

Frans Huibregtsen
Ter gelegenheid van 50 jaar 'dokter':



Gezond Doodgaan

Ter gelegenheid van 50 jaar 'dokter':
van 12 februari 1965 tot 12 februari 2015

Frans H. Huibregtsen

Huisarts, verpleeghuisarts, SCEN-consulent

'Geupdate' omdat zijn ervaring en input een mooiere verpakking verdiende; als student van de publieke gezondheid ben ik nooit tot nadenken gebracht over gezondheid in het doodgaan.

-Daan Borkent

I. INLEIDING

Vanuit mijn werk als huisarts en later verpleeghuisarts heb ik veel sterfgevallen 'live' mogen meemaken, veel meer en ook veel intensiever in het verpleeghuis dan in mijn jaren als huisarts daaraan voorafgaand. Hierdoor is het stervensproces voor mij veel 'gewoner' en minder schokkend geworden, een onderdeel van het leven en ook horend bij het leven.

Dit betekent echter zeker niet dat ik ervoor afgestompt ben, integendeel, eerder dat ik niet meer door het sterven overdonderd word en daardoor nu vrijer ben, en beter in staat om waar te nemen wat er allemaal gebeurt rond zo'n sterfbed met alle betrokkenen, inclusief mijzelf. Het sterven heeft voor mij hierdoor ook een andere betekenis gekregen. Niet alleen in mijn rol als dokter die mogelijk nog denkt dat hij de dood op afstand kan of moet houden, of denkt dat de familie mij er misschien op aankijkt; maar ook als persoon die daardoor met zijn eigen sterfelijkheid en toekomstig overlijden wordt geconfronteerd. Zeker als je zelf ook ouder wordt, en het leeftijdsverschil met de patiënten kleiner wordt. Als ik als arts in staat ben om de gevoelens die worden opgeroepen door een sterven bij mijzelf waar te nemen en te hanteren, dan kan ik dat ook beter bij patiënt, familie en verzorgenden doen en hen ondersteunen.

Er gebeurt veel met alle betrokkenen: mensen kunnen een sterke ontwikkeling en groei doormaken en tot 'heling' komen, maar ook vanuit onmacht om met de situatie om te gaan van elkaar vervreemden, verbitterd raken en elkaar zelfs ongewild veel pijn doen.

Het is duidelijk, dat als we het sterven als een wezenlijk – laatste – deel van het leven zien, we ook de 'kwaliteit van sterven' als onderdeel van de kwaliteit van leven moeten rekenen. Vandaar de schijnbaar tegenstrijdige titel.

II. GEZONDHEID

De overbekende definitie van gezondheid van de Wereld Gezondheids Organisatie (WHO) wil ik niet als uitgangspunt nemen, omdat die gegeven wordt vanuit de optiek van de hulpverlener en erg statisch is, en niet dynamisch: vanuit de subjectieve beleving ofwel ervaring vanuit de al of niet gezonde zelf.

Liever ga ik uit van de definitie die bij de Ecologische Gezondheidszorg bekend staat als de Verklaring van Lommerrijk. Deze dateert van 1989 en luidt:

“De ervaring van gezondheid is individueel en gaat voorbij de gebruikelijke denkbeelden over ziekte en gezondheid. De ervaring van gezondheid heeft te maken met hoe we in het concrete dagelijkse leven staan. Hoe we levensprocessen beleven, inclusief ziekte, pijn en sterven. Om gezondheid te kunnen ervaren is een zekere ontwikkeling tot autonomie nodig. Pas dan is het mogelijk om wezenlijk in relatie te zijn, in dialoog te zijn met ons concrete leven en met onze potentiële individualiteit, betekenis en zingeving, en om die vorm te kunnen geven in deze tijd en in deze samenleving. Als een voorlopige aanduiding van de ervaring van gezondheid kunnen we noemen: autonomie, wil tot leven, de ervaring van betekenis in het leven, kwaliteitsvolle relaties, expressie, lichaamsbewustzijn, bewustzijn van innerlijke ontwikkeling, individualiteit als deel van een groter geheel en vitaliteit. Niet de aanwezigheid van pathogene bacteriën is bepalend voor de gezondheidsbeleving, maar hoe het lichaam daar mee omgaat. Koorts wordt gezien als een symptoom van ziekte, maar is ook een uiting van gezondheid: in de geriatrie wordt hoge koorts niet alleen gezien als een teken van een mogelijk ernstige infectie en ziek zijn, maar ook als een teken van een nog grote vitaliteit en dus gezondheid.”

