opusdei.org

Estefanía: "Er zijn veel vormen van hoop"

Estefanía is kinderarts in een openbaar ziekenhuis in Chili. In haar werk zorgt ze ervoor dat kinderen met een niet-oncologische terminale ziekte de best mogelijke kwaliteit van leven krijgen. Dit gaat verder dan het behandelen van lichamelijke symptomen en omvat ook emotionele en spirituele steun voor de patiënten en hun families.

25-1-2025

Eén van de plaatsen waar ze haar patiënten bezoekt is Casa de Luz, onderdeel van Fundación Casa Familia, het eerste kinderhospice in Latijns-Amerika. Deze faciliteit verwelkomt kinderen met een terminale ziekte en hun gezinnen en biedt de palliatieve zorg die ze nodig hebben met behulp van een interdisciplinair team.

Daarnaast geeft Estefanía les op de afdeling kindergeneeskunde aan de Universidad de los Andes, waar ze werkt aan de bevordering van de sociale kindergeneeskunde, die zich richt op het holistische welzijn van kinderen.

Haar dagelijks leven in dit vakgebied is onvoorspelbaar, met afwisselend rustige dagen en momenten van

intense activiteit. Haar ervaring op dit gebied heeft haar tot diepgaande overdenkingen over leven en lijden gebracht. “Ik heb geleerd dat de waardigheid en de waarde van een mens niet afhangen van zijn of haar capaciteiten,” zegt ze. Voor Estefanía heeft pijn, hoewel het moeilijk te accepteren is, een diepe betekenis: “Het herinnert ons aan onze kwetsbaarheid en nodigt ons uit om meer op God te vertrouwen.”

Estefanía, een surnumeraire van Opus Dei, vindt haar kracht in het zorgen voor zichzelf en in haar geloof. Ze houdt van dansen als een manier om te ontspannen, maar het belangrijkste voor haar is het koesteren van haar spirituele leven.

In het onderstaande interview deelt ze haar ervaringen, overpeinzingen en de betekenis van haar werk voor de gezinnen die ze ondersteunt.

Waarom ben je in de palliatieve zorg gaan werken?

Eerlijk gezegd was het niet iets waar ik actief naar op zoek was. Na het afronden van mijn opleiding kreeg ik een baan aangeboden in de oncologie. Een paar jaar later begon ik te werken met NANEA-patiënten: kinderen met speciale zorgbehoeften. In oktober 2022, toen de wet op de algemene palliatieve zorg in mijn land van kracht werd (voorheen gold deze alleen voor oncologiepatiënten), nodigde het ziekenhuis mij uit om deze nieuwe afdeling voor algemene palliatieve zorg op te starten.

Hoe zou u uw dagelijkse werk beschrijven, waarbij u patiënten en hun familie ondersteunt tijdens zulke kwetsbare momenten?

We zijn 24 uur per dag beschikbaar, zeven dagen per week, 365 dagen per jaar. Elke dag is anders.

We streven ernaar om de kinderen zoveel mogelijk thuis te houden. We trainen ouders om alles thuis in goede banen te leiden en bieden indien nodig huisbezoeken en videogesprekken. We zorgen ook voor patiënten in het ziekenhuis, kinderen in het Casa de Luz hospice en sommige in kindertehuizen. Ons werk brengt ons overal.

In grote lijnen bestaat onze rol uit twee dingen: symptoombestrijding (zowel fysiek als emotioneel) en emotioneel-spirituele ondersteuning voor de kinderen en hun families. We zorgen ervoor dat onze kinderen de best mogelijke kwaliteit van leven hebben en dat ouders weten dat ze er niet alleen voor staan.

Is er een ervaring of patiënt die je bijzonder heeft geraakt?

Elk van mijn patiënten heeft me op de een of andere manier geraakt. Elk kind en hun gezin heeft een speciaal verhaal dat een stempel op de ziel drukt: verhalen van veel pijn, maar ook van veerkracht, liefde, onbaatzuchtigheid en onvoorwaardelijke zorg. Met de meeste gezinnen vormen we een hechte en diepe band, die vaak ook tijdens de rouwperiode blijft bestaan.

