





DRIE MAANDEN IN EEN PALLIATIEF CENTRUM

# *‘In een ziekenhuis sterven is me te onpersoonlijk, thuis sterven te persoonlijk’*

Mijn gsm rinkelde, het nummer van mijn moeder verscheen, maar toen ik opnam, kreeg ze niets gezegd. Enkele dagen later velde een onwaarschijnlijk jonge neurologe het verdict. In haar hoofd zat een niet te verwijderen tumor. Ze koos, meteen, voor de palliatieve optie. Geen gepruts meer, ze wou sterven op het ritme van het leven. Het werden drie merkwaardige maanden in het Coda Hospice. Nergens zo veel leven als onder stervenden. ‘Mensen zijn hier wie ze echt zijn.’

Max Temmerman, foto's Frederik Buyckx

**D**e dag van de diagnose was het begin van een even bikkelharde als intens mooie periode. De laatste drie maanden van mijn moeder verliepen als een horrorfilm, én als een sprookje. De afloop, dat wisten we, was gegarandeerd gitzwart. Maar de intensiteit van dat laatste leven was hemeltergend optimistisch, en bij momenten wondermooi. Een horrorsprookje.

Ons land telt vele palliatieve teams. Ziekenhuizen en zorgcentra reserveren meestal een gang voor mensen die ten dode zijn opgeschreven. De regels in die 'afdelingen' zijn soepeler in vergelijking met de strakke ziekenhuisregimes. De kamers zijn er groter en gemeenschappelijke ruimtes zorgen voor een huiselijke sfeer. Maar een ziekenhuis blijft het. Dezelfde geuren, hetzelfde eten.

Twee Belgische palliatieve instellingen springen uit de band, netjes communautair verdeeld. Deze standalone-centra zijn niet fysiek verbonden aan een ziekenhuis of zorginstelling. In Gooreind, helemaal in het noorden van de provincie Antwerpen, ligt Coda, verscholen tussen de rododendrons, statige beukenlanen en eikenbossen. Acht kamers, een dagcentrum en een uitvalsbasis voor de thuiszorgploeg in een boerderij die dienst deed als opleidingshuis voor novicen van het nabijgelegen franciscanessenklooster. Het landschap ligt er al eeuwen onaangeroerd bij. De boeren en kloosterzusters ruimden plaats voor terminale gasten. Paard en kar werden vervangen door ambulances en lijkwagens.

### Rododendrons

Toen mijn moeder haar keuze had gemaakt, begon een medewerker van de sociale dienst van het ziekenhuis ons meteen over die rododendrons in Coda Hospice te vertellen. Dat er alleen houten meubels in de kamers stonden, benadrukte hij ook. Dat dat een groot verschil maakte. Dat het daar uiterlijk niets had van een ziekenhuis. Al leek hij ons ook te willen waarschuwen: het ziet er dan wel uit als een vakantiehuisje in een natuurpark, de medische zorgen zijn er van dezelfde orde als hier. Op dat moment begreep ik het nog niet, waarom die man over rododendrons en houten

meubels begon. Wist ik veel hoe indringend die omgeving op ons zou inwerken. Je laatste drie maanden in een ziekenhuisbed slijten, met uitzicht op een parking, of in een levende kamer met tuindeuren, terras, uitzicht over de velden en, inderdaad, houten meubels? Drie maanden lang heb ik elke dag aan zijn woorden gedacht.

De dag van haar vertrek naar het verpleeghuis had de ambulance vertraging. Ik arriveerde als eerste en installeerde me in een warm najaarszonnetje op het terras aan 'haar' kamer. In de beukenhaag speelde een zwerm mezen, een veldmuis kwam piepen. De onwezenlijkheid van het tafereel deed me naar adem happen. 'Gasten verlaten maar al te graag de kamer waarin ze 24 uur per dag zitten - elk uur worden die kamers kleiner en kleiner.' Het is verpleegster Tine die het zegt. Heel jong nog, 24. Ze werkt er nu exact een jaar. Zelf heeft ze nog nooit iemand verloren, zegt ze. 'Al mijn familieleden en vrienden leven nog. Ik wilde in mijn opleiding een manier vinden om te leren omgaan met dat toekomstige verdriet.'

