

# 'Verpleegkundigen moeten levenservaring hebben...'

'Ja, ik heb erg geleden onder de chemokuur', durft mevrouw F. Kuipers-Ockhuizen pas aan het einde van het gesprek toe te geven. 'Pas toen ik aan de 'zakjes' (chemokuur) lag, drong het tot mij door dat ik echt doodziek was. Met mijn 54 jaar vond ik mezelf nog te jong om te sterven. Tot op die dag had ik feitelijk ontkend dat er iets ernstigs met mij aan de hand zou zijn'. Hoe is mevrouw Kuipers begeleid bij het verwerken van haar ziekte, longkanker? Een gesprek met haar en met mevrouw B.

Hagemans, verpleegkundig specialiste oncologie.

Tijdschrift Kanker; 19-12-1995; nr. 6  
p. 22-24. L.F.M. van der Hoeven

'Hoezo behoefte aan een verpleegkundig specialist oncologie? Dat kunnen wij op de afdeling allemaal zelf wel', kreeg Hagemans van de hoofdverpleegkundige te horen op de afdeling chirurgie, toen zij vijf jaar geleden moeizaam haar eigen plaatsje in de ziekenhuishiërarchie moest zien te verwerven. Vanwege organisatorische problemen verliet zij als waarnemend hoofd destijds de afdeling Neurologie na vijftien dienstjaren.

Geen enkele bestaande functie was vacant. Dus was het een keuze tussen ontslag of een eigen positie creëren. 'Ik wist dat ik geen functie in de administratie of als bedverpleegkundige ambieerde. Mijn voorkeur ging uit naar patiëntenbegeleiding. Daarvoor moest ik echter heel wat drempels overwinnen. Samen met het hoofd van de afdeling

Interne-Oncologie zette ik een half jaar durend trainingsprogramma voor mijzelf op. Ik liep stage bij een sociaal verpleegkundige in de Daniël den Hoed kliniek in Rotterdam, in het Integraal Kanker Centrum in Eindhoven, in het Verbeeten Instituut in Tilburg, het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis in Amsterdam en op onze eigen afdeling Oncologie. Tegelijkertijd volgde ik de vervolgopleiding oncologieverpleegkundige te Tilburg en daarna de voortgezette opleiding tot verpleegkundig specialist in Leusden gedurende anderhalf jaar. Die tijd vond ik echt heel zwaar'.

'Dankzij de prettige samenwerking en ondersteuning van de artsen kreeg mijn functie steeds meer gestalte. We hebben samen veel overlegd over de aansluiting tussen onze manier van werken om gezamenlijk tot een optimaal be-

handelingsplan te komen. Zelf vind ik die onderlinge afstemming tussen hulpverleners heel erg belangrijk. Als dat niet goed gebeurt, ontstaan er gemakkelijk misverstanden bij patiënten. Met allerlei nare gevolgen. Door mij steeds bij alle patiënten op de afdeling te introduceren verlost deze medisch specialisten mij uit de eenzaamheid van mijn solopositie. Ik was meer een soort 'libero' en geen teamlid van de afdeling Oncologie. Ook had ik het lef nog niet om zo maar op die afdeling in de keuken erbij te gaan zitten. Toch zijn die informele contacten met zo'n afdeling heel belangrijk. Nu ik dat wel doe, word ik gemakkelijker bij het zorgproces van de patiënten betrokken en weet ik veel meer over hun voorgeschiedenis. Dat soort kennis heb ik nodig om hen optimaal te begeleiden. Maar voordat het zover is, moet je het vertrouwen van de collega's op een afdeling zien te winnen'.

## Klinische lessen

'Een van de eerste projecten die ik samen met de afdeling chirurgie opzette, was een inventarisatie van de kennis en kunde van de verpleegkundigen. Deze verpleegkundigen interviewde ik. Zij reageerden daar aanvankelijk een beetje angstig op, want uit de gesprekken bleek een gebrek aan kennis. Vanuit die positie traden zij ook terughoudend op naar hun patiënten. Zij wisten niet hoe zij met emoties om moesten gaan, die zij in

hun gesprekken met patiënten zouden losmaken. Daarom stelde ik met hen een reeks klinische lessen samen. Thema's van die bijeenkomsten waren omgang met patiënten, wondverzorging, voorlichting en nieuwe operatie-technieken. Dat leidde onder meer tot het opstellen van een checklist. Door al mijn activiteiten op de afdeling, ontstond er bij hen waardering voor mijn werkzaamheden, juist omdat het een aanvulling op hun bezigheden op de afdeling betekende'.

