

'Je bent niet zwak als je vindt

Alles moet steeds sneller, ook sterven: zelfs onze laatste uren zijn geteld. 'Wat is de zin nog?' horen ze het vaakst op de palliatieve zorg. 'Maar zolang iemand niet dood is, kan hij nog omhelsd, gestreeld, gekust worden.' Een dag op de palliatieve eenheid van het UZ Gent: geen ziekenhuis, geen thuis, wel iets ertussenin. 'Een kamer vol pubers die de nagels van de overledene lakken: zo gezellig kan het hier zijn.'

Griet Plets, foto's Fred Debrock

'Dag Tanja, ik kom even dag zeggen. En ik heb iemand meegebracht, die ik de afdeling laat zien.' De vrouw in het bed – ze is nog jong – reageert niet. Ann (55) zet de radio zachter, de gordijnen zijn halfopen, wat voorzichtig zonlicht laat zich zien. De armen van de vrouw rusten op de lakens, ze zijn ontstellend bleek en mager, net als haar gezicht. Haar ogen zijn open, maar ze ziet niet, of niet meer, zegt Ann. Zoals je ook in je slaap je ogen halfopen kunt hebben.

Een paar dagen geleden is Tanja in palliatieve sedatie gebracht. Ze lijdt aan een hersenziekte, kreeg steeds meer spasmen, haar toestand was ondraaglijk geworden. Ze is buiten bewustzijn nu, contact is niet meer mogelijk, en toch blijft Ann met haar praten. Zoals ze ook elke dag het haar van Tanja kamt, en haar parfumeert. 'Ze is altijd een fiere

vrouw geweest, ik wil dat ze er mooi blijft uitzien. Dat ze haar waardigheid behoudt. Ze is amper 36.'

'Familie is zich daar niet altijd van bewust, maar er is een groot verschil tussen euthanasie en sedatie. Bij euthanasie treedt de dood meteen in. Een patiënt die in palliatieve sedatie is, kan nog dagen leven. Zeker een jonge vrouw als Tanja. Zij is weliswaar erg ziek, maar haar hart en haar vitale organen zijn niet aangetast. Familieleden zeggen vaak: bel me als het zover is. En er zijn symptomen: lijkvlekken op de huid, het gezicht dat spitsier wordt, de ademhaling die moeizamer gaat. Maar soms duurt het veel langer dan verwacht. En evengoed gaat het ineens heel snel. Wij zien familieleden of vrienden die de klok rond bij hun dierbare waken, even naar het toilet gaan of om koffie, en als ze terug zijn, is hun geliefde niet meer.'



het is genoeg'



Jan aan het bed van zijn broer Cois: 'Soms denk ik: stop met ademen, word niet meer wakker, al wat nog komt, is de moeite niet meer. En tegelijk: ik wil hem niet kwijt.'

DEELGENOOT VAN VEEL

Op het hoofdkussen van Tanja ligt een knuffel, op een tafeltje staan engelenbeeldjes en een foto van een meisje. Haar dochttertje was hier een paar dagen geleden nog, ze komt vaak op de afdeling haar huiswerk maken. Ann herinnert zich Moederdag, toen het meisje een briefje voor haar mama had. 'Elk overlijden raakt me, dat went – ook na meer dan tien jaar – nooit. En een man van 89 is net zo goed een vader, een grootvader. Maar een moeder die niet eens de kans krijgt haar dochter groot te zien worden, dat hakt er nog wat dieper in. "Streel je mama maar", heb ik Tanja's dochttertje gezegd. "Geef haar maar een knuffel." Wij zijn altijd eerlijk met kinderen. We passen de boodschap aan hun leeftijd aan, maar zeg een kind niet dat papa of mama "slaapt" als die gestorven is.'

De dochter van Tanja is 10, 'een schat van een kind', vindt iedereen, maar binnenkort ook ouderloos. Haar vader is nooit in beeld geweest, als haar moeder sterft, is ze alleen. Broers of zussen heeft ze niet, haar grootouders hebben jaren geleden met hun dochter gebroken. 'Er lijkt een oplossing in de maak', zegt Ann. 'Haar tante, de zus van Tanja, die hier wél op bezoek komt, zou haar nichtje willen opvangen. Ik hoop het, want ook dat soort dingen houdt ons bezig. Tanja's ouders hebben haar indertijd het huis uitgezet, wij weten niet waarom. Deed ze dingen die al een voorbode van haar ziekte waren? Of speelde iets anders mee? Wij horen maar één kant van het verhaal, die van haar zus en schoonbroer.'

