

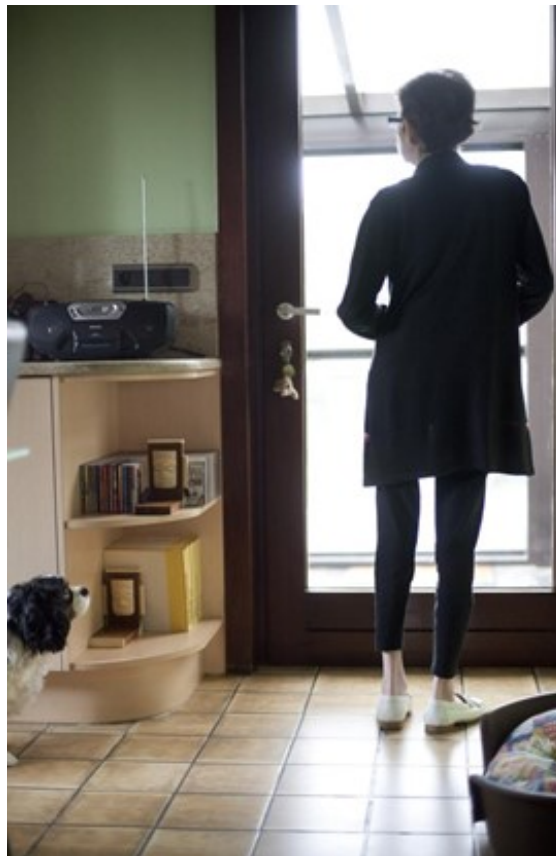
IEDEREEN HEEFT RECHT OP PALLIATIEVE ZORG, OOK WIE EUTHANASIE WIL

Er is nog leven voor de dood

29/06/2013 | Veerle Beel, Foto's Lisa Van Damme

Het woord 'palliatief' schrikt velen af. Want betekent dat niet dat Pietje de Dood al klaar staat aan de achterdeur? En wat als ik dan euthanasie wil? Is dat wel verzoenbaar met palliatieve zorg? Mee op de koffie met palliatief thuisverpleger Mark: 'Zonde dat er zo veel onwetendheid bestaat over ons werk.'

2 FOTO'S



Lisa Van Damme; LVD

Een dorp van een zakdoek groot in de Vlaamse Ardennen. Julie is een flinke tachtiger en woont samen met haar broer in de ouderlijke hofstee. 'Hij is in de *lochting*', zegt ze als we binnenkomen. Zij zit aan de keukentafel en biedt ons koffie aan. Hoeft niet, zegt Mark. 'Vertel liever hoe het met u gaat'.

ça va, zegt ze. Buikloop gehad, maar nu is het omgekeerde het geval. Heeft de dokter er geen pilletjes voor gegeven? Toch, maar ze wil die niet nemen. Mark maant de vrouw aan om dat wel te doen, 'zeker als het langer dan twee dagen blijft duren.'

Eetlust

En hoe zit het met haar eetlust? Niet goed. Julie eet niet veel meer. ‘Maar gisteravond heb ik twee *eikes* gebakken en die hebben mij wreed gesmaakt.’

Wat haar vandaag het meest bezighoudt, is de rouwbrief die op tafel ligt. Van iemand uit een naburig dorp. Ze wijst ernaar. ‘Kent jij die?’ vraagt ze aan Mark. ‘Want uw naam staat erop. Ze zeggen toch dat jij dat zijt. En ze zeggen ook dat die vrouw wreed heeft afgezien.’

Mark haakt in op de onderliggende vraag: ‘Niemand hoeft vreselijk af te zien, Julie, jij ook niet.’

Onlangs is bij Julie op vraag van de huisarts een pijnpomp geplaatst: een klus voor het palliatieve thuisteam. En sindsdien komt Mark hier geregeld langs om te horen hoe het gaat. ‘Het is niet nodig om heel uw calvarie te gaan hoor, Julie. Allez, ik zeg het maar. Gij doet ermee wat ge wilt.’

Julie lacht een beetje onwennig: ‘Ik kan er wel tegen, tegen nog een beetje afzien.’

Na dik een kwartier stappen we op. Een paar kilometer verder stoppen we voor ons volgende bezoek. We bellen aan bij Hilda. Haar hondje keft. Ze komt zelf opendoen. We stappen binnen in haar woonkamer.

Op de zetel liggen een hoofdkussen en een dekentje. Hilda is snel moe. Gisteren heeft ze de was gedaan, en waar dat vroeger op een paar uur beklonken was, heeft het haar een hele dag gekost. ‘Alles gaat nu veel trager.’

