

Hoe gaan professionals met levenseinde om?

Professionele zorgverleners worden bijna dagelijks met de dood geconfronteerd, omdat het hun werk is. Hoe gaan zij met het levenseinde om? Kunnen zij de dood een plaats geven? Hebben ze tijdens de werkuren een voortdurend conflict tussen hart en verstand?

Dood is dichtbij, leven nog dichter

Interview Bie Van Severen Elke laatste week van juli gaat Bie Van Severen op kamp met zestig kinderen die kanker hebben.

'Om de fuif aan het einde van het VLK-kamp af te sluiten, wordt het nummer Feest van Kadriil (cover van The Scene, red.) opgelegd', zegt Bie Van Severen. 'We gaan in een kring staan en iedereen neemt elkaar vast. Het is een emotioneel moment, want we weten dat sommige mensen er volgend jaar niet meer bij zullen zijn.'

Bie Van Severen (49) kwam via haar dochter bij het jaarlijkse jeugdkamp van de Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK) terecht. Ze is er al zes jaar hoofdmonitrice en vormt zo de spil tussen de monitoren, de artsen en verpleegkundigen van de verschillende kankercentra en het VLK. Hoewel ze als vrijwilliger de organisatie van de kampen voor haar rekening neemt, bouwt ze elk jaar een nauwe band op met de zestig kinderen die mee op kamp gaan.

'De kankercentra leggen geen beperkingen op over wie mee mag en wie niet', zegt Van Severen. 'Er wordt overleg gepleegd met ouders en artsen, maar uiteindelijk kiezen de kinderen zelf of ze mee op kamp gaan. Hoe ziek ze ook zijn.'

'De dood is bij ons dichterbij dan op een gewoon kamp van een gewone jeugdbeweging. Daar is het een en al leven. Toch merk ik dat de VLK-kampen meer met leven dan met dood te maken hebben. De dood is dichtbij - je mag het niet negeren, want dat zou niet kloppen - maar hij overheerst niet. Ik begin met de kinderen niet over de dood, tijdens het kamp moeten ze genieten. Soms, maar dat is zelden, beginnen zij erover.'

'Ik herinner me een meisje dat hervallen was. Hoewel ze uitzaaiingen in haar longen had, ging er een enorme levenskracht van haar uit. Ze sprak niet over de dood en verzekerde ons dat ze het jaar nadien opnieuw mee op kamp zou gaan. Dat vind ik mooi, die levenslust. Niet lang daarna is ze gestorven. Dan wordt het even moeilijk. Ze kon heel goed zingen, denk je dan, en je probeert die waarde mee te nemen in je eigen leven.'

De dood neemt een belangrijke plaats in in het leven van Bie Van Severen. 25 jaar geleden verloor ze onverwacht haar broer in een ongeval. 'Dat draag je je hele leven

met je mee', zegt ze daarover. Bovendien lijdt Van Severen aan een erg agressieve vorm van astma. 'Als ik die kinderen bezig zie, dan haal ik daar kracht uit. De levenslust en de moed die ze hebben, neem je mee naar huis. Als je ziet waar die kinderen doorheen moeten, leer je je eigen problemen te relativieren.'

Als de dood een belangrijk deel vormt van het dagelijkse leven van de kinderen die Van Severen mee op kamp neemt, dan is het lijden een nog belangrijker onderdeel van hun leven. 'Genezing brengt opluchting, maar soms is het voor kinderen die aan de beterhand zijn, heel moeilijk om de anderen te zien lijden. Soms vluchten ze ervoor en gaan ze weer naar huis. Omdat ze net hetzelfde hebben doorgemaakt, kunnen ze het niet nog eens aan.'

'Wanneer de kinderen sterven, raakt dat me diep, maar ik kan het een plaats geven', zegt Van Severen. 'Ik geef Bram Vermeulen gelijk als hij zingt dood ben ik pas als jij mij bent vergeten. Ik zou het ook heel moeilijk hebben als een van mijn vijf kinderen sterft, maar zolang je over die persoon blijft praten, is hij of zij niet echt dood. Behalve je verdriet, blijven nog een hoop herinneringen over.'

