

KATY BUTLER

DE KUNST VAN HET STERVEN



Een toegankelijke,
praktische en
integere gids bij het
voorbereiden op het
einde van je leven



LEVENSKUNST

Inleiding

De vergeten kunst van het sterven

Voor onze voorouders kende de dood geen geheimen. Ze wisten hoe sterven eruitzag. Ze wisten hoe je bij een sterfbed moest zitten. Gewoonten en boeken waren hun hulpmiddelen. En ze hadden veel praktijkervaring.

Kijk maar eens naar de rol die de dood speelde in de levens van mijn oudouders, de grootouders van mijn betovergrootouders, Philippa Norman, een dienstmeid, en John Butler, die borstels en blaasbalgen maakte. Twee arme quakers die in 1820 in het Engelse Bristol trouwden en vier kinderen kregen, van wie er twee al voor hun tweede verjaardag stierven.

Omdat hij een nieuw leven wilde beginnen voer John in 1827 op de Cosmo naar New York. Philippa en hun twee nog levende kinderen – een zoon en een dochter – volgden een jaar later. In hun gehuurde kamer daar baarde Philippa een doodgeboren zoon. Later zat ze aan Johns sterfbed. Hij bezweek aan tuberculose, een ziekte die inmiddels kan worden bestreden met vaccins en behandeld met antibiotica.

Philippa, 36 jaar en weduwe, keerde terug naar Bristol. Daar verzorgde ze haar geliefde dochter Harriet die nog voor haar 25e stierf aan tuberculose. Slechts een van Philippa's vijf kinderen – haar zoon Philip –

leefde lang genoeg om te trouwen en kinderen te krijgen. Een van die kinderen, zijn oogappel Mary, stierf in 1869, dertien jaar oud, toen haar kostschool voor quakers werd getroffen door een uitbraak van buiktyfus.

Bestudeer je eigen familiestamboom maar eens; je zult waarschijnlijk soortgelijke verhalen vinden.

In ontwikkelde landen wonen we tegenwoordig in een ingrijpend veranderde wereld, waarin de dood is verbannen naar het laatste gedeelte van de menselijke levensspanne, waar hij ons vaak opwacht in gedaanten die onze voorouders niet zouden herkennen. Maar als we de dood zo lang hebben uitgesteld, zijn we er vaak niet op voorbereid. Zo ging het in mijn familie.

Mijn vader was tot zijn 79e actief en energiek. Toen liep hij op een ochtend in het najaar van zijn studeerkamer in de kelder naar de keuken, waar hij tijdens het theezetten een zware beroerte kreeg, wat een sterfproces in slow motion inleidde. Mijn moeder en ik, die zijn mantelzorgers werden, wisten totaal niet wat ons te wachten stond en waren als een vis op het droge in de verwarrende subcultuur van de moderne geneeskunde.

Zoals ik al schreef in mijn vorige boek *Knocking on Heaven's Door: The Path to a Better Way of Death* hadden we geen idee van de beperkingen van de geneeskunde en de schade die kan worden aangericht als ouderen op dezelfde manier worden behandeld als veel jongere lichamen.

Twee jaar later kreeg mijn vader een pacemaker om zijn trage hartslag te corrigeren. Dat kleine elektronische apparaatje liet hem zoals hij zelf zei 'te lang leven',

omdat zijn hart werd gedwongen zijn brein te overleven. Hij was in de laatste zesenhalf jaar afhankelijk van mijn uitgeputte moeder en verloor zichzelf in doofheid, bijna volledige blindheid, dementie en ellende. Toen het einde naderde, verzochten mijn moeder en ik zijn artsen een medische technologie uit te schakelen die zijn dood voorkwam zonder hem een behoorlijk leven te gunnen. De artsen weigerden.

Mijn vader stierf uiteindelijk vijf dagen later in alle rust in een bed in een hospice. Zijn pacemaker tikte door. Mijn moeder en ik hadden bewust besloten zijn longontsteking (een ziekte die ooit 'de oudemansvriend' werd genoemd) niet te laten behandelen met antibiotica. Ik was destijds 59 en had nog nooit aan iemands sterfbed gezeten. Misschien was het een groot geluk dat ik daar zo lang voor was behoed. Maar het was ook een last. In de laatste dagen van het leven van mijn vader zat ik soms uren aan een stuk in een schone, generieke kamer zijn hand vast te houden zonder kennis van de goede 'gewoonten van het hart' die mijn voorouders zo lang in stand hadden gehouden en die zijn dood een draaglijker, gewijd overgangsritueel hadden kunnen maken.

