

De basis voor **De reis van Esther** ligt in dit naslagwerk.
Esther ten Brink beschreef in 2024,
vanuit haar ervaringen als patiënt in de palliatieve zorg,
haar behoeften en ervaring.

**Dit naslagwerk vormt de basis voor de negen filmpjes
en het bijbehorende onderwijsmateriaal.**



Wat heeft een patiënt mogelijk nodig vanaf het moment dat hij hoort dat hij niet meer beter wordt?

Dé patiënt bestaat net zo min als dé zorgverlener. Vanuit mijn eigen perspectief als patiënt met een ongeneeslijke ziekte geef ik hieronder mijn gedachten weer over wensen en/of noodzakelijkheden ten aanzien van de zorg voor en behandeling van een patiënt die niet meer beter wordt en zijn naasten.

Ik ben inmiddels ruim twee jaar een ongeneeslijk zieke patiënt. In het afgelopen jaar heb ik deelgenomen aan veel overleggen, workshops en onderzoeken op het gebied van de palliatieve zorg, op mijn pad gekomen door mijn deelname aan de patiënten- en naastenraad van Propallia. Ik heb heel veel inspirerende mensen ontmoet die allen tot doel hebben goede zorg te bieden en de palliatieve zorg te verbeteren. En die goede zorg wordt ook al heel vaak geboden. Echter, zoals zorgverleners vaak zelf aangeven, worden verbeteringen en plannen vaak ontwikkeld door de zorgverleners zelf en in mindere mate door patiënten, naasten en nabestaanden, omdat patiënten en hun naasten die actief mee willen denken moeilijk zijn te vinden of zich onbekwaam voelen om een bijdrage te leveren. Vandaar mijn poging om met het delen van mijn gedachten en ervaringen mijn bijdrage te leveren aan die verbeteringen of juist zorgverleners een hart onder de riem te steken, die al veel van de genoemde punten hebben opgenomen in hun werk.

De hieronder genoemde punten zullen niet voor iedereen van even groot belang zijn en ook kan de volgorde verschillen waarin de genoemde punten een rol spelen. Welk punt het meest van belang is zal ook afhangen van de fase waarin je als patiënt zit. Naar mijn idee zijn er verschillende fases te onderscheiden waarin je als patiënt terecht komt en die andere klachten, emoties, gedachten en uitdagingen met zich meebrengen en dus een andere zorgbehoefte. De eerste fase, waarin je voor het eerst wordt geconfronteerd met onderzoeken, diagnose en prognose gaat vaak gepaard met een grote shock tot gevolg met heftige emoties. Opeens kijk je de dood in de ogen. Als de behandeling start leef je steeds tussen hoop en vrees, slaat de behandeling aan en hoe deal ik met de bijwerkingen. Ik ging in die fase ook van alles regelen, van een testament en levenstestament tot mijn euthanasieverklaring, maar ook was ik bezig met mijn nalatenschap in de vorm van het laten opnemen van een levensportret, het regelen van een fotoshoot en andere zaken. Deze fase vroeg weer om andere ondersteuning. Ik wilde heel veel weten over euthanasie, palliatieve sedatie, doodgaan, hospices. Op deze fase kan een fase volgen waarin de behandeling aanslaat en er een meer of mindere stabiele fase ontstaat. Alle aandacht van anderen gaat weer wat meer terug naar hoe de relaties ervoor waren en bij mij kwam de behoefte naar boven om me zinvol te voelen. Vervolgens kan er een fase komen, zoals bij mij, waarin er sprake is van een behandel-pauze. Je bent veel minder in het ziekenhuis, al blijven de controlemomenten elke keer weer spannend. Het leven lijkt weer terug te keren naar "normaal", maar toch is het leven nog steeds een andersom leven. In plaats van "ik leef tenzij" is het een "ik ga binnenkort dood, tenzij". Daarna volgt wel of niet weer een nieuwe behandel-fase totdat behandeling in de vorm van chemo je niets positiefs meer te bieden heeft. En tot slot volgt dan de terminale fase, waarin opnieuw het verdriet van het naderende afscheid voorop zal staan en de zorgbehoefte weer sterk toeneemt. Ik vermoed dat ik dan bezorgd zal zijn over het kunnen realiseren van de juiste zorg om me heen en het voorkomen van overbelasting van mijn naasten. Na mijn overlijden hoop ik op voldoende steun en nazorg voor mijn nabestaanden.