Het is hierbij duidelijk niet de arts die bepaalt of er gezondheid is, maar de persoon zelf, die al of niet gezondheid **ervaart**. Gezondheid is geen objectief feit en statisch, maar een subjectieve beleving en dynamisch. In deze verklaring wordt ook het omgaan met ziekte, pijn en sterven als onderdeel van gezondheid gezien.

Hieronder zal ik het verder hebben over waargenomen **gezond** en **ongezond** gedrag. Het is goed om aan te geven, dat er eigenlijk altijd sprake is van een mengeling van gezonde en ongezonde elementen, waarbij het van belang is hoe men met de ongezonde elementen omgaat. De reactie op de ongezonde elementen is bepalend voor de uiteindelijke gezondheidsbeleving.

In de hierna beschreven casuïstieken komen allerlei gezonde en ongezonde elementen voor; dat geldt niet alleen voor het gedrag van de stervende, maar ook dat van familie, verzorgenden, en van mijzelf als arts.

III. GEZOND GEDRAG

Vanuit alle door mij te beschrijven casuïstieken van vele jaren heb ik een aantal duidelijk herkenbare gezonde gedragingen proberen te benoemen, en daarna ook de ongezonde.

Bewust leven

Bewust leven betekent vaak ook bewust sterven.

“Al vrij snel viel het me op bij observaties rond sterven dat mensen die heel bewust leven en heel bewust met hun stervensproces bezig zijn en verantwoordelijkheid nemen voor hun ziekte, geen slachtoffer waren of zich als zodanig gedroegen, dat zij vaak ook langer bij bewustzijn bleven. Andersom ook, dat mensen die hun ziekte ontkennen en niet de realiteit wilden zien, dat die juist veel sneller in coma gingen, buiten bewustzijn.”

Verantwoordelijkheid nemen

“Gescheiden vrouw van 58 jaar (slechts enkele dagen ouder dan ik zelf was op dat moment) heeft een gemetastaseerd mammacarcinoom met talloze wervelmetastasen waardoor ze een dwarslaesie heeft. Daarbij is er een op z’n zachtst gezegd ingewikkelde familiesituatie en trieste voorgeschiedenis. Ze is vol energie en goede moed begonnen aan haar serie chemokuren, maar de bijwerkingen zijn na elke kuur weer heftiger dan na de voorgaande. Na de laatste kuur is ze drie van de vier tussenliggende weken doodziek.

Ze is kaal door de chemo, maar weigert een pruik, heel trots (“Dit is niet mijn probleem; als de mensen dit niet willen zien dan kijken ze maar de andere kant op!”). Ik aai haar dagelijks over haar bol en zeg dat dat lekker voelt - en dat doet het ook. In de eerste weken van haar verblijf hebben we een ernstig conflict gehad, dat goed uitgesproken is en gezorgd heeft dat

het contact nu veel directer en opener is; de samenwerking is nu goed.

Bij controle na de laatste chemokuur is er tot haar grote teleurstelling geen vermindering van de tumorgrootte en de oncoloog stelt voor om nog eens vier chemokuren te geven, maar na de eerste kuur van de vier is ze beroerder dan ooit en ze kiest op dat moment: "Dit nooit meer. Als dit de prijs is die ik moet betalen om alleen maar mijn dood mogelijk wat uit te stellen, dan bedank ik daarvoor!"