### Lage mist

Weemoed, zeggen ze, is heimwee naar een plek waar je nooit eerder was. Als ik terugblik op de drie maanden in Coda valt me op hoe wij vochten tegen die weemoed. Tegen het verdriet om een afscheid dat er zat aan te

**Op een ochtend bleek het bed van een patiënt onbeslapen. Een van zijn kinderen was hem als een dief in de nacht komen halen. Bleek dat hij het te lastig had met de openheid waarmee we hier over het einde praten**



komen, maar er nog lang niet was. En dit hielp ons daarbij het best: naar buiten gaan, de natuur in. Drie maanden maakten we elke dag lange wandelingen. We zagen seizoenen plaats ruimen voor andere seizoenen. En terwijl de herfst alles in vuur en vlam zette, bloeiden de allerlaatste rododendrons alsof ze de winter voor één keer wilden overslaan. Tot die opeens toch voor de deur stond, en we noodgedwongen in kleinere bewegingen gingen cirkelen. Kleine, intense wandelingen waaraan ik haarscherpe herinneringen overhoud. De mist die laag over de grond bleef hangen, de laatste dahlia's, opeens geveld door de eerste nachtvorst. De zon die halfweg een kille ochtend door de wolken brak, en ons verwarmde. De wandelaar met zijn golden-retrieverpup die ons na enkele dagen hartelijk kwam begroeten - de pup, niet z'n baasje. Mijn moeder in een rolstoel en elke dag ander gezelschap - we vormden een bende nomaden in een tijdloze omgeving. Er was te veel eindigheid in onze levens, en geen betere troost dan die eindeloze weilanden en bossen achter de boerderij.



*Hilde: 'Ik ben érg gelukkig nu. Ik heb nu meer contact met mijn kinderen en kleinkinderen dan ooit tevoren'*

## Uitstelgedrag

Coda Hospice begeleidt jaarlijks gemiddeld 135 bewoners naar hun einde. Wekelijks worden nieuwe gasten opgenomen en verdwijnen vertrouwde gezichten. Doorlopend plaatsen kersverse nabestaanden afscheidswaarden in het gastenboek en worden nieuwe doodsbriefjes opgehangen. De dood is er erg aanwezig en wordt uitdrukkelijk bij naam benoemd. En al merken professionals dat het taboe rond afscheid en sterven kleiner wordt, er is nog een lange weg te gaan. Ook sommige palliatieve bewoners zelf kunnen maar moeilijk wennen aan de openheid die Coda hanteert. Verpleegster Martine (50) vertelde me over de vlucht van die ene man. 'Hij was een jaar of 50. En had het net als zijn naaste familieleden emotioneel hard te verduren. Op een ochtend bleek zijn bed onbeslagen. Een van zijn kinderen was hem als een dief in de nacht komen halen. Later bleek dat hij het erg moeilijk had gehad met de openheid waarmee we hier praten over het einde. Want ja, ook als gast hier moet je daarin willen meegaan, en dat is niet altijd even makkelijk. Ik herinner me een

andere man, die bij zijn opname tegen me zei dat ik zijn vrouw niet mocht vertellen dat dit een palliatieve instelling was. Twee minuten later, op de gang, vroeg zijn vrouw me exact hetzelfde. Misschien is dat wel het zwaarste: voor jezelf en voor je naasten toegeven waar het op staat.' Klopt.

Als er 's morgens een kaars brandt in de hal, dan is er die nacht iemand gestorven. De eerste brandende kaars doet je adem stokken maar, hoe vreemd ook, de golfslag van het komen en gaan biedt tegelijk een akelige rust. Van de eerste lijkwagen die je op de parking kruist, kijk je weg. Van de vijfde ambulance die een nieuwe gast naar z'n voorlaatste bestemming brengt, amper nog. Iedereen is dan toch gelijk, schijnbaar, in het aanschijn van de dood. Al blijft die dood er hard inbeuken. Triester dan de woorden van de oude vrouw die naar het schijnt al een hele tijd in Coda verbleef, verzin je het niet. Dat ze zou stoppen zich nog te hechten aan haar medebewoners, zei ze stil. Al te vaak had ze in haar laatste weken zélf nog afscheid moeten nemen.

