

Afscheid vol troost

‘Het draait hier vooral om zorgzaamheid en vertrouwen’

Het regionaal palliatief centrum *Laurens Cadenza* in Rotterdam begeleidt terminale patiënten en hun naasten in het sterven. Mensen brengen er hun laatste dagen door, maar kunnen er ook terecht voor (geestelijke) hulp of een paar dagen zorg. Verslaggeefster Katja Meertens liep een paar dagen mee.

Maandag, 9.45 uur

Op de eerste etage van het regionaal palliatief centrum *Laurens Cadenza* nemen personeelsleden en vrijwilligers met een gedicht afscheid van meneer Remmerswaal. Ze staan in twee rijen opgesteld aan weerskanten van de brancard met daarop het bedekte levenloze lichaam. Mevrouw Remmerswaal, haar dochter en schoonzoon staan er met betraande ogen bij.

Meneer Remmerswaal overleed vanmorgen vroeg op 79-jarige leeftijd aan de gevolgen van hartfalen na een tiendaags verblijf in *Cadenza*. Voor zijn vrouw was het toch nog onverwacht. “Ze was gisteren erg in de war,” vertelt pastor en geestelijk verzorger Marinus van den Berg. “Ze moet haar huis uit en haar man zou overlijden. Ik heb met hen een gebed gedaan. Met dat ritueel kwam het besef dat het snel voorbij zou gaan. Ik zei: ‘We komen steeds dichterbij het moment waarop we elkaar moeten loslaten.’”

‘Dat geloof ik ook,’ zei de man daarop.”

10.15 uur

In het grand café op de begane grond van het centrum legt een vrijwilliger schilderspullen klaar.

Elke maandagochtend kunnen gasten of familieleden aanschuiven om te schilderen. Vandaag is Truus gekomen om haar schilderij af te maken. Bijna twee weken geleden overleed haar schoonvader in *Cadenza*. Hij was een van de eerste gasten van het centrum dat op 8 oktober officieus de deuren opende en op 18 november officieel werd geopend door koningin Beatrix. “Het is fijn om hier nog even te komen,” zegt Truus. “Het hoort bij het afscheid nemen.”

10.45 uur

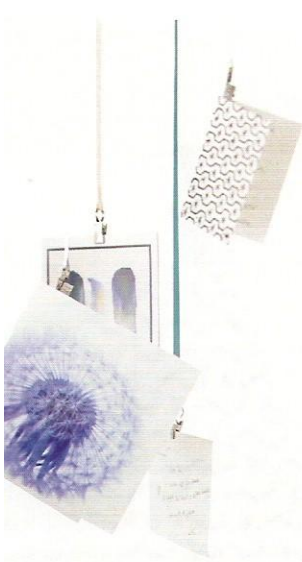
In de aankomsthal wordt de 74-jarige meneer Gelsing op een brancardbed binnengereden. Hij is bleek en mager en in zijn ogen staan machteloosheid en angst. De nieuwste gast van *Cadenza* weet nog maar twee weken dat hij een ongeneeslijke vorm van longkanker heeft. Zijn vrouw kwam in het weekend al zijn kamer op orde maken. Vanmiddag zal de arts zijn gegevens opnemen.

11.00 uur

Twee begrafenisondernemers komen met een kist de tweede verdieping oprijden. Ze komen de Hindoestaanse mevrouw Ramdas ophalen die▷







vanmorgen - op haar 52ste verjaardag - overleed. Ze heeft slechts één weekend in *Cadenza* doorgebracht. Gisteren werd haar verjaardag uitgebreid gevierd. Er waren wel zo'n dertig mensen bij haar op bezoek gekomen. Haar man haalde op zijn sloffen iedereen bij de ingang op om het personeel niet te veel tot last te zijn.

11.15 uur

Met twee overledenen en een nieuwe gast is het een drukke ochtend in het centrum. In zes weken tijd zijn er al veertien mensen overleden, terwijl de achttien bedden nog maar voor de helft zijn bezet. De meesten verblijven niet langer dan tien dagen, de kortste opname was 21 uur. Dat is best zwaar voor de medewerkers. Het centrum hoopt het verblijf van gasten te verlengen tot gemiddeld drie weken, door ze eerder kennis te laten maken met *Cadenza*. Bijvoorbeeld door in het centrum een inloopsprekkuur te houden met een internist/oncoloog, lotgenotenbijeenkomsten en schilderssessies te organiseren of door de gasten er alvast een paar dagen te laten logeren, om zo de mantelzorgers te ontlasten. Dan komt er meer rust, zowel voor de gasten en hun familie als voor de medewerkers.