In de volgende punten komen een aantal van mijn ervaringen en behoeften terug. De belangrijkste is de behoefte om te allen tijde als mens gezien te worden en niet slechts als “iets wat stuk is” en al dan niet volgens een vaststaand protocol zo goed mogelijk weer gefixt moet worden. Daar nauw mee samenhangend is de noodzaak de patiënt vragen te stellen en vooral niet voor de patiënt te denken. Zelf heb ik een aantal keer ervaren dat er voor mij gedacht werd, dus dat een ander handelde vanuit zijn idee wat ik wel of niet prettig zou vinden. Mijn pleidooi is daarom om eerst vragen te stellen en dan pas te handelen. Patiënten en hun behoeften verschillen enorm en er kan alleen maar goede zorg worden geleverd als er een match is tussen de behoeften van de patiënt en de zorg die geboden wordt. Bovendien zijn de behoeften van de patiënt niet statisch en niet in een wensenlijstje te vatten. En ook zijn de behoeften voor de patiënt zelf niet altijd duidelijk maar heeft hij steun en hulp nodig om deze te onderzoeken binnen een veilige en betrouwbare relatie met een vaste zorgverlener. Erkenning voor de met name ook emotionele kwetsbaarheid tenslotte is van essentieel belang. Hele kleine dingen die gezegd of gedaan worden of juist niet, kunnen een forse impact hebben en tot enorm verdriet leiden.

Ik hoop dat het delen van mijn gedachten zinvol is voor zorgverleners en anderen die zich bezig houden met (palliatieve) zorg aan mensen die niet meer beter worden. Ongeneeslijk ziek maar niet uitbehandeld. Veel van de genoemde punten zijn mogelijk open deuren en/of ook van toepassing op andere patiënten. De meeste punten gaan niet alleen over de patiënt maar ook over hun naasten.

1 Goede communicatie met de arts

- De basis voor een goede communicatie is dat doel en inhoud van het gesprek vooraf voor beide partijen duidelijk zijn en dat de informatie helder wordt overgebracht en duidelijk en begrijpelijk is voor de patiënt en dit gecheckt wordt door de arts.
- Ook moet er ruimte zijn voor de patiënt om te reageren op de informatie, vragen te stellen en/of een eigen inbreng te hebben.
- Het is van belang dat vooraf bekend is hoeveel tijd er beschikbaar is. Wanneer deze tijd praktisch gezien beperkt is, dan kan gezocht worden naar oplossingen, bijvoorbeeld door een extra tussenstap te maken tussen het verstrekken van informatie door de arts en het reageren en het stellen van vragen door de patiënt en/of het nemen van beslissingen. Ook kan een oplossing gevonden worden in het bieden van extra ondersteuning aan de patiënt door een andere zorgverlener (bijvoorbeeld een (oncologie) verpleegkundige/casemanager). Deze heeft dan meer tijd om te luisteren naar de patiënt, de patiënt extra uitleg te geven en vragen te beantwoorden.
- Als een patiënt zelf moeite mee heeft om zich uit te drukken, vragen te stellen en/of zaken te begrijpen, dan is het belangrijk dat de arts expliciet de patiënt uitnodigt om iemand anders mee te nemen naar de gesprekken, iemand die hij/zij vertrouwt en die hem of haar goed kent. Sowieso is het voor een patiënt heel fijn om iemand anders mee te nemen, als steun en om de gegeven informatie goed te horen en op te slaan, zodat de patiënt dit samen met diegene kan nabespreken.

2 Gezien worden als mens en een individu

Het is van groot belang dat er aan het begin van het traject al aandacht is voor de patiënt als mens. Dat die zich gezien en gehoord voelt als individu en begrip voelt voor wat hem/haar overkomt. Die aandacht kan gegeven worden op oneindig veel kleine manieren, van een simpel gebaar tot oprechte interesse tot terugkomen op eerder genoemde persoonlijke informatie.

3 Oog voor emoties

Er is tijd nodig om van de eerste schrik te bekomen bij het bericht dat je ongeneeslijk ziek bent. Oog hebben voor de specifieke emoties van de patiënt in iedere fase is nodig en deze emoties zullen dan vervolgens leidend moeten zijn voor de te nemen stappen op korte of langere termijn. Het is noodzakelijk om een plek te creëren in het traject waarin de patiënt zijn emoties kan delen en onderzoeken (proactief aanbod nodig).

Zoals al in de inleiding genoemd kan er sprake zijn van een geringe emotionele buffer. Hele kleine dingen die gezegd of gedaan worden of juist niet kunnen een enorme impact hebben. Artsen en zorgverleners zouden hier extra alert op moeten zijn. Een opmerking kan heftig verdriet of een andere emotie oproepen bij de patiënt, zonder dat de arts of een andere zorgverlener zich daarvan bewust is. Mijn eerste oncoloog zei dat ze iemand met mijn diagnose boven de zestig niet meer doorstuurde naar het AVL. Dat voelde alsof mijn leven er dus niet zoveel meer toe deed.

