

MAG IK DAN BIJ JOU?

Geestelijke verzorging voor iedere inwoner van Zeist, die in de palliatieve fase beland is.

In haar lied MAG IK DAN BIJ JOU verwoordt Claudia de Breij een verlangen dat velen van ons vandaag de dag ontroert.

Als het einde komt,
En als ik dan bang ben,
Mag ik dan bij jou?
Als het einde komt,
En als ik dan alleen ben,
Mag ik dan bij jou?

Als het einde komt. Dat kan je treffen, schokken als de diagnose “uitgezaaide kanker” of “wij kunnen medisch gezien niets meer voor u doen”. Je kunt niet meer genezen. Vanaf dat moment is palliatieve zorg beschikbaar, gericht op kwaliteit van leven.

De Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) heeft in 2002 deze vorm van zorg als volgt gedefinieerd: *“Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard”*.

Palliatieve zorg biedt ondersteuning aan de patiënt en diens naasten en heeft aandacht voor alle aspecten van een mensenleven, ook de spirituele en geestelijke kant. ‘Palliatief’ verwijst naar het Latijnse woord ‘pallium’, mantel. De mantel is beeld voor de zorg die palliatieve hulpverleners aan ongeneeslijk zieken geven en voert terug op een legende over de Heilige Martinus; die kwam bij een stadspoort een bedelaar tegen en gaf hem de helft van zijn wollen mantel onder het motto: “Je (geld)problemen kan ik niet oplossen, maar ik kan wel zorgen dat je je wat beter voelt, ik kan wel verschil maken”. Palliatieve zorg heeft een zelfde soort boodschap: “ We kunnen je niet meer helpen genezen, maar er wel voor zorgen je lijden zo veel mogelijk te beperken”.

Vanaf midden jaren 90 in de vorige eeuw kreeg palliatieve zorg in Nederland steeds meer aandacht, met een hausse aan nieuwe hospices en palliatieve units. Het ministerie van VWS stimuleerde deze ontwikkeling. Er kwamen leerstoelen palliatieve zorg bij verschillende

universiteiten. In een brief van minister de Jonge van VWS (8 oktober 2018) wordt de structurele inschakeling van geestelijk verzorgers juist ook in de thuissituatie van de palliatieve patiënt en zijn of haar naasten gestimuleerd en verankerd.

Geestelijke verzorging palliatief in Zeist

Om welke situaties gaat het?

Een 49 jarige man met een coloncarcinoom wordt door de huisarts doorverwezen naar de geestelijk verzorger. De man vertelt zijn levensverhaal. Tweeëntwintig jaar geleden is hij depressief geweest. Ook vertelt hij dat hij en zijn vrouw nauwelijks met elkaar communiceren en dat hij dat als een groot probleem ervaart. “Ik ben niet gelukkig”, zegt hij. “Nu ik de dood in de ogen zie en het afscheid nadert voel ik me diep ongelukkig en alleen”.

Een vrouw leeft al heel lang met kanker, maar nu raken de behandelmogelijkheden uitgeput. Wel kan ze nog besluiten tot een laatste agressieve chemokuur, met een beperkte kans op succes. Succes, dat is: enkele maanden langer. De chemo is uitputtend, grijpt diep in, weet ze uit ervaring. Wat zal ze doen? Ze is niet bang voor de dood, voelt zich meer en meer horen bij ‘de mensen aan de andere kant’. Maar haar kinderen, haar jonge kleinkinderen, haar moeder.... Hoe egoïstisch is het om het niet te doen? De kinderen laten de beslissing bij haar. Hoe moet ze beslissen?

De bewustwording van het naderend levenseind roept bij ieder mens veel vragen op. Vragen over de betekenis voor mij van wat er gebeurt, over de nabije toekomst, over de betekenis van het verleden, over de rode draad in het leven. Velen ervaren een onvermogen om woorden te vinden voor het onbeschrijflijke en onvoorstelbare dat hen te wachten staat. Een verlegenheid ook bij de directe omgeving om het bij deze trage vragen uit te houden.

