

ZE KWAM MET DE DEUR IN HUIS VALLEN

Ze kwam met de deur in huis vallen - dit artikel is geschreven ten behoeve van het thema 'contact maken' in de cursus palliatieve zorg, hogeschool Windesheim

Palliatieve zorgⁱ, wie is die zorgvrager?

Palliatieve zorgvragers zijn mensen die zich in een kwetsbare situatie bevinden, vaak omdat ze zijn gediagnosticeerd met een levensbedreigende aandoeningⁱⁱ. Hun leven verandert drastisch. Ze moeten leren omgaan met het blijvende verlies van hun gezondheid en de daarbij horende toekomstplannen. Hun plek en rol binnen de familie, de vriendenkring of op het werk verandert. Mensen raken in toenemende mate afhankelijk van de zorg van anderen. Voor velen betekent deze fase dat ze ten aanzien van de kwaliteit van hun leven moeten inleveren.

Van der Cingel (Compassie, 2016) beschrijft dat het door zorgvragers, juist omdat ze 24 uur per dag afhankelijk raken van anderen, belangrijk gevonden wordt een goede relatie op te bouwen met zorgverleners en vrijwilligers. Daarbij zijn autonomie, eigen uniciteit en waardigheid kernbegrippen voor palliatieve zorgvragers. Mensen willen zich zo lang mogelijk zelfstandig voelen, zelf hun beslissingen kunnen nemen. Voor professionals betekent dit dat ze zich rekenschap moeten geven van de vele bewuste en vaak ook onbewuste keuzemomenten voor zorgvragers. Want wat is op dat moment goede zorg, hoe kan en wil ik invulling geven aan mijn leven, ziekzijn en sterven?

Palliatieve zorg richt zich niet op de genezing maar op het behoud van de kwaliteit van leven. Zorgverleners richten zich op vroegtijdige signalering en het voorkomen of verlichten van lichamelijk,

emotioneel, mentaal en spiritueel lijden. Dit vraagt van professionals dat ze tot een goede afstemming komen met de zorgvrager en zijn omgeving over de invulling die mensen willen geven aan het autonoom en waardig kunnen leven en sterven.

Voor beiden is een goede communicatie en relatie dan ook van groot belang.

Verpleegkundige palliatieve zorg, Wat kenmerkt de basishouding van een verpleegkundige palliatieve zorg?

Er zijn vele invalshoeken mogelijk van waaruit de basishouding van verpleegkundigen beschreven kan worden. Omdat het in de palliatieve zorg gaat over autonomie, waardigheid en uniciteit is hier gekozen voor de benadering van Carl Rogers. Zijn zienswijze sluit goed aan bij het begrip compassie zoals dat de laatste jaren wordt gehanteerd als kernwaarde van de verpleegkundige basishouding in de palliatieve zorg.

Carl Rogersⁱⁱⁱ heeft als een van de eersten de kenmerken van de basishouding van professionele zorgverleners beschreven. Hij beschouwt deze basishouding als voorwaarde voor het kunnen opbouwen van een relatie met de patiënt. Rogers gaat uit van een drietal begrippen, empathie, onvoorwaardelijke acceptatie en echtheid.

Empathie of betrokkenheid staat voor het vermogen en de bereidheid van de hulpverlener om zich in de belevingswereld van de patiënt te verplaatsen. De hulpverlener toont zijn betrokkenheid door actief luistergedrag, dat wil zeggen door aandachtig en zorgvuldig vragen te stellen, samen te vatten en te luisteren. De

ZE KWAM MET DE DEUR IN HUIS VALLEN

belevingswereld van de patiënt leert hij voornamelijk kennen door het juist inschatten van de non-verbale communicatie. Empathie vergroot het vertrouwen van de patiënt en bevordert de samenwerking.

Bij *onvoorwaardelijke acceptatie* wordt onderscheid gemaakt tussen persoon en gedrag. Als hulpverlener accepteer je de persoon zonder voorbehoud, maar blijf je zorgvuldig en kritisch ten aanzien van het gedrag van de patiënt. Dit geeft de patiënt de ruimte zichzelf te zijn en bevordert de samenwerking positief.

Echtheid of openheid houdt in dat de hulpverlener in contact blijft met de eigen gevoelens en gedachten. Wanneer het gepast is breng je informatie in vanuit je eigen gedachten of gevoelens, waardoor zorgvragers je als authentiek zullen ervaren. Dit komt het basisvertrouwen in jou als hulpverlener ten goede.

