

Het lezen van de bijsluiter

Medicijnen hebben gewoonlijk een bijsluiter waarin staat hoe het middel gebruikt dient te worden. Met behulp daarvan kunnen we het voorgeschreven medicijn optimaal benutten en over- of onderdosering vermijden. De arts die het geneesmiddel voorschrijft moet aangeven waar het toe dient, en een doseringsschema afspreken met de patiënt die vervolgens kan besluiten om het medische advies al dan niet op te volgen. De bijsluiter bevat dikwijls ook een waarschuwing om er zeker van te zijn dat patiënten op de hoogte zijn van eventuele gezondheidsrisico's.

Misschien is het ook voor het lezen van dit boek handig als ik aangeef wat het doel ervan is en wat voor 'doseringsschema' ik in gedachten had. En ja, ik waarschuw ook voor de risico's.

Dit boek bevat een reeks verslagen van werkelijke gebeurtenissen, en ik wil door middel van dit boek de lezer laten 'ervaren' wat er gebeurt als mensen zich in de laatste fase van hun leven bevinden: hoe ze daarmee omgaan, hoe ze leven, wat het belangrijkste is, hoe het sterfproces verloopt, hoe een sterfbed eruitziet, hoe hun naasten daarop reageren, enzovoort. Het is een inkijkje in een verschijnsel dat dagelijks ergens om ons heen plaatsvindt. Doordat ik duizenden keren met de dood te maken heb gehad, ben ik tot het inzicht gekomen dat er meestal weinig te vrezen is en veel om ons op voor te bereiden. Helaas kom ik regelmatig patiënten en families tegen die het omgekeerde denken: dat doodgaan iets vreselijks is en dat het praten over en het zich voorbereiden op de dood onverdraaglijk naar of angstaanjagend is.

Het doel van dit boek is om mensen vertrouwd te maken met het stervensproces. Daarom zijn de verhalen gegroepeerd rond een aantal thema's, te beginnen met een beschrijving van het ontstaan en de evolu-

tie van de dood en de manieren waarop mensen erop reageren.

Alle verhalen in het boek kunnen op zichzelf worden gelezen, maar er is een geleidelijke verschuiving van wat meer concrete principes zoals fysieke veranderingen, gedragspatronen of het omgaan met symptomen, naar abstractere begrippen zoals vergankelijkheid en hoe wij aan het eind van ons leven de balans opmaken van wat werkelijk belangrijk is geweest voor ons.

Het hele boek toont overigens ook – zij het niet in chronologische volgorde – mijn ontwikkeling van naïeve en angstige student tot ervaren en (relatief) rustige arts. Mijn leven is oneindig verrijkt door het werken met medische collega's van wie een groot aantal in deze verhalen figureert. Ze hebben mij gesteund en waren mentor, rolmodel en gids gedurende mijn carrière, en ik ben ervan overtuigd dat onze kracht ligt in samenwerking en dat die samenwerking altijd meer is dan de som van onze individuele rollen.

Waarschuwing: door deze verhalen gaan lezers vermoedelijk niet alleen nadenken over de mensen in het boek, maar ook over zichzelf, hun leven, hun dierbaren en de mensen die ze verloren hebben. Dat maakt hen waarschijnlijk treurig, terwijl ik vooral informatie en stof tot nadenken wil geven.

Aan het slot van ieder deel geef ik suggesties om over na te denken en – zo mogelijk – te praten met een vertrouwd persoon. Ik heb deze suggesties gebaseerd op de huidige kennis, die het resultaat is van klinisch onderzoek, op de manier waarop ik mensen en families heb zien omgaan met levensbedreigende ziekten en de dood, en op de kloof die zoals ik heb ervaren overbrugbaar was om de laatste levensfase en het afscheid minder angstwekkend te maken.

Het spijt mij als ik bij sommige lezers leed heb veroorzaakt, maar ik hoop dat ook zij zich niettemin getroost en geïnspireerd voelen. Ik hoop dat zij minder angstig zijn en meer geneigd om zich voor te bereiden op en te praten over de dood. Ik heb dit boek geschreven vanuit de hoop dat wij allemaal beter leven en sterven door ons levenseinde voor ogen te houden.

Patronen

In de geneeskunde speelt patroonherkenning een zeer belangrijke rol: het patroon van symptomen dat ontstoken amandelen onderscheidt van andere keelaandoeningen, of astma van andere oorzaken van benauwdheid; het gedragspatroon dat de angstige 'hypochonder' onderscheidt van de gelaten maar werkelijk zieke persoon; een bepaalde vorm van huiduitslag die direct handelen vereist. Een snelle en juiste diagnose kan daardoor levensreddend zijn.

