

# Communicatie rondom sterven

## *Proactief, met aandacht en vertrouwen*

Het artikel van Miriam Jansen over de laatste dag van haar vader<sup>1</sup>

Door M.M.J.D. Verkuylen

vraagt om een reactie, vond de Pallium-redactie. "Ik vind het verdrietig om te lezen hoe zij het sterven van haar vader heeft ervaren. Tegelijk is deze ervaring leerzaam voor alle hulpverleners, betrokken bij stervenszorg", constateert specialist ouderengeneeskunde en redactielid Margot Verkuylen.

Miriam schrijft dat haar vader door onvoldoende persoonlijke aandacht nodeloos heeft geleden. De belofte van geen pijn werd geen werkelijkheid. Palliatieve sedatie werd ingezet om te zorgen voor rust, maar deze rust is niet tijdig genoeg ervaren. Miriam komt met een mooi verbetervoorstel: het sterfplan. Een plan waarin vastgelegd is wie je bent en wat je wensen zijn. Ik pleit er niet voor om weer een nieuw instrument te gaan ontwikkelen. Proactieve zorgplannen, met aandacht voor de persoon en diens wensen, bestaan immers al, al zouden ze veel vaker gebruikt moeten worden.

### Wie is de persoon?

Het verbetervoorstel van Miriam raakt wel de kern waar het bij stervenszorg over gaat: wie is de persoon die aan het sterven is en wat zijn diens verwachtingen en wensen? In een gezondheidszorg waar in de praktijk nogal eens weinig continuïteit van dezelfde zorgverleners is ("De week dat mijn vader in het ziekenhuis lag zag hij bijna alle artsen maar één keer, minstens een handvol verschillende"), is het misschien moeilijk om de persoon te leren kennen. Maar wel broodnodig. Als je niet weet wie de persoon is, hoe die persoon in het leven staat, hoe die persoon tegen het naderende einde aankijkt, kun je nooit goede stervenszorg bieden en al helemaal niet een juiste indicatie stellen tot palliatieve sedatie.

Je hebt tijd en ruimte nodig om iemand te leren kennen, af te stemmen over wensen en samen een proactief plan te maken voor de stervensfase. Tijd om in rust met elkaar te praten, ruimte in je hoofd om ook echt te kunnen luisteren. En vraag: Wie bent u? Wat is belangrijk voor u? Begin niet met

verpleegkundige of medische vragen. Begin niet met je eigen plan. Eerst rust, de ander zien en luisteren.

### Palliatieve sedatie

Bespreek dat het sterven eraan komt. Noem het bij de naam. Leg uit jezelf uit hoe gewoon sterven gaat. Dat meestal het kaarsje langzaam uitgaat. Dat het bewustzijn zal gaan veranderen, iemand kan helder en alert zijn, maar er kunnen ook momenten zijn dat de persoon niet te wekken is. Bespreek dat de ademhaling gaat veranderen, en dat iemand wat kan gaan reutelen. Bespreek welke klachten vaak voorkomen tijdens het sterfbed en leg uit wat je kunt doen om deze klachten te voorkomen of zo nodig te verlichten. Leg uit jezelf uit dat de meeste mensen rustig overlijden zonder palliatieve sedatie. Maar vertel dat als er klachten zouden zijn die niet of onvoldoende te verlichten zijn, je dan over kunt gaan tot palliatieve sedatie. Dat dit normaal medisch handelen is, en goede stervenszorg. Vertel dat je medicijnen gaat geven om het bewustzijn te verlagen zodat de persoon de klacht(en) waar hij/zij zoveel last van heeft minder of niet meer ervaart. Ik realiseer me dat 'het bewustzijn verlagen' voor sommige mensen moeilijk te begrijpen is, maar ik heb in al die jaren nog geen betere woorden gevonden. Slapen, het in slaap brengen is ook niet passend. Het geeft mijn inziens een verkeerde verwachting, en kan vooral voor kinderen ook beangstigend zijn ("Als ik vanavond ga slapen word ik dan ook nooit meer wakker en ga ik dan ook dood?"). Leg uit jezelf uit dat de meeste mensen denken dat je door palliatieve sedatie eerder dood gaat, maar dat dat niet zo is. Vertel dat het de eerste uren zoe-

**Passende woorden**

Weet jij passende woorden te vinden als synoniem voor 'het bewustzijn verlagen'? Mail ze dan naar [m.verkuylen@hospice-deduinschehoeve.nl](mailto:m.verkuylen@hospice-deduinschehoeve.nl).



ken is naar de juiste dosering van de medicijnen, passend bij het doel dat je samen hebt afgestemd. Vertel dat je niet weet hoe lang het duurt voordat iemand goed ingesteld is op de medicijnen. Bij de ene persoon is een 'licht roesje' voldoende om rust te bereiken, en is die persoon nog wekbaar. Bij de andere persoon moet je zoveel medicijnen geven dat hij/zij ook niet meer te wakken is.

Doe nooit een belofte van geen pijn meer hebben of niet meer wakker worden. Je weet immers niet of dit gaat lukken, je hebt geen glazen bol. Bespreek met elkaar waaraan je kunt zien of iemand bijvoorbeeld nog pijn, angst of ander ongemak ervaart. Gebruik daarvoor bijvoorbeeld het Zorgpad Stervensfase. Leg uit dat het sterven er niet altijd mooi uitziet, ook niet als iemand gesedeerd is. Ook dan kan iemand gaan reutelen, een onregelmatige ademhaling hebben en verkleuren.

**Naasten**

Betrek de naasten. Zij zitten aan het sterfbed, verliezen hun dierbare en kunnen je belangrijke informatie geven. Realiseer je dat zij door een andere bril kijken dan jij, dat zij andere dingen zien en ervaren, maar dat wat zij zien en ervaren net zo waar is. Leg uit waar ze op kunnen letten en wat ze kunnen doen

tijdens het waken. Vraag aan naasten wat ze nodig hebben. Zie ze.

Herhaal, herhaal, en herhaal. De informatie over palliatieve sedatie die je wilt geven is niet altijd direct te bevatten voor mensen die hier niet regelmatig mee te maken hebben. Het is ingewikkelde materie.

In de richtlijn palliatieve sedatie staat beschreven wat je met de patiënt en diens naasten bespreekt over palliatieve sedatie. Ik ben benieuwd wat de al lang aangekondigde nieuwe richtlijn palliatieve sedatie gaat melden over communicatie.

Het is goed dat beschreven staat wat je moet bespreken, maar nog belangrijker vind ik hóe je communiceert. Proactief, met aandacht en vertrouwen. En ervaring. Het helpt om veel overlijdens te hebben meegemaakt, te hebben gezien en ervaren wat er gebeurt. Om te leren wat je al goed kan, en te leren wat een volgende keer beter kan. Hiervoor heb je anderen nodig, aan wie je feedback kan vragen. Kijk eens naar jezelf. Hoe heb je de laatste keer gesproken over sterven en palliatieve sedatie? Heb je gezien wie er aan het sterven is? •

**Literatuur**

1. Jansen M. De laatste dag van mijn vader; 'Hij kan het nog hebben'. *Pallium* 2022;(24)1:16-8.

*Margot Verkuylen is specialist ouderengeneeskunde, kaderarts palliatieve zorg en medisch directeur van hospice de Duinsche Hoeve in Rosmalen.*