



Marinus van den Berg

Meegaan tot het einde

Stervende mensen bijstaan



Marinus van den Berg

Meegaan tot het einde

Stervende mensen bijstaan

Over de laatste dagen, nachten en uren



© 2017, Uitgeverij Ten Have
Postbus 13288
3507 LG Utrecht
www.uitgeverijtenhave.nl
Illustraties Marco Faasen
Omslag Marion Rosendahl
Foto auteur Rikkert Harink
ISBN 978 90 259 0580 4
ISBN e-book: 978 90 259 0581 1
NUR 749

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced, stored in a retrieval system, or transmitted, in any form or by any means, electronic, mechanical, photocopying, recording, or otherwise, without the prior written permission of the publisher.

Inhoud

Meegaan 9

Inleiding 11

I HOE LANG DUURT HET STERVEN? 15

‘Hoe lang duurt het nog?’ Allereerst: het is een normale vraag 17

Niemand weet hoe lang het duurt 19

Verwacht, toch onverwacht 20

Weg van de snelweg: levenstempo, tijdsbesef, vragen en emoties 21

Wie gaat er sterven? 22

De eigen positie van ieder kind 24

Langdurige ziekte en zorg hebben weerslag op naasten en mantelzorgers 25

Langer dan verwacht 27

Sterven en de toekomst van de naasten 28

Een kostbare tijd 30

Als de tijd van het sterven wel is vastgesteld 32

Schat 34

II HOE GAAT HET STERVEN? 35

Ons beeld van sterven, en de werkelijkheid: verlies 37

Het afscheid ontnomen 39

Niet altijd schoon en rein 40

De plaats van het sterven 42

Sterven in een geleend bed 44

'Hoe gaat het?' (Gedachten van een stervende) 46

Hoe verloopt het sterven? 48

Sterven is een chaos 50

Sterven als langzaam proces 52

Toch nog te snel 54

Pijn: lichamenlijk en geestelijk 56

Pijn, sedatie en euthanasie 58

Sterven overschrijdt de grenzen tussen generaties 60

Je bent geen nummer 62

Voor het eerst en voor het laatst 64

Spreken of zwijgen 66

Stilte 68

Niet-vertelde verhalen 69

De vraag: wat komt er na de dood? 71

De ogen sluiten: details zijn van belang 73

Ogen sluiten 74

Jonge kinderen in de laatste dagen 75

Afscheid en verbeelding 77

Danken 78

Vreemde beelden? 79

Tijd voor rust 80

III WAKEN 81

Stil zijn 83

Wat is waken? En wat is waken voor u? 84

Niet alleen 85

De zin en de moeite van waken 86

Het markeringsgesprek: verwachtingen en praktische afspraken 88

Moeten we al waken? 89

Te vroeg of te laat gewaarschuwd 90

Wie kunnen er waken? 92

Waakverlof 93

Ook zorg voor degenen die waken 94

Het contact wordt moeilijk 95

Er-zijn 96

De laatste geluiden 97

Uiteindelijk toch alleen gestorven 98

‘Ik was er niet bij’ 99

Waken na het sterven 101

IV DE LAATSTE ZORG 103

Inleiding 105

Wanneer nadenken over keuzes? 106

Schouwen 107

Opbaren 108

De kleding 109

Emoties bij de laatste dingen 110

Het sluiten van de kist 112

Bij het sluiten van de kist 113

Uitgeleide 114

Uitgeleide van... 116
De kamer leegmaken 118
Als iemand niemand heeft 119
Herdenken 120

Bijlage: Tips voor hulpverleners en vrijwilligers 123

Aantekeningen 124

Meegaan

Tot waar ik je moet laten gaan
tot waar ik niet meer kan komen
tot waar jij verdwijnt

tot waar jij niet meer hoort
tot waar jij niet meer ziet
tot waar jouw lijden voorbijgaat

tot waar men zegt:
hij is niet meer onder ons
hij is gegaan

tot daar wil ik meegaan
tot daar wil ik achter je staan

jij gaat voor.

Inleiding

Sterven: op veel manieren en in veel levensfasen

Sterven kan komen als een dief in de nacht, als een overval. Bij een plotselinge dood zeggen we soms: 'Ik heb geen laatste woord meer gekregen,' of: 'We hebben geen laatste woord meer kunnen wisselen.' Dat kan een extra gemis zijn. Maar de meeste mensen krijgen wel kans om afscheid te nemen. Dat klinkt mooi maar kan ook moeilijk zijn.