11.30 uur

Meneer Ramdas kijkt strak voor zich uit wanneer de kist de kamer van zijn vrouw wordt uitgereden. Hij had de dood van zijn vrouw zien aankomen. Gisteren zei hun dochter nog: "Het gaat wel heel hard." Vader en dochter hebben mevrouw Ramdas ritueel gewassen en haar grote tenen aan elkaar gebonden, zoals de Hindoestaanse traditie voorschrijft. Hun dochter houdt zich groot, maar wanneer het personeel het afscheidsritueel houdt met het gedicht en de twee rijen, komen de tranen. Verzorgende José Berends wrijft over haar hand. "Bedankt voor alles," fluistert de dochter. Dan gaan de kist en de familie de lift in. Het personeel rent snel de trap af om de uitgeleide bij de voordeur voort te zetten. De kist wordt de lijkwagen ingereden. In de rij is iedereen stil tot de wagen uit het zicht is verdwenen. Dan gaat de groep uiteen. De zorg gaat door.

12.00 uur

Verpleegkundig teamleider Nicole Boelen maakt samen met een vrijwilliger een ronde langs de zeven gasten van de eerste verdieping. Nicole geeft medicijnen, de vrijwilliger zorgt voor wat te drinken. De pijn van meneer Werkhoven (69) wordt steeds heviger, dus krijgt hij een hogere dosis morfine. Mevrouw Werkhoven kijkt toe. Ze is onlangs geopereerd aan staar. "Zal ik even uw oog druppelen?" biedt Nicole aan. Als ze

de kamer uit is, vertelt ze: "Mevrouw heeft een herseninfarct gehad. Meneer Werkhoven zorgde altijd voor haar."

Ook de 65-jarige mevrouw Den Hoed krijgt medicijnen toegediend. Haar longtumor heeft voor vier herseninfarcts gezorgd, waardoor ze onder meer niet meer kan praten, snel valt als ze loopt en gedragswisselingen heeft. Er moet permanent iemand bij haar zijn om te voorkomen dat ze gaat lopen en zal vallen. Meestal is haar man er.

13.00 uur

Verpleegkundig teamleiders Nicole Boelen en Ellen van Bebber hebben 'zorg- en leefplanbespreking' met verpleeghuisarts Frans Baar en pastor Marinus van den Berg. In dit wekelijkse overleg bespreken ze alle gasten én hun familieleden. De vierjarige kleinzoon van een van de gasten heeft erg veel moeite met de aanstaande dood van zijn opa, merkt pastor Van den Berg op. Hij wil graag met het jongetje in de 'trooststoel' gaan zitten. Dat is een stoel met allerlei vakjes waarin troostelementen zitten, zoals een kleurboek, een fotoboek en speeltjes. "Ik laat hem vertellen over zijn opa. Dan verwerk ik zijn verhaal in een boekje voor hem: 'Herinneringen aan opa'." De geestelijk verzorger noemt palliatieve zorg 'generatiezorg'. "Het is belangrijk dat kleinkinderen hier beelden opdoen van zorgzaamheid. Dan hebben ze een ander beeld van sterven als er weer iemand overlijdt."

Nicole zegt met meneer Den Hoed te willen praten. Zijn vrouw begrijpt sinds vrijdag niet meer hoe ze moet slikken, maar haar man zat het hele weekend naast haar met een tuitbeker thee. "Hij is wanhopig van verdriet. Hij is zo bang haar kwijt te raken." Nicole wil morgen de logopediste laten komen, zodat die kan uitleggen hoe het slikmechanisme werkt. Niet om mevrouw Den Hoed te helpen slikken, maar om haar man te laten accepteren dat zij het niet meer kan.