De patiënt zelf kan overvallen worden door de heftigheid van zijn emotie en dit kan hem in verwarring brengen, want eerder zou hij misschien prima met zoiets hebben kunnen omgaan. Het is daarom ook moeilijk om deze gevoelens te delen met anderen, want het lijkt heel overdreven om van iets kleins zo van slag te raken. Het helpt als de buitenwereld er extra alert op is, signalen oppikt en de ruimte biedt om het verdriet te delen zonder oordeel. Zo kon ik intens verdrietig worden van iets wat mijn kleindochter van drie kon zeggen, zonder dat daar ook maar enigszins de intentie achter zat om mij verdriet te doen.

Wanneer het na de diagnose noodzakelijk is om snel met een behandeling te starten, kan er minder tijd en ruimte zijn voor de emoties van de patiënt en zijn naasten. Vooral heldere informatie over het waarom van de eerste stappen en over consequenties van wel/niet snel starten en een duidelijke fasering in het traject zijn dan van belang. Uitleg over wanneer er meer ruimte is om te bespreken hoe de patiënt er in zit emotioneel kan helpen om de patiënt toch te betrekken bij snelle beslissingen.

4 Informatie

De diagnose zal in veel gevallen vragen oproepen. Het is belangrijk om goed uit te vragen welke behoefte de patiënt heeft aan informatie. Dit kan per patiënt enorm verschillen en per fase van het traject. In welke vorm wil hij die informatie (boeken, tijdschriften, podcasts, video's etc.), waar kan hij betrouwbare informatie vinden (websites etc.), met wie kan en wil hij die informatie delen en bespreken en op welke manier kan de patiënt zelf informatie aanleveren, bijvoorbeeld in de vorm van een artikel of second opinion(s)? Hoe kan hij zich daar vrij in voelen en toe uitgenodigd worden? Hoe wordt voorkomen dat de patiënt zijn vragen en informatie niet deelt uit vrees dat de arts dan denkt dat zijn expertise in twijfel wordt getrokken? Vanuit de zeer afhankelijke positie van de patiënt ten opzichte van de arts zullen de meeste patiënten zo'n situatie willen vermijden.

5 Onafhankelijk informatieplatform

Indien daar behoefte aan is, laat dan weten waar de patiënt en/of zijn naasten onafhankelijke medische informatie kunnen vinden en/of kunnen voorleggen aan een onafhankelijke deskundige.

6 Samen beslissen

- Start als arts zo snel mogelijk bij de start van een traject met het open bespreken van de mogelijkheid om mee te denken over de onderzoeken en/of behandeling en geef aan dat de patiënt daarbij eigen keuzes kan maken. Laat de arts aangeven waarom de arts/behandelaar dit meedenken en meebeslissen belangrijk vindt en waarom dit voor de patiënt belangrijk is (wat zijn de voordelen voor de patiënt). Onderzoek wat de behoefte van de patiënt op dat moment of op een later moment is om mee te denken. Deze behoefte kan per patiënt en per fase verschillen. Bevraag wat de patiënt nodig heeft om tot een weloverwogen keuze te komen. Is dat bijvoorbeeld meer informatie, een second opinion, meer tijd, overleg met lotgenoten, artikelen, overleg met naasten of andere zaken? Wat een patiënt nodig heeft om mee te denken kan voor iedere patiënt anders zijn.
- Vervolgens zal de arts bij ieder gesprek moeten checken of de patiënt tijdens het gesprek heeft ervaren dat hij mee kon beslissen en eigen keuzes kon maken en hem vragen wat nodig is om het proces van samen beslissen nog te verbeteren.

7 Bewust worden van eigen voorkeuren en wensen

Sommige zaken zal de patiënt misschien meteen kunnen aangeven, maar zeker als de patiënt nog nooit heeft nagedacht over grenzen, wensen, voorkeuren, angsten en onzekerheden, dan heeft hij een ander nodig (bij voorkeur een professional) om hem daar op de juiste manier over te bevragen, zijn vragen te beantwoorden en hem informatie te verstrekken.