Ik zie de mens nooit als object

Interview Koenraad Vandewoude Koenraad Vandewoude is arts op de dienst intensieve zorg. 'Ik relativeer de dood, maar ben geen koude kikker.'

'In mijn werk ben ik niet zozeer bang voor de dood zelf', zegt Koenraad Vandewoude (46), die al meer dan vijftien jaar arts is op de intensieve zorg van het Universitair Ziekenhuis in Gent. 'Als arts aanvaard je de sterfelijkheid van de mens. Als beginnende arts had ik het daar moeilijker mee, omdat je het volle vertrouwen hebt in de technologie en medicatie. Maar nu ik meer ervaring heb, ken ik mijn grenzen. Ik weet bijvoorbeeld beter wanneer het zinloos is om een therapeutische behandeling voort te zetten.'

'Het moeilijkste om mee om te gaan, is de verhouding tussen de patiënt, zijn familie en de arts', zegt Vandewoude. 'Zo vind ik het heel delicaat om met patiënten, die zwaar ziek zijn, te praten over hoe zij hun nabije toekomst zien. Als arts handel je dat niet in tien minuten af. Je moet daar heel wat tijd in steken. Nog moeilijker wordt het als de patiënt er een andere mening op na lijkt te houden dan de familie. Dan moet je als arts bemiddelen.'

'Ik vraag mij regelmatig af: ondersteun ik het leven van de patiënt of verleng ik zijn stervensproces? Ik moet de patiënt objectief beoordelen, maar kijk ook met een subjectieve bril. Het is niet makkelijk om dat evenwicht te vinden. Als het volgens mij beter is om de behandeling te stoppen, praat ik daarover met de patiënt en de familie. Dat is een grote uitdaging. Als arts op de intensieve zorg ken ik namelijk de familie of de partner niet goed, omdat ik er geen vertrouwensband mee heb.'

'Het voordeel is wel dat ik mij makkelijker over de dood van een patiënt kan zetten die maar twee of drie dagen op de intensieve zorg heeft gelegen en waar ik geen vertrouwensband of voorgeschiedenis mee heb. Al is elke patiënt anders.'

'Als een 87-jarige man met een longontsteking wordt binnengebracht, weet je: de dood is een natuurlijk proces. Bij jonge mensen sta je echter altijd langer stil, zeker wanneer ze een gezin met kinderen achterlaten', aldus Vandewoude. 'Vroeger was het taboe om kinderen toe te laten hun vader of moeder op intensieve te bezoeken, om zogenaamde medische redenen. Nu zorgen we ervoor dat kinderen zo veel mogelijk bij hun ouder kunnen zijn.'

'Het is merkwaardig hoe jonge kinderen nuchter omgaan met de dood. Ze weten wat sterven is, dat het gaat om afscheid nemen. Als toeschouwer krijg ik daar soms koude rillingen van. Als ik hen echter moet uitleggen dat hun mama of papa het niet zal halen, dan ben ik blij dat ik een psycholoog heb die mij daarin ondersteunt en die weet hoe hij dat moet aanpakken.'

Vandewoude ervaart het overlijden van patiënten op de intensieve zorg heel anders dan op een gewone afdeling. 'Hier ligt de patiënt altijd in een sterk gemedicaliseerde en technologische omgeving. Hij ligt vaak aan een ademhalingstoestel, waardoor hij niet bij bewustzijn is. Het gaat ook altijd om overlijdens in dramatische omstandigheden, bijvoorbeeld na een zwaar verkeersongeval of een hersenbloeding.'

'Als zorgverstrekker wordt je hier constant geconfronteerd met het onvermijdelijke overlijden. Dat is heel zwaar. Af en toe wordt hier een traantje weggepinkt. Of ik zelf al een traan heb gelaten? Neen. Ik relativeer de dood. Maar dat wil niet zeggen dat ik na het overlijden van een patiënt zomaar tot de orde van de dag overga. Ik ben geen koude kikker. Ik zie de mens nooit als een object.'