15.00 uur

De kamer van meneer Gelsing is door zijn vrouw erg gezellig gemaakt. De boekenkast staat vol fotoboeken, overal hangen foto's van zijn gezin, zijn kleinkinderen en zijn boot. Tegen de muur staat een groot stuurwiel. Zelfs het koffieapparaat van thuis is niet vergeten. "Ik hoor dat u binnenvaartschipper bent geweest?" vraagt verpleeghuisarts Jet van Esch die de opname doet. "Ik ben nooit aan wal geweest," zegt de zieke man. "U bent liever niet aan wal, hè? En dan ook nog met zo'n reden," zegt de arts meelevend. "Het was in één keer: boem. Stoppen. Dat vind ik een beetje vervelend," zegt meneer Gelsing. Hij veegt zijn tranen weg met een zakdoek. "Ik wilde mijn

Palliatieve zorg: enkele cijfers

Het regionaal palliatief centrum *Cadenza* is uniek in zijn soort in Nederland. De combinatie van terminale zorg voor achttien gasten en een inloopsprekruur voor terminaal zieken die thuis willen sterven is gebaseerd op de palliatieve zorg in Engeland. In Nederland heeft de terminale zorg vooral plaats in kleinschalige voorzieningen waar mensen met een maximale levensverwachting van drie maanden kunnen sterven. Er zijn vijftig 'bijna thuis'-huizen (of hospices) met twee tot vier bedden, die worden verzorgd door de reguliere thuiszorg, aangevuld met vrijwilligers. Patiënten die meer zorg nodig hebben, kunnen terecht in een van de 44 highcare hospices (acht tot tien bedden) waaraan een verpleegkundig team en een arts zijn verbonden. 92 verpleeghuizen en 48 verzorgingshuizen hebben een palliatieve unit voor andere patiënten dan hun eigen bewoners, die eveneens medische zorg krijgen van een eigen arts en verpleegkundig team. Ook bieden dertien ziekenhuizen in Nederland terminale zorg. In totaal zijn er duizend bedden bij instellingen waarin mensen kunnen sterven. Verreweg de meeste mensen sterven thuis.

vaartijd afmaken. Ik voer nog met een kleine partyboot." Zijn vrouw Janny laat een foto van de boot zien. "Ik had het anders willen afbouwen," vervolgt meneer Gelsing. "Even naar de dokter, even naar het ziekenhuis en dan weer varen. En toen kreeg ik dit te horen." Zijn vrouw valt hem bij: "Het gaat veel te hard. De meeste mensen krijgen meer tijd. We hadden graag gehad dat hij thuis zou zijn."

"Dat kan niet, Janny," zegt Gelsing. "De deuren zijn te klein, het is te glad en dan in het donker op het schip. Dat kun je de dokter niet aandoen." Jet van Esch schiet vol. Ze pakt de hand van meneer Gelsing. "Wat kunnen wij voor u doen?" "Als ik gekke dingen doe, wil ik dat jullie mij tegenhouden," zegt de zieke man. "Als u uit het raam wilt springen, houden we u wel tegen hoor," grapt Van Esch. "Maar misschien bedoelt u dat u wilt weten hoe het straks gaat? Door de longkanker en uitzaaiingen wordt u steeds vermoeider. U gaat steeds meer slapen en minder eten. De laatste dagen kunt u in de war raken. Tegen die tijd bespreken we wat we kunnen doen. We kunnen medicatie geven om u slapend te houden." "Jullie gaan me niet terughalen?" vraagt Gelsing. "Reanimeren? Nee, dat doen we hier niet. Mensen die hier komen, gaan meestal hier dood. Wij zijn er om dat zo aangenaam mogelijk te maken. Voor u, maar ook voor uw vrouw, kinderen en kleinkinderen."

Mevrouw Gelsing streelt haar man over zijn arm. "Het is toch mooi dat je de laatste dagen mag slapen. Dan ben je niet zo benauwd. Fijn dat je daarop kunt vertrouwen."

Gelsing is opgelucht. "Na deze verhalen heb ik er wel vertrouwen in dat het goed komt hier."

15.40 uur

In haar kantoor schrijft Jet van Esch de opname van meneer Gelsing uit. Ze raakt geregeld geëmotioneerd door gasten. "Deze mensen zijn ongelukkig omdat ze aan wal zijn. Je zou willen zeggen: 'Kom we doen het aan boord,' maar dat kan niet. Dat raakt me."

Donderdag komt de *Stichting Ambulancewens*, die laatste wensen van terminale patiënten vervult, meneer Gelsing ophalen om afscheid te nemen van zijn schip. "Daar kijkt hij naar uit. Ik denk dat hij er vrijdag helemaal moe van is. Het gebeurt vaak dat mensen ergens naartoe leven en dat het daarna snel gaat."