Enkele van de meest impactvolle ervaringen waren met baby's bij wie prenataal de diagnose “onverenigbaar met het leven” was gesteld. God zij dank werden deze baby's niet geaborteerd. Soms overlijden ze maanden later in de armen van hun moeders, omringd door liefde.

Hoe ga je om met de emotionele uitdagingen van je werk? Wat helpt je om door te gaan?

Ik ben hypersensitief, maar ik denk dat dat een voordeel is omdat het me in staat stelt een diepere band met de ouders op te bouwen. Die band is essentieel om vertrouwen op te bouwen, waardoor ik hen beter kan helpen.

Ik vind troost in de wetenschap dat mijn werk deze fase iets minder moeilijk maakt voor de kinderen en hun gezinnen. Mijn grootste troost is het geloof dat dit niet het einde is; dat deze kinderen gemaakt zijn voor de hemel en daar rechtstreeks naartoe gaan, naar een plek zonder pijn of lijden.

Dat gezegd hebbende, heb ik burn-out-periodes meegemaakt die me het belang van zelfzorg hebben geleerd. Om voor anderen te zorgen, moet ik voor mezelf zorgen. Hoewel zelfzorg essentieel is, is het belangrijkste aspect om mijn werk goed te doen het koesteren van mijn spirituele

leven. Ik probeer elke werkdag te beginnen en te eindigen in de ziekenhuiskapel, waar ik tijd doorbreng met bidden. Ik zie mezelf als een instrument. God is degene die het werk doet.

Hoe breng je hoop en troost over, vooral als het einde nabij is?

In tegenstelling tot wat mensen misschien denken, betekent palliatieve zorg niet dat er “niets meer te doen is”. Er is misschien geen hoop op genezing, maar er zijn vele vormen van hoop: we hebben de hoop om de resterende tijd zo volledig mogelijk te leven; de hoop op een vredige dood; de hoop dat ouders en familie een weg vooruit vinden; de hoop op het vinden van betekenis in wat ze meemaken; en de hoop op leven na de dood.

Hoop en troost bieden aan mijn patiënten en hun familie is een essentieel onderdeel van mijn werk.

Ik doe dit altijd met respect voor hun overtuigingen en waarden.

Wat moeten mensen buiten het ziekenhuis weten over palliatieve zorg?

Mensen moeten weten dat palliatieve zorg over leven gaat, niet over dood. Het gaat niet alleen om het verlichten van fysieke pijn, maar ook om emotionele, sociale en spirituele behoeften. Palliatieve zorg is niet alleen voor de laatste dagen; het zou moeten beginnen vanaf het moment dat de diagnose is gesteld.

Hoe ziet u de impact van uw werk op het leven van patiënten en hun dierbaren?

Ik geloof dat ons werk een diepgaande impact heeft. We helpen families om thuis betekenisvolle momenten samen te beleven.

Het verlies van een kind of broer of zus is een van de pijnlijkste ervaringen die iemand kan meemaken. Ik denk dat we dit proces een beetje gemakkelijker maken. Als ouders weten dat ze ons altijd kunnen bellen, verlicht dat hun last en zorgen. Ze kunnen ons bereiken in noodgevallen, vooral in de laatste fases, of contact met ons opnemen met minder dringende vragen.

We voorzien hen ook van hulpmiddelen om het verloop van de ziekte en uiteindelijk de dood van het kind met waardigheid en liefde tegemoet te treden.

Voorheen overleden deze kinderen vaak in ziekenhuizen of op spoedeisende hulp. Dankzij ons programma kunnen ze thuis sterven, zonder te lijden, omringd door hun dierbaren. Dit helpt ook de familie om een gezonder rouwproces te ervaren.

Wat heb je in de loop der jaren geleerd?

Ik heb zoveel geleerd van mijn patiënten en hun gezinnen. Misschien wist ik een deel al in theorie, maar nu heb ik het met eigen ogen gezien. Ik heb geleerd dat de waardigheid en de waarde van een mens niet afhangen van hun capaciteiten of hun “nut” voor anderen. Elk leven is het waard om geleefd te worden; geen enkel leven is belangrijker dan een ander.