Op een afdeling als deze word je deelgenoot van veel, zegt Ann. Maar zelden weet je precies wat er speelt. Het stelt het team, onvermijdelijk, voor dilemma's. Moeten ze de ouders van Tanja, zoals haar zus en schoonbroer vragen, de toegang ontzeggen als die hun dochter – alsnog – willen zien? Voorlopig heeft niemand zich gemeld, maar stel dat haar vader en moeder dat nog doen: Tanja kan niet meer beslissen. 'Ik ben er niet uit', zegt Ann. 'Ik herinner me de eigenaar van een restaurant die al jaren een minnares had. Zijn echtgenote wist dat, maar ze wou die vrouw niet bij hem op bezoek, hij wou dat wel. Wie zijn wij dan om zijn wens te negeren? Hij is de patiënt. Wij mogen onze eigen normen niet als maatstaf nemen.'

Evengoed, het is een vaststelling waar ze niet omheen kunnen: maar één op de vier patiënten die zij begeleiden, heeft een

gezinsituatie die 'normaal' is. Ze zijn zeldzaam, de levens die zich rechtlijnig een weg van a naar b banen. Er wordt vooral gestruikeld, gevallen, rechtgestaan, overgedaan. Gelachen, dat gelukkig ook. Maar soms ook veel kapotgemaakt. Bekvechtende ouders boven het sterfbed van hun tienerzoon: Ann heeft het, jammer genoeg, gezien. En wordt een en ander een leven lang verzwegen, op het einde moet het er vaak uit. Niets meer te verliezen, dan komen de lippen los.

'Soms voel ik me haast een voyeur', zegt Ann. 'Mensen vertrouwen ons zoveel toe. Ik heb hier een jonge vrouw gekend van wie de zus en moeder erg betrokken waren, maar haar man hield zich afzijdig. Vreemd vond ik dat. Tot ze me toevertrouwde dat ze met iemand anders een relatie had gehad, en zelfs zwanger was geworden. Ik begreep het

gedrag van haar man plots veel beter. Maar ik vond ook dat ik haar verhaal voor mij moest houden. Vroeger moesten wij heel veel noteren: al wat ons frappeerde in het leven van een patiënt, kwam in z'n dossier. Maar sommige dingen mag je niet delen, ook al weegt die zwiijgplicht soms zwaar.'

BINNEN ZONDER BELLEN

De palliatieve eenheid van het UZ Gent bestaat sinds 2003 en lijkt, op het eerste gezicht, een achterkamertje van het ziekenhuis, verscholen tussen de hoogbouw op de campus. Hier kom je niet toevallig, ook al is het tussen 8 en 20 uur 'binnen zonder bellen', zoals de deur vermeldt. Slechts zes kamers telt de afdeling en keken die vroeger op een vijver uit, nu verrijzen ook daar containergebouwen. Maar binnen wordt veel moeite gedaan om het ziekenhuis buiten te houden. Kunst van Raveel aan de muren, overal planten, in de gang een zithoek met boeken en cd's, een keuken die ook de patiënten en hun familie kunnen gebruiken, een speelhoek voor jong bezoek, een stille ruimte, een rokersplek – hier leer je het niet meer af.

'We proberen het zo huiselijk mogelijk te maken', zegt Ann. 'Maar we zeggen nooit: kijk eens wat een mooie kamer je krijgt. Dit is geen hotel, mensen sterven hier – het gaat om wel wat meer dan een kamer.'

'Ik vind dat de inrichting nóg beter kan. Wij dromen van een kasteeltje met een park eromheen, zoals de hospices in Engeland en



Cois at nog een pitta op de palliatieve afdeling. En frieten van het frietkot.