Ik bespreek met haar hoe dan verder. Hoe wil ze de regie over het laatste stuk van haar leven en sterven voeren. Ze geeft aan bezoek te willen ontvangen zolang ze nog kan communiceren, maar als er geen contact meer mogelijk is wil ze met rust gelaten worden; alleen de dagelijkse verzorging, maar ook de dagelijkse aai over haar bol. Op haar verzoek bespreek ik dat ook met haar kinderen. Het gaat zoals afgesproken."

Ontwikkeling en groei in en door crisissituaties

"Barend, een zeer gelovige oudere man, weduwnaar al 20 jaar, heeft altijd veel vrijwilligerswerk gedaan en runde zijn huishouden op zijn eigen rommelige manier. Ik ken hem al een tijd als vrijwilliger bij de Telefonische Hulpdienst en ben ook zijn huisarts geweest; hij is mij zeer dierbaar. Hij wordt opgenomen met een gemetastaseerd prostaat-carcinoom en de wetenschap dat hij nog maar maximaal een half jaar te leven heeft. Hij heeft dat als een realiteit geaccepteerd, gesteund door zijn geloof en hij verlangt naar de hereniging met zijn vrouw. Hij regelt alles voorbeeldig, notaris, financiën en begrafenis; wie praat, welke muziek en de kaarten.

Als ik hem vraag wat hij gaat doen als alles geregeld is, raakt hij per acuut in paniek en is enkele dagen niet communicabel; ernstige onrust, verwardheid en bij vlagen ook agressief; zo

kent niemand hem. Wat heb ik verkeerd gedaan, vraag ik me af. Heb ik hem te hard geconfronteerd? Na enkele dagen laat hij mij weer toe en bedankt mij voor de spiegel die ik hem heb voorgehouden. Hij komt nu eindelijk aan zijn verdriet toe. De laatste weken zijn heel goed geweest voor hem, samen met zijn kinderen.”

Verlangen naar hereniging met overleden partner

Vanuit welke achtergrond ook, mijn ervaring hiermee is dat het altijd bij mannen is. Ik kan me niet herinneren dat een vrouw dat ooit tegen me gezegd heeft. En dit terwijl vrouwen toch meestal hun man overleven.

“Man, 65 jaar, wordt opgenomen in het verpleeghuis in zeer slechte toestand, terminaal. Hij heeft zijn hele leven hard gewerkt en gezorgd voor zijn kinderen.

Zijn vrouw was chronisch ziek en hij heeft haar liefdevol ruim dertig jaar verzorgd. Hij weet dat hij gaat sterven en is daartoe bereid; de kinderen zijn op hun plaats en hebben hem niet meer echt nodig. Hij ziet het sterven als een hereniging met zijn vrouw.

Maar ondanks een toch duidelijke achteruitgang overlijdt hij maar niet en wordt ook onrustig. Ik heb het gevoel dat iets hem tegenhoudt en vraag hem heel direct: “Waarom gaat u niet dood?”.

Dan begint hij te vertellen hoeveel hij van zijn vrouw gehouden heeft en met hoeveel zorg hij haar al die 30 jaren heeft verpleegd. In die jaren heeft hij echter eenmaal een intiem contact gehad met een vriendin. Hij heeft daar geen spijt van, het was goed en hij praat er met veel respect over, maar hij had het zijn vrouw niet durven vertellen. Nu durft hij zijn vrouw niet onder ogen te komen. Het vertellen lucht hem

zienderogen op en we spreken voor dezelfde avond een extra bediening af met de pastor. Enkele uren erna is hij rustig overleden.”

Herstel van contact in de familie

“Vrouw van begin 40 met een agressieve vorm van Multiple Sclerose, die weet dat ze gaat overlijden hieraan. Ze heeft twee dochters die heel warm aanwezig zijn, maar ook een zoon van 17 jaar die heel gesloten is en maatschappelijk dreigt af te glijden door verkeerde vrienden, drugs, etcetera.