Gelukkig zijn er steeds meer projecten, tools en bijeenkomsten die burgers, voordat ze ongeneeslijk ziek zijn, helpen om vooruit te denken over hun grenzen en wensen rondom ernstig ziek worden, het sterven en de plaats van sterven (In gesprek met de burger). Ook is er steeds meer informatie beschikbaar over euthanasie en palliatieve sedatie, en worden de drempels verlaagd om hierover in gesprek te gaan met je (huis)arts en je naasten en zaken vast te leggen (wensenboekje). Dit kan de kans op passende zorg vergroten. Echter, grenzen kunnen verschuiven. Inschatten wat je wel en niet meer wilt als je ernstig ziek bent is moeilijk op het moment dat je nog gezond bent, maar ook wanneer je al langere tijd ziek bent kan de grens verschuiven van wat je aankan en nog dragelijk vindt. Ook wensen kunnen wijzigen, zoals de wens om thuis te sterven of juist in een hospice, of de wens om het leven wel of niet met euthanasie te beëindigen en in welke situatie

Het tijdig regelen van een levenstestament, waarin je vastlegt wie er voor jou zaken mag regelen en beslissingen mag nemen als je dat zelf niet meer kan, en het vastleggen van je nalatenschap kan rust geven, wanneer je met de dood wordt geconfronteerd. Ook het aangeven van wensen ten aanzien van de fase van afscheid nemen en de uitvaart kan rust geven. Maar soms is de behoefte van de patiënt om dingen te bespreken niet in overeenstemming met de behoefte van naasten of anderen om hierover in gesprek te gaan of omgekeerd. Hulp van een professional of een buitenstaander is dan soms nodig om zaken te bespreken en vast te leggen.

8 Klachten van de patiënt serieus nemen

Wanneer de patiënt bepaalde klachten ventileert die niet direct herkenbaar zijn of veelvoorkomend zijn, is het van belang deze klachten serieus te nemen en de patiënt goed te bevragen. Zo wordt onnodig lijden voorkomen en kan het gevoel niet gehoord te worden weg worden genomen. Bij mij gaf mijn port-a-cath na plaatsing atypische klachten maar pas na weken werden mijn klachten serieus genomen en bij een tweede operatie bleek er een zenuw meegenomen te zijn bij het vastzetten van de port-a-cath. Na deze tweede operatie waren mijn klachten verdwenen.

9 Noodnummer

Een patiënt moet weten bij wie hij terecht kan met welke vraag omdat er vaak meerdere zorgverleners bij de patiënt betrokken zijn. Zeker in noodsituaties en/of bij acute medische problemen heeft de patiënt een telefoonnummer nodig waar hij direct zijn medische vragen over een actuele toestand kan stellen. Dat geeft enorm veel rust.

10 Onafhankelijke (medische) adviseur

Een patiënt zou, indien gewenst, toegang moeten hebben tot een vast persoon die medisch onderlegd is om zaken mee te bespreken, die onafhankelijk is van de behandelend arts maar wel de mogelijkheid heeft rechtstreeks te overleggen met de arts namens de patiënt. Dat kan de patiënt helpen om beslissingen te nemen en mee te denken met de behandeling, maar ook om namens de patiënt richting te kunnen geven aan interventies in noodsituaties en daar de naasten in bij te staan. Bij voorkeur is dat iemand met wie de patiënt en diens naasten een vertrouwensband hebben opgebouwd (zie 12).

11 Contact met huisarts

De behandelend arts én de patiënt houden de huisarts op de hoogte van het verloop van het ziekteproces. Aangezien de huisarts bij klachten van de patiënt moet weten welke behandeling de patiënt op dat moment krijgt, is het van belang dat de huisarts goed geïnformeerd wordt daarover door de behandelende arts(en). Daarnaast is het van belang dat de patiënt actief wordt uitgenodigd om zelf, ook zonder een specifieke medische vraag, de huisarts op de hoogte te houden van zijn ziekteverloop en zijn psychische toestand. De huisarts zal immers in de meeste gevallen betrokken zijn bij de terminale fase en het up-to-date houden van de wensen van de patiënt ten aanzien van deze fase is van groot belang, zeker in het geval de patiënt een euthanasiewens heeft vastgelegd. Dit moet aan de patiënt worden uitgelegd, om zo ook de drempel te verlagen een afspraak te maken bij de huisarts, ook zonder directe klachten.

12 Palliatieve zorg

Voor een patiënt en zijn naasten ziet het leven er van de ene op de andere dag anders uit, als je gehoord hebt dat je niet meer beter wordt. Naast alle medische zorg en behandeling is het vanaf het eerste moment van belang de patiënt en zijn naasten meer te bieden dan medische zorg en behandeling. Deze palliatieve zorg kan geboden worden door de behandelend arts, algemene verzorgers, verpleegkundig specialisten en andere betrokkenen, mits deze goed geschoold zijn op het gebied van de palliatieve zorg en er voldoende tijd voor inruimen. Deze palliatieve zorg kan ook door speciaal daartoe opgeleide palliatief verpleegkundigen worden geboden, maar in de huidige praktijk worden die vaak pas bij de patiënt betrokken in de terminale fase of in de vorm van een consultatief overleg.