Wie in een palliatieve instelling werkt, léért

**Er was een man die bij zijn opname zei dat ik zijn vrouw niet mocht vertellen dat dit een palliatieve instelling was. Twee minuten later, op de gang, vroeg zijn vrouw me exact hetzelfde**

afscheid te nemen. Deel van de job. Hoe flinterdun de lijn tussen dood en leven is, zie je het best bij euthanasie. Hoe het leven kan wegglijden in een paar seconden, hoe broos de overgang is. 'Nee, de dood is niet spectaculair', vindt Martine. 'In films zie je stervenden een allerlaatste keer hun ogen openen en afscheid nemen van al wie rond hun bed staat. Zo gaat het niet. De dood is veel gewoner. Ik heb veel minder schrik gekregen. Van de dood. En van het leven.'

Ze harden zich. Maar toch blijven niet veel verplegers hun hele loopbaan in de palliatieve sector. Elke dag met het diepste verdriet geconfronteerd worden, het laat zijn sporen na. Martine werkt al 15 jaar in Coda. Ze heeft zichzelf getraind in een leven helemaal los van het werk, maar af en toe sijpelt toch iets door. 'Soms kun je niet anders dan geraakt worden door wat er zich binnen deze muren afspeelt. Vaak door kleine aanleidingen. Een gast die op je vader lijkt. Iemand met dezelfde voornaam als je kind. Dat soort dingen. Dat moet niet elke dag gebeuren. Maar er zijn zoveel meer mooie, intense, pure momenten. Mensen tonen zich hier volledig zoals ze zijn. Het rollenspel dat wij allemaal spelen, dat stopt.' Ook al blijkt dat soms hardnekkig. 'We hadden ooit een erg beleefde dame van een jaar of 60 die niet veel bezoek kreeg. Ze was kinderloos gebleven, en daar sprak ze vaak over. Tijdens haar laatste dagen werd ze onrustig, en bleef ze eindeloos in elk hoekje van haar kamer naar iets onuitgesproken zoeken. Toen ze op haar sterfbed lag, kwamen nog net op tijd twee vrouwen zich aanmelden: haar twee volwassen dochters.' Het leven kan zich niet langer verstoppen wanneer de dood komt kijken.

## Het laatste pintje

Omdat het personeel geen uniformen draagt, duurt het een tijdje voor je doorhebt dat zowat de helft van de helpende handen vrijwilligers zijn. Ze koken, dienen op en staan bij in de algemene zorgen. Vera (54) neemt al vier jaar de zondagochtendshifts voor haar rekening, Bastiaan (61) zes. De eerste vraag die Bastiaan aan m'n moeder stelde: 'Heeft mevrouw zin in een glaasje bubbels?'

»

‘Alles wat onze gasten maar willen’, glimlachte hij. ‘Als iemand zin heeft in haring en die is niet in huis, dan zullen we er snel gaan inkopen. Een glaasje cava op zondag moet kunnen en als een gast om hulp belt, dan laten we letterlijk alles vallen. In een ziekenhuis kán zoiets natuurlijk niet, maar het perspectief is daar ook anders. Meestal stap je er na een paar dagen gezond weer buiten en vergeet je wat je hebt meegemaakt. Maar zodra je hier ligt, maak je je allerlaatste ervaringen mee. Die kunnen dus maar beter zo schoon mogelijk zijn.’

Vera herinnert zich een dame die erg hard had uitgekeken naar frietjes bij haar stoofvlees. ‘Toen ik daar een pintje bij suggereerde, was ze de koning te rijk. Dat had ze al in geen maanden meer gedronken. Ze at enkele hapjes van het vlees, enkele frietjes en ze heeft een hele middag genoten van haar pintje. Twee dagen later is ze gestorven, dat pintje moet een van haar allerlaatste geneugtes zijn geweest.’

Of die gast die aan Bastiaan vertelde dat hij zo graag nog één keer de typische geur van een paard wilde opsnuiven. ‘Enkele dagen later bracht ik mijn paard tot hier. We hadden hem er op voorhand niets over gezegd, en opeens keek er een paardenkop door zijn open raam naar binnen. Ik heb nooit eerder iemand zo intens zien genieten. Die man had dat paard nog het liefst bij hem in zijn bed gehad.’