Ook de manier waarop een lichamelijke situatie zich ontwikkelt kent een patroon. Het bekendst zijn tegenwoordig misschien zwangerschap en geboorte. We kennen het negen maanden durende verloop van zwangerschap: de veranderende symptomen zoals ochtendmisselijkheid maken plaats voor brandend maagzuur; de aanvankelijk steeds sneller wordende en later vertragende bewegingen van de baby naarmate de gezwollen buik zijn activiteit tegen het einde van de zwangerschap beperkt; het patroon en de fasen van een normale geboorte. Het bijwonen van een sterfproces is als het kijken naar een geboorte: beide verlopen in herkenbare fasen waarbij opeenvolgende veranderingen leiden tot de verwachte uitkomst. Zoals iedere goede verloskundige weet, verloopt een geboorte meestal veilig zonder dat interventie nodig is. Feitelijk is een normale geboorte vermoedelijk pijnlijker dan een normale dood, maar mensen zijn sterven gaan associëren met pijn en verlies van waardigheid; van beide is in werkelijkheid zelden sprake.

Bij de voorbereiding op een geboorte informeren zwangere vrouwen en hun partner zich over de fasen en de voortgang van bevalling en geboorte; dankzij die informatie zijn zij voorbereid en kalm als het zover is. Op dezelfde manier geeft praten over wat ons te wachten staat als wij

doodgaan, en het weten dat het een voorspelbaar en meestal betrekkelijk pijnloos proces is, stervenden en hun naasten troost en steun. Helaas zijn verstandige ‘verloskundigen’ die ons door het stervensproces heen praten schaars: in de moderne gezondheidszorg hebben steeds minder artsen en verpleegkundigen de kans om getuige te zijn van een normaal, ongecompliceerd stervensproces omdat terminale zorg en technologie steeds meer met elkaar verstrengeld zijn.

De verslagen hieronder beschrijven de patronen van ons naderende levenseinde, en hoe het herkennen van die patronen ons in staat stelt om hulp en steun te vragen – en te bieden.

‘An Unpromising Beginning’

Iedereen die voor een medische loopbaan kiest, wordt onvermijdelijk geconfronteerd met de dood. Mijn groei naar vertrouwdheid met de dood begon met een nog warm lichaam, en werd voortgezet met de noodzaak om de dood van patiënten te bespreken met nabestaanden die zojuist een dierbare hadden verloren. Dat was iets heel anders dan praten over de dood met mensen die zelf stervende waren, een gesprek dat tijdens mijn opleiding bemoeilijkt zou zijn door medische kennis, maar het was een uitmuntende leerschool en het leerde mij luisteren. Tijdens dat luisteren begon ik patronen te begrijpen, overeenkomsten te zien, de opvattingen van anderen over leven en sterven te waarderen. Ik merkte dat ik mij verwonderde, gefascineerd was en ik wist welke richting ik op wilde.

Mijn eerste dode zag ik op mijn achttiende. Ik was eerstejaarsstudent geneeskunde. Het betrof een man die op weg naar het ziekenhuis in de ambulance overleden was aan een hartaanval. Het ambulancepersoneel had vergeefs geprobeerd hem te reanimeren en de dienstdoende arts op de spoedeisende hulp met wie ik meeliep werd opgeroepen om in de ambulance de dood vast te stellen, voordat het personeel het lichaam naar het mortuarium bracht. Het was een nevelige decemberavond en het natte voorplein van het ziekenhuis lichtte oranje op in het licht van de straatlantaarns; het interieur van de ambulance was in vergelijking daarmee hel verlicht. De dode man was een veertiger, met een brede borstkas en een breed voorhoofd; hij lag daar met gesloten ogen maar opgetrokken wenkbrauwen, wat zijn gezicht een verbaasde uitdrukking gaf. De arts scheen met een lampje in zijn ogen, luisterde op zijn borst

naar een eventuele hartslag of ademhaling; hij bestudeerde een uitdraai van het ECG van de laatste momenten waarin zijn hart nog klopte en knikte vervolgens naar het ambulancepersoneel. Het tijdstip van dit onderzoek werd genoteerd als het moment van overlijden.

Iedereen stapte uit de ambulance, ik als laatste. De man lag op zijn rug; zijn overhemd was open, er zaten gelstickers voor het ECG op zijn borst en hij had een infuus in zijn rechterarm. Hij zag eruit of hij sliep en ik zou zweren dat hij ieder moment wakker kon worden. *Misschien moeten we hard in zijn oor roepen; misschien moeten we hem stevig door elkaar schudden; dan wordt hij zeker wakker.* ‘Kom!’ riep de arts naar mij. ‘We hebben onze handen vol aan de levenden. Laat hem maar over aan het ambulancepersoneel.’