‘We proberen
het zo huiselijk
mogelijk te maken.
Maar we zeggen
nooit: kijk eens
wat een mooie
kamer je krijgt.
Dit is geen hotel’





'We proberen
het zo huiselijk
mogelijk te maken.
Maar we zeggen
nooit: kijk eens
wat een mooie
kamer je krijgt.
Dit is geen hotel'



zonnebril op waarnaar Cois gisteren had gevraagd.

'Hij wou met die bril op foto. Dat is Cois, altijd een vrolijke noot, zelfs hier nog. Gisteren zei hij tegen een verpleegster: "Ah schat, is het vandaag dat wij gaan dansen?" Maar dit is veel sneller het eindstation geworden dan ik had verwacht. Ik had niet eens de tijd om thuis mijn gerief te pakken. Handdoeken, lakens, ik heb het allemaal hier gekregen. Dit personeel is toegewijd! Maar ik had me zijn verblijf wel anders voorgesteld. Elke dag een gin-tonic, we maken er wat van, dacht ik. Maar ik zie hem aftakelen.'

Een cognac af en toe, dat doen ze nog wel – de fles staat naast het bed. En toen Cois een paar dagen geleden nog zin had in pitta, heeft een verpleegster de dichtstbijzijnde pittabar gegoogled. 'Al wat in mijn macht ligt, doe ik nog voor hem', zegt Jan. 'Ik heb ook frieten van het frietkot gehaald. En een cd'tje met zijn favoriete nummers gemaakt, we brulden die in het begin nog mee. "Coiske," zei ik, "ik zal het venster moeten sluiten, of de bouwvakkers gooien stenen naar ons." Maar het lijkt zo weinig allemaal. Alsof ik niet anders kan dan toekijken terwijl hij sterft.'

Bang is zijn broer niet, denkt Jan. Al sinds zijn zeventiende zit Cois in een rolstoel, hij heeft al tijden een stoma. Maar vooral: hij heeft zelf beslist dat het hier stopt. 'Cois heeft een enorme doorligwonde, het enige wat de dokters nog konden doen, was een tweede stoma steken. "Dan pas ik", zei hij. Hij is het leven nog niet moe, maar een tweede stoma wou hij niet. Zijn beslissing is genomen, dat brengt rust. En zijn vraag om euthanasie staat op papier. Er is zelfs een datum vastgelegd, over tien dagen, denk ik. Maar het kan ook vroeger, als hij dat niet haalt. Wat voor zin heeft dit nog, denk ik vaak: heeft hij jeuk, hij kan niet eens krabben. Van de andere kant: je groeit ook in dat proces. Je staat ervoor, en je moet wel.'

HOE KOUD KUN JE ZIJN?

Het is wellicht de meest gestelde vraag op de afdeling: wat is nog de zin? Omdat het zonder twijfel de moeilijkste is. Vaak wordt ze naar de verpleging teruggekaatst, zegt Christine (59), een kleine kwieke vrouw met meer dan vijftien jaar ervaring. 'Wat baten twee uur langer nog?, zeggen familie of vrienden dan. Maar ze vragen zich niet af welke zin ze zelf nog aan die tijd kunnen geven. Wij houden euthanasie nooit tegen en



Christine (boven) maakt deel uit van het palliatieve support team, Ann werkt op de palliatieve afdeling. 'Mensen moeten altijd voortdoen, wij zeggen: laat maar los.'

bestrijden elke pijn. Maar een mens is meer dan een ziek lichaam, vaak heb je lief en leed gedeeld. "Nú kun je iemand nog vastpakken," zeggen wij dan, "nu kun je nog voelen, nog strelen. Neem je tijd voor dat afscheid."

Het is, natuurlijk, een algemene trend: alles moet steeds sneller – zelfs onze laatste weken, dagen, uren zijn geteld. Is er geen perspectief meer, dan beter snel voorbij, luidt het algemeen. De druk neemt toe, vindt Christine. Ze herinnert zich een vrouw met drie zonen, twee van hen waren hoogleraar. 'Als het niet meer lukt, wil ik euthanasie', had de vrouw indertijd altijd gezegd. Christine: 'Maar mensen verleggen hun grenzen. Het was eind augustus, ze kreeg hier een kamer en ze sprak niet meer van euthanasie, ook niet toen het september

werd. "Het zal toch wel voorbij zijn als het academiejaar begint?", vroegen haar zonen. Maar de vrouw was comfortabel, ze had geen pijn, er kwam geen vraag. Wel van haar zonen, altijd weer: "Nog twee weken, en het jaar gaat van start". Hoe koud kun je zijn?'