### Beethoven

Mijn moeder verbleef haar laatste drie maanden in Coda Hospice. We vierden in die periode een paar verjaardagen en ook Kerst, Oud en Nieuw en Driekoningen. Een pianiste speelde Beethoven op de dag dat mijn moeder verjaarde en er kwam zoveel volk opdagen dat we het dagcentrum moesten omvormen tot feestzaaltje. Elke dag begonnen we met het kruiswoordraadsel en 's avonds keken we televisie. Overdag hielden we vanachter het raam de vogels in de gaten, elke dag lazen we de horoscoop. Naar de finale datum bleef het gissen. Kleine goden, de onderzoekers en neurologische wetenschappers van het ziekenhuis, hadden iets voorspeld - iets tussen enkele weken en een handvol maanden. Drie maanden deden wij alles wat nog mogelijk was. Alles, behalve noodgedwongen aftellen. En elke week kwamen nieuwe gasten aan,



### Van de eerste lijkwagen die je op de parking kruist, kijk je weg. Van de vijfde ambulance die een nieuwe gast naar zijn voorlaatste bestemming brengt, amper nog

in het verpleeghuis en in het dagcentrum. Elke week startte voor hen en hun naasten een even intense periode. ‘Toen ik te horen kreeg dat ik ongeneeslijk ziek was, dacht ik dat mijn leven abrupt gedaan was. Ik kon me met de beste wil van de wereld geen extra dagen meer voorstellen. Maar er is nog zo veel leven mogelijk als je palliatief bent.’ Hilde (52) verblijft nog niet permanent in Coda Hospice, maar is al meer dan een jaar een trouw bezoeker van het Coda dagcentrum. Haar borstkanker zaaide uit. Ze noemt zichzelf

een ancien, intussen. ‘Ik wil de lelijke kanten van mijn kanker niet wegsteken, maar het is niet allemaal kommer en kwel. Ik heb nu meer contact met mijn kinderen en kleinkinderen dan ooit tevoren en mijn man heb ik op een heel andere manier leren kennen. Het dagcentrum biedt mij ademruimte, maar tegelijk kom ik wekelijks naar hier om mijn man alvast te laten wennen aan het alleen zijn. Sowieso ga ik als eerste sterven. Hij móét andere interesses leren zoeken en verder gaan met zijn leven. Het is hier intussen een tweede thuis geworden. Een huis vol intense vriendschappen ook. Eén vriend heb ik maar één dag gekend, maar nooit eerder heb ik met iemand zo veel gepraat. Het voelde alsof we elkaar al ons hele leven kenden. Ik ben erg gelukkig nu. Als jonge vrouw had ik nooit gedacht dat ik dat in deze omstandigheden zou kunnen en durven te zeggen. Maar ik ben niet depressief. Ik ben niet ongelukkig. Mijn ziekte heeft mij mentaal een pak sterker gemaakt.’

Het einde zelf, dat onderwerp schuift ze wel zo veel mogelijk van zich af. ‘De voortdurende gedachte aan de dood zou het toch maar voor iedereen vergallen. Daarom ook heb ik alles al geregeld. De voorbereidingen voor mijn euthanasie-aanvraag zijn achter de rug. De adressen van familieleden liggen klaar. ‘Hoe zou ons mama dat gewild hebben?’, die vraag zullen mijn man en kinderen zich niet moeten stellen. Mijn laatste dagen wil ik hier in het Hospice doorbrengen. Een ziekenhuis is mij te onpersoonlijk, en thuis sterven te persoonlijk. Maar voor het zover is, wil ik alleen maar genieten van schone momenten. Een kop koffie op een terras in de zon. Met mijn man.’

Intussen loopt de zomer stilaan ten einde. Her en der staan weer dahlia's zonder weerga te pronken in de tuinen. Er is, alweer, bijna een jaar voorbij.

‘Of het niet moeilijk was geweest terug te keren naar deze plek’, had een vriendin me gevraagd, toen ze hoorde van deze reportage. Dat was het niet. En dat zegt alles.

*Coda vzw organiseert dit najaar een nieuwe selectie voor kandidaat-vrijwilligers. Alle kosten die het stand alone karakter met zich meebrengt, worden door giften bekostigd.*  
[www.coda-palliatievezorg.be](http://www.coda-palliatievezorg.be)