Hagemans vindt de omgang met patiënten uiterst belangrijk. 'Vooral niet-gediplomeerde verpleegkundigen zijn bang voor vragen die bij patiënten leven. Zij weten niet hoe zij op de beleving van patiënten moeten ingaan. Zo vertrouwde een leerling-verpleegkundige mij eens toe: 'ik hoop altijd maar dat patiënten me niet zeggen dat het slecht met hen gaat'. Misschien raken verpleegkundigen nog extra in verwarring bij patiënten met borstkanker of eierstokkanker. Zij zouden zich waarschijnlijk geen raad weten als een dergelijk noodlot hen zelf zou treffen. Daarom ook zouden 18-jarige leerlingen niet op zo'n afdeling moeten worden geplaatst. Ik vind dat verpleegkundigen op deze 'zware' afdelingen over enige levenservaring moeten beschikken. Zij moeten met patiënten kunnen omgaan en durven praten over moeilijke onderwerpen als bijvoorbeeld seksualiteit en visie op leven en doodgaan. Maar nog belangrijker is het om echt onbeveng te luisteren naar wat patiënten zeggen. Bovendien zouden zij voor zichzelf hulp moeten durven vragen als zij die nodig hebben. En natuurlijk moeten zij gemotiveerd zijn om dit soort werk te doen'.

### **Emotionele verwarring**

'Voor de meeste patiënten verdwijnt bij het uitspreken

van de diagnose 'kanker' de grond onder hen vandaan', zegt Hagemans. Zij vervolgt: 'Kanker staat voor de meesten gelijk aan doodgaan. Tijdens een gesprek van een half uur gaat de specialist in op de medisch-technische aspecten en de prognose. Voor de psychosociale aspecten is meestal geen tijd. Daarom is een eerste opvang door een verpleegkundig specialist zo waardevol. Zij kan vanuit haar kennis over de aandoening, haar stabiliteit en tact dieper ingaan op de emotionele aspecten van de ziekte. Zij kan patiënten leren omgaan met hun ziekte. In geval van een chemokuur of andere vragen of problemen belt de betreffende specialist mij met een behandelingsvoorstel en maakt een afspraak voor zijn patiënt. Zo'n gesprek duurt bij mij meestal een uur'.

In de gesprekken met patiënten herhaalt Hagemans wat de arts heeft gezegd. 'Veel patiënten kunnen na het horen van de diagnose 'kanker' hun aandacht niet goed meer bij het gesprek houden. Zij zijn vaak zo emotioneel verward dat veel van wat de arts hen zegt, langs hen heen gaat. Een dergelijke ingrijpende ziekte heeft immers grote gevolgen. Voor de patiënten zelf, maar ook voor hun partner en de familie. Nadat ik heb herhaald wat de specialist heeft gezegd, geef ik verdere uitleg over de behandeling en de bijwerkingen die er het gevolg van zijn. Daarna ga ik in op de thuis- en gezinssituatie. Hoe reageren hun partner en de kinderen op de ziekte? In hoeverre zal hun leven veranderen door deze aandoening? Tenslotte vraag ik patiënten naar hun eigen beleving van de ziekte. Hoe gaan zij ermee om? In hoeverre zal hun eigen leven er door veranderen? Ik probeer er zoveel mogelijk voor te zorgen dat de informatie een deel van hen zelf wordt, zodat zij de ziekte niet op een afstand houden.

Het is het prettigst als de patiënten de informatie bovendien praktisch kunnen gebruiken en daardoor beter om kunnen gaan met de gevolgen van hun ziekte. Maar ook door het gesprek over de ziekte tussen de partners op gang te brengen, als dat niet zo wil vlotten. Juist door deze moeilijke momenten kunnen partners nader tot elkaar komen'.

### **Aandacht voor partner**

Welke aspecten van haar werk zijn belangrijk voor andere verpleegkundigen?



Hagemans: 'Aandacht voor de partner van de patiënt vind ik zelf van onschatbaar belang. Wij verwachten, als zorgverleners, automatisch dat hij of zij de gevolgen van de ziekte kan dragen. Wij realiseren ons te weinig wat een belasting dat betekent. De partners krijgen ineens allerlei extra huishoudelijke taken toegeschoven en worden in hun eentje verantwoordelijk voor de opvoeding van de kinderen. Zij moeten bovendien de zieke emotioneel opvangen en begeleiden. Daarnaast dienen zij de financiën te regelen met de zorgverzekeraar en al-

*Berna Hagemans: 'Verpleegkundigen op een oncologie-afdeling moeten durven praten over bijvoorbeeld seksualiteit en visie op leven en doodgaan'.*

lerlei andere zaken in orde te brengen. Kortom, zo'n ziekte heeft ingrijpende gevolgen. Of de gezonde partner dat allemaal wel aan kan, daar wordt meestal niet naar gevraagd. Om de echtgeno(o)t(e) het gevoel te geven dat er ook tijd voor hem of haar moet overblijven, vraag ik meestal naar de hobby's. Voor de zieke partner betekent dat vaak een opluchting. Als de wederhelft ook wat tijd voor zichzelf neemt, wordt er enige afstand geschapen tot de problemen die de ziekte met zich meebrengt. Die distantie is vaak hard nodig omdat anders het gehele gezin er onder door dreigt te gaan. Relativering van de zwaarte van de ontstane situatie geeft ook de ruimte om zichzelf aan de nieuwe realiteit aan te passen. Daardoor is het gemakkelijker om de energie voor die extra inspanningen op te brengen'.