We leven in een tijd waarin geavanceerde geneeskunde de dood op afstand houdt, maar ons er niet op voorbereidt. Het verlies is tastbaar. Veel mensen willen graag dat de laatste overgang verloopt in een sfeer van plechtigheid, gemeenschap en zelfs schoonheid. We willen meer dan pijnbeheersing en schone lakens. We willen op een goede manier sterven.

Naar een nieuwe kunst van het sterven

Halverwege de vijftiende eeuw, toen de herinnering aan de Zwarte Dood nog vers in het culturele geheugen lag, schreef een katholieke monnik wiens naam we niet kennen een handleiding voor de dood die hij *Ars Moriendi* noemde, *De kunst van het sterven*. Het in het Latijn geschreven en met fraaie houtsneden geïllustreerde boek leerde de doden en hun dierbaren om te gaan met de fysieke en spirituele beproevingen van het sterfbed. Het was een van de eerste westerse zelfhulpboeken, dat voor 1500 al 65 keer werd herdrukt en werd vertaald in alle belangrijke Europese talen.

Elke houtsnede beeldt een stervende man of vrouw af die in bed wordt verzorgd door vrienden, echtgenoten, engelen, en soms een arts, bediende of geliefde hond. Onder het bed zijn demonen, die de doodzieke patiënt proberen over te halen om te bezwijken voor een van de vijf ‘verleidingen’ die een vreedzame dood kunnen belemmeren: gebrek aan geloof, wanhoop, ongeduld, spirituele trots, en wat de monnik ‘hebzucht’ noemde, de onwil om afscheid te nemen van gekoesterde wereldse zaken en mensen. Hoewel we de term ‘verleidingen’ er niet meer voor gebruiken, kennen de meeste mensen die ooit aan een sterfbed hebben gezeten deze emoties in de vorm van angst, berouw, en de wens om snel te sterven of niet te sterven.

Het door de *Ars Moriendi* geadviseerde tegengif was om de lichamelijke dood niet te bevechten met medische middelen, maar de ziel te verzorgen. De handleiding moedigde stervenden aan om alles waar ze spijt

van hadden en alles waar ze bang voor waren op te biechten aan hun vrienden en bevat zelfs scenario's die de aanwezigen konden voorlezen om de stervenden te verzekeren van Gods vergiffenis en genade. De stervenden werden dan uitgenodigd om hun ziel in Gods handen te leggen en te ontspannen in een toestand van gratie. De ziel, die op de houtsnede wordt afgebeeld als een klein mensje, zou het lichaam verlaten en vergezeld door een leger engelen hemelwaarts vliegen. Soms werd een dakpan losgemaakt om die ontsnapping mogelijk te maken.

In de *Ars Moriendi* waren stervenden geen passieve patiënten, maar hoofdrolspelers in het laatste, belangrijkste drama van hun leven. Zelfs op hun sterfbed, zelfs als ze doodspijnen doorstonden, hadden ze nog keuzes en behielden ze de morele zeggenschap. Hun dood voltrok zich in huiselijke kring en was een gebeurtenis van de gemeenschap, net zo gewijd en vertrouwd als een doop of bruiloft.

In de loop van de vier eeuwen daarna schreven nieuwe godsdiensten hun eigen versies van *De kunst van het sterven*. Anglicanen raadpleegden *The Way of Dying Well*, terwijl quakers zoals mijn voorouders het stoïcijnse overlijden van hun vrome geloofsgenoten bestudeerden in *Piety Promoted: In Brief Memorials and Dying Expressions of Some of the Society of Friends, Commonly Called Quakers*. Dat boek, dat regelmatig werd bijgewerkt met nieuwe doodsverhalen, was nog in druk toen mijn oudvader John Butler stierf in New York.

Destijds overleden mensen thuis na te zijn verzorgd

door familie en vrienden. Dat duurde meestal dagen of weken, zeker geen jaren. Kinderen, honden en buren verschenen aan het sterfbed om afscheid te nemen. Er werd gebeden. Misschien kwam er een geestelijke langs. Er brandden kaarsen. Als de dood kwam, werden de klokken van de kerk geluid om de hele buurt op de hoogte te brengen.

