

“Mensen wachten soms te lang met hun ultieme woorden. En dan kan het plots te laat zijn”



Joos Meesters

onnetje in Oostenrijk. Maar vaak hebben mensen daar ook geen behoefte meer aan. Of ze verlangen naar iets simpels zoals 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? Zo komen ideeën naar boven. 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 ontrederen. 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 met de moeder, 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. Het is jaren geleden maar ik krijg nog altijd kippenvel als ik eraan terugdenk.”

Zijn het die verhalen waar jullie voldoening uit halen?

Bossers: “Ik vind dat heel belangrijk omdat ik zie hoeveel rust het brengt. 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 veel 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?



“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”

Joke Bossers

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, gemaakt door 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 zorg 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*. Sommige 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. Soms moet je dat ook leren aan families van een stervende. Iedereen staat krampachtig rond dat bed. Dan moet je wel eens 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*.”

→ www.pallion.be