

Terugblik op twintig jaar palliatieve zorg in ons land. Waar staan we vandaag?

PIONIER ZUSTER LEONTINE

Op haar 88ste werd zuster Leontine onlangs nog eens feestelijk in de bloemetjes gezet. Het Sint-Jansziekenhuis in Brussel vierde de twintigste verjaardag van de afdeling palliatieve zorg, die tegelijk de eerste volwaardige palliatieve eenheid was in België. Verpleegkundige Pol Vanderveken stond in die tijd aan de zijde van de zuster, die werkelijk pionierswerk verrichtte op dat vlak. Nog altijd actief op de afdeling, denkt hij dankbaar terug aan die grote persoonlijkheid zonder wie – daarvan is hij overtuigd – de palliatieve zorg in ons land niet zou bestaan.

„In 1987 stond zuster Leontine op de rand van haar pensioen als directrice van het Sint-Jansziekenhuis”, haalt Vanderveken de herinnering boven. „Op een avond bracht een pastoraal medewerker haar op de hoogte van een pijnlijke situatie in een ziekenkamer op de chirurgische afdeling. Een man gaat er door het lint en beschuldigt de geneesheer en ziekenhuisorganisatie van verwaarlozing. Zijn vrouw ligt op sterven en niemand doet iets of licht hem in over haar toestand.”

„Zuster Leontine stelt vast dat de geëvolueerde geneeskunde almaar minder aandacht heeft voor de stervende mens. Er is een hiaat in de zorg voor de ongeneeslijk zieke patiënt. Toevallig belandt op haar bureau een uitnodiging voor een congres in de Verenigde Staten over omgaan met terminale ziekte. Zuster Leontine besluit erop in te gaan.”

Vol ideeën komt de religieuze terug uit Kansas. Het kost haar weinig moeite om die ingang te doen vinden bij de geneeskundigen in het ziekenhuis. Vier artsen, enkele verpleegkundigen onder wie Pol Vanderveken, een pastor, een sociaal assistent en de zuster zelf vormen een werkgroep. Een goede twee jaar later is de allereerste palliatieve eenheid in ons land een feit.

Het zou echter nog zeven jaar duren alvorens deze eenheid erkend werd door de overheid en er subsidies kwamen. In 1997 werden tegelijk ook wettelijk de normen vastgelegd waaraan palliatieve zorg moet voldoen. „Dat alles was nooit mogelijk zonder de onverdroten inzet van zuster Leontine”, getuigt Vanderveken.

„Als 'klein, Vlaams zusterke' moest ze indertijd bij de Franstalige socialistische minister van Volksgezondheid Philippe Busquin aankloppen met haar verhaal. Om dat meer gewicht te geven, gaf ze wel tweehonderd lezingen op een jaar. Er is geen parochiezaal te vinden waar zuster Leontine niet is geweest en je kon in die tijd geen krant open slaan of ze stond erin. Toch bleef ze altijd haar nederige zelf, iemand die veel aandacht had voor het ziekenhuispersoneel en die ieder van ons persoonlijk kende. Ze was thuis in de hoogste kringen van het land, maar voor ons was ze de zuster die cake bakte en kletste bij de koffie.”

Op de palliatieve afdeling werkte zuster

Leontine na haar pensioen nog tien jaar. „Ze waakte over de filosofie van de palliatieve zorg, woonde elke ochtend de briefing bij en stuurde bij waar nodig door vragen te stellen over het hoe en waarom van bepaalde handelingen. Toen ze in 2000 definitief de fakkel doorgaf, kon ze dat doen met een gerust hart. Ze was toen 75. Bij gelegenheid komt ze nog op bezoek, maar haar gezondheid is nu niet meer zo goed.”

De voorbije twintig jaar is de afdeling op de achtste verdieping van het Sint-Jansziekenhuis sterk geëvolueerd. Hoofdverpleegkundige Koen Swinnen: „Door de sterke ontwikkeling van palliatieve thuiszorg komen patiënten vaak pas in een laat stadium hier terecht. Daardoor hebben we nu meer en kortere opnames. Dat maakt het werk een stuk zwaarder, omdat je minder met een patiënt op weg kunt gaan. De klemtoneel wordt verlegd van begeleiding van de patiënt naar begeleiding van zijn familie.”