In bijna alle culturen en godsdiensten werd het lichaam na de laatste ademtocht door familieleden of vrijwilligers ceremonieel gewassen en gekleed. In Ierland werd bij de doodskist een wake gehouden, een feest waarin het gewijde en het wereldse elkaar ontmoetten, om het leven van de overledene te vieren, afscheid van hem of haar te nemen, en de nabestaanden te helpen terug te keren naar het leven.

In de wereld van nu weerklinken geen kerkklokken als iemand overlijdt. In ziekenhuizen en verpleeghuizen worden de doden meestal in lijkenzakken gedaan en op brancards in een lift aan de achterkant van het gebouw afgevoerd, alsof de dood een angstaanjagende, schaamtevolle mislukking is.

De demonen onder het bed hebben nieuwe vormen aangenomen.

Hoewel driekwart van alle Amerikanen nog altijd hoopt thuis te kunnen sterven, doet slechts minder dan een derde dat; de rest sterft in ziekenhuizen, verpleeghuizen en andere instellingen. Bijna een derde van de mensen brengt in de maand voor hun dood enige tijd door op een afdeling intensieve zorg; 17 procent van de Amerikanen sterft op zo'n afdeling.

In gedesinfecteerde ruimtes worden oude rituelen

vervangen door ziekenhuisprotocollen. Stervenden kunnen vaak geen laatste woorden uitspreken omdat ze zijn weggezonden in een chemisch schemerduister of slangetjes in hun keel hebben. Familieleden ijsberen door de gangen, drinken slechte koffie uit automaten en zijn geschokt als ze in een muf vergaderzaaltje te horen krijgen dat de dood van hun dierbare nadert. Verpleegkundigen en artsen gebruiken vaak het woord ‘marteling’ om te beschrijven wat er op de spoedeisende hulp gebeurt als iemand van het medische team of een familielid weigert de naderende dood te accepteren. De behandeling wordt pas stopgezet als iemand nee durft te zeggen.

Steeds vaker brengen we sterven terug tot een medische procedure en ontdoen we de dood van zijn waardevaardigheid en menselijkheid. Maar de weerstand tegen die trend neemt toe, zowel in als buiten ziekenhuizen. Veel mensen willen graag de regie voeren over de manier waarop zij en hun dierbaren sterven, maar ze weten niet goed hoe dat moet.

Zelfs in deze tijd van hoogwaardige technologische geneeskunde is er wel degelijk een route naar een vreedzame menselijke dood op eigen voorwaarden. Die route begint lang voor die laatste paniekerige gang naar de afdeling spoedeisende hulp en vereist dat we – in de loop van jaren, niet dagen – onze weg vinden door een zorgstelsel dat slecht is toegerust op te ontmoeten aan de behoeften van ouderen of mensen van welke leeftijd dan ook met langdurige of ongeheelbare ziekten.

Het zorgstelsel investeert op grote schaal geld, energie en tijd in het redden van levens, het genezen van wat te genezen is en het fiksen van wat te fiksen is en heeft veel weg van een geautomatiseerde autofabriek. Elke specialist werkt aan een enkel orgaan en plaatst het lichaam weer op de lopende band. Dit proces van 'snelle geneeskunde', dat jaarlijks ontelbaar veel slachtoffers (van geweld, verkeersongelukken, hartaanvalen) redt, werkt voortreffelijk tijdens crises.

Maar als mensen te maken krijgen met ongeneeslijke aandoeningen die wel kunnen worden gemanaged, maar niet genezen, biedt de lopende band steeds meer behandelingen die gepaard gaan met steeds grotere risico's. Het lichaam als geheel wordt kwetsbaar; de aanpak om alles orgaan voor orgaan op te lossen en de aanname dat zo lang mogelijk leven ieders hoogste doel is kunnen nu problemen opleveren voor een goed leven ondanks een onvolmaakte gezondheid, en voor goed sterven.

