

# “Hoe beter het afscheid, hoe beter de rouw”

Hasselt

“Palliatieve zorg is veel meer dan stervensbegeleiding. Het is op voorhand kijken hoe je wil afscheid nemen en wat je wil achterlaten”, zegt Joke Bossers. Sinds 1993 begeleidt ze met Pallion mensen die thuis willen sterven.

Zaterdag is het de Internationale Dag van de Palliatieve Zorg. En die aandacht is welkom, zeggen Joke Bossers, equiparts bij Pallion, en Stefan Langens, een van de tien verpleegkundigen die in Limburg gratis palliatieve zorg verstrekken in de thuissituatie. Want ook de palliatieve thuiszorg heeft moeilijke maanden achter de rug. “Noodgedwongen hebben we heel veel ondersteuning telefonisch moeten doen”, zegt Bossers. “Uit schrik voor het coronavirus kregen mensen liever niemand over de vloer. En ook voor onze hulpverleners was het niet evident. Hun beroep is om mensen te helpen om de angst voor afscheid en dood te overwinnen, nu waren ze zelf bang om het virus binnen te brengen in hun eigen gezin. Het coronavirus heeft ons duidelijk gemaakt hoe belangrijk het is om goed afscheid te nemen, maar helaas heeft palliatieve zorg weinig kansen gekregen.”

## **In 2019 hebben jullie 629 nieuwe patiënten begeleid in de laatste fase van hun leven. Wie zijn die mensen?**

Langens: “Het zijn mensen die ernstig ziek zijn, vaak door kanker, en voor wie er geen behandelingsmogelijkheden meer zijn. Het ziekenhuis heeft zijn eigen palliatieve diensten, wij begeleiden patiënten in de thuissituatie maar ook in woonzorgcentra. De huisarts neemt de medische begeleiding voor zijn rekening, de thuisverpleegkundige ontfermt zich over de verzorging en wij zijn de derde partij die meevolgt. Onze zorg rust op vier pijlers. In overleg met de dokter zien we erop toe dat de pijn en lichamelijke ongemakken onder controle blijven. De andere drie pijlers zijn het emotionele aspect, de sociale omgeving van de patiënt en het spirituele.”

## **Van wie komt de vraag om hulp?**

Langens: “Dat kan zijn van de huisarts of de omgeving, maar ook bijvoorbeeld van een verpleegkundige die er dagelijks komt en die merkt dat er spanningen zijn. Mensen denken soms dat ze het verdriet wegnemen door er niet over te praten, maar vaak zien we het omgekeerde. Ze willen elkaar sparen, maar zo ontstaat een pijnlijke afstand. Soms zijn de vragen ook gewoon praktisch van aard. Wat zijn de mogelijkheden qua huishoudhulp? Of de patiënt wil informatie over euthanasie.”

## **Hoe lang begeleiden jullie patiënten doorgaans?**

Langens: “Dat kan een eenmalig contact zijn, maar ik heb ook al een patiënt gedurende twee jaar begeleid. Voor een stukje loopt de zorg zelfs door na het overlijden. We ijveren er altijd voor om op tijd te worden ingeschakeld. Dan heb je de tijd om een vertrouwensrelatie op te bouwen en is het minder bedreigend om samen naar het levenseinde te gaan.”

Bossers: “In het begin werd palliatieve zorg nog gezien als stervensbegeleiding, iets van de laatste weken. Maar dan kun je nog maar weinig doen. Het belangrijkste stuk van het proces heeft zich daarvoor al afgespeeld.”

## **Hoezo?**

Bossers: “Laatst heb ik een patiënt begeleid, een muzikant. Er was een concert georganiseerd waar een muziekstuk gespeeld zou worden dat hij gecomponeerd had. Dankzij de wensambulance hebben we ervoor kunnen zorgen dat hij daar nog naartoe kon. Voor die man was dat een ongelofelijke ervaring, maar hij moest wel nog goed genoeg zijn om dat te kunnen meemaken. Als je dan palliatieve zorg ziet als louter stervensbegeleiding kom je hopeloos te laat. Of neem een mama die gaat overlijden. Je kan samen een herinneringsdoos maken voor de eerste schooldag, de communie en het huwelijk van haar kinderen. Maar dat kun je niet doen als ze al terminaal is. Daarom zeg ik: palliatieve zorg is op voorhand kijken hoe je wil afscheid nemen en wat je wil achterlaten. Soms willen mensen nog iets verwezenlijken. Dan is het belangrijk dat ze daar door goede pijn- en symptoomcontrole toe in staat zijn.”

