

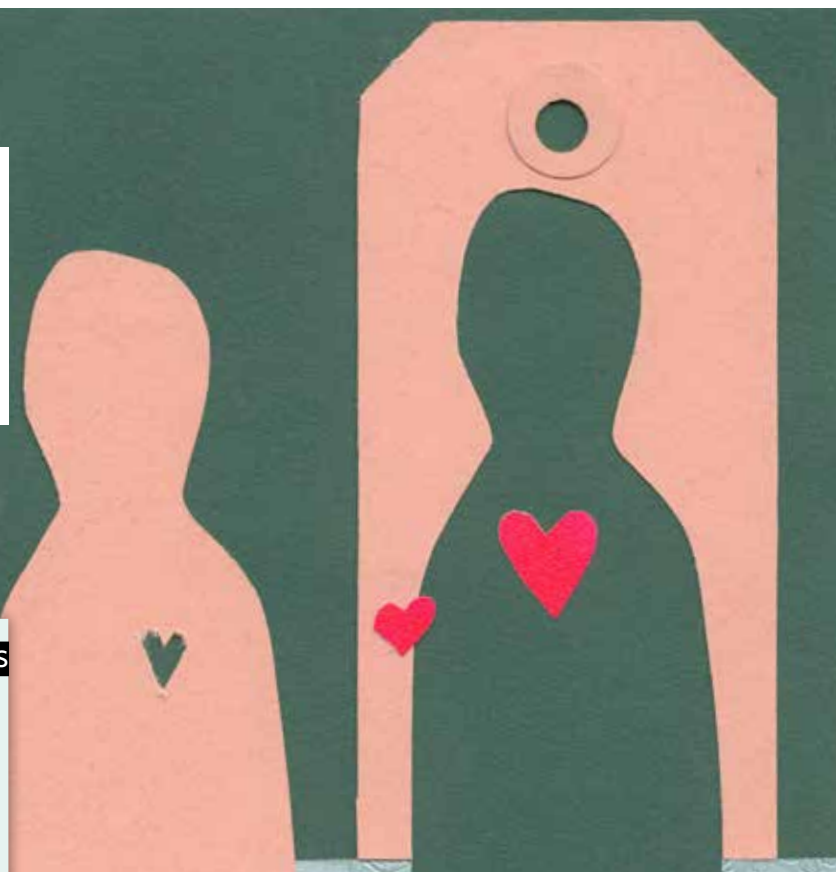
Tussen hoop en realisme

DE CASUS



Wil (67) en Henk (58) zijn dolgelukkig met elkaar. Vier jaar geleden zijn ze getrouwd toen al bekend was dat Henk een hersentumor heeft. Een chemokuur sloeg niet aan. De hierop volgende bestraling heeft echter wél effect gehad, stelt de arts die ze bezoeken. Wil is helemaal blij en spreekt haar hoop uit dat er misschien nog een of twee jaar voor hen samen is. Henk zwijgt. De vrijwilliger van de Vrijwilligers Terminale Zorg¹ vraagt zich af hoe te reageren. Zij heeft vaker deze processen meegemaakt en is ingeschakeld omdat Henk terminaal was. Moet zij het optimisme van Wil temperen en haar de hoop ontnemen? Of hen met beide benen op de grond houden en realistisch kijken hoe het gaat met Henk?

¹ Deze casus is ontleend aan een moreel beraad bij een groep Vrijwilligers Terminale Zorg in Den Haag



In de periode voorafgaand aan dit bezoek aan de arts is er al veel

gebeurd. Spanningen liepen soms hoog op.

Zoveel onzekerheid hoe het verder gaat.

Henk zit inmiddels in een rolstoel en is afhankelijk van anderen om hem ergens heen te brengen. De vrijwilliger kan hierin veel betekenen. Maar zij ziet ook hoe het steeds slechter met Henk gaat. Hij vergeet soms waar ze zijn, hoe laat het is, vergeet bijvoorbeeld zijn portemonnee en wordt steeds afhankelijker van zorg en ondersteuning.

De broer van Wil ziet dit ook en dringt erop aan nu zaken te gaan regelen en in elk geval afspraken met de arts te maken over een euthanasieverzoek. Wil wuift dit weg en houdt haar broer op afstand. Ze houdt hoop. Er kan tegenwoordig zoveel. Over euthanasie moet je nu niet gaan praten.