Palliatieve zorg gaat, naast medische zorg, over het sociale domein, de psychische gesteldheid en biedt hulp op het gebied van zingeving. Een daartoe goed geschoolde zorgverlener zal andere vragen stellen dan een zorgverlener zonder deze uitgebreide scholing. In plaats van “Hoe gaat het met je?”, zullen de gesprekken meer kunnen gaan over: “Hoe gaat het met jou en het leven met je ziekte?”; “Waar lig je ’s nachts van wakker?”; “Welke zorgen en angsten houden je bezig?”; “Wat maakt jouw leven nog zinvol?”; “Waar liggen je grenzen in wat je aankan in de behandeling?”; “Hoe ver wil je gaan?”; “Wanneer is er voor jou nog sprake van kwaliteit van leven?”. Het op de juiste manier bevragen en het geven van bij de patiënt op dat moment passende informatie, kan bijdragen aan goede passende zorg en aan de mogelijkheden van de patiënt om mee te beslissen over de behandeling. Ook kan het stress en angstklachten verminderen en de patiënt helpen om te gaan met het ziek-zijn, waardoor er mogelijk minder een beroep wordt gedaan op andere (medische) zorgverleners.

Het dealen met het ongeneeslijk ziek zijn is geen statisch proces maar een dynamisch proces waarbij steeds weer andere thema's op de voorgrond kunnen staan. De patiënt heeft geen pasklare antwoorden op de vraag wat hij wel en niet wil en geen pasklare antwoorden op de vraag wat hij nodig heeft. Het is een zoektocht waarbij hij een gids nodig heeft om het proces zo goed mogelijk te doorlopen. Bij voorkeur maakt deze palliatief geschoolde zorgverlener de hele reis met de patiënt, vanaf het moment dat hij ziek wordt tot zijn overlijden en biedt hij daarna ook de nazorg aan de nabestaanden.

Deze zorgverlener bouwt een vertrouwensband op met de patiënt en kan de patiënt helpen angsten en onzekerheden onder ogen te zien en te bespreken en naar oplossingen te zoeken. Indien nodig kan deze zorgverlener de patiënt doorverwijzen voor specialistische hulp van bijvoorbeeld een geestelijk verzorger of psycholoog. Of met de patiënt meedenken hoe deze het leven weer een zinvolle invulling kan geven, wanneer er bijvoorbeeld weer wat meer rust en ruimte is in een stabiele fase. Werk zal in veel gevallen zijn gestopt en wanneer het langere tijd beter gaat, heeft de patiënt mogelijk de behoefte om weer deel te nemen aan de maatschappij op een voor hem haalbare en passende manier. Ook kan deze zorgverlener helpen om te gaan met gevoelens van eenzaamheid of somberheid. Na een eerste fase waarin er vaak veel aandacht is voor de patiënt vanuit de omgeving, kan deze aandacht wegvallen als het langere tijd goed gaat met de patiënt en dat kan bijdragen aan gevoelens er niet meer toe te doen.

Relaties met anderen kunnen door het ziek zijn gecompliceerd worden of gecompliceerde relaties kunnen extra onder druk komen te staan en zo enorm veel energie kosten. Het kunnen bespreken van dergelijke zaken is van groot belang, en soms kan ook de weg worden vrij gemaakt om een complexe relatie al dan niet tijdelijk te beëindigen, zodat de beperkte energie in jezelf gestoken kan worden of in anderen met wie de relatie wel steunend en prettig is.

De palliatief geschoolde zorgverlener kan de patiënt informeren over palliatieve sedatie en euthanasie en hierover met de patiënt op terugkerende momenten in gesprek gaan.

Zoals eerder is genoemd kan de patiënt enorm geraakt worden door kleine dingen die gezegd of gedaan worden. Het kunnen delen van het verdriet of de boosheid die er door opgeroepen wordt kan enorm helpend zijn. Ook het kunnen bespreken van lichamelijk ongemak is van belang. Soms is dit lastig voor de patiënt, want hij leeft immers nog, soms tegen alle verwachtingen in, dus wat valt er dan te klagen.

Idealiter ziet deze persoon de patiënt niet alleen in het ziekenhuis maar ook thuis in zijn eigen omgeving. Zo leert deze palliatieve zorgverlener de patiënt én zijn naasten heel goed kennen en kan zo een onmisbare steun in het ziekszijn.

