

# Ik kan dit niet alleen

De relatie tussen patiënt en behandelaar is een bijzondere. Je hebt vertrouwen nodig, maar ook professionele afstand. Josien Schoo is verpleegkundig specialist palliatieve zorg in ziekenhuis Rijnstate in Arnhem. Sinds twee jaar begeleidt zij Tamara Kortbeek, uitbehandeld borstkankerpatiënt. Tamara over haar relatie met Josien: 'Ik heb Josien nodig, ik kan dit niet alleen.'

Tekst: Esther Smid ~  
Foto's: Suzanne Blanchard

*'Ik vind het niet erg dat patiënten me raken, maar alles moet wel weg kunnen vloeien'*

JOSIEN SCHOO

**T**amara Kortbeek (32) was pas 25 toen ze in 2008 een knobbeltje in haar borst voelde. Het bleek borstkanker te zijn met regionale uitzaaiingen in de lymfklieren. Drie jaar na de behandelingen kreeg ze het gevoel alsof ze een rib gebroken had nadat ze iets uit een laatje pakte. Ze bleek uitzaaiingen te hebben in haar botten. Tamara: 'Het zit inmiddels overal, van mijn benen tot mijn hoofd.'

## Open communicatie

Toen bleek dat Tamara uitzaaiingen had, werd ze door haar behandelend oncoloog aangemeld bij het team palliatieve zorg van het Rijnstate Ziekenhuis in Arnhem. Josien Schoo (50), verpleegkundig specialist palliatieve zorg, legt uit: 'Wij begeleiden patiënten die door welke ziekte dan ook niet meer beter worden. Tot aan het eind lopen we mee met deze mensen en hun partners; we proberen hen zo goed mogelijk te ondersteunen en te adviseren.'

Volgens Josien is open communicatie over doodgaan heel belangrijk, maar niet altijd makkelijk. 'De dood hoort bij het leven. Het is voor de patiënt en voor de naasten belangrijk om het leven op een goede manier af te sluiten.'

## Uitstellen

In het begin had Tamara geen behoefte aan begeleiding. 'Ik praat heel makkelijk met mijn man, ouders, zusje, schoonfamilie en vrienden. Ik zag de meerwaarde er niet van om met een vreemde te gaan praten. We kwamen bovendien al genoeg in het ziekenhuis. Maar na een jaar merkte ik dat het steeds zwaarder werd. In mijn hoofd stroomde het helemaal vol. Ik kreeg steeds meer en steeds grotere uitzaaiingen en de angst nam toe. Je weet dat je doodgaat, maar niet precies wanneer. Bij elke klacht dacht ik: dit is het moment, nu gaat het gebeuren. Erover praten met naasten was niet meer voldoende. Ik was zenuwachtig, kreeg hartkloppingen en kon niet meer slapen. Ik kon het niet meer alleen.'

## Ontmoeting

Twee jaar geleden ontmoetten Tamara en Josien elkaar voor het eerst. 'Ik voelde bij het eerste gesprek al dat we

een klik hadden', herinnert Tamara zich. 'Het was moeilijk om de eerste stap te zetten en me eraan over te geven, maar ik werd gelijk heel rustig van de gesprekken. Achteraf heb ik spijt dat ik niet eerder naar het team palliatieve zorg ben gegaan. Bij Josien kan ik mijn hart luchten en alles wat me dwarszit eruit gooien.'

Tamara en Josien zien elkaar eens in de acht weken. Josien: 'Soms zie ik patiënten maar een paar dagen of enkele weken, maar met Tamara en haar man loop ik al twee jaar mee. Dan heb je dus meer tijd om een professionele relatie op te bouwen. Tijdens onze gesprekken mag alles aan bod komen; van lichamelijke klachten, angst voor de dood en seksualiteit tot de grote levensvragen als waarom ben ik ziek en wat heb ik nog aan dit leven?'