Een andere nieuwigheid is de culturele en levensbeschouwelijke diversiteit op de afdeling. „We moesten leren dat moslims heel anders naar de dood kijken. Een 'waarheidsgesprek' over het nakende einde, toch een basisgedachte in de palliatieve zorg, is heel anders wanneer een zeer religieuze patiënt of zijn omgeving vasthouden aan de mogelijkheid van een wonder. Mede daardoor zijn er toch nog bepaalde behandelingen op deze afdeling mogelijk, enerzijds om de levenskwaliteit goed te houden, anderzijds om tegemoet te komen aan de wensen van de patiënt.”

Lieve WOUTERS



Koningin Fabiola, bevriend met zuster Leontine (links), opende in 2000 de gerenoveerde afdeling. © ImageGlobe



In de centraal gelegen woonkamer van de palliatieve eenheid Sint-Camillus in Wilrijk kun je gezellig onderuitzakken of keuvelen. Heb je nood aan rust, dan kun je de beschutting van je kamer opzoeken. © Frank Bahnmueller

Januari 1990. In het Brusselse Sint-Jansziekenhuis, een instelling van de gasthuiszusters van Sint-Jan, wordt de allereerste eenheid voor palliatieve zorg in ons land geopend. Zuster Leontine is een absolute pionier. Ruim twintig jaar later beschikt elk ziekenhuis in Vlaanderen minstens over een palliatieve functie. Voor velen blijft de palliatieve afdeling een nobele onbekende. Voor anderen is het nochtans een heuse verademing om er te werken, te wonen of er iemand te bezoeken.

Mijlpalen in de palliatieve zorg

- In de jaren 1980 komen in Wallonië de eerste initiatieven voor palliatieve zorg tot stand. Na een Koninklijk Besluit in 1991 wordt een beperkte subsidie toegekend aan deze experimenten. De palliatieve zorgcultuur heeft hiermee voor het eerst officieel een plaats in de Belgische gezondheidszorg.

- In 1987 ontdekt zuster Leontine de nood aan een heuse palliatieve afdeling in het Brusselse Sint-Jansziekenhuis, waar ze dan nog directrice is. Drie jaar later realiseert ze er de allereerste palliatieve ziekenhuiseenheid in België.

- Met het KB van 1997 worden de normen voor dergelijke palliatieve eenheden in ziekenhuizen vastgelegd en worden ze gefinancierd door de overheid. Vanaf dan kan er een echte doorstart en versterking van de fundamentele van de palliatieve zorgcultuur in België tot stand komen.

- Palliatieve zorg wordt vanaf nu verleend in het thuismilieu, in woon- en zorgcentra, dagcentra en ziekenhuizen. Er worden palliatieve samenwerkingsverbanden (of netwerken) opgericht om de lokale coördinatie van de palliatieve zorg te verzekeren.

- In 2002 keurt de paarsgroene regering de euthanasiewet goed na verhitte discussies tussen voor- en tegenstanders, waarbij de aandacht voor palliatieve zorg soms verzwakt.

- Al bij al brengt de hele discussie meer klaarheid in de terminologie omtrent het levenseinde. Pijnbehandelingen krijgen hun rechtmatige plaats in het geneeskundige handelen. Palliatieve sedatie bevrijdt zich uit de grijze zone en wordt aanvaard.

- Door de toenemende mogelijkheden van de curatieve geneeskunde krijgt de palliatieve zorg een ruimere betekenis. Eerst synoniem voor 'terminale zorg', staat ze nu voor 'continue zorg'.

‘OOK AAN HET EINDE KAN HET LEVEN HEEL MOOI ZIJN’

Dat het Valentijn is, daar kun je zelfs in het Centrum voor Palliatieve Zorg Sint-Camillus in Wilrijk niet aan voorbij. Een rood hartvormig kussen verwelkomt je met open armen en aan een deur bengelen rode hartjes en lintjes. Hoofdverpleegkundige Els Pauwels: „We proberen zoveel mogelijk een omgeving te scheppen die de thuissituatie benadert van onze zieken die hier hun laatste weken of maanden komen doorbrengen.”

Dat lukt wonderwel. Lieve Raes, die haar echtgenoot verloor aan kanker, getuigt: „Toen bleek dat Walter niet meer zou genezen, wilde hij naar een palliatieve eenheid. Het was een stap in het onbekende, maar we werden meteen omringd met oprechte liefde en warme zorg. 'Ik voel me hier echt thuis', stelde Walter op een dag vast.”