Ik aarzelde. *Misschien heeft hij het bij het verkeerde eind. Als ik hier lang genoeg blijf staan zal ik deze man zien ademen. Hij ziet er niet uit als een dode. Hij kan niet dood zijn.*

De arts merkte mijn aarzeling. Hij kwam de ambulance weer in. ‘Dit is zeker je eerste dode, hè? Oké, pak je stethoscoop. Zet hem op zijn hart.’ Ik rommelde in de zak van mijn witte jas (ja, die droegen we indertijd nog) en haalde het glanzende nieuwe instrument van mijn toekomstige beroep tevoorschijn; de slangen zaten om de oordoppen heen gekronkeld. Ik plaatste het membraandeel op de plaats waar het hart zou moeten kloppen. In de verte hoorde ik de stem van een van de ambulancemensen die tegen een collega zei dat hij suiker in zijn koffie wilde – maar geen hartenklop. Mijn opmerkelijke begeleider pakte het membraangedeelte van mijn stethoscoop en draaide het om zodat het geluiden van de patiënt oppikte en niet van de omgeving en plaatste het opnieuw op het hart. Absolute stilte. Ik had nog nooit zo’n immense stilte gehoord, en evenmin zo ingespannen geluisterd. En nu zag ik ook dat de man wat bleek zag. Zijn lippen waren donkerpaars, zijn tong was zichtbaar en eveneens donker van kleur. *Ja, hij is dood. Nog maar net overleden. Nog niet gewend aan dood zijn.* ‘Dank u wel,’ zei ik tegen de bleke man. We verlieten de ambulance en liepen door de oranje regen terug naar de spoedeisende hulp.

‘Je raakt eraan gewend,’ zei de arts vriendelijk voordat hij een nieuwe status oppakte en verderging met zijn avonddienst. Ik was verbijsterd

over het totale gebrek aan ceremonieel. Onze volgende patiënt was een kind met een snoepje dat vastzat in zijn neus.

Er waren andere doden tijdens mijn studententijd die ik mij minder levendig herinner, maar in de eerste maand na het behalen van mijn artsdiploma tekende ik een recordaantal overlijdensaktes in het ziekenhuis. Voor alle duidelijkheid: dat kwam eenvoudigweg doordat ik op een afdeling werkte met een groot aantal ongeneeslijk zieke patiënten en had niets te maken met een persoonlijke verantwoordelijkheid. Al heel snel tutoyeerden de rouwconselor en ik elkaar; zij was een vriendelijke vrouw die de map met overlijdensverklaringen bracht om te laten invullen door de arts die de dood van de betreffende patiënt had vastgesteld. Op precies dezelfde manier als ik vijf jaar eerder de arts in de ambulance had zien doen, stelde ik in mijn eerste tien dagen de dood van veertien mensen vast (of misschien was het andersom); de rouwconselor merkte sarcastisch op dat ik een prijs zou moeten krijgen.

Maar wat die rouwconselor niet zag, was het intense leerproces dat ik doormaakte. Al die overlijdensakten betroffen een persoon en al die mensen hadden familieleden die op de hoogte moesten worden gebracht van de dood van hun dierbare en die wilden weten waarom hij of zij overleden was. In mijn eerste maand als klinisch arts had ik twintig gesprekken met rouwende nabestaanden. Ik zat tegenover mensen die huilden of met een lege blik in een toekomst starden die zij nauwelijks konden overzien; ik dronk koppen thee-met-troost, die op instructie van de hoofdverpleegkundige door een van de ervaren verpleegkundigen werd gezet en op een dienblad (‘Met een mooi kleedje alsjeblieft!’ ‘Ja, zuster.’) naar het kantoor van het afdelingshoofd werd gebracht, waar artsen alleen kwamen met persoonlijke toestemming van de hoofdzuster. Dat gold niet voor gesprekken met nabestaanden: daarvoor was vanzelfsprekend toestemming.

