

# **EEN BED VOOR DE DOOD**

STERFSTAGE OP EEN PALLIATIEVE EENHEID

# **EEN BED VOOR DE DOOD**

**STERFSTAGE OP EEN PALLIATIEVE EENHEID**

**Gretel Van den Broek**

UITGEVERIJ VAN HALEWYCK

*voor mijn vader  
en zijn geliefden*

Eerste druk: oktober 2012  
Tweede druk: november 2012

© 2012 – Gretel Van den Broek & Uitgeverij Van Halewyck  
Diestsesteenweg 71a – 3010 Leuven  
[www.vanhalewyck.be](http://www.vanhalewyck.be)

Cover: [www.nvandersom.be](http://www.nvandersom.be)  
Foto cover: Imageselect  
Druk: Wilco, Amersfoort

NUR 740  
ISBN 978 94 6131 122 1  
D/2012/7104/35

# Inhoud

Laatste deining	7
Een bed voor de dood – 17 november	15
Leven toevoegen aan de dagen – 21 november	23
De 'papieren' in orde – 24 november	27
Moedig? Ik heb hier niet voor gekozen – 25 november	37
Chic, maar zonder broek – 28 november	51
Talkhanden – 1 december	57
Kunnen poezen huilen van gemis? – 5 december	65
Meer lijden dan een hond – 8 december	81
Lege kamers alweer ingenomen – 12 december	95
Gehuild, geblèt – 15 december	105
Ineens viel alles uit elkaar – 19 december	113
Sterven is wreed – kerstavond, 24 december	135
Dat dit kon – tweede kerstdag, 26 december	141
Alleen voor pijn ben ik bang – 29 december	147
De kreeft kan wachten – 31 december	151
Handen vasthouden – 2 januari	155
Kouder wordende huid – 3 januari	161
Bij ons – 4 januari	165
Tournée générale – 9 januari	169

Liever geen pieren – 10 januari	173
Een boterham is goed voor mij – 12 januari	175
Visje gooien – 16 januari	179
Stoute schoenen – 23 januari	183
Nu toch nog niet? – 30 januari	185
Nawoord	191
Praktisch	193

## Laatste deining

De dood kwam voor mijn vader met een laatste lichte deining van zijn borstkas. Ik gebruik deze woorden omdat mijn hand het zo gevoeld heeft.

Lange uren voordien hadden wij uit zelfbehoud onze zintuigen op minder actief gezet. De laatste kankerdagen trekken zich niets aan van discretie of wellevendheid. Niets van gruwelijke geluiden of verderfelijke geuren. Het allerm minst van het rondgooien van koppige beelden. Ogen, oren en neus trekken dan de schermen op, maar mijn hand, die lag daar, op zijn borst.

Al die miserie landde in de voorkamers van onze breinen, daar waar je normaal de hoge gasten ontvangt, de beklivende beelden, de diep inbrandende herinneringen. Hoe spelen we deze ongenode gasten ooit kwijt, fluisterden we elkaar toe. Een antwoord was er niet, de tijd stond stil, enkel het wachten was er nog. Waken met één hand.

Het bleek een ongegronde zorg. De gruwelijkheden verbleekten snel. Ze duelleerden met goede herinneringen, verloren de strijd en vluchtten onze voorkamers uit. Dat hadden we voor een groot deel te danken aan

de palliatieve eenheid waarop mijn vader tijdens zijn laatste week een toevlucht vond. In die paar dagen ontpopte de cocon van zijn paniek zich tot een betrekkelijk vertrouwen. Hij vond er – op de letterlijke valreep – zichzelf terug, en wij zagen er plots weer wie hij was.

Het was Rik, de hoofdverpleger van de palliatieve eenheid, die de vlinder uitdaagde tot vliegen: ‘Geen dagen toevoegen aan het leven, maar leven aan de dagen.’

Ik wil deze zin volledig ontdekken. Ik wil erin duiken, en langer dan enkele dagen.

Ik wil het leren voor later.

‘Is dat niet te zwaar?’ vragen velen me als ze horen dat ik meeleeft op een palliatieve afdeling. Wanneer ik vertel dat het over de gang en dus ook de kamer gaat waarin mijn vader enkele maanden geleden overleden is, dan fronsen ze nog meer.

