord en gezien te voelen.’

Meer dan empathie

Verpleegkundige Christine De Bosschere, docent verpleegkunde aan de Arteveldehogeschool in Gent (B) en lid van de werkgroep Palliatieve Zorg van het NVKVV is het hier helemaal mee eens. ‘Het gaat verder dan het tonen van empathie’, zegt ze. ‘Het is het onvoorwaardelijk aanvaarden van hoe die persoon tegenover je is en hoe die zijn gevoelens uit.’ Ze verwijst naar de presentietheorie en -benadering ontwikkeld door prof. dr. Andries Baart, waarin de mens, zijn

waardigheid en zijn verlangen naar geborgenheid centraal staan: ‘Het gaat om een radicaal andere manier van professioneel handelen: aanwezig zijn vanuit bezieling en inzoomen op datgene wat je patiënt nodig heeft.’⁴ Vragen stellen kan daarbij helpen. Als iemand zegt: ‘Ik maak er een eind aan’, zou je kunnen vragen: wat maakt dat u dat nu zegt? Soms hebben mensen angst voor de toekomst, om afhankelijk te worden of pijn te krijgen. Als dat zo is, kun je veel zorgen wegnemen door goede informatie te geven. Maar vooral gaat het om het afstemmen op het levensverhaal van de ander.’ Sluit aan bij de gevoelens van de oudere, adviseert De Bosschere. Zeg bijvoorbeeld: ‘Ik zie dat u het heel moeilijk hebt, dat het lastig is voor u... en dat mag. Het is wat het is.’ Ga dan verder exploreren, raadt De Bosschere aan: ‘Wat maakt het leven nu het meest lastig? Waar heeft u het meeste last van? Uiteindelijk kom je dan tot de vraag: ‘Wat kan ik voor u betekenen, wat zou u heel graag eens doen? Probeer zoveel mogelijk mee te denken.’

Situationele afhankelijkheid

Angst voor afhankelijkheid speelt vaak een grote rol. De Britse ethica Jackie Leach Scully maakt onderscheid tussen inherente en situationele kwetsbaarheid. Als iemand een handicap krijgt, of oud wordt, dan brengt dat kwetsbaarheden met zich mee die inherent zijn aan de handicap of ouderdom. Dat iemand incontinent wordt maakt hem kwetsbaar, maar het is niet altijd te veranderen of iemand te verwijten. Anders wordt het als de kwetsbaarheid te maken heeft met hoe de wereld om je heen is ingericht. Iemand wordt dan kwetsbaar doordat middelen, voorzieningen of hulp niet of beperkt voorhanden zijn. ‘Incontinentie is akelig, maar als je opvangmateriaal niet op tijd wordt verschoond, voel je je nog veel akeliger en kwetsbaarder’, aldus Van Wijngaarden. ‘Of als je eindeloos zit te wachten tot je geholpen kunt worden, omdat er sprake is van personeelstekort.’ Volgens Scully heeft de situationele kwetsbaarheid een enorme impact op het welzijn van mensen. Van Wijngaarden: ‘Zo kan een doodswens mogelijk versterkt worden: het afhankelijk zijn is niet veilig. Met een zelfgekozen dood willen mensen zichzelf veiligstellen, zodat ze dat niet mee hoeven te maken.’

‘Levensvragen zijn trage vragen; trage vragen hebben aandacht nodig in plaats van een antwoord’

Het valt Van Wijngaarden op dat de ouderen die zij sprak zichzelf vaak stigmatiseren (‘ik ben een oud karkas’, ‘ik ben een levend lijk dat de hele dag in bed ligt’), iets wat het negatieve gevoel over zichzelf en de ouderdom nog eens versterkt. Hun situatie beschouwen ze als erg en gênant en in hun ogen kan het alleen maar erger en beschamender worden. Soms lijkt het wel of ze negatieve beelden en stereotyperingen verinnerlijkt hebben en hun identiteit er in grote mate door laten bepalen; ‘stereotype embodiment’ wordt dat ook wel genoemd.⁵ We hebben ook mooie verhalen nodig, bijvoorbeeld van verpleegkundigen: ‘Verhalen, blogs en columns die laten zien dat de hoge ouderdom ook een periode van reflectie en zelfaankomst kan zijn en niet alleen maar ellendig. En dat zorg en afhankelijkheid veilig en waardig en soms zelfs mooi kunnen zijn.’ Toch waarschuwt ze ook voor ‘de dictatuur van de zingeving’: ‘De koek kan ook echt op zijn.’

Teruggeven

Wat afhankelijk zijn vaak zo lastig maakt, merkte Els van Wijngaarden ook tijdens haar onderzoek,

is het ontbreken van wederkerigheid. Een van de geïnterviewden vertelde haar bloedserieus: ‘Ik vind het niet erg dat een zuster mij in bad moet doen. Als ik háár dan ook maar in bad mag doen.’ Veel ouderen vinden het lastig te verteren dat ze niets terug kunnen doen. Ze kunnen alleen nog maar ondergaan. Juist dan is het zaak om mensen te laten voelen dat ze nog belangrijk zijn, vindt ook verpleegkundedocente De Bosschere. ‘Dat doe je door hun verhaal te bekrachtigen, zodat mensen het gevoel hebben: ik kan iets teruggeven. Ik leer mijn studenten om te vragen naar het levensverhaal van ouderen. Daarop kun je zeggen: daar kan ik veel van leren, bedankt dat u mij dit heeft verteld, ik heb daar zelf ook iets aan gehad. Dat moet je natuurlijk wel oprecht menen. Het moet geen toneelstukje zijn: wees met volle aandacht bij die ander en bewaar altijd je authenticiteit.’

Noten

- 1 Met dank aan verpleegkundige palliatieve zorg Dietske van Maanen (werkzaam bij Palliatieerm), voor het aanleveren van de casus.
- 2 Els van Wijngaarden is onderzoeker aan de Universiteit voor Humanistiek, universitair docent en docent Palliatieve Zorg Hogeschool Windesheim Zwolle. Ze promoveerde op het onderwerp ‘voltooid leven’ en schreef er een boek over: *Voltooid leven, over leven en willen sterven* (2016) Uitgeverij Atlas Contact, ISBN 9789045033044. Ook spreekt ze tijdens het Palliatieve Zorg congres op 7 februari 2017 over ‘voltooid leven’: www.nursingcongressen.nl/palliatievezorg.
- 3 Martinsen K. *Care and vulnerability. Essay: Seeing with the Heart's Eye*. Oslo: Akribes; 2006.
- 4 Baart, Andries; *Een theorie van de presentie*, Utrecht 2001 (909 p.), 2e druk 2002; 3e vermeerderde druk 2004; 3e druk tweede oplage, 2006, her- en bijdrukken 2009, 2011, 2014); [A theory of presence]
- 5 Levy B. Stereotype embodiment. A psychosocial Approach to aging. *Curr Dir Psychol Sci*. 2009 Dec 1; 18(6): 332-336.