De manier van aanbieden van deze palliatieve zorg is alles bepalend voor het succes. In de eerste fase kan de patiënt zo overrompeld worden dat deze een aanbod om er met iemand over te praten afslaat, omdat zijn hoofd overloopt van stress en zorgen en zijn agenda gevuld wordt met onderzoeken, behandelingen en contact met naasten. Wanneer deze hulp echter laagdrempelig wordt aangeboden, van eerst slechts een korte kennismaking tot wat informatie over het hoe en waarom van de hulp, tot een kennismaking met de naasten, dan zullen meer patiënten het nut ervan inzien en kunnen profiteren van dit zo belangrijke aanvullende hulpaanbod. Veel van de hierboven genoemde behoeften kunnen vervuld worden door een zorgverlener met kennis en ervaring op het gebied van palliatieve zorg en juist dat aanbod goed kunnen overbrengen kan het accepteren van deze hulp vergemakkelijken.

De frequentie van het contact kan sterk wisselen, van intensief en face-to-face tot een keer in de zes weken een belletje. Afhankelijk van de behoefte van de patiënt en zijn naasten.

De palliatieve zorgverlener kan ook de rol vervullen van onafhankelijke adviseur zoals genoemd onder 10, als deze zorgverlener geen directe hiërarchische relatie heeft met de behandelend arts.

13 Oog voor naasten

Vanaf de start van het traject is het van belang oog te hebben voor naasten. Wie zijn dat bij deze patiënt, welke rol spelen ze in zijn leven, hoe wil de patiënt hen betrekken bij de behandeling, welke behoeften hebben de naasten zelf aan steun en overleg en betrokkenheid bij de behandeling, welke rol zouden ze zelf willen vervullen? Voor de patiënt kunnen zijn naasten van onschatbare waarde zijn in het ziekte- en stervensproces. Voor naasten kan het van onschatbare waarde zijn om geïnformeerd te worden, betrokken te worden en gesteund te worden. Zeker het zelf ervaren van ondersteuning kan de rouw na het sterven van de patiënt heel erg verzachten.

Jonge kinderen worden nog wel eens “beschermd” door ze niet of maar gedeeltelijk te informeren over de ziekte en naderende overlijden van één van hun ouders of andere familieleden of belangrijke personen, maar uit alle onderzoeken blijkt dat het veel schadelijker is op de lange termijn om ze niet juist en tijdig te informeren over wat er speelt dan om het wel te doen. Hetzelfde geldt voor eventuele kleinkinderen. Maar niet alleen het informeren van kinderen is van belang, maar ook het oog hebben voor hun behoeften, emoties, zorgen en angsten. Niet alleen in het begin maar het hele ziekteproces door. Gesprekken met, maar ook zonder de ouders kunnen helpen om inzicht te krijgen in hun belevingswereld en zo bij het bieden van de juiste hulp en zorg.

14 Delen met anderen

Van het ene moment op het andere ben je “anders dan anderen”. Iedereen gaat dood maar opeens is voor jou die dood heel dichtbij, hij staat opeens bij je binnen in huis en gaat niet meer weg, al weet je niet precies wanneer het einde komt. Je naasten hebben hier direct mee te maken en daarover samen goed kunnen praten is enorm belangrijk. Alleen niet iedere partner, ouder of kind zal dat kunnen, net zo min als iedere patiënt het erover wil hebben. Hulp bij deze gesprekken is vaak wenselijk, en in ieder geval is het van belang dat er iemand is die de behoeften aan het bespreken van het ziek zijn en doodgaan peilt bij alle betrokkenen. Ook anderen om de patiënt heen schrikken van het nieuws dat je niet meer beter wordt en hebben daar verdriet over. Het helpt als je als patiënt zelf goed aangeeft wat je wel en niet nodig hebt van de ander, zodat de anderen om je heen niet in onzekerheid zitten of ze erover mogen/ moeten beginnen, vragen mogen stellen, hun gevoelens mogen delen. Ongeneeslijk ziek zijn is al ingewikkeld genoeg en alle ruis op de lijn met anderen maakt het alleen maar ingewikkelder. Hulp om te voorkomen dat je zelf tegen teleurstellingen en onbegrip aan loopt of anderen het contact uit de weg gaan kan enorm waardevol zijn.

Mogelijk zullen de anderen om een patiënt heen zich in de toekomst minder ongemakkelijk voelen om in gesprek te gaan met de patiënt na het volgen van de Laatste hulp cursus en het lijden enigszins kunnen verzachten in de terminale fase.