Soms speelde ik de tweede viool en luisterde ik hoe een ervarener arts met de nabestaanden over ziekte en dood sprak, verklaarde waarom de medicijnen niet hadden gewerkt of waarom de patiënt alsnog was overleden aan een infectie op het moment dat de behandeling van zijn leukemie aansloeg. De nabestaanden knikten somber, nipten van hun

thee, huilden. Soms was ik de enige beschikbare arts als de anderen op de poli waren of als ik nachtdienst had, en soms zette ik de thee-met-troost zelf; ik putte kracht uit de vertrouwde routine, uit de gebloemde porseleinen kopjes met gouden randje die het afdelingshoofd voor deze speciale bezoekers reserveerde, voordat ik diep ademhaalde en de kamer binnenging om het slechtste nieuws dat iemand kan krijgen te melden.

Tot mijn verrassing vond ik deze gesprekken op een vreemde manier opbeurend. De nabestaanden waren zelden volledig onvoorbereid: dit was een afdeling voor mensen met levensbedreigende ziektes. Tijdens deze gesprekken hoorde ik van alles over de overledenen, dingen die ik dolgraag had willen weten toen ze nog leefden. Familieleden vertelden over hun talenten en vaardigheden, hoe lief en belangstellend ze waren, hun grappige en eigenaardige trekjes. Deze gesprekken verliepen vrijwel altijd in de tegenwoordige tijd: ze hadden het gevoel dat hun dierbare nog steeds op een of andere manier aanwezig was, misschien omdat het lichaam nog in hetzelfde bed lag of elders in het ziekenhuis verzorgd werd. En vervolgens vermanden ze zich, probeerden ze zich te ontspannen en zetten ze de eerste stappen om te proberen het grote verlies te verwerken dat geleidelijk in al zijn verschrikking tot hen begon door te dringen.

Tijdens mijn eerste zes maanden moest ik op een bepaald moment een oudere man vertellen dat zijn vrouw was overleden. Ze was plotseling gestorven en het reanimatieteam dat in actie komt bij hartstilstand was erbij geroepen. Zoals gewoonlijk was haar man gebeld met het verzoek om zo snel mogelijk naar het ziekenhuis te komen, zonder verdere details te geven. Ik trof hem op de afdeling, staand voor haar kamer, kijkend naar het onbekende scherm voor de deur en het bordje: KAMER NIET BETREDEN, NEEM ALSTUBLIEFT CONTACT OP MET HET VERPLEGEND PERSONEEL. Het reanimatieteam was al weg en de verpleegsters waren bezig met hun medicijnenronde. Ik vroeg of ik kon helpen en zag toen de verwarring en angst in zijn ogen.

‘Bent u de man van Irene?’ vroeg ik. Hij knikte bevestigend maar er kwam geen geluid uit zijn mond.

‘Komt u met mij mee, dan zal ik het u uitleggen,’ zei ik en ik bracht

hem naar het kantoor van de hoofdzuster en hield opnieuw zo'n gesprek dat het leven van mensen volledig overhoop gooit. Ik herinner mij niet de details van het gesprek, maar wel dat ik mij realiseerde dat deze man, nu zijn vrouw dood was, geen familie meer had. Hij leek fragiel en verloren en ik vroeg mij bezorgd af of hij geen steun nodig zou hebben bij de rouwverwerking. Als ik toen beter op de hoogte was geweest van de fantastische bijdrage die huisartsen en andere eerstelijns-hulpverleners kunnen leveren, zou ik hem misschien gewoon toestemming hebben gevraagd om zijn huisarts op de hoogte te brengen van het overlijden van zijn geliefde vrouw, maar ik was te onervaren en overvallen door de situatie: ik had hem buiten de kamer van zijn vrouw aange troffen terwijl ik druk bezig was met het toedienen van intraveneuze antibiotica op de afdeling. Ik had mij niet voorbereid op een gesprek met een rouwende nabestaande.

Zoals gewoonlijk beëindigde ik dit droevige gesprek door hem te verzekeren dat ik graag opnieuw met hem wilde praten als hij mettertijd nog meer vragen had. Hoewel ik dat altijd zei en het ook echt meende, kwamen familieleden nooit terug voor meer informatie. En toen gaf ik in een opwelling Irenes broos uitzierende man mijn naam en telefoonnummer op een stukje papier. Ik had dat nog nooit eerder gedaan, en zijn ogenschijnlijke onverschilligheid toen hij het stukje papier opvouwde en in zijn zak stak, leek te suggereren dat dit een vrij nutteloos gebaar was.

Drie maanden later werkte ik in een ander ziekenhuis als juniorarts op de afdeling Chirurgie, toen ik een telefoontje kreeg van het afdelingshoofd van mijn vorige werkplek, die van het dienblad-met-kleedje en de kopjes met gouden randje. Of ik mij die patiënte Irene herinnerde, luidde haar vraag. Irenes echtgenoot had haar gebeld en hij wilde met alle geweld contact met mij. Ze gaf mij een telefoonnummer en ik belde hem.