Dinsdag, 10.30 uur

Mevrouw Den Hoed moet worden gewassen. Eerst zet Nicole haar op het toilet. De schuifdeur van de badkamer gaat op een kier, maar er blijft toezicht. "Dit is een beetje gênant," zegt Nicole. "Je

wilt mensen privacy geven, maar dat is niet veilig. Als ze gaat lopen, kan ze vallen."

Tijdens het douchen geeft mevrouw Den Hoed aan dat ze zichzelf wil inzepen. Bij het afdrogen doet ze zelf haar benen en billen. Nicole: "In een instelling wordt vaak alles voor mensen bepaald, maar zieke mensen kunnen nog best zeggen hoe ze het willen of wat ze zelf willen doen."

11.00 uur

De medewerkers van *Cadenza* hebben koffiepauze. Mevrouw Den Hoed zit bij het verplegend personeel. Ze wijst naar een kop thee. Als ze ook thee krijgt uit een tuitbeker laat ze alles uit haar mond lopen. Slikken lukt niet meer.

11.30 uur

De hele ochtend loopt vrijwilliger Ronald te sjouwen met koffie- en theekannen. Sinds zijn pensioen komt hij eens per week bij *Cadenza* om de verpleegkundigen te helpen en tijd door te brengen met de gasten. Door het vrijwilligerswerk kijkt hij anders naar het leven. "Hier valt weg of mensen oud, jong, arm of rijk zijn. Je leert de betrekkelijkheid van het leven inzien. Sommigen hadden vier weken geleden nog niets, nu liggen ze hier. Dat kan mij ook overkomen. Ik leef meer in het nu, geniet van het moment."

13.00 uur

Nicole is terug van het zorgoverleg, waarin de overledenen van afgelopen week werden geëvalueerd. Vorige week kwam een man binnen die binnen drie dagen stierf. Hij had een psychiatrische angststoornis die niet bekend was bij het medisch personeel. De medicatie hiervoor was door het ziekenhuis gestopt, omdat die niet samenging met morfine. De man had zijn eerste dag in *Cadenza* zeer angstig doorgemaakt. Nicole: "Pas later hebben we de angst ontdekt en medicijnen gegeven. Hij is gelukkig niet met angst overleden. Dit overkomt me niet meer. Ik zal voortaan ook goed vragen naar medicatie die is stoptgezet."

14.00 uur

Met ontbloot bovenlichaam ligt meneer Gelsing in zijn bed. José vertelt dat hij donderdag twee zuurstofrugzakjes meekrijgt aan boord. "Ik hoef dus niet met u mee om het zuurstofapparaat aan te sluiten."

José vindt hem zieker dan ze dacht. Ze hoopt dat hij zijn uitje haalt. Donderdagnacht komt er een extra bed voor mevrouw Gelsing in zijn kamer. "Ze willen nog knuffelen, hartstikke terecht." Die vraag komt vaker van gasten. *Cadenza* heeft stad en land afgebeld voor tweepersoonsziekenhuisbedden, maar die zijn niet te krijgen. ▸

Bij het weggaan

*U bent nu gegaan
De weg van het mensenbestaan
U mochten we hier ontvangen
en leren kennen
U en de mensen die bij u hoorden
U mochten we aandacht en
zorg geven
U wensen we vrede en licht
Afscheid dat bij u hoort
In waardigheid*

Het gedicht dat de medewerkers van *Laurens Cadenza* voordragen tijdens het vaste afscheidsritueel.

15.30 uur

De avondploeg is gearriveerd, zodat de dagploeg kan overdragen. José gaat op papier alle gasten langs. "Ik heb een half uur bij meneer Werkhoven gezeten. Hij zei dat hij blij was dat hij een jaar de tijd had om dit te verwerken. Bij mevrouw Den Hoed is de logopedist geweest om de familie te coachen. Ze heeft heel veel bezoek gehad vandaag. Bij meneer Gelsing is te veel gebeurd in veertien dagen, maar alles is duidelijk uitgesproken. Het wassen kostte hem veel inspanning en dat is confronterend voor hem. Hij kijkt erg uit naar het afscheid van zijn schip."