15 Lotgenoten

Voor sommige patiënten is het prettig om contact te hebben met andere patiënten die zich in een dezelfde situatie bevinden. Het delen van je ervaringen, herkenning vinden bij elkaar maar ook informatie-uitwisseling, tips en tricks kunnen waardevol zijn. Gelukkig zijn er steeds meer plekken waar patiënten elkaar kunnen ontmoeten, al dan niet online, maar ook de naasten kunnen terecht bij inloophuizen e.d. Ook de kinderen van een patiënt kunnen heel veel baat hebben bij lotgenotencontact, immers kinderen die niet in eenzelfde situatie zitten, kunnen zich moeilijk voorstellen wat er allemaal gebeurt en op je afkomt in zo'n situatie. Vaak ook is het moeilijk om voldoende aandacht en tijd te besteden aan de kinderen van de patiënt, in de hectiek van een ziekteproces waarin iemand niet meer beter wordt en/of terminaal ziek wordt. En niet ieder kind zal die behoefte aan aandacht (op de juiste manier) kenbaar kunnen maken. Hoe meer begeleiding, steun en begrip, hoe beter het hoogst waarschijnlijk zal gaan met de kinderen na het overlijden.

16 Persoonlijke aandacht bij (dag)behandeling

Het is enorm steunend voor de patiënt, als hij voor onderzoek en/of (dag) behandelingen komt, dat er tijd wordt ingeruimd om te vragen hoe het is met de patiënt en dat er aandacht is voor de mens achter de patiënt door terug te komen op zaken die de patiënt over zichzelf heeft verteld. Ook is het enorm waardevol als de patiënt gegroet en herkend wordt door de verpleegkundige die die dag niet verantwoordelijk is voor de behandeling maar wel de zaal oploopt. Op eenzelfde manier is het belangrijk dat andere artsen, die met een patiënt te maken hebben, op de hoogte zijn van het ongeneeslijk ziek zijn van de patiënt en daar in hun contact met de patiënt aandacht aan besteden. Mijn oude oogarts vroeg altijd hoe het mij ging en mijn behandeling van de kanker, en ook anderen op de afdeling, wat enorm waardevol was. Mijn nieuwe oogarts concentreerde zich enkel op mijn oogklachten (maculadegeneratie), waardoor ik mij niet als mens gezien voelde, waar zij zich ongetwijfeld niet bewust van was.

Verder is uiteraard goede informatie over de behandeling en eventuele bijwerkingen van groot belang en een goede verslaglegging van eerdere klachten of problemen.

17 Continuïteit van zorg

Bij de overgang van de fase waarin nog remmende behandeling mogelijk en wenselijk is naar de fase waarin deze behandeling niet meer zinvol is, gaat over het algemeen de behandeling van de oncoloog over naar de huisarts. Voor mij, maar ik denk voor veel patiënten, is het enorm belangrijk dat er dan (zoveel mogelijk) sprake is van continuïteit van zorg. Zowel in personen als in zorg zelf. Idealiter blijft het contact voortduren met de onder 12 genoemde persoon, zijn vertrouwenspersoon en steunpunt tot dan toe, en blijft dit contact tot aan zijn overlijden. Door de opgebouwde band en uitwisseling van ideeën en wensen over een langere periode kan de patiënt erop vertrouwen dat deze persoon, in samenspraak met de naasten, er voor kan zorgen dat de zorg in het laatste stadium past bij de wensen van de patiënt. Deze persoon heeft dan bij de overgang van de tweede naar de eerstelijnszorg een belangrijke coördinerende taak. Door deze persoon bij een instantie als Zorgbrug onder te brengen of vroegtijdig in te zetten vanuit de praktijkondersteuner van de huisarts of een thuiszorgorganisatie is dit ook praktisch haalbaar. Het weer helemaal opnieuw opbouwen van een vertrouwensband, juist in een terminale fase kan moeilijk zijn voor een patiënt, maar wanneer dat niet anders kan, is het ook dan van belang dat één palliatief geschoolde zorgverlener de taak overneemt en het altijd helder bij wie de patiënt terecht kan voor alle aspecten van palliatieve zorg.

18 **Goede samenwerking/overdracht tussen eerste- en tweede-lijnszorg**

Voor de patiënt en zijn naasten is er maar één ding belangrijk in de laatste fase. Krijg ik de hulp en steun en begeleiding die ik nodig heb en kan mijn levenseinde zoveel mogelijk verlopen zoals ik het graag wil voor mijzelf en mijn naasten? En hoe worden situaties voorkomen die de patiënt echt niet wil? Steeds opnieuw zullen de patiënt en zijn naasten bevraagd moeten worden op hun behoeften in de terminale fase. Wensen en grenzen kunnen immers veranderen of verschuiven.