Hij komt wel geregeld naar het verpleeghuis maar durft de confrontatie met zijn moeder en haar toestand niet aan. Zijn zussen zijn bang van zijn agressie, de enige manier waarop hij zich kan uiten als hij vastloopt. Hij is ook al enkele malen door de politie opgepakt in verband met geweldsdelicten en drugsgebruik. Hij wil met niemand praten, loopt direct weg als je het probeert. Hij blijft wel terugkomen en op de gang zitten en rookt dan shagjes. Wat te doen? Begonnen door de pastor gaan teamleden in hun pauzes met een kopje koffie bij hem zitten en roken ook een sigaretje, zonder een gesprek te beginnen.

Uiteindelijk begint hij zelf te praten en gaat tenslotte toch mee naar binnen naar zijn moeder, en kan dan zijn verdriet ook bij zijn moeder uiten en dan kunnen ze samen huilen.”

Behoeftte aan rituelen

De zin van rituelen rond het sterven is voor mij in de loop der jaren duidelijker geworden. Het is voor mij een uiting van respect, voor de stervende, het sterven en het leven, maar ook voor de levenden, de familie, hulpverleners en voor mijzelf. Het geeft de betrokkenen een gevoel van vrede, dat het zo goed is.

"Jongeman van 32 jaar is comateus na een ernstig motorongeval. Volgens de heteroanamnese is hij het type van ruwe bolster, blanke pit. Hij is al ruim anderhalfjaar comateus en in leven gehouden met sondevoeding en goede verzorging, maar vooruitgang is er nooit gezien. Nu begint hij ondanks adequate zorg te vermageren en soms voedsel op te geven, een teken voor ons dat het overlijden onverbiddelijk nadert.

In die anderhalf jaar hebben we frequent overleg gehad met vriendin en ouders over het te voeren beleid. De afspraak is dat als er ondanks goede zorg achteruitgang optreedt, er geaccepteerd wordt dat hij gaat overlijden. De vriendin en ouders hebben de beslissing van het moment om met voeding te stoppen bij de verpleeghuisarts gelegd.

Dit is dus nu het moment om te stoppen en er vindt weer overleg plaats om de afspraken te bevestigen en om aan te geven dat we gaan stoppen. En als je beslist om te stoppen moet je dat ook nu doen en niet morgen. Uitstel hiervan heeft voor mij dan geen enkele legitimiteit. Maar ik heb het gevoel dat er meer nodig is op dit moment dan alleen maar de sonde (laten) verwijderen. Dat zou een anticlimax zijn. Ik geef aan dat ik het hem zelf wil vertellen en uitleggen, maar schrik ook tegelijk van mijn eigen opmerking; waar begin ik aan en hoe moet je dat doen? Langzaam loop ik met de familie en teamleden naar zijn kamer, onderweg probeerend bij mijn eigen gevoel te komen en rustig te worden.

Op de kamer gekomen kan ik hem rustig vertellen wat er allemaal besproken is en dat zijn situatie uitzichtloos is en dat we het idee hebben dat we in zijn geest handelen als we nu met de sondevoeding gaan stoppen en dat dat betekent dat hij in enkele dagen zal gaan overlijden. Dat we wel zijn ongemakken zullen bestrijden, zijn mond vochtig zullen houden en hem goed zullen verzorgen.

Tijdens dit verhaal van zeker een kwartier zie ik iedereen geregeld instemmend knikken, de ogen op hem gericht. Als ik uitgesproken ben, spert hij zijn ogen wijd open, komt overeind in bed, slaakt een rauwe kreet en valt terug in de kussens. Iedereen beleeft dat als een teken dat hij de boodschap begrepen heeft en niet als een negatieve reactie; dit was de enige mogelijkheid die hij nog had om te reageren.

De dagen erna blijkt ook dat hij bij het dagelijks doorbewegen door de fysiotherapeute volledig ontspannen in bed ligt terwijl hij daarvoor eerder bijna spastisch was."

Je ontvangt wat als hulpverlener

Als hulpverlener kan je in allerlei vormen iets ontvangen, niet alleen dankbaarheid met alle eet- en drinkbare gevolgen, maar veeleer warmte, wijsheid, energie en/of vitaliteit.

