

Hulpverleners palliatieve zorg proberen het verschil te maken nu families gescheiden worden

Waarom we zelden sterven zoals we willen

Corona confronteert ons met onze angst voor een dood die we niet zelf kunnen vormgeven. Heel wat covid-19-patiënten sterven alleen, de nabestaanden rouwen in intieme kring. Achter de schermen proberen palliatieve hulpverleners om het onmenselijke menselijker te maken. ‘Dit is geen normale stervenscultuur. Dit zal gevolgen hebben.’



©Jip van den Toorn

In ons land sterft de helft van alle mensen in een ziekenhuis. Een vierde sterft in een woonzorgcentrum. Dat betekent dus dat driekwart in een zorginstelling sterft.’ Aan het woord is Yves De Raes, voorzitter van de werkgroep Palliatieve eenheden van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen en hoofdverpleegkundige van de eenheid in AZ Jan Portaels in Vilvoorde. Hij weet hoe we sterven. Toch in normale tijden. En dat is doorgaans niet hoe we denken of hopen thuis, rustig en helder, omringd door familie.

‘Het romantische sterven zien we vaker in films dan in de realiteit’, zegt De Raes. ‘Het nieuwe coronavirus maakt sterfelijkheid plots pijnlijk zichtbaar. Het blijkt niet mooi: er is onmacht, lijden, aftakeling. Bovendien is het nu niet mogelijk om dat samen, als familie, met elkaar te delen. Dat is een groot gemis.’

De covid-19-richtlijnen van de overheid zijn hard: in ziekenhuizen en woonzorgcentra is sinds 14 maart geen bezoek toegelaten. In de ziekenhuizen zijn wel enkele uitzonderingen toegestaan, de kritieke fase, het levenseinde is daar een van. Het maakt de realiteit hoogstens onzacht: op plaatsen waar de toestroom van patiënten het hoogst is – veelal in Limburg – mogen naasten soms slechts twintig minuten per dag binnen. In andere ziekenhuizen mogen twee tot drie bezoekers een uur tot enkele uren langskomen. Op een aantal plaatsen zijn kinderen welkom, op de meeste niet. Woonzorgcentra, waar een derde van de coronagerelateerde overlijdens gerapporteerd wordt, zien het met lede ogen aan. Ook zij willen bezoek mogelijk maken, maar het ontbreekt hen aan beschermingsmateriaal en voorzieningen.

Intens verdriet

Dit is geen normale stervenscultuur, zegt Marc Merchier, palliatief zorgcoördinator in AZ Maria Middelaars in Gent. ‘We zijn ervan overtuigd dat dit voor veel nabestaanden gevolgen zal hebben. Ze zullen dit als traumatiserend ervaren omdat er geen afscheid mogelijk was. Daarom zijn we op onze hoede: bij een overlijden geven we zo veel mogelijk details mee, zodat families zich een beeld kunnen vormen van de dood van hun geliefde. Evengoed proberen we de patiënten zelf bij te staan: recent is hier een koppel op de covidafdeling opgenomen. De man is overleden, de vrouw kan niet bij zijn begrafenis aanwezig zijn. Ze vroeg ons om haar niet langer zuurstof toe te dienen, zo intens is haar verdriet. Op zo’n moment proberen we zowel het team op de afdeling als de familie te ondersteunen.’

‘Verpleegkundigen zijn de brug geworden tussen de stervende en de familie. Dat is een loodzware taak waarvoor ze niet zijn opgeleid’

Lies Scaut: psychotherapeute

‘Dat mensen vandaag alleen sterven, in een woonzorgcentrum of in een ziekenhuis, voelt niet meer van deze tijd’, zegt ook Griet Gobyn, psychologe van de palliatieve afdeling in het AZ Sint-Jan in Brugge. ‘Het druist in tegen alles waar we als hulpverlener en als mens voor staan.’ Gobyn ijverde er daarom in het AZ Sint-Jan mee voor dat naasten op z’n minst twintig minuten bij hun kritieke familielid mogen zijn.

Ook in andere ziekenhuizen steken palliatieve eenheden en artsen achter de schermen een tandje bij. In Ziekenhuis Oost-Limburg is sinds de uitbraak van het nieuwe coronavirus een directe lijn beschikbaar voor woonzorgcentra. ‘Hulpverleners kunnen inbellen en worden doorgeschakeld naar een van onze specialisten’, zegt Joris Meeuwissen, algemeen internist en geriater. ‘Zo is ook ons palliatieve support team beschikbaar voor zowel collega’s, hulpverleners, patiënten als families. We geven therapeutisch advies en proberen dichtbij te zijn in moeilijke situaties.’