Voor mij is dat gewoon. Ik ben iemand die confrontatie zoekt, die wil uitpluizen, alle facetten nauwkeurig wil betasten en aanvoelen. Onbevattelijke dingen wil ik in afgewogen woorden gieten, deleten, hergieten. Ik wil ze op een scherm zien staan, me verbazen over wat mijn vingers daar gebracht hebben, ze lezen als waren ze geheimtaal van mijn ziel.

Soms leer ik daar iets uit, soms ook niet. Bijna altijd word ik er rustig van. In de kern van de storm is het meestal stil.

Een sterfstage dus. Ik kan niet anders. In die vacuüm getrokken weken waarin wij allen rond mijn vaders bed leefden, is er zo veel in me gebeurd. Eigenlijk was dat al maanden, jaren bezig, was heel die tijd gevuld met een vreemde combinatie van ongeloof, angst en hoop, en dacht ik elke dag dat het die dag gebeuren zou; het afleggen van gène, het stoppen van elkaar sparen, het bevrijdend praten. Alleen gebeurde het maar niet. We bleven denken dat wat we zouden zeggen te zwaar voor de ander zou zijn. We wisten die tranen snel weg voor de deur opening en stapten binnen met koetjes en kalfjes, zo dagelijks mogelijk. We hadden oor als weer een arts een voorstel had met waterkansen van meer tijd of minder pijn. We waren veel te blij met één goede dag, of hier of daar een hap die goed gesmaakt had.

De laatste weken was die onbeduidendheid zwaar gaan wegen. Vooral ook voor hem. Op een dag zag hij liever zijn kleinkinderen niet meer, verwees hun tekeningen, zelfgebakken cakejes en knutseldingen naar de kast, met de lauwe reden dat ze daar veiliger lagen, zei dat vrienden en familie niet komen moesten.

Het was zo'n irreëel gevoel dat de vader met wie ik mijn leven lang over de meest uiteenlopende zaken doorbomen kon, die mij als geen ander steunde en begreep in alles wat ik deed, die ik knuffelde en hartsgrondig graag zag, stilaan een vreemde werd. Ik kon er niet



bij dat de man die ik intens bewonderde om zijn superzachte inborst, zich schijnbaar hard kon opstellen. Dat een mens die altijd zo'n moderne geest had, die zich nooit liet inpakken door taboe, god of gebod, nu bepaalde woorden niet uitspreken kon. Dat hij – hij heette Nest – zijn naam voor heel veel mensen eer aandeed, dat hij de gave had om eender wie wat nestwarmte toe te gooien, maar nu de gelederen sluiten wilde.

De pijn was overheersend, het vooruitzicht van afscheid ondraaglijk. De wanhoop was gekomen, en dat bij ons, het warme gezin.

We beseften het allemaal, maar konden het niet doorbreken. We botsten op kille kamers, medische taal, op personeel dat opgewekt routineus de meest uitzichtloze ziekte verzorgde, maar niet echt oog voor de zieke had. Dat konden we hen ook niet verwijten. Omdat oncologie vol lag, was mijn vader op een totaal andere afdeling gelegd.

Zolang hij nog behandelende voorstellen kreeg, bleef hij ja zeggen. Je zag het aan zijn ogen, dat hij wel neen wilde zeggen, maar dat niet deed om ons te sparen, en dat hij de hoop nog niet kon opgeven. En vooral, dat hij de kracht niet meer had om ook maar ergens tegenin te gaan, of om ook maar ergens over na te denken.

Ik begreep het niet. Was er dan niemand in dat grote universitaire kankerland die klaar en duidelijk durfde te

zeggen dat al die sondes en infusen niets meer verbeteren konden? Dat hij de tijd en energie die hem nog restte, beter voor wezenlijker dingen gebruiken kon?

Ik herinner me duidelijk de dag dat eindelijk de verlossende woorden vielen. 'Mijnheer, zou u niet stilaan beginnen te denken aan een palliatieve eenheid?' Ook dat bericht kwam ver boven mijn vaders pijngrens aan, maar voor ons was het genoeg om op zoek te gaan.

Het ging snel. We belden, we mochten komen kennismaken, er was plaats. We namen een doorslaggevend argument mee naar *ons* vader: als hij toch nog beter zou worden, kon hij van daaruit nog even naar huis. Hij vertrouwde ons de beslissing toe. Mijn moeder pakte al in.