Pijnpleister

Het is de derde keer dat Mark hier komt, en het gesprek gaat voornamelijk over de pijnbestrijding die Hilda krijgt. De pijnpleister moet om de twee dagen vervangen worden, en dan nog is het niet voldoende. ‘Hoe dikwijls neem je een extra pijnstiller?’ wil Mark weten. Vier, vijf keer per dag, zegt Hilda. Mark vindt dat nogal veel. ‘Heb je zo snel weer pijn?’

Waarschijnlijk werkt de pleister niet goed omdat je te mager bent. Je hebt lichaamsvet nodig om de medicatie langs die weg op te nemen.’

Mark stelt voor om de huisarts te bellen en te vragen of het ook anders kan.

Bang

Hilda vindt het goed. ‘Zolang maar niet weer datgene gebeurt waardoor ik onlangs naar de spoed moest. Ze hadden mij vanuit het ziekenhuis zo veel medicatie gegeven, dat ik hier thuis in een diepe slaap viel. Ze kregen mij niet meer wakker. Daar ben ik bang voor. Dat wil ik niet nog een keer!’

Mark stelt haar gerust: ‘Je hoeft niet méér pijnbestrijding te krijgen. We gaan het gewoon op een andere manier toedienen. Mag ik dat met de dokter bespreken?’

Hilda knikt, en een telefoontje naar de huisarts volgt. Deze belooft de volgende dag langs te komen met het voorschrift.

Maar wat als de apotheek het medicijn niet in voorraad heeft, wil Hilda weten. ‘Mijn zoon moet er ’s avonds om, na zijn werk, en misschien hebben ze het niet in huis. Dan moet hij twee keer rijden.’

Mark belt daarom ook met de apothekeres, die zegt dat ze het medicijn ‘bij deze’ opzij legt voor Hilda. Zijn er nog andere dingen waar ze zich zorgen over maakt? Die zijn er niet, verzekert de vrouw. Bon, tot vrijdag dan. ‘Ik zal komen kijken of alles goed verlopen is’, belooft Mark.

Existentieel

Nee, de palliatieve thuisverpleger snijdt niet altijd existentiële thema’s aan. ‘Wij focussen niet op het ziek zijn en het sterven, wat in het ziekenhuis of zelfs in een palliatieve eenheid meestal wel het geval is’, zegt Ruth Raes, de coördinator van de palliatieve thuiszorg in Zuid-Oost-

Vlaanderen. 'Het gaat bij ons juist veel vaker om het gewone, dagelijkse leven. En dat leven houdt echt nog veel meer in dan liggen wachten tot je doodgaat.'

Soms hebben mensen natuurlijk wél nood aan een lange babbel. Of er doet zich een medisch probleem voor dat meer aandacht vraagt. Het is hoogst onvoorspelbaar, zegt palliatief thuisverpleger Marc Cool.

'Het kan ook gebeuren dat we ergens voor het eerst binnenkomen en zien dat we eigenlijk te laat zijn. Dat de patiënt aan zijn laatste uren bezig is. Dan blijven we natuurlijk ter plekke, zolang als nodig is. Maar het is wel zonde als het zo verloopt. Want dan hebben we geen band met de mensen, en hebben we ook niet de tijd gekregen om comfortzorg te bieden, en die laatste weken zo aangenaam mogelijk te maken.'

Onvoldoende bekend

Hoe komt dat dan, dat ze er soms zo laat aan te pas komen?

'Omdat we onvoldoende bekend zijn', zegt Raes. 'Ook bij artsen, die ervoor terugdeinzen om het met patiënten over hun levenseinde te hebben. En ook omdat het woord palliatief de mensen angst aanjaagt. Ze denken dat, als wij aan de voordeur aanbellen, Pietje de Dood al klaar staat aan de achterdeur. Zo hoeft het niet te zijn. Wij kunnen al veel vroeger een rol spelen. Zodra men weet dat men niet meer te genezen is, kunnen wij de eerstelijnszorg aanvullen en ondersteunen. Sommigen noemen de palliatieve zorg daarom liever supportieve zorg.'

'Als Mark niet was gekomen, was de boel hier ontploft', zegt de dochter van een hoogbejaard echtpaar, van wie de vrouw vrijdagnacht zachtjes is ingeslapen. Dat ging rustig, maar de zenuwen van de hele familie stonden hooggespannen, zegt de dochter: 'Wij, de kinderen, zaten niet op één lijn.'