Meer recent is het begrip *compassie* als kernwaarde in de zorg onderzocht en beschreven door Van der Cingel (Compassie, 2016). “Compassie kent een aantal dimensies; aandacht, actief luisteren, betrokkenheid tonen, leed benoemen, helpen, begrip en aanwezigheid^{iv}”.

Wanneer je deze dimensies als verpleegkundige in je basishouding integreert stel je jezelf op als gelijkwaardige gesprekspartner van de zorgvrager en diens naasten. Gelijkwaardigheid betekent dat er ruimte is voor het verkennen van de betekenis die waardigheid en autonomie in de situatie hebben. Op deze manier sluit je aan bij de wensen en behoeften van de zorgvrager. Je hanteert deze als een

waardevolle bron van kennis en deskundigheid^v.

Compassie, empathisch handelen, authentiek zijn, onvoorwaardelijke acceptatie en de patiënt centraal stellen zijn belangrijke beroepswaarden. Toch blijkt in de praktijk dat deze begrippen en waarden niet vanzelfsprekend uiting krijgen op een manier die voor de patiënt het beste is. Het persoonlijke referentiekader van de verpleegkundige kleurt haar handelen in de situatie. Tegelijk kleurt het referentiekader van de patiënt hoe hij dat handelen door de verpleegkundige ervaart.

Ze kwam met de deur in huis vallen – een casus^{vi}

We staan samen om het bed waar moeder in ligt. De gordijnen zijn nog half gesloten. Moeder, al vergevorderd in haar dementie, slaapt veel en is op dit moment nog ver weg. Haar rode wangen glanzen, er zitten nog restjes pap om haar mond. Er hangt een vredige sfeer, zo met elkaar bij moeder en oma te zijn. We aaien haar wat over haar handen en wangen, praten zachtjes tegen haar. Je ziet aan haar adem dat ze merkt dat we er zijn.

Plots een ferme klop op de deur, Ina komt de kamer binnen gewerveld en doet het licht aan. “Hallo”, met luide stem staat ze direct in onze kring en naast moeder. Ze schudt haar aan de schouder en roept haar naam, “och Margje toch, je hebt de pap nog op de wangen.” Ze pakt een washandje met wat water en begint de opgedroogde pap stevig van haar wangen te poetsen.

Ineens opent moeder haar ogen, ze richt zich wat op en zegt fel “Je bent hel.” We schrikken allemaal, en Ina zegt “Margje toch, zo doen we het niet met elkaar hoor.” Wij staan er wat beteuterd bij, niet wetend wat te doen met de situatie.

ZE KWAM MET DE DEUR IN HUIS VALLEN

Nurse TALK,

Over de eenvoud van aanwezigheid, aandacht en aanraking^{vii}

Het is een grote opdracht waar verpleegkundigen voor staan. Palliatieve zorg is intensief, de begeleiding van mensen in deze fase van hun leven kan zorgverleners persoonlijk aangrijpen. De wijze waarop mensen invulling willen geven aan autonomie en waardigheid is heel persoonlijk en zal verschillen per situatie. Werken vanuit compassie maakt maatwerk mogelijk, maar doet ook een sterk beroep op jou als persoon. Hoe ben je betrokken op een voor de patiënt juiste manier maar zonder jezelf te verliezen?

Nurse TALK biedt een nieuw perspectief op een praktijk van menswaardige zorg waarin aandacht is voor zorgvragers en zorgverleners. TALK, geïntroduceerd door dr. Robin Youngson^{viii}, staat voor tiny acts of loving kindness. Nurse TALK staat voor het terugbrengen van de eenvoud in het contact met patiënten. Naast specialistische, wetenschappelijke kennis en vaardigheden die we meenemen in het contact met patiënten, hebben we ook, of misschien wel vooral, gewoon mens te zijn.

De eerste pijler binnen Nurse TALK is het je bewust worden van de manier waarop jij *aanwezig* bent in je werk. Nurse TALK werkt met de term 'space holder'. Iemand die 'space holder' is bewaakt letterlijk en figuurlijk de ruimte voor de patiënt. Met je aanwezigheid creëer je voor de patiënt een veilige ruimte om zichzelf te zijn. Zo kan hij voelen en ontdekken wat de essentie is voor hem van het ziekzijn, leven of sterven. In die ervaring ligt de belangrijkste bron van informatie voor het invulling geven aan de autonomie en waardigheid van de patiënt.

'Space holder' zijn betekent dat je volledig beschikbaar bent in het moment. Je intentie is niet het verhelderen en oplossen van problemen maar het samen zijn. Professionele kennis en vaardigheden zijn dienstbaar aan het contact met de patiënt en niet de leidraad.

