

<b>Verschenen</b>	<b>Weliswaar.be</b>
<b>Auteur</b>	<b>Marleen Teugels</b>
<b>Datum</b>	<b>26 oktober 2012</b>

## **Achter de schermen van palliatieve zorgen: leven toevoegen aan de laatste dagen**

**"Palliatieve zorgen is meer dan stervensbegeleiding", zegt Gretel Van den Broek. Ze liep stage bij een palliatieve afdeling van een ziekenhuis en bundelde haar ervaringen in een boek. "Als mensen de kans krijgen om sereen afscheid nemen, dan zit er schoonheid in sterven. Helaas komen de meeste mensen te laat bij de palliatieve zorg terecht."**

Het levenseinde van de vader van schrijfster Gretel Van den Broek werd begeleid op een palliatieve afdeling van een Vlaams katholiek ziekenhuis. Van den Broek bracht er nadien vier maanden door. Ze wilde de dood in de ogen kijken. *Weliswaar* vroeg naar haar drijfveren en ervaringen.

### **Heb je deze sterfstage gedaan om de dood van je vader te verwerken?**

Gretel Van den Broek: "Ik heb heel veel tijd gehad om zijn dood te verwerken. Zijn afwezigheid blijft een zwaar gemis. Dat los je niet op door een boek te schrijven. De zingevingsvragen over leven en dood hielden me al langer bezig. Ik had me voorgenomen om de dood in de ogen te kijken. Toen mijn vader op de afdeling palliatieve zorgen toekwam, heeft dat veel veranderd. Het contrast met het academische ziekenhuis was groot. Het eerste wat de palliatieve zorgverleners doen als er een nieuwe patiënt toekomt, is de infusen wegnemen. 'Rust nu maar even.' Ik vind dat knap. Dat is therapeutisch handelen. De patiënten worden verwend. Ze kunnen genieten van het leven dat hen rest. Hier zijn geen witte schorten meer. Het personeel trekt tijd uit voor de bewoners. Ze worden met de voornaam aangesproken. Ik wilde begrijpen hoe het komt dat de mensen hier opnieuw zichzelf kunnen zijn, terwijl dat in een strikt medische omgeving niet lukt. Ik had de behoefte om de finesses van het sterven op een palliatieve gang te begrijpen."

### **Hoe heb je het verblijf concreet aangepakt?**

"In de gang hing er een affiche over mijn schrijfproject, zodat de mensen me konden contacteren. Met de directie was afgesproken dat de hoofdverpleger het project zou aankondigen tijdens het intakegesprek met nieuwe patiënten. Er werd niets opgedrongen. Niemand heeft zich afzijdig gehouden, integendeel. De aanwezige patiënten hadden veel te vertellen. Ze wilden graag met naam en toenaam in het boek, als een soort testament, zodat hun kleinkinderen het later zouden kunnen lezen. Ik wilde weten wat de verzuchtingen van de stervende mensen waren. Twee dagen per week heb ik op die afdeling geleefd. Ik praatte

met familieleden en patiënten. 's Middags aten we samen in de living. Dat waren zalige momenten. De dag ging ongelooflijk vooruit. De gesprekken waren authentiek. Er kon gelachen worden. Het contrast met de cleane academische ziekenhuiswereld kan niet groter zijn. Mensen krijgen er de kans om sereen afscheid te nemen."

### **Wat heb je geleerd?**

"Er zit schoonheid in sterven, een mystieke schoonheid, als je er op voorbereid bent. Alle maskers vallen af. Je hebt geen geheimen voor elkaar. Ik vind dat je het aan jezelf en aan je naasten verplicht bent om er op voorhand mee bezig te zijn, om het moment zelf sereen te laten verlopen. Als je onvoorbereid wordt geconfronteerd met het sterven van een familielid, dan overvalt het je."

### **Is je boek een pleidooi om de dood een plaats te geven in het leven?**

"Ja. Stel het niet uit. Op een bepaald moment moet je beslissen: nu loop ik er niet van weg. Nu kijk ik de dood in de ogen."

### **Heeft je ervaring je kijk op euthanasie veranderd?**

"Ik heb al over palliatieve sedatie en euthanasie geschreven. Maar als je het stervensproces van dichtbij meemaakt, dan weet je dat je de finesses niet kent. Op een palliatieve afdeling gaat het niet om gewoon sterven. Het is pijn. Aftakelen. Het zijn bijna allemaal mensen met kanker die heel goed weten dat het gedaan is. Ze beseffen dat ze alleen nog meer pijn zullen lijden. Als mensen voor zichzelf beslissen dat het stervensproces te pijnlijk is, zijn er verschillende oplossingen. Ze kunnen kiezen voor palliatieve sedatie, voor euthanasie of pijnbestrijding. Bij palliatieve sedatie wordt met een pompje verdovingsmiddel toegediend. Op die manier treedt er een kunstmatige coma op. Het uitgangspunt is dat het lichaam de tijd krijgt om te sterven. Het lijkt mooi, maar de kunstmatige coma maakt communicatie onmogelijk. Hetzelfde gebeurt bij euthanasie, alleen sterven mensen bij deze behandeling sneller. Ik begrijp niet dat er zoveel ethische bezwaren zijn tegenover euthanasie, terwijl het zoveel ellende kan voorkomen. Voor mij gaat het om het ultieme moment voor het sterven. Het ene moment ben je er nog, het volgende moment is er alleen nog je lichaam. Patiënten en familie beseffen dat ze elkaar een laatste keer moeten omhelzen. Dat ze alles moeten zeggen, omdat het straks niet meer mogelijk is."