*'Door te praten met Josien kan ik alles loslaten'*

TAMARA KORTBEEK

## Afstand

De relatie tussen hulpverlener en patiënt is niet gelijkwaardig, er is altijd een professionele afstand. Maar dat betekent volgens Josien niet dat ze zich afstandelijk opstelt. 'Ik raak natuurlijk geëmotioneerd door een jonge vrouw die zo ernstig ziek is. Maar het heeft geen zin om mee te huilen en heel verdrietig te worden; dan kan ik Tamara niet meer helpen. Hoe ik die afstand houd? Dat gaat automatisch. Ik zit al lang in het vak en kan het goed van me afzetten. Ik vind het niet erg dat patiënten me emotioneel raken, maar alles moet wel weg kunnen vloeien. Dat doe ik niet bewust, maar ik merk dat stomme dingen als stofzuigen of even naar buiten gaan wel helpen. Ook praat ik soms over mijn werk met collega's, vriendinnen, mijn partner en mijn kinderen. Een voorwaarde om dit werk te kunnen doen, is dat je zelf goed in balans bent. Toen er een tijd geleden iemand binnen mijn eigen familie overleed, kon ik een

>>



paar weken niet werken. Ik weet niet of ik door mijn werk goed voorbereid ben op mijn eigen dood. Ik hoop dat er tegen die tijd iemand is die mij begeleidt en naast me staat.'

#### Altijd bereikbaar

Josien vindt dat behandelaars de palliatieve zorg eerder bespreekbaar moeten maken, zodat patiënten of behandelaars het team palliatieve zorg ook eerder kunnen inschakelen. 'Daarnaast hoop ik dat we in de toekomst zeven dagen per week bereikbaar zijn voor onze patiënten. Nu kunnen ze alleen tijdens werktijden met ons bellen of mailen. Het liefst willen wij in de toekomst ook buiten de ziekenhuismuren werken in nauwe samenwerking met de huisarts en de thuiszorg. Stel dat het voor Tamara moeilijk wordt om naar het ziekenhuis te komen, dan zou ik haar thuis kunnen bezoeken.' Tamara vindt het niet prettig om uiteindelijk met iemand van het palliatieve team van de thuiszorg verder te moeten. 'Ik voel me goed bij Josien en heb geen zin om mijn verhaal opnieuw te doen en weer aan iemand anders te wennen.'

'Door dit soort interviews', zegt Josien, 'komt de palliatieve zorg voor patiënten duidelijker in beeld. Het is belangrijk te luisteren naar wat de patiënt zelf vindt en ik ben dan ook heel blij dat Tamara haar verhaal wil delen.'

#### Alles kunnen zeggen

Natuurlijk praat Tamara niet alleen met Josien, maar ook met haar naasten. Doordat zij zo dichtbij staan, kan ze echter niet alles open met hen bespreken. 'Tijdens gesprekken met familie en vrienden hou je toch rekening met hun gevoelens. Ik wil het ook niet alleen maar over mijn ziekte hebben, ik wil nog zoveel mogelijk leuke dingen met hen doen. Bij Josien kan ik alles zeggen zonder bang te zijn dat zij instort, want dat gebeurt niet. Josien staat verder van ons af, zij is neutraler. Bovendien heeft zij ervoor gestudeerd om ons te ondersteunen.'



*'Ik help de patiënten hun kracht te vinden om hun leven nog te kunnen leven tot aan het einde'*

JOSIEN SCHOO

'Patiënten vinden het inderdaad fijn dat ik buiten hun systeem sta', beaamt Josien. 'Zelf vind ik het heel bijzonder dat je aan het eind van het leven nog zoveel kunt betekenen voor iemand. Ik help de patiënten hun kracht te vinden om hun leven nog te kunnen leven tot aan het einde. Dat betekent dat ik probeer te zorgen dat pijn en lichamelijke klachten onder controle blijven en dat de levenskwaliteit zo optimaal mogelijk is.'

Tamara: 'Mijn kwaliteit van leven is absoluut beter door de zorg van Josien. Door te praten kan ik alles beter loslaten. Doordat ik nu weer rust heb in mijn hoofd, kan ik nog genieten van dingen. Maar ik ga hoe dan ook dood, dat kan Josien of wie dan ook niet tegenhouden. Soms voel ik me daarin wel alleen. Iedereen moet afscheid nemen van één persoon, maar ik moet afscheid nemen van iedereen. Dat vind ik een heel groot ding.' ●