Het verlengen van het leven van het lichaam is traditioneel gezien slechts een van de doelstellingen van de geneeskunde. De andere zijn: ziekten voorkomen, functies behouden en herstellen, lijden verzachten en de zorg voor de stervenden. Naarmate we ouder worden, worden die met de kwaliteit van leven samenhangende doelen belangrijker. Maar de geneeskunde van de lopende band, die het leeuwendeel van onze verzekeringspremies verslindt, is die doelstellingen grotendeels uit het oog verloren en stelt genezing boven verzorging. Het doet vaak dingen met en niet voor mensen en maakt patiënten tot passieve toeschouwers bij hun

eigen gezondheid. Zieke, kwetsbare mensen worden van specialist naar specialist gestuurd, van de spreekkamer van de arts naar de spoedeisende hulp en weer terug. Naarmate we ouder en brozer worden, groeit de kloof tussen de behandelingen die de snelle geneeskunde aanbiedt en de bedachtzame, tijdrovende, liefdevolle, gecoördineerde zorg waaraan we behoefte hebben.

Ik heb één ding geleerd door jarenlang te luisteren naar de verhalen die honderden mensen me vertelden over goede en moeilijke worstelingen en sterfgevallen: mensen die goed nadenken over ouder worden, hun kwetsbaarheid en hun sterfelijkheid leven als ze oud en ziek worden betere levens en ervaren een betere dood dan mensen die dat nalaten.

Ze kunnen, hoewel hun lichamen teloorgaan, hun leven blijven vormgeven met voldoening, geluk en zingeving. Ze hebben het verloop van hun ziekte goed genoeg voor ogen om plannen te kunnen maken. Ze zien hun artsen niet als bazen, maar als adviseurs. Ze zoeken en vinden medische bondgenoten die hen helpen een mooi leven te leiden, zelfs als zich teleurstellingen en tegenslagen voordoen. Ze bereiden zich voor op een goede dood. Ze melden zich eerder aan voor hospices, voelen zich beter en functioneren beter dan mensen die zoveel mogelijk behandelingen ondergaan. Ze verzoenen zich met de naderende dood en gebruiken hun tijd om dierbaren te vergeven en te bedanken en hun excuses te maken. Ze vullen het begrip 'hoop' anders in. Ze ondervinden bij het sterven vaak minder fysiek lijden dan onze voorouders en hebben net zoveel oog voor het gewijde.

Maar mensen die hun macht uit handen geven, slechts hopen op uitstel van de dood en niet onder ogen zien wat onherroepelijk gaat gebeuren, rijden vaak op de lopende band mee naar de eindbestemming: een hightech ziekenhuiskamer. En juist daar, op een plek waar succes wordt gedefinieerd als niet sterven, sterven ze.

Dat is niet wat de meeste mensen willen. Uit een in 2017 gehouden enquête waarin mensen werd gevraagd na te denken over het einde van hun leven bleek dat slechts een kwart van die mensen ongeacht de omstandigheden zo lang mogelijk wilde leven. De rest vond de kwaliteit van hun leven en hun dood belangrijker. Ze wilden hun familie niet tot last zijn, spirituele rust vinden, thuis sterven, en comfortabel sterven. Als je bij die driekwart van de mensen hoort, is dit boek voor jou. Ik heb het geschreven om je te helpen vanaf de eerste voortekenen van je oude dag of de diagnose van een ernstige ziekte tot aan het definitieve einde de hoofdrol te spelen in je eigen leven. Het is echt mogelijk.

Er is een hervormingsbeweging die erop gericht is om zorg in de laatste fase van ons leven weer waardigheid en betekenis te geven. Buiten de geneeskunde zien we die terug in de bijeenkomsten van de zogeheten 'Death Cafes' en het succes van boeken als Atul Gawandes *Sterfelijk zijn*, Barbara Ehrenreichs *Oud genoeg om dood te gaan* en Paul Kalanithi's *Als adem lucht wordt*. Elk boek, elke bijeenkomst en elk eerlijk gesprek verlost ons van de schaamte en geheimhou-

ding die ons de afgelopen eeuw banger hebben gemaakt voor de dood dan noodzakelijk is en ervoor hebben gezorgd dat we er slechter op zijn voorbereid. Binnen het zorgstelsel heeft deze ontluikende beweging allerlei namen, waaronder *value-based medicine*, gedeelde besluitvorming, *Slow Medicine* en persoonlijke patiëntenzorg. Tot de pioniers behoren talloze moedige, emotioneel kundige oncologen en verpleegkundigen die werkten vanuit de gedachte dat de behoeften en wensen van hun patiënten altijd voorrang moesten krijgen, en anderen met een opleiding in de primaire zorg, geriatrie, fysio- en ergotherapie, palliatieve zorg en hospices. Al deze mensen kunnen je, lang voordat ze je helpen goed te sterven, coachen om goed te leven.