'Het beste compliment dat ik ooit van een patiënt kreeg, was: 'ik hoef me bij jou nooit te verantwoorden dat ik de ziekte heb'. Deze zin maakt ook duidelijk waarom ik dit werk nog jarenlang zou willen doen: omdat ik iets voor patiënten in een problematische levensfase mag betekenen. Als patiënten dat wensen, begeleid ik hen tot aan het sterfensuur, wanneer medisch handelen niet meer mogelijk is. Juist dan is een vertrouwensband met een patiënt en zijn familie een geweldige ervaring, hoe tragisch de feitelijke omstandigheden ook zijn. Daarbij probeer ik zoveel mogelijk aan hun laatste wensen tegemoet te komen, bijvoorbeeld door hen in staat te stellen thuis te sterven. Ik ben dan heel erg met hen begaan. Bij hun afscheid van het leven sterft er ook iets diep in mij'.

## 'Ik ben fantastisch begeleid'



'In oktober 1994 kreeg ik last van een droge, vaste hoest, waar geen hoestdrankje of 'puffe' vat op kreeg', zegt mevrouw Kuipers. 'De huisarts stuurde mij na een maand door naar het ziekenhuis in Veghel. Op 13 december bleek op de longfoto dat het goed mis met mij was. Ik werd naar een longarts van het Medicentrum in 's Hertogenbosch verwezen. Op 27 december bevestigde hij dat er sprake was van kanker. Je begrijpt wel dat mijn man en ik zeer enerverende kerst- en oud-op-nieuw-dagen beleefden.

Vervolgens was ik ook nog eens op 7 januari jarig en zou op 10 januari de chemokuur beginnen. Precies op de dag van mijn mans verjaardag en onze 28-jarige huwelijksdag lag ik aan het infuus. Het moment dat de naald mijn arm inging, was voor mij heel moeilijk. Tot dan toe had ik ontkend dat ik zo ziek was.

Gelukkig kreeg ik veel steun van de verpleegkundigen van de afdeling en van mevrouw Hagemans. Zij praatten urenlang met mij, terwijl ik erg moest huilen. Zij sleepten mij er die drie opnamedagen echt doorheen'. Zij neemt een slokje thee en vervolgt: 'Na de eerste kuur bleek al uit de foto dat er een verbetering optrad. Maar bij de tweede kuur van drie dagen kreeg ik weer een inzinking. Ik voelde me heen en weer geslingerd tussen hoop en wanhoop. Ook toen werd ik fantastisch begeleid door afdelingsverpleegkundigen. Dat was wel nodig want mijn haar viel uit aan de vooravond van het ontslag uit het ziekenhuis. Ik leek wel op Sugar Lee Hooper. Ik vond het vreselijk, maar ja, ik was ervoor gewaarschuwd. En zeg nou zelf, liever met een pruik op mijn kop overleven, dan met de voeten naar voren. De derde kuur onderging ik poliklinisch. Gelukkig voelde ik me nooit doodziek van alle bijwerkingen. Ondanks mijn kapotte mond at ik heel goed, maar vreemd genoeg kon ik bijvoorbeeld de reuk van gebakken boter niet verdragen. Wel was ik de hele tijd doodmoe. Van nature ben ik gelukkig vrolijk en optimistisch. Daarom heb ik van het begin af aan de hoop gehad dat ik het zou overleven. Naast het medeleven van mijn familie kreeg ik veel begeleiding in het ziekenhuis. Vooral de gesprekken met Berna Hagemans hielpen mij fantastisch'. In september 1994, dus nog vóór mevrouw Kuipers haar huisarts bezocht vanwege een irritant hoestje, zei zij tegen haar man dat zij de flat wilde verkopen en wilde verhuizen naar Best. Zij zei hem ook dat zij niet meer in het nieuwe huis zou kunnen wonen, maar dat zij het wel zou helpen inrichten. Een merkwaardig voorgevoel van de enorme ingreep die haar in de maanden daarna te wachten stond. Nu zegt zij daarover: 'Hopelijk komt die voorschouwelijke ervaring niet uit. De medisch specialist en de begeleidster verzekerden mij dat er verder geen uitzaaiingen in mijn bloed zijn aangetroffen. Uit onder andere weefselonderzoek en een skeletscan bleken er geen andere organen te zijn aangetast. Mijn longen zijn dus 'schoon'. Wel moet ik nog enige tijd een nabehandeling volgen. Na de bestralingen in Tilburg vindt de verdere begeleiding plaats door de internist, mevrouw Hagemans en mijn eigen huisarts'.

Heeft mevrouw Kuipers vroeger gerookt? 'Ja, ik heb bijna 21 jaar lang een pakje per dag gerookt', bekent zij. 'Dat is natuurlijk heel slecht voor je longen en dus kreeg ik er steeds meer een hekel aan. Vijf jaar geleden ben ik van de ene op de andere dag met roken gestopt. Ik kreeg steeds meer gewetenswroeging. Sindsdien heb ik geen enkele sigaret meer opgestoken'. 'Maar', voegt zij eraan toe, 'het gekke is dat de soort kanker waar ik nu aan lijd, niet door het roken is veroorzaakt, volgens de internist. Gelukkig heb ik een overlevingskans van 80%. Ik hoop dus nog jaren lang te kunnen leven'.