Dit vraagt van jou als hulpverlener dat je geground bent en stevig staat. Je eigen lijf is daarbij een heel krachtig anker punt. Met name je bekken, het deel van je lijf dat jou draagt, helpt je om te ankeren. Door met je adem bewust naar je bekken te gaan kom je in het hier en nu. Je staat stevig met beide voeten op de grond. Vanuit deze staat zul je je niet snel verliezen in het verhaal van de patiënt of dat van jezelf.

De tweede pijler is je *aandacht*. Alles wat wij zien en horen kleuren we in vanuit ons eigen referentiekader. Dit brengt het risico met zich mee dat we de patiënt ruimte ontnemen, doordat we onbewust de situatie en ons handelen inkleuren naar ons eigen verhaal.

Het ankeren in je lijf heeft als effect dat denken en voelen helder worden. Het is een goede manier om je hoofd leeg te maken en je eigen beslommingen aan de kant te zetten. Er ontstaat een stilte waardoor je de situatie veel beter kunt waarnemen zoals hij is. Nurse TALK werkt vanuit deze stilte en vanuit de intentie dat alles er mag zijn en niets hoeft te worden opgelost. Dat geeft opluchting en rust en het versterkt het vertrouwen in het eigen innerlijk weten van de patiënt.

De derde pijler van Nurse TALK is de kracht van natuurlijke *aanraking*. Aangeraakt worden, in de zin van warm en liefdevol fysiek contact, maar ook in de zin van echt gezien worden, is een grote behoefte van mensen. Voor

ZE KWAM MET DE DEUR IN HUIS VALLEN

verpleegkundigen is fysieke aanraking vaak een vanzelfsprekende en functionele vorm van contact waar niet bewust bij wordt stilgestaan. Denk aan de handdruk bij de intake, de wasbeurt, de wondverzorging, de troostende hand op de schouder. Wat we wel eens vergeten is dat fysiek aanraken een taal is die heel dicht bij de waardigheid van de mens komt. Dichtbij iemand komen dan letterlijk op zijn huid zitten kan haast niet. Maar ook een oprecht samenzijn zonder concreet directe aanraking kan heel dichtbij zijn.

Waardigheid vraagt om heel nauw luisteren en aansluiten bij die ander. Bij fysieke aanraking gaat het er dan om dat je wacht op toestemming. Het is als de klop op de deur, je wacht tot je binnen mag komen, en neemt nooit de hele ruimte in. Je handen vormen zich naar het lichaam dat je aanraakt, je volgt het ritme in het lijf, geeft de juiste druk, en raakt precies die plek die erom vraagt.

Aanwezig zijn vanuit je bekken en leegte (ruimte) in je hoofd, stellen je in staat zonder oordeel of schaamte aan te raken. Je intentie sluit nauw aan bij je waarneming van de behoefte en wensen van die ander. Er ontstaat een wisselwerking tussen jou en de patiënt. Als je de stilte toe laat en niet het antwoord hoeft te weten, raak je letterlijk de essentie van iemand aan.

Tiny acts of loving kindness, het zijn je aanwezigheid, je aandacht, je aanraking, waaruit onvoorwaardelijke acceptatie spreekt, empathie en echtheid. Dit vraagt bewustzijn in je lijf, volgen van het ritme van je adem, het durven aangaan van een hartsverbinding.

Nurse TALK – een casus^{ix}

Ik ben op bezoek bij moeder. In de woonkamer staat de tv luid op SBS 6. Moeder scharrelt rond, handtas in de hand. Ik geef haar een zoen en dan lacht ze vriendelijk, zegt een paar woorden en wandelt verder. Ik ga in een stoel zitten naast meneer Peters. Hij is de enige man op de afdeling, een oud-prof voetballer die vaak met luide stem roept. Moeder heeft het nooit zo op hem. Ze moppert vaak, “Hij,...” En dan knikt ze met haar hoofd in zijn richting alsof er van alles aan de hand is.

Peters roept hard “hellup”. Ik kijk hem aan en wanneer ik mijn ogen zacht maak zie ik dat er spanning is in zijn ogen en rond zijn hoofd. Ik pak rustig zijn hand en begin die zacht te strelen. Ondertussen krijg ik koffie van de verzorgende en kijk ik nog eens waar moeder is. Peters kijkt me indringend aan, knikt naar mijn hand en zegt “dat is warm”. Ik lach hem toe en zeg dat hij best even mag uitrusten en zijn ogen dicht doen. “Nee, dat doe ik niet, ik slaap nooit overdag.” Rustig en langzaam streel ik zijn hand en adem diep in en uit. Ik zoek daarmee zijn ritme op en er ontstaat een atmosfeer van ontspanning om ons heen.