---

## Diep en open ademen

---

In de palliatieve eenheid was vanaf de eerste minuut alles anders. De lastige infuusnaald werd meteen uit de gehavende perkamenten hand gehaald. Pijnmedicatie werd prioritair. Wat last veroorzaakte, hoefde niet. 'Geen honger, Nest? Rust dan maar goed.' En die voornaam. En die schortloze schatten. En die rust.

Na een dag en een nacht al vond hij de kracht om vrijuit te spreken. Hij riep ons samen, zei dat er genoeg pijn was geweest, vroeg ons allen of we hierna verder

konden leven en wilde van iedereen een antwoord. Daarna sprak hij duidelijk over hoe hij alles gepland had. Hij deelde opdrachten uit: concreet rond het afscheid, maar ook voor het verdere leven. Hij nam ons elk in zijn armen, met zijn mond tegen onze oren. Toen hij me tegen zijn uitgemergelde lijf hield, was het alsof ik weer in zijn sterke vaderarmen lag. Zijn uitgeputte stem droeg tot ver in mijn uithoeken. Hij schraapte al zijn lijden bijeen en kneedde er voor ons een milde toekomst van. Tot op vandaag voel ik dat het diep en open ademen was wat ik daar deed.

Daarna kwam de gevraagde palliatieve sedatie, en konden we niet meer doen dan bij hem zijn en wachten op het eindsignaal van zijn lijf.

Ik blijf me afvragen wat er gebeurd zou zijn als we niet in deze palliatieve eenheid waren gestrand? Had hij dan zichzelf nog teruggevonden voor hij voorgoed weg moest gaan? Hadden wij dan genoeg om verder te kunnen? Hadden wij het zonder de steun van een warm team uitgehouden, in die zware wakende dagen, toen we zijn geest al niet meer hoorden, maar zijn lichaam nog wel?

Dankbaar om hoe het is verlopen, betreuren we toch ook dat we deze plek niet eerder hadden aanbevolen gekregen. We wisten het wel, dat het goed is als een stervende zijn vleugels nog eerst helemaal spreidt, en dat

dat net de momenten zijn die de nabestaanden liefdevol hamsteren. Wij wisten het, proefden het op de punt van de tong, maar vonden de woorden pas terug in de rust van deze eenheid. Hadden we niet nog meer leven aan zijn dagen kunnen toevoegen als we een week of twee vroeger waren gekomen?

We denken dat we modern zijn, dat we alle denkkaders aankunnen. Weinig verrast ons nog, maar de dood klopt ons uit ons evenwicht. Uiteindelijk is het nog steeds een weggeduwd onderwerp, is een te groot lijden niet altijd bespreekbaar. Palliatieve zorg? Dat is voor op het laatst, dat is triest, dat is enkel zwaarte.

Ik weet nu dat het niet waar is. Voor iemand die beseft dat hij bijna gaat sterven, is het een zegen om nog dagen van 'pijnarme' rust, eerlijk spreken en sereen afscheid te beleven, en die zijn te verkiezen boven koppig focussen op pillen, infusen en regelmatige maaltijden, boven steriele kamers met beperkte bezoeken en gehaast personeel. Een palliatieve eenheid kent lijden en verdriet, maar ook iets van een onnoembare schoonheid. Dit dagboek van enkele maanden toont dat. Als je het beest in de ogen kijkt, is het al veel minder beest.

# Een bed voor de dood

17 november

Al jarenlang hadden berichten over palliatieve zorg een prikkelend effect op mij. Ze trokken aan zoals verre onbekende landen dat doen, op een manier die eerder op dagdromen lijkt. De kwetsbaarheid van de bewoners bestond er vooral uit zinzoekende eerlijkheid, de wateren hadden er mysterieuze diepten en er priemde ook steeds zon door de wolken heen. Het kon niet anders dan een wereld zijn met een totaal andere tijdsbeleving, waar men, ontdaan van stress en bezit, zou doorstoten naar de ware aard van het bestaan.

Alleen, besepte ik dan steeds, kwam daar ook de ont-hutsende realiteit van eindigheid bij kijken. Onafwendbaar, en dus schrikwekkend. De dood? Daar wilde ik wel groothartig over nadenken, maar liever van een afstand. Zo oud was ik nu ook weer niet. In interviews kwamen ze vlotjes, de vragen over het einde, zin en onzin, maar tegelijk verschulde ik me behaaglijk achter het comfort van het eenrichtingsverkeer dat de journalistiek zo eigen is. Mijn dood, of de dood van een zeer naaste, die

bleven wachten in de reisbrochure van het leven. Moest ik eerst nog goed voor sparen, vond ik.