Wondzorg, familie opvangen, zinragen beantwoorden, problemen oplossen, verwelkte bloemen vervangen – het hoort allemaal bij de totale comfortzorg die het centrum wil bieden. „Je moet hier voor de patiënten zorgen zoals je het voor je partner of je kind zou doen. Het gaat niet enkel om medische zorg, maar evengoed om de pijn, de angst, de koude voeten”, beaamt verpleegkundige

Mimi Loriaux gedreven, bezielster van het eerste uur in deze palliatieve eenheid. „Het is zorg bieden op maat. Als een zieke te moe is, hoeft een bad niet per se. Is iemand angstig en vraagt hij om even bij hem te blijven, dan krijgt dat prioriteit. Het vraagt een grote gevoeligheid om te lezen wat er tussen de regels wordt gezegd.”

Iedere verpleegkundige wordt bijgestaan door een vrijwilliger. „Een meerwaarde”, vindt Loriaux. „Met vier handen iemand verleggen in plaats van met twee, betekent veel meer comfort.” Vrijwilligers ondersteunen de verpleegkundigen, zonder hun zorgtaak over te nemen. Wim Costermans getuigt: „Op de briefing worden we als vrijwilliger aan een verpleegkundige toegewezen. We lopen met hem of haar mee en steken waar nodig een handje toe. Hebben onze zieken bijzondere wensen, een pintje bij de maaltijd bijvoorbeeld, dan proberen we hen zoveel mogelijk ter wille te zijn.”

„Onlangs maakten we samen muziek. Een kakofonie, maar wat hebben we gelachen! Ja, er is nog leven vóór de dood”

Iedere verpleegkundige wordt bijgestaan door een vrijwilliger. „Een meerwaarde”, vindt Loriaux. „Met vier handen iemand verleggen in plaats van met twee, betekent veel meer comfort.” Vrijwilligers ondersteunen de verpleegkundigen, zonder hun zorgtaak over te nemen. Wim Costermans getuigt: „Op de briefing worden we als vrijwilliger aan een verpleegkundige toegewezen. We lopen met hem of haar mee en steken waar nodig een handje toe. Hebben onze zieken bijzondere wensen, een pintje bij de maaltijd bijvoorbeeld, dan proberen we hen zoveel mogelijk ter wille te zijn.”

Verpleegkundigen vragen vrijwilligers geregeld zieken nabij te zijn. „Er zijn voor de ander, zonder je op te dringen, daar gaat het om. Dicht bij de mensen zijn, maar ze toch zichzelf laten zijn en hun privacy respecteren. Het is afstandelijk nabij zijn. Palliatieve zorg is eigenlijk liefde leren en liefde beleven.” Dat uit zich in de manier waarop Costermans met mensen omgaat. „Als ik een kamer betreed, dan klop ik altijd aan. Het is immers iemands thuis.”

Soms begeleidt Costermans een patiënt van de palliatieve eenheid naar het Dagverblijf Palliatieve Zorg nabij de ingang van het centrum. Vandaag pronkt iedereen er uitgedost, geföhnd en geschminkt aan een feestelijk gedekte tafel. „We zitten al aan de cava”, heft Lisette Van Hees lachend het glas. De tachtigjarige heeft kanker. „Elke maandag en woensdag kom ik naar het dagverblijf. Dan kan mijn zus, die bij me inwoont en voor me zorgt, er even tussenuit. En kunnen we allebei onze gedachten verzetten. 's Avonds hebben we dan weer heel wat om over te praten.”

Toch wist Lisette Van Hees niet goed wat ze moest verwachten, toen ze naar het dagverblijf kwam. „De term 'palliatief' schrik-

te me af. 'Wat heb ik daar te zoeken?', vroeg ik me af. 'Ik kan toch nog goed uit de voeten.' Ik kwam een kijkje nemen en bleef komen. Het is net een uitstapje. Het geeft me opnieuw energie. We boetseren, we koken, we schilderen. Onlangs maakten we zelf muziek op allerhande instrumenten, eerst mooi op een melodie, daarna door elkaar. Een kakofonie, maar wat hebben we gelachen! Ja, er is nog leven vóór de dood.”

Natuurlijk is het niet allemaal rozengeur en maneschijn. „Iedereen hier is ongeneeslijk ziek. Sommigen hebben kanker, anderen parkinson, nog anderen een spierziekte. Toch praten we daar zelden over. Natuurlijk hebben we wel eens een slechte dag, maar dan troosten we elkaar. We zitten uiteindelijk allemaal in hetzelfde schuitje. Dankzij de zorg die we hier krijgen, wordt onze ziekte iets makkelijker om dragen.”

„En wordt het erger, dan ben ik niet bang voor de dood. Ik heb al een plaatsje gereserveerd in de palliatieve eenheid. Op zo'n rustige manier afscheid mogen nemen, warm omringd door zorgzame mensen, daar kies ik voor.”

Ilse VAN HALST