Maar ook het omgekeerde is, goedbedoeld, vaak ergerlijk, vindt Ann: familie of vrienden die blijven zeggen dat patiënten moeten 'vechten'. Alsof ze dat niet zouden doen als er maar de kleinste kans was. 'Ik vind het een belediging voor al onze patiënten. Mensen moeten altijd voortdoen, wij zeggen: laat maar los. Je hoeft niet meer te eten en te drinken als dat niet meer gaat, je bent niet zwak als je vindt: het is genoeg. Vaak sterven ze rustiger, of sneller, als ze dat horen.'

KOSTBARE TIJD

Anders dan Ann werkt Christine niet vast op de palliatieve eenheid. Ze is lid van het palliatieve support team, dat overal in het ziekenhuis de palliatieve zorg ondersteunt. Vandaag ziet ze een jonge vrouw met kanker die straks, over enkele uren al, naar huis gaat. Maar er moet nog van alles geregeld.

Christine rept zich naar een andere kant van het ziekenhuis. 'Die vrouw kreeg nog tot gisteren chemo', zegt ze in de lift. 'Kun je je dat voorstellen? Pas toen heeft ze gehoord dat ze uitbehandeld is, daarna is ons advies gevraagd. Dokters zijn op genezing gefocust, zo lang mogelijk.'

Het is eigen aan ziekenhuizen, zeker universitaire, zegt Christine. Ze verleggen grenzen door hun doorgedreven onderzoek, dat komt – op de lange termijn – patiënten ten goede. 'Maar net zo goed zijn veel patiënten leeg, volledig uitgeput. Tijdig met palliatieve zorg beginnen, betekent dat ook de kwaliteit van het leven van belang is. Wij zien patiënten van wie we denken: wat moet u *nóg* ondergaan? Of mensen gaan naar huis, maar zijn hier even later alweer terug – om precies die zorg te krijgen die wij al eerder hadden voorgesteld. Maar intussen is wel kostbare tijd verloren gegaan.'

Dat is ook het geval voor Lies, vreest Christine. De vrouw, 34 en moeder van drie, was gisteravond erg verward: haar tandpasta had ze als deo gebruikt, haar bh zat boven haar T-shirt. Vandaag lijkt ze er beter aan toe: ze is suif, maar antwoordt op de vragen van Christine. En ze heeft nog altijd pijn, zegt ze ook. 'Dat mag niet', oordeelt Christine beslist. 'Dit is een ziekenhuis – we kunnen haar toch niet ontslaan zonder de juiste pijnbestrijding? Zoals ze eraan toe is, haalt ze met moeite het einde van volgende week.'

Het valt haar nog altijd het zwaarst, zegt Christine: als mensen niet goed op hun naderende einde zijn voorbereid. Het palliatieve team heeft het zien aankomen, maar patiënt, familie of zorgverleners blijven in therapeutische opties geloven. 'Het is verschrikkelijk moeilijk, durven zeggen: therapie baat niet meer, dit is het. Maar het moet. Het geeft zo'n wrang gevoel als je weet: dit had anders gekund. Waren wij er maar vroeger bijgehaald.'

Ann heeft het het moeilijkst met angstige patiënten. Omdat ze dan vooral haar onmacht voelt. 'Wie zijn wij om te zeggen: wees maar niet bang – er is nog nooit iemand terugge-

keerd. Neem nu Lieve, de vrouw van Marc, in kamer 2. Zij lijdt niet zozeer onder haar ziekte, haar pijn is existentieel. Ze wordt door twijfels verscheurd. Eigenlijk wil ze leven, naar huis, de grote kuis doen, de flamboyante madame zijn die ze altijd was. Maar dan ziet ze haar lichaam, dat zo afgetakeld is, en wil ze er vooral mee stoppen. Alleen: ze durft het niet. Gisteren zei ze letterlijk: ik wil niet meer voort. Oef, dacht ik, het is eruit, ik haal de dokter. Maar toen die er was, zei ze alweer: "Ach, dokter, als ik u zie, ben ik zoveel beter."

