

Nieuwsbrief 4. Week van de Palliatieve zorg

Van 6 tot 13 oktober is het de Week van de Palliatieve zorg, een jaarlijks terugkerend landelijk evenement. Het Netwerk Palliatieve zorg Noord- en Oost Flevoland, waar Stichting Hospice Dronten bij aangesloten is, organiseert in deze week veel activiteiten in Flevoland, met als belangrijkste thema: "In gesprek over leven en dood".

In de gemeente Dronten zullen er in de bibliotheken thematafels zijn ingericht met literatuur en foldermateriaal. Op **11 oktober om 19.30 uur zal er in de Gele Zaal van de Meerpaal** een interactieve lezing plaatsvinden, ingeleid door Mw. Ada Schonewille, kaderarts palliatieve zorg. Toegang is gratis.

We praten liever niet over ernstig ziek zijn of over doodgaan. Toch is het belangrijk om dit moeilijke onderwerp bespreekbaar te maken, want niemand van ons heeft het eeuwige leven.

In de media wordt sinds kort op verschillende manieren aandacht gevraagd voor een tijdig gesprek met patiënten en naasten over wensen en verwachtingen in de laatste levensfase.

Sommige artikelen gaan over doorbehandelen ja of nee en lijken vanuit het kostenaspect geschreven te zijn. Maar er is ook een aantal die de essentie lijkt te raken waar het om gaat; wat vindt de patiënt nog werkelijk van belang in het laatste stuk van zijn of haar leven. Wat geeft mensen betekenis, wat valt er nog te kiezen als het gaat om invulling van de laatste levensfase? Laat u informeren en praat mee op 11 oktober in de Meerpaal.

Meer informatie over activiteiten in Flevoland vindt u op:

<http://www.mccflevoland.nl/palliatieve-zorg-week-van-de-palliatieve-zorg>

Vrijwilligers

Er zijn inmiddels weer twee nieuwe groepen gestart met de introductie cursus voor de vrijwillige palliatieve terminale zorg. Van de groepen die in het voorjaar hun certificaat hebben gehaald zijn een aantal vrijwilligers al actief in de intensieve en terminale thuiszorg onder de vlag van de VITT - Dronten.

Vrijwilligers in de terminale zorg komen bij mensen met een korte levensverwachting, thuis of in een hospice. Ze zijn aanwezig om praktische en emotionele ondersteuning te bieden aan ernstig zieke mensen en hun familie, iets wat in een kwetsbare periode als de laatste levensfase van grote waarde kan zijn. Soms ontstaan er gesprekken over leven en dood. Hoe gaat dat en hoe ga je daar als vrijwilliger mee om? Een interview met een vrijwilliger die een dergelijke situatie meemaakte leverde het volgende verslag op:

Kun je iets vertellen over de situatie waar je in terecht kwam?

"Meneer was 84 jaar. Hij was al geruime tijd bedlegerig, de huisarts had aangegeven dat hij terminaal ziek was, niet lang meer te leven had. Via de vrijwilligersorganisatie werd ik samen met een collega

ingezet om de situatie te ondersteunen. De partner van meneer vond het allemaal erg moeilijk, ze kon het niet opbrengen om te praten met haar man over de ziekte en de gevolgen hiervan. De hulp van de vrijwilligers was ingeroepen om mevrouw de gelegenheid te geven af en toe even weg te kunnen om boodschappen te doen bijvoorbeeld en om meneer te ondersteunen”.

Hoe kwam het gesprek over leven en dood tot stand?

“ Eigenlijk begon meneer er in het eerste contact al over. Na onze kennismaking en wat inleidend gebabbel begon meneer al snel over euthanasie te praten. Hij wilde er meer over weten omdat hij eigenlijk niet meer echt verder wilde. Meneer was heel onzeker over dit alles. Ik ben door gaan vragen en we hebben eerst gesproken over waarom hij niet verder wilde. Hij gaf aan dat hij het vooral voor zijn partner wilde omdat die het niet meer aankon. Ik heb geluisterd en geprobeerd door vragen te stellen zijn verhaal helemaal boven tafel te krijgen. Gaandeweg werd me duidelijk dat meneer niet goed op de hoogte was van wat de voorwaarden zijn voor een euthanasie. Ik heb geprobeerd hem uit te leggen hoe dit in zijn werk gaat en geadviseerd hier met zijn huisarts over te gaan praten.