### **Hoe gaat men op de palliatieve afdeling met euthanasie om?**

"De patiënten beslissen er zelf over. Vaak gebeurt het anders dan ze zich hebben voorgenomen. 'Ik heb de papieren al in orde, ik wil een spuitje', klinkt het soms als ze op de palliatieve gang toekomen. Die paniecreactie blijkt vaak niet doordacht. De paniek ebt weg wanneer mensen beseffen dat ze op de afdeling toch nog een paar dagen kunnen genieten, samen met familieleden. Palliatieve zorgen zijn therapeutisch. Zorgverleners van een palliatieve afdeling zijn onwaarschijnlijk bedreven in het opvangen van signalen. Het is alsof het om hun familie gaat. Wil Marieke nog iemand zien? Wil ze nog een laatste keer haar hond aaien? Heeft ze zin in iets bijzonders? Dat is zo mooi op die gang. De personeelsleden nemen de wensen van de bewoners heel ernstig. Op dat moment valt er bij die mensen ook angst en frustratie weg."

### **Palliatieve zorg is dus meer dan mensen helpen om te sterven?**

"'Leven toevoegen aan de dagen en geen dagen aan het leven.' Die uitspraak van het hoofd van de palliatieve afdeling heeft me bijzonder aangegrepen. De zorgverleners kunnen die ultieme levenskwaliteit alleen mogelijk maken als patiënten vroeg genoeg op de afdeling belanden. Er is duidelijk behoorlijk wat nood aan bewustwording van huisartsen en oncologen. Ze doen nog hardnekkige pogingen om het leven te rekken."

### **Is dit een noodzakelijk boek?**

"We hebben al tien jaar lang een wet op de palliatieve zorgen. Het is vreemd dat palliatieve zorgen nog zo onbekend zijn bij artsen en patiënten. Sommige artsen komen nooit op de palliatieve afdeling langs. Hoe kunnen ze dan palliatieve zorgen aan hun patiënten aanbevelen? Nu moeten de personeelsleden van de palliatieve gang wachten tot een andere afdeling in het ziekenhuis hen meldt dat een patiënt wordt overgeplaatst. Dat gebeurt bijna altijd te laat. Palliatieve zorg is meer dan stervensbegeleiding. Het gaat om kwalitatief leven voor het afscheid mogelijk maken. Bij mensen die extreem pijn lijden is dat de aangepaste zorg. Patiënten kunnen hier trouwens ook ambulantly terecht, gedurende een of meer dagen per week."

### **Hoe kijk je naar het personeel?**

"Je moet gedreven zijn om op een palliatieve afdeling te werken. Ik vond het stuk voor stuk engelen. Mooie mensen, met onzichtbare antennes. Dat blijkt ook uit de getuigenissen die familieleden in het boek neerschrijven dat op de gang ligt. Een aantal getuigenissen heb ik in mijn boek overgenomen. Je voelt dat mensen er intens leven, en dat net op een plek waar er wordt gestorven. De personeelsleden bewaren uiteraard professionele afstand. Toch zien ze mensen sterven die ze nooit meer vergeten. Het is confronterend om voortdurend te zien sterven."

### **Was het voor jou soms moeilijk om afscheid te nemen?**

"Het sterven van Rachel heeft me geraakt. Ze heeft er drie maanden gewoond. Een uitzondering. Rachel was zestig, terminaal, maar te jong voor het rusthuis. Ik heb haar enkele maanden gekend. Afscheid nemen wordt dan intens. Hoe moest ik nu schrijven over dit sterven? Ik was bezorgd dat ik het nooit in woorden zou kunnen vatten. Ik vond het heel belangrijk dat de getuigenissen in het boek sereen zouden overkomen. Rachel had zelf pogingen gedaan om over haar nakende dood te schrijven, maar het lukte haar niet meer. Ik heb dat dan van haar overgenomen. Ze zag uit naar het boek."

### **Waarom heb je in het boek voorbeelden opgenomen van een levenstestament, een wilsverklaring inzake euthanasie en een verzoek tot euthanasie?**

"Het is een concrete manier om met je dood en die van je geliefden bezig te zijn. Zo concreet kan het worden. Het vraagt overweging en gesprek, maar ik vind het geen overbodige luxe om er vroeg mee te beginnen."



Gretel Van den Broek, *Een bed voor de dood*, Van Halewyck, 2012, 208 p. €16. ISBN 9789461311221

Bron: <http://www.weliswaar.be/nieuws/p/detail/achter-de-schermen-van-palliatieve-zorgen-leven-toevoegen-aan-de-laatste-dagen>