Volgens haar heeft haar moeder te veel geleden. 'Als je niet meer aangeraakt kunt worden zonder pijn te voelen, als je pijnpomp verhoogd moet worden voor elke verzorging omdat je het anders niet kunt verdragen, dan is het toch héél ver gekomen.' Maar goed, haar vader en zussen dachten er anders over.

De 94-jarige man zegt dat hij niet weet hoe het nu verder moet, na 63 jaar samengeleefd te hebben. 'Ik moet elke keer huilen als ik aan haar denk. Mijn leven zal nu helemaal veranderen.'

Delicaat

Als meneer pastoor op rouwbezoek komt, ruimt Mark plaats, maar niet zonder te beloven dat hij volgende week nog eens komt.

Het was delicaat werken in die laatste week, geeft hij na afloop toe. 'Ik kwam al een tijdje in dit gezin, omdat mevrouw zwaar ziek was. Ik was altijd zeer welkom, maar misschien iets minder op het laatst. Toen voelde ik terughoudendheid wanneer ik over meer pijnbestrijding begon. Dat werd hier afgehouden.' Hij voegt eraan toe: 'Ik heb daar vanzelfsprekend alle begrip voor. Ieder maakt zijn eigen keuze.'

Spijtig genoeg, zegt hij, leven er veel misverstanden over. 'Ook veel dokters weten niet echt veel over pijnbestrijding, wat maakt dat wij hen daaromtrent concrete voorstellen moeten doen. Dat is lastig, omdat zij wel de verantwoordelijkheid dragen. Wij moeten dan op eieren lopen.'

Doodspuiten

Eén keer kreeg hij bij zo'n voorstel een botte reactie van een arts terug: of hij de patiënt misschien direct wilde doodspuiten? Dat is allesbehalve de bedoeling, zegt Mark. Niemand wordt zonder toestemming 'in slaap gedaan' en de wil van de patiënt primeert: hoever wil

hij/zij gaan? Wat kan hij/zij verdragen? Soms duikt toch nog de vraag naar euthanasie op. 'Het is een misvatting dat het een het ander zou uitsluiten. Iedereen heeft recht op palliatieve zorg. Ook de mensen die uiteindelijk voor euthanasie kiezen.'

Het is moeilijk om die boodschap te doen doordringen, zelfs bij de artsen, weet hij. 'Heel wat dokters schrikken terug voor euthanasie bij hun patiënten. Ze vinden bijvoorbeeld dat ze te nauw betrokken zijn bij de patiënt. Maar is het dan echt beter om euthanasie te laten uitvoeren door een arts die de patiënt nauwelijks kent?'

Nog afgezien van het feit dat artsen er soms pas veel te laat bijgeroepen worden, zoals Leif-arts Sarah Van Laer in de krant van maandag aanklaagde.

Ook bij Gerard en zijn vrouw was het lang zoeken voor ze een dokter vonden om de euthanasie uit te voeren. Ze vroeg er al om in januari. 'Ik wilde dat toen niet', zegt Gerard. 'Ik wilde haar langer bij mij houden.'

De familie deed een aanvraag voor opname in een palliatieve eenheid. De vrouw van Gerard werd geweigerd. Officieel wegens plaatsgebrek. Maar zijzelf dacht dat het was omdat ze heel expliciet had gezegd dat ze uiteindelijk voor euthanasie zou kiezen. 'Ze was enorm gekrenkt', zegt Gerard. 'De afwijzing voelde als een vernedering.'

Achteraf gezien vindt Gerard het beter zo. 'Ik heb haar gezegd dat ik voor haar zou zorgen. En ik heb dat gedaan, dag en nacht. Ik heb dat gráág gedaan. Als ze op een eenheid had gelegen, had ik haar elke dag kunnen bezoeken, voor een uurtje, of misschien twee uur. En dan weer alleen naar huis. Nu zijn we nog de hele tijd samengewoest. En het is misschien raar om te zeggen, maar we hebben nog mooie tijden beleefd. Thuis kunnen blijven heeft echt een meerwaarde gehad.'

Wandelen langs Schelde

Hij somt op: burens, vrienden en familie konden veel op bezoek komen, de kinderen en de kleinkinderen waren er voortdurend, ze heeft haar jongste kleinkind geboren zien worden. 'En twee weken geleden zijn we nog samen gaan wandelen aan de Schelde in Overmere. Zij in een rolstoel, dat wel. Maar ze heeft er toch ontzettend van genoten.'