Een volgend bezoek begon hij er eigenlijk meteen weer over. Hij werd er onrustig van omdat hij niet wist wat hij nu wilde. Ik heb weer geluisterd totdat hij zijn verhaal gedaan had, adviseren over zo`n beslissing kan en mag je als vrijwilliger niet doen, je kunt hier niets oplossen..”.

Hoe ging het tijdens de volgende bezoeken?

“Gedurende de weken die volgden hebben mijn collega en ik er samen met meneer naar gestreefd het zo aangenaam mogelijk te maken tijdens de bezoeken. Meneer vond hand-en voetsmassage erg prettig en als het weer het toeliet gingen we met hem in de rolstoel naar buiten. Hij bleef wel bezig met zijn levenseinde. Soms kwamen er vragen over het leven na de dood, over hoe het zou zijn als je, zoals hij, niet geloofde in God. Of de pijn echt wel over zou zijn na de dood. Op zulke vragen zijn geen antwoorden te geven. Wel heb ik steeds aandachtig geluisterd en waar mogelijk doorgevraagd. Dat gaf meneer ruimte om zijn gevoelens kwijt te kunnen. Hij vroeg ook naar mijn eigen idee over leven na de dood. We verschilden daarin, maar het was goed om onze ideeën van elkaar te horen en uit te wisselen”.

Wat was het effect van de gesprekken denk je?

“ Ik had het idee dat hij naarmate de tijd vorderde rustiger werd. Het was niet mogelijk om met zijn partner over zijn gevoelens te praten, hij bleef dat heel moeilijk vinden, maar door onze aanwezigheid kon hij zijn verhaal doen. Of de gesprekken met ons hebben bijgedragen aan zijn rust weet je natuurlijk niet zeker, maar het kan wel. De laatste keer dat ik hem sprak vertelde hij dat de dokter de volgende dag zou komen om hem te helpen met medicijnen waardoor hij niets meer zou merken van alle symptomen waar hij last van had en dat hij er klaar voor was, dat heet palliatieve sedatie. Hij kon niet meer uit bed en kreeg steeds meer pijn, hij ervaarde het leven als zinloos. Op mijn vraag of hij er bang voor was gaf hij aan dat hij dat eigenlijk niet wist, maar dat zijn besluit vast stond, zo kon hij niet verder. Hij was er heel rustig onder en in ieder geval niet bang meer om zijn voorgenomen besluit uit te spreken..”.

Hoe heb je deze situatie ervaren?

“Deze meneer kon heel goed onder woorden brengen wat hij voelde en waarover hij twijfelde. Over het algemeen ging dat vrij rustig, zonder al te veel emoties. Voor mezelf maakte dat de gesprekken misschien wel wat makkelijker, daardoor kon ik er ook goed en rustig over praten met hem. Het is toch ook voor jezelf een heel beladen onderwerp. Als mensen heel verdrietig of boos zijn ben je er ook voor ze, maar dat kan veel van je vragen om dat op te vangen. We worden er in getraind om hier mee om te gaan, dat geeft je wel houvast. Ik heb echt het idee dat meneer iets aan onze aanwezigheid heeft gehad. Tijdens het masseren, waardoor hij heel ontspannen raakte, ontstonden de mooiste gesprekken. Het mooie is, dat je zelf door dit werk ook gedwongen wordt om serieus met dit soort vragen bezig te zijn. Hoe wil je dat je eigen levenseinde er uit ziet? Ik kijk met een fijn gevoel terug op deze ervaring. Van iedere persoon waar je bij komt neem je wel iets mee en leer je. Dit werk ervaar ik echt als een verrijking van mijn leven en ik hoop het nog heel lang te mogen doen”.