Deze kinderen zijn een immense bron van liefde. Ik heb ook geleerd dat mensen in staat zijn tot ongelofelijke liefde en opoffering, tot echt onvoorwaardelijke zorg.

De meeste families willen en kunnen voor hun zieke kinderen zorgen, maar het is een ongelooflijk moeilijke en opofferende taak die ze niet alleen kunnen doen. Ze hebben middelen nodig, maar wat nog

belangrijker is, ze hebben steun en gezelschap nodig. Die dingen zijn in de meeste gevallen nog veel te schaars in ons land.

Is er een persoonlijke reflectie over de betekenis van lijden die je wilt delen?

Ik geloof dat lijden, hoewel het moeilijk te begrijpen en te accepteren is, een diepe betekenis heeft in het menselijk leven. Ten eerste denk ik dat het ons herinnert aan onze kwetsbaarheid en ons uitnodigt om meer op God te vertrouwen. Lijden stelt ons ook in staat om een diepere empathie voor anderen te ontwikkelen. Als we lijden ervaren, zijn we beter in staat om ons in te leven in anderen die het doorstaan, hen te begeleiden en te troosten, waardoor een band van solidariteit en mededogen ontstaat die ons als mens verrijkt.

In de palliatieve zorg praten we over “totale pijn” omdat lijden niet alleen lichamelijk is. We zijn spirituele wezens, met zowel lichaam als ziel, ingebed in een gezin en een gemeenschap. Dit perspectief wordt goed begrepen in de palliatieve zorg.

Vanuit het perspectief van het geloof is lijden een deelname aan het lijden van Christus, een kans om te groeien in geloof en liefde - nooit een straf. Zoals Cicely Saunders, een pionier in de palliatieve zorg, zei: “Pijn is alleen ondraaglijk als niemand erom geeft.”

Welke rol spelen het medische en verpleegkundige team bij het creëren van een ondersteunende omgeving voor patiënten?

Het creëren van een ondersteunende omgeving voor patiënten en hun gezin is essentieel. Daarom is onze aanpak holistisch en multidisciplinair. We coördineren de zorg met andere specialisten,

ziekenhuisafdelingen en andere sectoren van de gezondheidszorg. We zijn sterk afhankelijk van de onmisbare medewerking van psychologen en maatschappelijk werkers, maar ook van vrijwilligers en stichtingen die belangrijke hulp bieden

Waar vind je inspiratie in zulke uitdagende situaties?

Zoals een groot deskundige op het gebied van palliatieve zorg ooit zei: als je werkt aan het verlichten van lijden zonder bijbedoelingen en met een oprechte houding van dienstbaarheid, ervaar je de vreugde van het zorgen voor en begeleiden van anderen. Het is zo waar. Ik word geïnspireerd door de toewijding en liefde waarmee gezinnen voor hun kinderen zorgen.

Het is ook inspirerend om te zien dat we echt lijden kunnen verlichten en een kanaal kunnen zijn waardoor

God zijn liefde en troost laat zien. Jezus toont duidelijk zijn speciale zorg voor kinderen, armen, zieken en lijdenden. Ik werk dus met Gods favorieten!

Wat zijn de belangrijkste barrières of uitdagingen die je ziet in de praktijk van palliatieve zorg?

Als artsen zijn we opgeleid om levens te genezen en te redden. De dood wordt vaak gezien als een mislukking. Niemand wil dat een kind sterft, maar we kunnen niet ontkennen dat sommige ziekten ongeneeslijk zijn. Het is niet gemakkelijk om dit perspectief te veranderen. Wanneer genezing niet mogelijk is, is het onze plicht om voor de patiënt te zorgen en hem te begeleiden.

We moeten leren ons te richten op de persoon, niet alleen op de ziekte, en begrijpen dat succes niet altijd te maken heeft met het koste wat kost

verlengen van het leven, maar eerder met zo goed mogelijk leven en goed sterven.

Het is moeilijker om hoop te hebben als je niet gelooft in een God die van je houdt, die een prachtig plan heeft en die ons laat zien dat dit leven niet het einde is, want er is leven na de dood.

---

pdf | Document automatisch aangemaakt door https://opusdei.org/nl-be/article/estefania-er-zijn-veel-vormen-van-hoop/ (8-2-2026)