Dat vreemde samengaan van 'tremendum et fascinosum' was niet eenduidig genoeg om van de dood, of doodgaan, een trouwe interesse te maken. Soms kwamen er gedachten, vragen meestal, die daarna onmerkbaar door het leven werden ingehaald.

Sinds de dood van mijn vader kan ik er niet meer onderuit. Het eenrichtingsverkeer is opgeheven. Ik ben persoonlijk uitgedaagd. Zijn dood is niet meer uit te wissen, het gat dat dat sloeg niet meer te dichtten. En wat doe ik nu? De dood verwensen of hem omarmen? Beide opties brengen de dood dicht op de huid. Er is me een vrijkaart op de hand gestempeld, in onuitwisbare inkt.

Mijn geest spelt hele dagen zinnen. Hoe klinken woorden die doodsangst kunnen tegengaan? Wanneer zijn ze klef en inhoudsloos, wanneer voegen ze leven toe aan het sterven? Hele alinea's testte ik uit, als vanzelf. Ik kon niet anders dan terugkeren naar de palliatieve eenheid waar mijn vaders laatste adem mijn hand bewogen had.

## Met pen en papier

Zo stap ik enkele maanden na zijn dood opnieuw de lift uit, de gang in, met onmiddellijk rechts de deur waarachter hij voorgoed verdwenen was. Even denk ik zijn contouren in het bezette bed te zien. Het is iemand anders, zoals na mijn vader en voor deze man ook nog iemand anders hier gelegen had. Gestorven was.

Dit is zijn bed niet meer. Dit is een bed voor de dood. Ik bekleed me met pen en papier, en stap de gang op. Ditmaal als auteur.

Er zijn maar zes gastenkamers in deze gang, maar veel meer deuren. Die onthullen ook een grote luxebadkamer met aangepast bubbelbad, een living mét kanarie, een personeelsruimte, een stille ruimte, een huiselijke keuken en een grote kamer waarin eenmaal per week enkele thuis verzorgde gasten zich een dag komen laten verwennen. Waar mogelijk staan deuren gewoon open.

De gang is met toewijding ingericht. Bloemschikliefhebbers krijgen hier vrij spel, er is aandacht voor het seizoen van dienst en ik meen zelfs een vleug lavendel te ruiken. De neptheelichten zijn onverwacht smaakvol – kaarsen zullen niet toegelaten zijn. In een uithoek brandt een steen: een oranjeroze newagekristal van waaruit een elektrische draad naar het stopcontact loopt.

Blikvanger is het magneetbord. Daarop hangen over-

lijdensberichten en gedachteniskaartjes, gaande van de traditionele bidprentjes tot vrolijke foto's van mensen die nog volop leven. En er ligt een album waarin bedankkaarten gestapeld zijn. Ik kijk ook naar de mand, gevuld met zand en keien. Hier lag nog niet zo lang geleden een steen met de naam van mijn vader. Een maand lang ongeveer, tot mijn moeder hem bij een herdenkingsavond gekregen heeft. We zaten er toen maar wat naar te kijken, naar zijn naam en naar hoe zijn sterfdatum nu voor altijd aan zijn geboortedatum leek geplakt. We wogen dit feit in onze handen, voelden de kilte van de steen in onze palmen, en namen hem mee naar het huis dat nu zonder onze vader verder moest.

De zandmand is ook vandaag weer goed gevuld.

Omdat hier en daar op de eenheid al de aankondiging van mijn schrijfproject hangt – mét foto – ontlokt mijn binnenkomen in de personeelsruimte een grappig 'aha'. 'Nu moeten we oppassen!' grappen ze, en 'Verhalen genoeg, wat wil je horen?'

Ik ga zitten, want ik stap graag mee in het verhaal dat ze toch al aan het vertellen zijn. Een vrouw die op de eenheid verbleef, zat ergens mee. Ze vond het irreëel dat ze de rekening van de nieuwe gordijnen van haar appartement moest betalen. 'Ik heb ze nog niet zien hangen, en ik zal ze ook niet meer zien. Hoe kan ik nu



weten of het degelijk afgewerkt is?' Ze sprak vaak over haar appartementje.