'Als wij één iets willen meegeven, dan toch dat: doe gewoon, wees niet bang, breng het leven hier binnen'

Ik heb het daar erg moeilijk mee, omdat ik niets kan doen.'

Het is een molentje in haar hoofd dat maar blijft draaien, zegt Marc, de man van Lieve. Wekenlang al zit hij aan haar bed. 'Ze zegt het letterlijk: "Dat molentje draait dag en nacht, voortdurend vraag ik me af: wat gaat er gebeuren, wanneer, hoe zal het gaan?" Is er bezoek, dan luistert ze even, maar ze is al snel weer afgeleid. We hebben over euthanasie en sedatie gesproken, maar zij alleen kan dat beslissen. "Je hoeft naar mij en onze zoon niet om te zien," heb ik haar gezegd, "we trekken onze plan." Maar ze blijft bang.'

Hij is dankbaar, zegt Marc, dat zijn echtgenote hier terecht kon. Ze is nierpatiënte, al jarenlang, haar huid is door de cortisone als perkament. Raak haar aan, en ze krijgt wondjes. Haar armen zijn over de hele lengte met dik verband ingepakt. 'Waar anders krijg je zoveel zorg? Lieve mag hier ook haar verhaal doen. Onze dochter is lang geleden gestorven, ze was nog geen 18: hier komt dat naar boven. Het doet deugd dat daar ruimte voor is. "Het beste," zeggen mensen als ze op bezoek zijn geweest, "wie weet, keer je nog terug naar huis" – en weg zijn ze, de kous is af. Sterven is nog altijd een taboe.'

LAATSTE WENSEN

En toch, het kan ook anders, weten Ann en Christine. 'Collega's zeggen vaak: veel te rustig bij jullie, dat is een dodenhuis. Maar er wordt zoveel gelachen hier', vindt Ann. 'Bezoek loopt binnen en buiten, er wordt koffie gezet, muziek gemaakt. Veel families helpen ook bij de lijktooi tegenwoordig. Vroeger had ik dat vreemd gevonden, nu laat ik gestorven patiënten vaak op de kamer liggen – als het geen zomer is. We maken het wel mooi, maar staan er nog flessen, koffiekoppen: ik haal die niet weg. Een huiselijke sfeer, dat voelt het meest vertrouwd.'

'Vorig jaar is hier een moeder van een tienerzoon overleden, die veel vrienden en vriendinnen had. Allemaal samen hebben zij de kleren gekozen waarin de vrouw zou worden opgebaard. Een vrolijke outfit, die bij haar paste. Ze hebben haar geschminkt, haar nagels gelakt, in allerlei kleuren. Ik vond dat ontroerend: al die pubers in de kamer, hoe zij de tijd namen, hoe het haast gezellig werd.'

Christine: 'Ik was gisteren bij een stervende patiënte, en plots kwam haar vriendin bij mij. "Mag ik even met u naar binnen? Ze heeft me altijd op het hart gedrukt: *ik wil niet sterven als er nog haar op mijn lip staat*. Dus heb ik een pincetje bij: mag ik snel even kijken of er toch zeker niets meer staat?" De patiënte zelf was buiten bewustzijn, maar die vriendin vond dat heel normaal: haar laatste wens werd ingewilligd. Als wij één iets willen meegeven, dan toch dat: doe gewoon, wees niet bang, breng het leven hier binnen.'

De volgende ochtend brandt de kaars aan de inkom. Een vrouw van 92 is de voorbije nacht gestorven. En ook Tanja, de mama van 36, is stervende. Haar dochttertje heeft haar gisteren nog gezien, zegt Ann, en hoewel ze goed was voorbereid, was de schok groot. 'Ze had haar mama niet meer gezien sinds die in sedatie was gebracht, en ze schrok toen ze haar zag. Hoe bleek en mager mama was. Ze komt liever niet meer terug, zei ze.'

* Sommige namen zijn, vanwege de privacy, veranderd.

Ann Brusseele en Christine De Coninck schreven een boek over hun ervaringen met palliatieve zorg. 'Wat de levenden kunnen leren van de stervenden' is uitgegeven bij Borgerhoff & Lambrigts.