## **Zijn er veel mensen met een soort van laatste wens?**



Joke Bossers, equipearts bij Pallion.

*Boumediene Belbachir*

Langens: “Soms wel. Een bezoekje aan de Efteling, nog eens naar zee of het vertrouwde pensionnetje in Oostenrijk. Maar vaak hebben mensen daar ook geen behoefte aan. Of ze verlangen naar iets simpels als nog een keer samen Chinees eten.”

Bossers: “Als we voelen dat iets niet afgewerkt is, gaan we dat wel proberen aan te pakken. We polsen daarnaar zonder te sturen: waar denk je veel aan? Waar maak je je zorgen over? Hoe wil je herinnerd worden? Dat brengt mensen soms op ideeën. Daarom is het ook belangrijk dat we op tijd in dat proces betrokken worden. Artsen en verpleegkundigen durven het levenseinde niet altijd ter sprake brengen omdat ze bang zijn om hun patiënt te ontreddeken. Dat zal misschien even het geval zijn, maar het geeft ook betekenis aan het leven dat nog voor hen ligt. Ze kunnen nog dingen rechtzetten, nog dingen zeggen die belangrijk zijn.”

### **Kampen veel patiënten met een onafgewerkt verleden?**

Bossers: “Meer dan je denkt. Steeds meer ook omdat de gezinssituaties complexer worden. Ik heb het verhaal meegemaakt van een mevrouw van wie de man stervende was. Ze vertelde me dat haar man nog een zoon had uit een eerdere relatie. Hij had daar nooit over willen spreken en hun kinderen wisten het zelfs niet. Maar ze was bang dat die zoon na het overlijden zou opdagen en aanspraak kon maken op een deel van het huis waarin ze woonden. We hebben een notaris ingeschakeld, maar het bestaan van die zoon ook bespreekbaar gemaakt in dat gezin. Dat heeft nog geleid tot goede contacten tussen de vader en zijn zoon die hij nooit gezien had, maar later ook tussen de dochters in het gezin en hun halfbroer. Dat is heel waardevol.”

### **Staat het gezin daar altijd voor open?**

Bossers: “Het gebeurt dat je op je stappen moet terugkeren, maar soms kun je toch nog iets realiseren. Ik heb ooit een patiënt gehad die ik al lang kende. Tijdens een gesprek over wie er nog afscheid zou willen komen nemen, viel er plots een vrouwen naam die ik nooit eerder gehoord had. Bleek dat er in het gezin ook een dochter was, maar door ruzie, lang geleden, had ze nooit nog een voet in huis gezet, terwijl ze wel altijd een goede band had gehad met haar vader. Ik heb toen gepolst of het oké was als zij nog de kans kreeg om afscheid te komen nemen. De dochter is gekomen, heeft haar vader in haar armen genomen. Hij heeft nog een paar keer naar haar gekeken en vijf minuten later is hij overleden. Terwijl die dochter anders niet eens zou weten dat haar vader op sterven lag. Maar hadden we het vroeger geweten, dan hadden we misschien nog wat meer herstelwerk kunnen doen in dat gezin. Het is jaren geleden maar ik krijg er nog altijd kippenvol van als ik eraan terugdenk.”

### **Zijn het die verhalen waar jullie voldoening uit halen?**

Bossers: “Ik vind dat heel belangrijk omdat ik zie hoeveel rust mensen daaruit putten. Bij patiënten die iets niet hebben kunnen afronden blijft vaak onrust hangen. Die emotionele pijler is heel belangrijk. Ook omdat palliatieve zorg anticipeert op het rouwproces. Hoe beter het afscheid, hoe beter de rouw kan verlopen.”