Complexe rouw

Het is een woord dat in veel gesprekken valt: menselijk. Bestaat er dan zoiets als een menselijke dood? ‘Veel mensen ervaren een “lang” stervensproces sowieso niet als menselijk’, zegt Yves De Raes (AZ Jan Portaels). ‘Omdat het niet zelden als een proces van aftakeling en leed wordt gezien. Dat komt omdat we het stervensproces niet meer kennen, het vindt dan ook hoofdzakelijk in instellingen plaats. Stoppen met eten en drinken, soms de onrust en verwardheid, de doodsreutel: ze worden door familie en naasten vlug als traumatisch ervaren. Vandaar het belang van begeleiding, want het is het verhaal errond dat als menselijk wordt ervaren en waaruit mensen troost putten: de ondersteuning door artsen en naasten, de zorg voor de patiënt, het maskerloze mens zijn. Dat verhaal is waar we binnen de coronacrisis, als palliatieve zorgverleners, een verschil kunnen maken voor de samenleving.’

Hoe groot de nood is aan ondersteuning, voelt ook Lies Scaut sinds het uitbreken van de pandemie. ‘Ik krijg veel vragen van families, verpleegkundigen, begrafenisondernemers ... Ze gaan eronder door. Ze vragen me wat ze moeten doen.’ Scaut is psychotherapeute en op de website van haar praktijk ‘De Weg Wijzer’ schreef ze een tekst over waardig afscheid nemen vanop afstand. ‘Begrafenisondernemers mogen zelfs de lijkzak niet openen om een foto te nemen,’ zegt Scaut, ‘en verpleegkundigen zijn de brug geworden tussen de stervende en de familie. Dat is loodzwaar, daarvoor zijn ze niet opgeleid.’

Maar het zwaarst is het voor de nabestaanden zelf. ‘Ze geraken niet in het rouwproces, ze vatten het niet. Normaal gezien is er een afscheid, je mag het lichaam zien, je wordt de eerste dagen geleefd omdat er zoveel geregeld moet worden. Je schrijft teksten, stuurt brieven rond, mensen komen langs ... Dat valt weg. Het risico op complexe rouw wordt groter.’

Zoektocht naar troost

Wat Yves De Raes (AZ Jan -Portaels) nabestaanden in deze context op het hart wil drukken, is dat het stervensmoment van een onmenselijke dood niet wreed hoeft te zijn. ‘Het is niet omdat iemand alleen sterft, dat de natuur daarin geen mildheid kan tonen’, weet hij. ‘Zeven op de tien mensen overlijdt in een toestand van bewusteloosheid. Hun organen takelen af, waardoor er meer afvalstoffen in het lichaam terechtkomen. Er treedt bewustzijnsvernauwing op en ze sterven veelal in een coma. Dat is ook meestal zo bij het nieuwe coronavirus. Alleen sterven, is in strikte zin erger voor de nabestaanden dan voor de patiënt zelf. Waarmee we het verdriet niet willen minimaliseren, maar deze nuchtere kijk helpt soms in de zoektocht naar troost.’

‘Corona maakt sterfelijkheid plots voor iedereen pijnlijk zichtbaar. Het blijkt niet mooi te zijn: er is onmacht, lijden en aftakelen’

Yves De Raes Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

Die zoektocht wordt uitgesprokener nu het nieuwe coronavirus wereldwijd een ravage aanricht. ‘Je merkt op dit moment op alle afdelingen een grote nood aan een holistische aanpak van de palliatieve hulpverlening’, vindt De Raes. ‘In de klassieke zorg ligt de focus op de ziekte of op het orgaan, wij focussen sterk op de mens, zijn persoonlijkheid en op zijn omgeving. In de ideale wereld is de hele zorg ingericht zoals een palliatieve eenheid: met een verpleegkundige per drie patiënten, met een beter evenwicht tussen zinvolle, prestatiegerichte geneeskunde en ondersteuning van de patiënt en zijn naasten. Ik wens het iedereen toe. Wij zijn immers de gelukzakken binnen de zorg: wij moeten niet kiezen wie we verzorgen.’