"Vrouw van 90 jaar die haar hele leven hard gewerkt heeft en tot voor kort ook nog zelfstandig woonde in het huisje waar ze ruim 60 jaar eerder introk. Ze heeft nooit stilgezeten, maar is nu dus terminaal en ligt te wachten tot de dood haar komt halen. Het duurt echter lang, maar ze zegt tegen mij: "Ach dokter, ze hebben me altijd verteld dat je voor je dood gaat nog moet leren wat je je hele leven niet hebt gekund; en ik moet nog geduld leren te hebben."

Balans opmaken, schoon schip maken

"Man van 65 jaar met ALS, amyotrofische lateraal sclerose, een ziekte waarvan bekend is dat je er binnen een paar jaar aan kan overlijden en op een niet zo prettige manier, vaak door verslikken en stikken. Eén van de ziekten waarbij levensbeëindigend handelen soms onvermijdelijk is, zeker ook als er familie bij aanwezig is.

De afspraak is met hem gemaakt dat we hem letterlijk en figuurlijk niet laten stikken, althans niet bij bewustzijn. Als hij ernstige slikproblemen gaat krijgen kan hij dat aangeven en dan zal ik hem in slaap brengen en houden. De natuur doet dan verder zijn werk en hij zal buiten bewustzijn overlijden.

*In een weekend geeft hij mij aan dat het zover is, hij wil iedereen rond zijn bed om afscheid te nemen. Hij heeft voor eenieder nog een persoonlijk woord en bedankje, heel indrukwekkend. Dan wil hij verder alleen zijn met **zijn** ziekenverzorgende en **zijn** dokter. Ik herhaal voor hem nog eens onze afspraken en vraag of hij dit nog zo wil; heel plechtig vraagt hij dit ook aan mij. Hij geeft verder aan dat hij schoon schip gemaakt heeft en er klaar voor is: "Geef mij maar de eerste injectie". Ik laat hem de spuit zien en breng vervolgens de naald intraveneus in. Hij sluit zijn ogen en voordat ik de eerste injectie kan geven geeft hij een diepe zucht en is overleden.*

We hebben nog met de kinderen na zitten praten en er kwam ergens nog een fles wijn vandaan; we hadden allemaal het gevoel dat het heel mooi verlopen was en zeker niet het gevoel van 'dood aan de naald'. Het algemene gevoel was: dit was goed."

In relatie zijn met de ander

"Man van 60 jaar met een uiterst zeldzaam arterieel lijden dat onbehandelbaar is en waarbij vanuit de allerkleinste arteriën de circulatie steeds slechter wordt, waardoor het begint met afsterven van vingers en tenen en dan opeenvolgend doorgaat met afsterven van handen en voeten en armen en benen. Het enige wat je kunt doen is alles wat afsterft amputeren tot er, zoals hij zelf zegt, "niets meer overblijft". Maar dat is natuurlijk geen therapie en alleen uitstel van overlijden. Het is

bovendien ook geen kwaliteit van leven, noch kwaliteit van sterven. En hij wil dit terecht niet meemaken. Afspraak is dat we hem, als deze lijdensweg gaat beginnen, in slaap brengen en zijn leven dan beëindigen.

Nu zou dit een goede indicatie voor euthanasie zijn maar dat was er toen nog niet, 25 jaar geleden. Er waren toen zeker ook dezelfde ernstige lijdenssituaties en de middelen waren toen ook minder beschikbaar dus je moest je als arts behelpen met wat je had. Maar we hadden in ieder geval wel de middelen om de mensen diep in slaap te brengen zodat ze verder geen last hadden van de amateuristische beëindiging van hun leven. Op een zonnige eerste Pinksterdag is het zover en ik heb het er moeilijk mee. Je weet dat je formeel de wet overtreedt maar voor de meeste artsen is er een hogere norm die wat onbeholpen in de eed van Hippocrates is verwoord, maar die er op neerkomt dat je mensen in zulke nood moet bijstaan en niet letterlijk of figuurlijk kan laten stikken.