Vrijdag, 7.30 uur

Gisteren kwam meneer Gelsing uitgeput, maar blij en ontroerd terug van zijn schip. Er waren maar liefst vijftig bekenden langs geweest en hij genoot met volle teugen. In de middag kwamen hij en zijn vrouw terug bij het palliatief centrum. Meneer Gelsing viel 's avonds in slaap en is niet meer wakker geworden. Met zijn vrouw en kinderen aan zijn zijde overleed hij om 7.30 uur.

Zaterdag, 16.30 uur

Het is donker in de kamer van mevrouw Den Hoed. Haar situatie verslechterde vannacht snel. Verpleeghuisarts Frans Baar denkt dat ze een nieuw herseninfarct kreeg en daardoor in een diepe coma terechtkwam. Vanmorgen stierf ze. "Haar man was blij voor haar. Het was geen doen. Toen het was gebeurd, zei hij: 'Het is mooi zo'. Soms dwingen we onszelf om de dood te accepteren. Maar je moet het gevecht aan. Ik vind het eigenlijk wel mooi dat hij haar niet kon loslaten. Dan hebben ze toch veel van elkaar gehouden."

17.00 uur

Zes familieleden zitten in de huiskamer. Woensdag is hun echtgenoot, vader en broer in Cadenza opgenomen, nu krijgen ze van Frans

Baar te horen dat de palliatieve sedatie wordt ingezet. "Hij heeft me woensdag gevraagd hem te helpen als hij benauwd wordt. Dat moment is nu gekomen. Hij slaapt en we geven hem iets waardoor hij niet meer wakker wordt. Het kan een paar uur duren, maar ook één of twee dagen." De echtgenote barst in snikken uit. De andere familieleden kijken bedrukt. Een schoonzoon vraagt of de situatie nog 'ten positieve is te keren'. Baar kijkt hem verbaasd aan. "Volstrekt niet. Hier is niets meer aan te doen. Of bedoelt u of het sneller kan? Dan zou het euthanasie zijn en dat is niet nodig. U wilt hem leed besparen, maar er hoeft niets te worden bespaard." Baar legt de familie uit hoe het sterven eruit kan zien. De gast kan achtereenvolgens langzaam en snel gaan ademen. "Het lijkt alsof hij het benauwd krijgt. Maar als zijn gezicht rustig is, is er niets aan de hand. Stikken is niet meer mogelijk." Dan neemt hij afscheid van

'Hier valt weg of mensen oud, jong, arm of rijk zijn. Je leert de betrekkelijkheid van het leven inzien'

de familie. De echtgenote loopt huilend de gang in. Haar schoonzus loopt achter haar aan. De andere familieleden blijven verslagen achter. Baar: "Dit is een ritueel gesprek. De rite van de overgang. Je benoemt dingen. Na zo'n gesprek is alles anders."

Eerder deze middag had hij met meneer Werkhoven eenzelfde soort gesprek. Vanmorgen heeft hij de familie van twee overledenen opgevangen. "Het is een intensieve dag," zegt Baar.

Zondagavond om 22.00 uur overlijdt meneer Werkhoven in alle rust. 🌸

Als je niet meer beter wordt

Ouderenarts en palliatief consulent Yvonne van Ingen werkt al jaren in de zorg en zag steeds vaker hoe groot de afstand is tussen professionals en patiënten. "Het lijkt wel of iedere patiënt die niet meer beter wordt zelf het wiel moet uitvinden. Bovendien rust er nog steeds een taboe op het niet meer beter worden," aldus Yvonne. Samen met filmmaker Albert Mullaart maakte zij de dvd *Als je niet meer beter wordt*. Deze dvd is bedoeld als voorlichtingsmateriaal voor patiënten en hun familieleden. Verschillende hoofdpersonen vertellen hoe zij met een terminale ziekte omgaan. De bedoeling is dat kijkers steun vinden bij de verhalen en erdoor worden geholpen in de keuzes die ze zelf moeten maken. Op www.alsjenietmeerbeteterwordt.nl staat meer informatie over de dvd. Bestellen kan door € 3 over te maken op girorekening 5144060 t.n.v. de Second Change Foundation in Blaricum. Vermeld bij uw overschrijving uw postcode en huisnummer, dan krijgt u de dvd z.s.m. toegestuurd.