Ik laat mij raken door patiënten

Interview Dina Declerck Al zestien jaar begeleidt Dina Declerck palliatieve patiënten in Brugge. 'Gewoon worden doe ik het nooit.'

'Omgaan met een stervende patiënt is niet vanzelfsprekend, zelfs niet als je ervaring hebt', zegt Dina Declerck (48), palliatief verpleegkundige in het AZ Sint-Jan in Brugge. Zestien jaar geleden hielp ze mee om het palliatieve team uit de grond te stampen.

'Als mens moet je daarin groeien en de dood van een patiënt leren een plaats te geven. Het helpt als je wat levenservaring hebt. Ik ga er nu ook anders mee om dan

zestien jaar geleden. Ik heb veel van de patiënten geleerd: dat ik mijn verdriet niet mag opstapelen en dat ik kan luisteren. Er zijn voor de patiënt is belangrijker dan iets doen.'

'Na al die jaren blijven sommige patiënten mij nog altijd bij, omdat ze mij hebben geraakt: mensen die in hun lot hebben berust, jonge mensen of mensen die veel pijn hebben geleden. Ik laat mij nog raken door patiënten. Ik vind dat je je emoties moet kunnen tonen. Ik ben tenslotte ook maar een mens. Maar als het me te veel wordt, zonder ik mij even af. Als zorgverlener moet ik professioneel blijven.'

'Als een patiënt sterft, zeker iemand met wie ik een band heb opgebouwd, heb ik wel nood aan een time-out. Dan ga ik buiten wandelen of trappen lopen. Aan vijf of tien minuten heb ik genoeg. Maar het is frustrerend dat we soms geen tijd kunnen nemen voor onszelf. Als een patiënt sterft, stopt de zorg voor de andere patiënten niet.'

'Wenen voor de dood van een patiënt doe ik zelden. Ik ween meer uit onmacht', zegt Dina Declerck. 'Gelukkig kan ik bij mijn collega's terecht om mijn hart te luchten. Ik heb dat nodig, want ik kan niet elke dag mijn werk mee naar huis nemen. Dat zou te veel wegen op mijn gezin.'

'De lange autoritten naar huis doen mij ook goed. Dan heb ik tijd om de zaken van die dag op een rijtje te zetten en om mijn emoties een plaats te geven. Tegen de tijd dat ik thuiskom, ben ik daarin geslaagd en zeg ik: op naar de volgende. De dag dat mijn emoties hard worden als steen, stop ik. Maar de dood van een patiënt mag mijn leven niet beheersen. Ik kan het mij niet permitteren om er lang bij stil te staan, anders ga ik er zelf aan kapot. Gewoon worden doe ik het nooit, maar ik kan de dood van een patiënt snel een plaats geven.'

'Ik vind het wel belangrijk het verhaal af te ronden. Als je een palliatieve patiënt verzorgt, stap je mee in een verhaal waarvan je weet dat het op een bepaald moment stopt. Als ik naar huis ga, zeg ik daarom altijd nog eens goedendag aan de patiënten van wie ik weet dat ze er de volgende dag niet meer zijn. Soms ga ik ook naar het mortuarium, of praat ik met de nabestaanden.'

'Natuurlijk denk ik af en toe: Ik heb het gehad. Elke dag geconfronteerd worden met ellende, het is inriest. Maar stoppen? Neen, daar denk ik niet aan. Ik hou enorm veel van mijn werk, omdat ik uit de kleine dingen veel voldoening haal, zoals het luisteren naar de patiënten en het besef dat we helpen om hun levenseinde

iets aangenamer te maken.'

'Na zestien jaar zou je denken dat ik weet wat het is om te sterven en hoe je moet sterven. Maar zo eenvoudig is het niet. Een dierbare verliezen is helemaal anders dan een patiënt, omdat ik bij het eerste geval direct betrokken ben en bij het tweede niet. Ook als ik sterf, hoop ik dat mijn dierbaren beseffen dat ik maar een mens ben en dat ik daarop anders zal reageren dan ze hadden verwacht. Sterven is moeilijk. Je doet het maar één keer.'

Autuers: Valerie Droeven & Yves Delepeleire