Hoewel ik het er moeilijk mee heb, straalt de man zelf volmaakte harmonie en vrede uit en lijkt bijna gelukkig omdat iemand bereid is dit lijden van hem af te nemen. Alle nu bekende zorgvuldigheidseisen heb ik in acht genomen en ik heb afgesproken bij hem te blijven tot het eind; omdat je als arts toen geen middelen had om het hart acuut stil te zetten moest je met hoge doses van reguliere medicaties werken en dat kon wel eens wat langer duren. Ik spreek het hele proces nog eens met hem door en hij merkt dat ik er moeite mee heb. Hij zegt nog dat hij het me niet kwalijk zou nemen als ik me zou bedenken, het is een heel wezenlijk contact. Na de eerste injectie, als hij begint weg te doezelen en mij nog ziet zitten, zegt hij: "U mag er best een muziekje bij aan zetten". Enkele uren en verschillende injecties later overlijdt hij."

Vrede en harmonie

Zo nu en dan mag ik een sterfbed meemaken dat zo verwarmend en verrijkend is, dat ik elk moment dat gevoel weer kan terugroepen.

“Vrouw van 80 jaar die op is en der dagen zat weet dat ze gaat sterven en heeft daar allang vrede mee. Haar enige zoon en twee kleinkinderen van 11 en 13 zitten bij haar. De kunstzinnig therapeute, die vaak bij haar langskwam, heeft afgesproken ook bij haar sterven op de lier te komen spelen. Praten doet ze niet meer, alles is al gezegd. Nu zit iedereen rond haar bed, ik sta bij de deur en zie het aan.

De liermuziek geeft een heel bijzondere sfeer, ijl en puur, onstoffelijk. Er is vrede in de ruimte om ons heen en er hoeft ook niets gezegd te worden. Tijdens het spelen zie ik dat zij bijna onmerkbaar overglijdt, maar de muziek gaat door. Als die stopt, wil ik als dokter naar voren stappen om professioneel de dood te constateren en de familie te condoleren, maar ik krijg achteraf gezien de kans daarvoor niet, want de zoon is mij voor: “Speelt u nog wat?” vraagt hij, en het gevoel van vrede gaat nog even door. Ik schaamde me in stilte voor mijn botte sleur, maar ik beleef gelijktijdig ook een piekmoment, hoe kostbaar.”

IV. ONGEZOND GEDRAG

Het is bijna gênant, in mijn gevoel, om na deze casuïstieken over ongezond gedrag te beginnen, zeker als ik zie met hoeveel gretigheid ik deze kennelijk heb genoteerd. Maar ongezond gedrag is een realiteit waar ik als hulpverlener juist moet proberen gezond mee om te gaan, en om te buigen naar gezond gedrag.

Als verpleeghuisarts bij stervenssituaties dien ik heel alert te blijven op dit gedrag en het tijdig te signaleren om het gezond te kunnen maken. Maar ook alert blijven om daarover niet te oordelen of veroordelen. Ook ongezond gedrag heeft zijn voorgeschiedenis.

Ik realiseer mij vaak dat stervensprocessen voor veel mensen onbekende zaken zijn die een crisis bij hen veroorzaken die ze vaak nog nooit meegemaakt hebben. De ideeën en beelden die men heeft over sterven zijn gevormd door verhalen, film, televisie, en vaak een geacteerd sterven.

Het echte sterven is in de maatschappij weg gereguleerd; het komt in het dagelijkse leven nauwelijks voor of op veilige afstand. In hun beleving is doodgaan niet gewoon, maar altijd het gevolg van iets wat anderen verkeerd gedaan hebben, of men praat er overheen: “Verlies de moed niet” of “Zolang er leven is, is er hoop”. Of men zou niet goed behandeld worden, of te weinig therapie krijgen.

De schuld wordt vaak gezocht bij de medische stand of bij de verpleging. Dat kan soms heel confronterend en kwetsend zijn; het brengt je van het spoor af. Als gevolg zie je dan soms ook dat de behandeling defensief gaat worden, opdat je geen klachten krijgt. Dit in plaats van kijken wat het beste is voor deze patiënt, wat primair is.