Op een dag waarop het tamelijk goed met haar ging, reed hoofdverpleger Rik de auto voor en bracht haar naar daar. Ze keek rond, tastte nog eens aan haar spullen en zei dan: 'Kom Rik, we gaan naar huis.' Ze reden naar de eenheid, ze ging in haar bed liggen en was rustig.

---

### Prikbord vol dood

---

Het is nu elf jaar geleden dat Rik van de directie de vraag kreeg om met een palliatieve eenheid te starten. Hij twijfelde. Als hoofdverpleger van de intensieve afdeling had hij jarenlang alles gedaan om mensen erdoor te halen. Zou hij dat genezen kunnen loslaten? Hij wilde het te weten komen in twee weken stage bij hospice Coda, een palliatief zorghuis in Wuustwezel.

'Daar is me veel duidelijk geworden. Dit is het, dacht ik. Dit is wat ik wilde toen ik de opleiding verpleegkunde begonnen ben. De avond voor de directie mijn beslissing verwachtte, belden de ouders van een gehandicapte jongen die op intensieve gestorven was, om te bedanken voor mijn steun. Zij hadden zich geen moeite bespaard om mijn privénummer te pakken te krijgen. De twijfel of ik palliatieve zorg wel zou aankunnen, liet ik toen maar achter me.'

Hij inspecteerde de nog lege gang, en reed met zijn vrouw naar verf- en meubelzaken. Hij ging op werkdriedaagse met zijn gloednieuwe team, de vierde dag schikten ze samen de winkelverse meubelen. Die vijfde dag was de eerste patiënt er, een man. Rik vergeet zijn naam nooit meer.

Het team koos ervoor om het begrip ‘palliatieve eenheid’ als naam te blijven gebruiken. ‘Een poëtische vondst had misschien wel beter geklonken, maar we wilden woorden die niets verhulden, die zegden waar het op stond.’

Het koppig willen genezen heeft Rik ondertussen volledig losgelaten. ‘Therapeutische hardnekkigheid is mishandeling. We willen hier vooral aandacht hebben voor de kwaliteit van het leven. Niet alle artsen volgen daarin. Het gebeurt regelmatig dat iemand naar ons wordt doorgestuurd om enkel nog letterlijk de ogen toe te doen. Dat is jammer. Dan krijgen we de kans niet meer om nog wat rust in te bouwen.’

Rik vat de zorg samen in vijf pijlers. Basispijler nummer één van deze eenheid is dat sterven bij het leven hoort. De komende dood moet niet ergens weggemoffeld worden, leugens zijn nu niet meer op hun plaats. Woorden als ‘sterven’, ‘angst’, ‘pijn’ en ‘verdriet’ inslikken, vergroot alleen maar de onrust. De doodsberichten hangen ook gewoon in de gang, als deel van het leven

hier. Nog voor het bericht gedrukt is, is de aankondiging duidelijk door een discreet brandend lichtje. En er zijn de stenen in de mand.

De tweede pijler zegt: het leven wordt hier niet verlengd. Onnodige ingrepen en onderzoeken laat men vallen. Wie geen honger of smaak meer heeft, moet ook niet eten. Wie niet meer drinkt, krijgt geen baxter in de aders. Wondzorg gaat enkel om vermijden van geur en ongemak.

Derde pijler is de pijn- en symptoomcontrole. Als die goed gebeurt, is er veel meer rust en ruimte voor psychische zorg.

Ten vierde is er aandacht voor familie en vrienden. Opvang mag tijd vragen, gesprek is dierbaar. Als een goede babbel zich ontrolt, gaan verpleegkundigen en vrijwilligers er ook op in. Vaak zorgt de intiemere sfeer ervoor dat dat meer bij hen gebeurt dan bij de psycholoog van de afdeling.

De laatste basispijler is niet minder belangrijk. De zieke is autonoom. Hij beslist bij voorkeur mee over medicatie, het uur van opstaan, de invulling van de dag. En als hij speciale wensen heeft, dan is het zoeken naar een oplossing. Misschien nog een laatste keer de hond binnensmokkelen, hoewel dat in het ziekenhuis verboden is? Nog eens roken of mosselen met friet eten? Het wilde verhaal dat hier ooit iemand voor een 'professionele massage' is opgebeld, bevestigt Rik met een knipoog.