Uit literatuur en onderzoek blijken bij veel mensen die het naderend einde onder ogen zien, een vijftal levensthema's aan de orde te zijn. **AFSCHEID:** Het gaat om afscheid nemen van dierbare mensen en dingen van het leven. De omgang met alles wat goed is in het leven. Ziek zijn, sterven is langzaam loslaten, maar het is ook houvast zoeken en het essentiële vasthouden. Wat of wie is essentieel?

LIJDEN: Het gaat om de controle van pijn en lijden. Waar moeten we actiever worden op fysiek, psychisch, sociaal, spiritueel gebied? Wat moeten we accepteren en laten gebeuren? Is er plaats voor ontvankelijkheid en voor datgene wat niet te plannen of te maken is?

AUTONOMIE: Vragen rond authenticiteit, zelfbeschikking, autonomie, vrijheid en de rol die anderen daarin spelen. Autonomie en afhankelijkheid horen bij elkaar. Ik – de ander/de Ander zijn dus verweven met elkaar en bepalend voor elkaar.

HOOP: Het gaat om de betekenis(sen) van lijden en dood: einde, doorgangsfase, nieuw begin? Voortleven in mensen, in dingen? Ander leven? Kun je leven met vragen waarop geen antwoord is?

SPIJT: Het gaat om terugkijken, de balans opmaken, het leven afsluiten. Heb je ergens spijt van? Achterstallig onderhoud aanpakken of accepteren, vergeven of vergeten.

Ieder mens gaat op een eigen wijze met deze levensthema's om, bij de een staat iets anders op de voorgrond dan bij de ander. Aandacht voor deze geestelijke en spirituele vragen kan het lijden verlichten (zie WHO definitie).

Werkers in de palliatieve zorg (huisartsen, praktijkondersteuners, wijkverpleegkundigen, psychologen) erkennen vaak wel het belang van aandacht voor levensvragen, maar vinden het moeilijk om hierover met de patiënt in gesprek te gaan; dit zorgt er in combinatie met de werkdruk in de zorg voor dat iemand toch alleen kan blijven met zijn vragen.

Verwijzen naar een geestelijk verzorger gebeurt slechts mondjesmaat. Hoe en waar zijn goede geestelijk verzorgers te vinden? Voor velen is de vertrouwde band met een kerk verdwenen, geestelijke verzorging vanuit de kerken staat onder druk. En ook bij geestelijk verzorgers en pastores ontbreekt het vaak aan kennis en inzicht in de andere dimensies van de palliatieve zorg.

In 2017 hebben ondergetekenden het initiatief genomen om tot een stichting te komen die voor iedere inwoner van Zeist, ongeacht leeftijd of levensbeschouwelijke achtergrond, geestelijke verzorging in de thuissituatie beschikbaar maakt. Met behulp van subsidie van zowel de van Tellingen-Pul stichting als van SOZW hebben we in 2018 de stichting "Geestelijke Verzorging Palliatief Zeist" opgericht. In 2019 zijn we echt van start gegaan met een pool van geestelijk verzorgers: er is sindsdien altijd een geestelijk verzorger beschikbaar voor contact. Er zijn geen kosten verbonden aan het contact met een van de geestelijk verzorgers.

Van een of meerdere gesprekken met een geestelijk verzorger mag u verwachten dat u op verhaal komt; dat u welkom bent met alles wat er nu in u omgaat aan levensvragen, onrust, hoop, pijn; dat er aandacht is voor de binnenkant.

“Beluisterd worden is een ervaring van aanvaard worden” zei eens iemand, “het is een geschenk”. De persoon om wie het gaat staat centraal, niet de meningen, adviezen of goede raad van de geestelijk verzorger. Het volgend gedichtje van Marina San Giorgi probeert dat te verwoorden:

Kom niet dichterbij
Ik wil ruimte
om te voelen
om te denken
om klaarheid te krijgen in
verwarring
Geef me de ruimte
Maar blijf toch dichtbij

Naast gesprekken kan een geestelijk verzorger samen met u zoeken naar gebaren en rituelen, die kunnen helpen bij het afscheid nemen. Een ritueel helpt om te doen wat nodig is en goed, als we zelf niet meer weten wat te doen.

Als het einde komt
Mag ik dan bij jou?

September 2020
Nelleke Spiljard
Ries van de Sande