‘O, dank u wel dat u mij terugbelt, dokter. Het is zo fijn om uw stem te horen...’ Hij pauzeerde even en ik wachtte; ik vroeg mij af welke vraag er bij hem op zou zijn gekomen en hoopte dat ik voldoende wist om die te beantwoorden.

‘Het zit zo...’ Hij pauzeerde opnieuw. ‘U was zo vriendelijk om te zeggen dat ik u altijd kon bellen... en ik wist niet aan wie ik het anders kon vertellen... maar, nou ja... ziet u, gisteren heb ik eindelijk Irenes tandenborstel weggedaan. En vandaag staat die niet meer in de badkamer en voel ik echt dat ze nooit meer terug zal komen...’ Ik hoorde zijn stem breken van de emotie en ik herinnerde mij de verwarde uitdrukking op zijn gezicht, die ochtend van haar overlijden op de afdeling.

En opeens viel bij mij het kwartje. Die gesprekken met rouwende nabestaanden zijn nog maar het begin; het begin van een proces dat een leven lang duurt en waarin mensen moeten leren om hun leven opnieuw vorm te geven. Ik vroeg mij af hoeveel anderen gebeld zouden hebben als ik hun een briefje met een naam en een nummer zou hebben gegeven. Inmiddels was ik beter op de hoogte van het netwerk van beschikbare hulpverlening en ik vroeg Irenes echtgenoot toestemming om contact op te nemen met zijn huisarts. Ik zei hem dat ik mij vereerd voelde dat hij het gevoel had dat hij mij kon bellen. En dat ik zulke goede herinneringen had aan Irene en mij natuurlijk op geen enkele manier kon indenken hoe verschrikkelijk hij haar miste.

Tegen het einde van mijn eerste jaar als gediplomeerd arts overpeinsde ik het grote aantal doden met wie ik dat jaar was geconfronteerd: de jongste was een zestienjarige jongen met een agressieve en zeldzame vorm van botkanker; het meest tragisch een jonge moeder bij wie onvruchtbaarheidsbehandelingen er waarschijnlijk toe hadden geleid dat ze vlak voor de vijfde verjaardag van haar met zoveel moeite verworven zontje overleed aan borstkanker; de muzikaalste dood was die van een oude dame die de afdelingszuster en mij vroeg om voor haar ‘Blijf mij nabij’ te zingen (een veelgezongen christelijke hymne tijdens begrafenisplechtigheden; *‘Blijf mij nabij wanneer het avond is, wanneer het licht vergaat in duisternis. Wanneer geen mens mijn hulpeloosheid ziet, bid ik tot U, o Heer, verlaat mij niet.’* vert.) en die net voor het lied afgelopen was haar laatste adem uitblies; de meest verre dode was een dakloze man die met zijn familie werd herenigd en in twee dagen per ambulance door heel Engeland werd getransporteerd om te sterven in een hospice in de

buurt van het huis van zijn ouders; en de patiënt die aan de dood ontsnapte – mijn eerste patiënt met een acute hartstilstand, een man van middelbare leeftijd die geopereerd was en ophield met ademen, maar reageerde op onze reanimatie en een week later gezond en wel het ziekenhuis verliet.

Op dat moment merkte ik het patroon in de omgang met stervenden op. Ik ben gefascineerd door het raadsel van de dood; door de niet in woorden uit te drukken verandering van levend in niet-langer-levend; door de waardigheid waarmee ongeneeslijk zieken hun dood kunnen benaderen; door de moeilijke opgave om eerlijk maar met sympathie te praten over de ziekte en de kans dat er geen genezing meer mogelijk is; door de momenten van medemenselijkheid aan het bed van stervenden, wanneer ik mij realiseer dat het een zeldzaam voorrecht is om daarbij te zijn en te zorgen voor de mensen die in hun laatste levensfase verkeren. Ik ontdekte dat ik niet bang was voor de dood, maar er eerder ontzag voor voelde en voor de invloed ervan op ons leven. Wat zou er gebeuren als we ooit ‘een remedie tegen de dood’ vinden? Onsterfelijkheid lijkt in veel opzichten een onaantrekkelijke optie. Juist het feit dat ons leven met iedere dag korter wordt, maakt onze dagen tot zo’n geschenk. In ieders leven zijn er maar twee dagen die korter duren dan vierentwintig uur: aan het begin en aan het einde. De ene dag wordt jaarlijks gevierd, maar de andere maakt dat wij ons leven als een kostbaar goed beschouwen.