Goede overdracht van de ene hoofdbehandelaar naar de andere, een heldere taakverdeling en (nood)telefoonnummers en namen van alle betrokkenen is dan essentieel voor de patiënt. De dan betrokken palliatieve zorgverlener en de huisarts organiseren vervolgens samen of in afstemming met elkaar de benodigde hulp van thuiszorg en anderen. Zij zijn, als het goed is, op de hoogte van wat er in de regio aan formele en informele zorg voorhanden is en kunnen deze zorg inschakelen. Ik heb veel gidsen voorbij zien komen waarin deze hulp beschreven staat voor de patiënt of websites zoals Wegwijs bij kanker, maar zeker in de terminale fase zou het denk ik heel erg fijn zijn als de patiënt en zijn naasten ontlast worden door ze actief bepaalde hulp aan te bieden en deze te organiseren, aansluitend bij hun aangegeven behoeften, in plaats van dat ze zelf 8 thuiszorgorganisaties moeten gaan afbellen.

19 **Palliakit**

Indien passend wordt tijdig een palliakit besteld via de huisarts zodat medicatie en andere medische zaken op tijd voorhanden zijn.

20 **Nazorg**

Voor de patiënt kan het heel veel rust geven als hij erop kan vertrouwen dat er nazorg geboden wordt aan zijn naasten na zijn overlijden. Idealiter gebeurt dat door degene die al lange tijd betrokken is bij de patiënt en zijn naasten. Als er pas op het allerlaatste moment een palliatief deskundig persoon wordt betrokken bij de patiënt en in de laatste fase er steeds weer andere thuiszorgmedewerkers betrokken zijn bij de patiënt zal er geen sprake zijn van een vertrouwensband en zal het goed kunnen bieden van nazorg dus lastiger zijn.

Goede nazorg door iemand die de patiënt langdurig heeft bijgestaan kan helpen bij het verwerken van het verlies, er kan dan immers veel gedeeld worden over het verloop van het ziekteproces en de zorg die geboden is. Indien nodig kan aanvullende hulp op diverse terreinen worden georganiseerd, van financiële ondersteuning tot een rouwcoach. Vooral ook voor kinderen is het belangrijk hun goed te volgen en laagdrempelig contact te onderhouden en ze indien nodig op het spoor te zetten van aanvullende hulp. Soms laten kinderen pas na maanden problemen zien.

Al zullen de meeste familieleden en vrienden degene die achterblijven zo goed mogelijk willen ondersteunen, is er zeker niet altijd de juiste afstemming. Manu Keirse is een expert op dit gebied en zijn boeken kunnen iedereen helpen die een naaste heeft verloren of wie met zo iemand te maken heeft. De behoeften van achterblijvers kunnen ook enorm verschillen, en ook dan geldt: stel vragen naar die behoeften in plaats van voor de ander te denken. Hoe het rouwproces verloopt zal ook sterk beïnvloed worden door hoe de laatste fase is verlopen. Hoe meer deze fase niet is gegaan zoals de patiënt en zijn naasten hadden gehoopt des te ingewikkelder het rouwproces wordt. Vanuit de zorg kan dus een goede evaluatie van die zorg enorm helpend zijn om de dood te verwerken.

21 Evaluatie zorgtraject

Iedere nabestaande zal een schat aan informatie hebben en hun ervaringen kunnen dus enorm waardevol zijn. Zowel hele positieve ervaringen als minder positieve ervaringen. Alleen zal niet iedere nabestaande zelf het initiatief nemen om deze ervaringen te delen. Daar kunnen vele redenen voor zijn, maar ook dan zal het van belang zijn de nabestaande actief uit te nodigen zijn ervaringen te delen. Niet alleen over de laatste fase maar over het hele zorgtraject.

Niet iedere nabestaande zal hierop ingaan maar voor velen zal het misschien de drempel verlagen hun ervaringen te delen. En wellicht wordt dan de stap ook kleiner om op een andere manier een bijdrage te gaan leveren aan het verbeteren van de (palliatieve) zorg.

Ik hoop dat dit stuk degene die het leest bevestigt in wat er al allemaal goed gaat en misschien nog op nieuwe ideeën brengt om de zorg te verbeteren. Het is en zal een stuk in ontwikkeling blijven. Ik zit zelf immers ook nog niet in de laatste fase en ik leer elke dag nieuwe dingen, ontdek nieuwe dingen, heb nieuwe ervaringen en gedachten over het ziek zijn. Ik sta open voor elke reactie of feedback, heel graag zelfs!

Esther ten Brink

Polsbroek
februari 2024