De enige juiste aanpak is steeds weer opnieuw in zo'n vroeg mogelijk stadium met patiënt en familie te gaan praten: praten over wat er aan de hand is en wat ze kunnen verwachten, en afspraken daarover maken. Proberen om contact te maken met de gevoelens die men hierover heeft en verder niets veroordelen.

Het sterven van ouders confronteert kinderen altijd met hun eigen sterven. Hoe vaak zegt een van de kinderen, meestal een zoon, bij het napraten na een overlijden: *"Zo, nu zijn wij aan de beurt"*.

Veel mensen zijn ook niet gewend met gevoelens om te gaan en ze met anderen te delen, zodat ze soms in aanwezigheid van de stervende uitspraken kunnen doen waarvan ze de impact op de stervende niet merken. Uitlatingen als "Dit is niet om aan te zien, geef haar toch een spuitje", of ze proberen een ziekenhuisopname af te dwingen omdat "Ze daar veel beter verzorgd wordt"; "In het ziekenhuis doen ze er tenminste nog wat aan."

Heel oude vetes kunnen weer boven komen, of grieven *"Vader is ook hier doodgegaan"*; of latente schuldgevoelens die men goed probeert te maken, door bijvoorbeeld (in onze optiek) voortijdig te gaan waken.

De kunst blijft bij al deze problemen om niet te oordelen en in gesprek te blijven. We zeggen wel altijd: *"Wij zorgen goed voor moeder, u mag altijd komen of bellen, maar door er steeds bij te blijven terwijl het voor haar nog niet nodig is, veroorzaakt u mogelijk het tegenovergestelde van wat u wilt bereiken en u verschiet misschien te vroeg al uw kruut."*

Het waken levert afmattende sessies op; de familie gaat constant bijhouden hoe de ademhaling is, hoe lang de ademstilstanden zijn, gaat polsen voelen, etcetera.

Mijn oma, ze kwam uit de Achterhoek tegen de Duitse grens aan, zei vroeger altijd: *“Mann soll nicht auf dem Tode eines Menschen warten”*.

De oorspronkelijke betekenis van deze wijsheid had waarschijnlijk meer te maken met het lang wachten op een erfenis, maar ik vind dit heel toepasselijk op het waken bij stervenden. Het is belangrijk dat je er waardevrij bij kan zitten, en niet gespannen op ademhaling, pols, of ‘famous last words’.

Velen zitten ook erg ambivalent erbij; aan de ene kant met het verdriet dat iemand gaat overlijden, maar aan de andere kant schiet het ook niet op. Men kan dan beter met tussenpozen erbij zitten en elkaar bijvoorbeeld aflossen. De angst om ‘het moment’ te missen is er vaak, maar ook als men erbij zit kan iemand zo onmerkbaar wegglijden dat je het toch nog mist.

Als ik merk dat de familie over de stervende heen praat, ga ik vaak bewust tegen de stervende praten en leg ik uit dat ik ervan uit ga dat ook in coma mensen nog kunnen horen, maar dat je niet weet wat ze begrijpen want ze kunnen niet reageren. Dat het voor mij belangrijk is om de stervende nog te zien als een aanwezige levende.

Rond sterven ervaar ik ook vaak veel kwaadheid en oud verdriet; ik probeer dat niet te negeren, maar juist bespreekbaar te maken. Elk kind heeft een andere relatie met de ouder en ze hebben dat vaak niet van elkaar in de gaten; ook dit probeer ik bespreekbaar te maken. Als kinderen dat van elkaar durven zien, geeft dat ook veel ‘heling’. Anders worden het van die stille competitieën wie het enige echte goede kind is: zinloos.