Langens: “Het geeft voldoening als je merkt dat je een bijdrage hebt kunnen leveren. Het is fijn als er weer wat harmonie komt in een gezin. Maar de realiteit zegt dat dat niet altijd zo is. Er wordt vaak wel water bij de wijn gedaan, maar het is niet zo dat alle plooiën altijd raken platgestreken.”

Bossers: “Mensen wachten ook soms te lang met hun ultieme woorden. En dan kan het plots te laat zijn. Er is geen tweede kans.”

### **Jullie begeleiden mensen ook bij ethische vraagstukken zoals euthanasie. Hoe doe je dat?**

Bossers: “Vorig jaar heeft 6,8 procent van de patiënten die wij begeleid hebben uiteindelijk gekozen voor euthanasie. Dat mensen in de palliatieve zorg euthanasie proberen weg te praten, zoals je wel eens hoort, klopt dus absoluut niet. Wat we wel doen, is proberen te doorgronden waar de vraag vandaan komt. We willen er niet enkel voor zorgen dat een euthanasie wettelijk in orde is, maar dat het ook de goede keuze is voor de patiënt. Dat is niet altijd hetzelfde.”

### **Waar zit het verschil?**

Bossers: “Ik heb ooit een gezin begeleid waarvan de moeder thuis overleden was. Jaren later werd ook de vader ziek. Op een family meeting hebben we zijn wens om euthanasie te krijgen besproken. De man vertelde dat hij bang was voor de aftakeling. Maar ook de last voor zijn kinderen speelde een rol. Op die meeting zeiden zijn kinderen allemaal dat ze zijn wens respecteerden, maar ook dat ze heel graag tot het einde voor hem zouden zorgen, net zoals ze voor hun mama hadden gedaan. Die man heeft daarna nooit meer over euthanasie gesproken, hoewel zijn dossier in orde was. Mensen zien euthanasie vaak als een noodrem: als ze weten dat het kan, kunnen ze soms veel meer aan dan ze dachten.”

### **Is luisteren de belangrijkste kwaliteit voor iemand die palliatieve zorgen verleent?**

Bossers: “Luisteren, maar ook onmacht durven delen. De onmacht die op de voorgrond treedt als je helemaal niks meer kunt doen voor een patiënt. Dat je als hulpverlener zegt: ‘Het spijt me zo dat ik niks meer kan doen, maar ik laat je niet in de steek. Veel dokters verdwijnen dan en zeggen: ‘Bel me maar als er iets verandert’. Niet omdat ze er niet willen zijn voor hun patiënt, maar omdat ze het niet aankunnen om die onmacht te delen. Je moet dat ook soms leren aan families van een stervende. Iedereen staat krampachtig rond dat bed. Dan moet je soms zeggen: ‘Ga zitten, zet wat muziek op, wees er gewoon bij.’”

### **Is het een job die in je kleren kruipt?**

Langens: “De meerderheid van de collega’s werkt vier vijfde en dat heeft zijn redenen. Ik zou het alleszins niet voltijds kunnen doen. Het is ook een stressvolle job omdat je op een heel gevoelig moment in mensen hun leven komt. Het is altijd aftasten wat je kunt betekenen.”

### **En er is het besef dat elk nieuw traject eerder vroeg dan laat zal eindigen.**

Langens: “In deze job weet je dat sterven behoort tot de logica en eenvoud van het leven. Maar sommige dingen wennen niet. Een jong gezin met kinderen blijft moeilijk. Toen ik hier nog niet zo lang werkte, heb ik even de begeleiding gedaan van een man met de spierziekte ALS. Hij zat in een rolwagen en werd beademd. Zijn kinderen van een jaar of tien hingen rond hem. Als ik dat beeld voor me zie, word ik nog steeds niet goed. Ik heb toen een collega moeten vragen om over te nemen.”

### **Tot slot, hebben jullie door jullie job een andere kijk op sterven?**

Bossers: “Wat je vooral leert als palliatief hulpverlener is hoe kostbaar het leven is en hoe snel het kan veranderen. Ik heb daardoor bijvoorbeeld geleerd om me minder snel druk te maken. Maar het levenseinde, dat blijft ook voor ons onvoorspelbaar. Mijn leraar, een Ierse arts-psychiater, zei dat mooi: ‘Wijsheid van sterven zijn lessen voor het leven’.”