Moeder is ondertussen bij ons gaan zitten. Als ik Peters aankijk zegt hij “ik heb hoofdpijn”. Ik zeg “Ja ik zie het”, en ik houd met mijn adem en aanraking de verbinding tussen ons in stand. Moeder rommelt wat in haar tas en vindt de pantykousjes die ik haar net heb gegeven. Zo klets ik wat met haar. Als ik weer naar Peters kijk zie ik dat hij zijn hoofd tegen de stoel heeft gelegd, en zijn ogen dicht heeft gedaan. De spanning rond zijn hoofd lijkt weg te zakken, hij dut even in.

Moeder laat me zien wat ze allemaal heeft verzameld; lepeltjes, armbandjes, een ketting.

Ik drink rustig mijn koffie.

ZE KWAM MET DE DEUR IN HUIS VALLEN

Contact

Centrale begrippen in het contact met palliatieve zorgvragers zijn autonomie, waardigheid en compassie. Nurse TALK, tiny acts of loving kindness, gaat over eenvoud. Door aanwezig te zijn, aandacht te hebben, en werkelijk aan te raken, ontstaat er een diepere verbinding in het contact met de patiënt en diens naasten. Dan wordt het mogelijk, voor zorgvragers en zorgverleners, om onder ogen te zien wat er werkelijk speelt, de moed op te brengen om zelfstandig te beslissen en om je diepste essentie in dit leven aan te gaan. Daarmee geef je invulling aan het motto van de hospice movement

*You matter because you are you
And you matter to the last moment of
your life
We will do all we can
Not only to help you die peacefully
But also, to live until you die^x*

Eindnoten

ⁱ www.pallialine.nl

ⁱⁱ <http://www.vilans.nl/docs/vilans/publicaties/handreiking-zo-verbindt-u-palliatieve-zorg-en-dementie.pdf>

ⁱⁱⁱ Carl Rogers, 1902-1987, Amerikaanse psycholoog en psychotherapeut, grondlegger van de humanistische psychologie, de client-centered-therapy genoemd.

^{iv} Cingel, dr. M. Van der, *Compassie, Kernwaarde voor persoonsgerichte zorg en evidence based handelen*, Kavanah, Dwingeloo, 2016

^v Ervaring en kennis van de zorgvrager is een belangrijke geloofwaardige bron in Evidence Based Practice, naast het gebruik maken van wetenschappelijke kennis. Nurse TALK maakt het mogelijk hier concreet invulling aan te geven zodat zorgverleners samen met de zorgvrager besluiten kunnen nemen.

^{vi} De casus is een geanonimiseerde observatie uit de praktijk door Lies Domburg.

^{vii} In dit perspectief zijn de kennis en kunde van de auteur als Shiatsu therapeut verweven met het perspectief van familie opstellingen. Het *Handboek het nieuwe opstellen, starten met intuïtief systemisch coachen* van H. Bonnema is als bron gehanteerd. www.familieopstellingen.nl 2019

^{viii} TALK betekent Tiny Acts of Loving Kindness. De term is afkomstig uit het werk van Dr. Robin Youngson – founder of

Hearts in Healthcare, *Time to Care, how to love your patients and your job*, Rebelheart Publishers, New Zealand 2012

^{ix} De casus is een geanonimiseerde observatie uit de praktijk door Lies Domburg.

^x Dame Cicely Saunders, founder of the hospice movement, bron: *Cursushandleiding Palliatievezorg* 2018, Hogeschool Windesheim

Over de auteur

Drs. Lies Domburg is werkzaam geweest als verpleegkundige in de psychiatrie, als praktijkdocent in het algemeen ziekenhuis en als docent communicatieve vaardigheden en reflectie aan de HBO-V. Ze heeft verpleegkunde en gezondheidswetenschappen gestudeerd en is Shiatsu therapeut. Ze is lange tijd mentor geweest van haar dementerende schoonmoeder. In het door haar ontwikkelde concept Nurse TALK heeft ze haar ervaring, kennis en vaardigheden uit de verpleegkunde, gezondheidsethiek, shiatsu en het mentoraat samengebracht. Ze geeft trainingen aan zorgprofessionals over Nurse TALK en is daarnaast werkzaam als therapeut in haar eigen praktijk.