De structuur van dit boek

Dit is een gids die je stap voor stap laat zien hoe je in de voorspelbare laatste fasen van je leven, van energieke ouderdom tot het allerlaatste moment, zo gezond en gelukkig mogelijk en medisch geïnformeerd kunt blijven. Ik heb aan elk stadium een hoofdstuk gewijd: *Veerkracht*, *Vaart minderen*, *Aanpassing*, *Bewustzijn van sterfelijkheid*, *Kaartenhuis*, *Voorbereiding op een goede dood* en *Actief sterven*. Het doel van elk hoofdstuk is om je te helpen je welzijn op peil te houden en je op het pad te houden naar een goed levenseinde, hoe je dat ook hoopt vorm te geven.

Elk hoofdstuk zal manieren aandragen om van de lopende band van de snelle geneeskunde te stappen

als die je niet meer verder helpt en medische bondgenoten te vinden die focussen op wat jij belangrijk vindt, of dat nu is om te blijven functioneren, fysieke pijn te beperken of jou en je dierbaren emotioneel te ondersteunen. Ik hoop dat de praktijkvoorbeelden je zullen helpen begrijpen wat de mogelijke uitkomsten kunnen zijn van de medische keuzes die je maakt. Je zult waarschijnlijk stap voor stap, jaar voor jaar en decennium voor decennium meer leren over de zacht aardige manieren die een goede kwaliteit van leven ondersteunen, zelfs als dat leven ten einde loopt. Het evenwicht dat je vindt, en hoe en wanneer je veranderingen aanbrengt, die dingen zijn helemaal aan jou.

Dit boek zal je, waar je je ook bevindt op het pad dat van je geboorte naar je dood leidt, hopelijk een idee geven van de tijd die je nog rest en je de kracht geven om de regie te voeren over een veranderende relatie met de geneeskunde. Dit is de beste manier die ik ken om ruimte te maken voor jouw versies van de overgangsrutuelen waaraan onze voorouders zoveel waarde hechtten. De tempel van het gewijde zal worden gebouwd op een fundament van het alledaagse.

Ik hoop van harte dat je op het moment van je dood vredig en comfortabel zult zijn. Dat je lang voordat die dag aanbreekt veilig zult zijn, en goed ondersteund, en vrij van angsten. Dat je alles hebt wat je nodig hebt – emotioneel, medisch, spiritueel en praktisch – om tot je laatste ademtocht een rijk leven te leiden. Dat jij en je dierbaren zullen worden omarmd door een liefhebbende gemeenschap en een kundig medisch team.

Dat is mijn wens. Ik zou willen dat dit boek je een

energieke oude dag kon garanderen, een korte periode van verslechtering, en een vlotte, pijnloze dood in je eigen huis. Maar zoals de achttiende-eeuwse Duitse arts Zacharias Schultz schreef, mensen hebben altijd verlangd naar een 'tedere, zachtaardige en zoete' dood en ze vrezen een dood die 'moeizaam, vreselijk en zwaar' is. Die wensen waren volgens hem de focus van de vrome gebeden van die mensen en hun smeekebeden aan hun artsen. De manier waarop we sterven kan tegenwoordig onzeker, ambigu, verwaterd en langdurig zijn. Hoe moedig we ons ook aanpassen aan verlies en hoe behendig we omgaan met ons gefragmentariseerde zorgstelsel, de dingen zullen niet altijd gaan zoals we hadden gehoopt. Maar als we ons leven tot op het laatst willen vormgeven, helpt het wel degelijk om je er een voorstelling van te maken, keuzes te maken, en te plannen.

Ik zeg niet dat we moeten streven naar een nieuwe Kunst van het sterven om de dood op de een of andere manier perfect te maken. Perfectie is een ambitie van technologie en wetenschap, niet van de kunst. Kunst wordt geïmproviseerd uit de beperkte en onvolmaakte materialen die voorhanden zijn. Een moderne Kunst van het sterven zal niet het einde van elk leven pijnloos maken, maar kan dat einde draaglijk en deelbaar maken, op een bepaalde manier zelfs mooi. Ik hoop je een kompas en (het begin van) een routekaart aan te reiken.