Lastig heeft ze het wel gehad, geeft Gerard toe. 'In januari had ze enorm veel pijn, maar toen is de palliatieve thuiszorg er gekomen en hebben ze een pijnpomp geplaatst. Dat maakte dat haar doodswens weer naar de achtergrond verdween. Ze kon weer even verder. Maar het betekende wel dat ze veel minder beweeglijk was, want de pijnpomp verlamde haar onderste ledematen.'

Gerard zegt dat zowel hij als zijn vrouw goed met Mark konden praten, over al hun bekommernissen. 'En toch moest er niet altijd gepraat worden. Soms was dat ook niet nodig. Soms hielp hij gewoon met praktische dingen.'

Uiteindelijk vroeg de vrouw van Gerard toch weer naar euthanasie. 'Ze wilde dat de zaak geregeld werd', zegt Gerard. 'Ze wilde zeker zijn dat het kon.'

Dokters zoeken

Maar de huisarts gaf forfait: 'Hij is een goede vriend van ons. Hij zei dat hij te dicht bij ons stond.' De huisarts verwees evenmin naar een andere arts door. Dus nam Mark het op zich om twee dokters te vinden die met de euthanasie zouden instemmen. Zo schrijft de euthanasiewet het voor.

'Het is eigenlijk mijn taak niet om die dokters te zoeken', zegt Mark. 'maar wat moet je anders? Ik wist dat ze niet meer kon. Ik kon haar toch niet in de steek laten?'

Een Leif-arts uit de streek toonde zich bereid de euthanasie uit te voeren. Hij kwam daarvoor meerdere keren praten met Gerard en zijn vrouw. Voor de tweede arts contacteerde Mark de behandelende oncoloog, maar ook die voelde zich 'te betrokken'. Hij verwees wel door naar een

collega, een anesthesist. ‘Er viel een last van haar schouders toen die arts instemde.’

Heel die zoektocht nam toch een week of vier in beslag. ‘Terwijl dat anders maar een week, hooguit twee, hoeft te duren’, zegt Mark. ‘Die tijd is toch wel nodig om alles in gereedheid te brengen.’

Maar uiteindelijk is het goed geweest, zegt Gerard. ‘Het was mooi toen het gebeurde. Ze was niet bang. Ze lag daar met een brede glimlach op haar frêle gezicht, of wat er nog van overbleef. En ik was er zelf ook klaar voor. Ik had haar liever nog maanden bij mij gehouden, maar ik wist ook dat er geen andere deur meer was. Er zijn kankers die genezen, maar niet die van haar. Ze vond dat onrechtvaardig, omdat ze er zo hard voor gevochten had. Ge moet geluk hebben in uw ziekte, maar dat heeft ze niet gehad.’

De palliatieve thuiszorg krijgt elk jaar meer aanvragen voor begeleiding aan huis. ‘Wij doen dit graag’, zegt Ruth Raes. ‘Maar het zou goed zijn voor ons en voor iedereen als de eerstelijnszorg, zoals huisartsen en thuisverpleging, hierin hun verantwoordelijkheid meer zouden nemen. Dan zou de druk op ons minder groot zijn.’

‘Als artsen beter geïnformeerd zijn, kunnen ze ook vroeger met de zorgplanning beginnen en vooraf met de patiënt bespreken hoe hij zijn levenseinde ziet’, zegt Raes. ‘Als dat allemaal op een drafje moet gebeuren, ontstaan er stress-situaties waar niemand gelukkiger van wordt. Ook wij niet. Wij willen een echte relatie met de patiënt kunnen opbouwen. En toch blijven de last minute-vragen komen. Wij steunen de Leif-artsen in hun klachten daarover. Wij vragen de tijd om ons werk goed te kunnen doen.’

Alle namen van patiënten en familieleden zijn veranderd.

:

‘Niemand hoeft vreselijk af te zien, Julie, gij ook niet. Het is niet nodig om heel uw calvarie te gaan. Allez, ik zeg het maar. Gij doet ermee wat ge wilt’

:

‘Als je niet meer aangeraakt kunt worden zonder pijn te voelen, als je pijnpomp verhoogd moet worden voor elke verzorging omdat je het anders niet kunt verdragen, dan is het toch héél ver gekomen’

:

‘Heel wat dokters schrikken terug voor euthanasie bij hun patiënten. Ze vinden bijvoorbeeld dat ze te nauw betrokken zijn bij de patiënt. Maar is het dan echt beter om euthanasie te laten uitvoeren door een arts die de patiënt nauwelijks kent?’