Hoop

De vrijwilligster is niet alleen zeer betrokken, maar heeft zich ook verdiept in de betekenis van

hoop in situaties waarin patiënten palliatieve terminale zorg ontvangen.² Patiënten blijven hopen, hoewel dit vaak niet parallel loopt met de medische verwachtingen. Ze hopen, omdat ze niet anders kunnen. Zonder hoop zou het leven geen kwaliteit hebben en ondraagelijk worden. Hoop voorkomt het afglijden in een depressie en geeft veerkracht. Patiënten willen geen valse hoop, ze willen weten hoe het zit. Dat moet dan wel op zo'n manier worden gecommuniceerd dat de mogelijkheid om hoop te houden niet teniet wordt gedaan.

Tegelijkertijd zegt de intuïtie van de vrijwilligster dat door de euforie die er nu door deze uitslag ontstaat, het besef van urgentie van de huidige situatie wegvalt. Dat besef is volgens haar nodig om aandacht te geven aan afscheid nemen, zaken regelen, misschien nog iets bespreken met de kinderen en in elk geval een houding vinden ten opzichte van het feit dat Henk zal sterven. Is dit geen valse hoop? Als die te lang wordt volgehouden, kan de tijd ontbreken om te doen en te bespreken wat wezenlijk is. Het voelt voor haar niet goed om niets te zeggen over haar eigen gedachten. Tegelijk wil zij respectvol met Wil en Henk omgaan. Wat is haar taak eigenlijk in dit alles? Hoe belangrijk is het om eerlijk te zijn als je weet dat Wil dit vast niet wil horen? Hoe belangrijk is het om de waarheid te vertellen?

Waarden

Zij brengt haar dilemma in tijdens een moreel beraad met

andere vrijwilligers. “Moet ik open, duidelijk en eerlijk zijn over hoe ik de situatie van Henk inschat, met het risico dat ik hoop ontnem en Wil haar optimistische kijk ontkracht?”

In de bespreking wordt duidelijk dat de broer van Wil spreekt vanuit zijn liefde en zorgzaamheid voor Henk die hij geen lijden toewenst. Henk wil autonoom zijn eigen afwegingen kunnen maken en wordt heen en weer geslingerd tussen hoop en vrees. Wil is op dit moment echt gelukkig met Henk en wil dit zo lang mogelijk vasthouden. Ze weet hoe haar optimisme altijd weer een kracht is gebleken, ook voor Henk om in deze situatie vol te houden en de behandelingen te ondergaan.

Waarden botsen: duidelijkheid en openheid en daarmee toewerken naar een realistische aanvaarding van de situatie of de hoop die het leven draaglijk maakt op dit moment.

Keuze


Er wordt uitvoerig nagedacht over de verantwoordelijkheid die de vrijwilligster wel of niet heeft en over de wisselende momenten tussen hoop en vrees bij Wil en Henk.

‘Respect’ komt in beeld. Respect voor het grillige ziekteproces van Henk en Wil en hoe zij met deze situatie omgaan. Voor de rol van vrijwilliger is terughoudendheid aan de orde én alert zijn op timing om aan te sluiten op vragen van Henk en Wil die nu nog niet worden gesteld. Gewoon ‘er zijn’ is

MOET IK OPEN, DUIDELIJK
EN EERLIJK ZIJN OVER HOE
IK DE SITUATIE INSCHAT, MET
HET RISICO DAT IK HOOP
ONTNEEM?

op dit moment misschien wel het beste om te doen. De conclusie na het moreel beraad: “Ik moet niets. Er voor hen zijn en met hen meebewegen. Vanuit respect. Mijn vragen zijn op dit moment vooral mijn vragen. Als ik Wil en Henk ontmoet en zij hun hoop uitspreken, zeg ik: dat hoop ik ook.”

2 Corine Nierop van Baalen, *Handreiking omgaan met hoop, voor hulpverleners die omgaan met hoopvolle mensen met een korte levensverwachting*, Gent, 2017



Wout Huizing is theoloog en een ervaren supervisor. Hij werkte jarenlang als geestelijk verzorger in de ouderenzorg. Zijn specialisaties betreffen de thema's levensverhaal, het levenseinde, geestelijke verzorging en supervisie en intervisie. Hij publiceerde onder meer *Zorg rondom het levenseinde*, *Mijn leven in kaart* en *In gesprek met mensen met dementie*.

Meer weten?
whuizing@relief.nl