Een van de moeilijkst te signaleren problemen vind ik altijd dat van (meestal) een dochter die altijd alles voor haar moeder heeft over gehad, soms ook haar eigen huwelijk heeft opgeofferd, want: *“Ik heb het vader op zijn sterfbed beloofd”*. Dit is zeer moeilijk

bespreekbaar te maken. Het is een heilige belofte, wat er ook aan andere, misschien dubieuze drijfveren achter mogen zitten. Ze blijven na het overlijden vaak met lege handen achter, een ongedekte cheque.

De rest van de familie is haar meestal niet dankbaar, kijkt haar met de nek aan en heeft haar allang voor gek verklaard. Het gevoel dat ze goed gezorgd heeft mag je haar niet afpakken, ook al heb je twijfels over de motieven.

Als een ouder het sterven heeft geaccepteerd, dan moeten de kinderen dat ook doen; vaak gaan ze erop in praten van *“Geef de moed niet op”* en *“Zolang er leven is, is er hoop”*, of *“Laat ons niet in de steek”*. Beter kunnen ze zeggen: *“We zullen u missen, maar als het voor u genoeg is laten we u gaan”*.

Probeer zorgen die de ouder heeft van ze af te nemen; geef aan dat voor bijvoorbeeld de kinderen of het huisdier gezorgd wordt.

V. CONCLUSIE

Rond sterven is het voor mij als hulpverlener en met name als arts belangrijk, naast natuurlijk een goede medische zorg in engere zin en een goede pijnbestrijding, om veel aandacht te besteden aan de volgende punten:

- Wat is de beleving van de stervende rond diens sterven, wat verwacht die, en wat zijn diens angsten. Hetzelfde ten aanzien van familie en relevante betrokkenen. En welke informatie hebben zij allen nodig?
- Hoe is de verbinding met de familie? Kan ik daar nog iets aan toevoegen, bijvoorbeeld via een gezamenlijk gesprek om een aantal moeilijk bespreekbare onderwerpen aan te roeren?
- Moeten anderen nog een rol spelen en erbij gehaald worden? Bijvoorbeeld de oude pastor, relaties van vroeger, familie van verre, of kinderen die al jaren niet meer geweest zijn?
- Heeft de stervende nog wensen die vervulbaar zijn? Hierbij denk ik niet zozeer aan de laatste sigaret, hoewel dat ook gebeurt, maar bijvoorbeeld nog eens naar huis, iemand nog eens zien of het huisdier nog eens kunnen aaien? Of zoals de boer die aangaf nog eens op de rand van zijn akker te willen pissen? Ook kan de wens zijn om juist met rust gelaten te worden, zonder sterftoerisme.
- Hoe kunnen we de laatste dagen zo aangenaam mogelijk maken?
- Hoe sta ik zelf ten opzichte van de stervende? Ben ik waardevrij, of 'lijkt ze wel erg op mijn schoonmoeder'?

Als afsluiting en uitsmijter nog een laatste casuïstiek over een sterven. Het speelde nog in mijn tijd als jonge huisarts; het was het eerste sterven dat ik 'live' meemaakte.

“Het gaat over een man van eind 50, een hoge functionaris “bij een gloeilampenfabriek in het zuiden van het land” die wist dat hij ging sterven. Hij was een typische Bourgondiër, die van het leven genoten had en dat ook tot de laatste snik wilde blijven doen. Toen hij voelde dat het einde naderde, vroeg hij of ik langs wilde komen; de wijn en de zoutjes stonden al klaar toen ik binnenkwam. Zijn vrouw hoefde er niet bij te blijven en vond het ook eng; kinderen hadden ze niet. Hij wilde gezelligheid en begon moppen te tappen en vroeg mij ook om dat te doen. Het was eigenlijk bizar, maar toch ook genoeglijk. Het eindigde ermee dat hij zich inderdaad letterlijk heeft doodgelachen”.

Dit heeft me al vroeg geleerd om anders naar sterven te kijken, daar geen vaste normen en ideeën over te hebben en eerder te kijken wat voor die stervende goed is, in diens stijl passend, en **gezond**.

Frans H. Huibregtsen 15 augustus 1937 – 25 oktober 2025
Huisarts, verpleeghuisarts, SCEN-consulent