De laatste tijd kan zich in alle levensfasen aandienen. Het sterven van baby's, kinderen en jongeren blijft hier verder onbesproken, maar ik wil het niet ongenoemd laten. Voor ouders blijven het hun kinderen, ook als die bij het sterven volwassen of zelfs al op leeftijd zijn. De dood kan iemand midden in het leven treffen, als er nog volop nieuwe plannen zijn voor het ouder worden. En er zijn meer hoogbejaarden dan ooit. Voor hen kan de dood zich aandienen na een lang leven, dat zij als voltooid ervaren.

Het naderende einde – hoe onverwacht of juist langzaam, in welke levensfase dan ook – moet onder ogen worden gezien.

Vragen in de laatste tijd

Er rijzen in die laatste tijd veel vragen. Hoe lang gaat het duren? Wat gaat er gebeuren: hoe verloopt het sterven? Wat is te dragen, en wat niet? Ook stellen de naasten zich vragen over waken. En na het sterven zijn er veel dingen te doen – welke keuzes maak je dan?

Het is een intense tijd, vergelijkbaar met een avondspits: het verkeer komt van alle kanten en zoals bij zeer slecht weer dreigt code oranje, die soms ook weer wordt ingetrokken. Het verloop van een ziekte kan net zo onbetrouwbaar zijn als het weer.

Voor wie is dit boek geschreven?

Dit boek schreef ik voor allen die bij mensen zijn in de laatste tijd, de laatste weken en dagen van hun leven. Dat kunnen mensen zijn die zelf weten dat hun sterven dichtbij is. Zij zoeken soms naar woorden en ‘kennis’ voor deze periode, die kan aanvoelen als een reis door niemandsland, waar wegwijzers ontbreken. Maar bij het schrijven dacht ik ook aan de naasten, aan familie, en professionals en vrijwilligers, die zoeken naar een andere taal: een belevings- en betekenistaal.

Dit boek schreef ik voor alle mensen die bewust met deze laatste tijd willen omgaan, en er naar vermogen kostbare tijd van willen maken. Speciale aandacht besteed ik aan de veel gestelde vraag: ‘Hoe lang duurt het nog?’

Indeling

Voor het gemak van de lezer heb ik de hoofdstukjes gerubriceerd in vier boekdelen: over de duur en het hoe van het sterven, over waken en over de zorg voor de overledene. Tussen die vier boekdelen zit echter geen waterdichte afscheiding.

In nawerktijd

Dit boek schreef ik in ‘nawerktijd’. Sinds 1 januari 2016 werk ik niet meer in dienstverband voor hospice Cadenza in Rotterdam. Na veertig jaar werken in de zorg nam ik afscheid. Maar natuurlijk blijven deze veertig jaar met mij verweven.

In het begin van 2016 werd ook duidelijk dat mijn boek *Voor de laatste tijd, samen werken aan een goede dood* niet nogmaals herdrukt zou worden. Ik wilde graag nog eens schrijven over de laatste dagen en uren. ‘Waken en bij waken zijn’ is een van de cursussen die ik nog mag verzorgen voor Leerhuizen Palliatieve Zorg.

Al zal de lezer merken dat ik soms in de verleden tijd schrijf, alles staat me helder voor ogen. Niet alleen sterven vraagt tijd; het vraagt nog veel meer tijd om te kunnen zien of het een kostbare tijd was.

Vogelroost

Illustrator Marco Faasen heeft gekozen voor een bescheiden vogel: een mus. Dat is mooi, want ook de Allerhoogste ontfermt zich over een mus. Die is een soort Elckerlyc: hij vertegenwoordigt iedereen, iedere mens. Er schuilt waardigheid in deze mussen. Zo voel ik dat tenminste, en dat is natuurlijk subjectief. Maar dat geldt ook voor waardig heengaan. Jij gaat en niet een ander, jij blijft achter en niet een ander.

Ik denk terug aan die februari-dag, het was mijn verjaardag, waarop we om 12.05 uur het spoor overstaken. Het had licht gevoren en er was nog nevel. We liepen achter de uitvaartauto met daarin mijn vader. De begraafplaats van Wijhe ligt naast het spoor. Toen we op de begraafplaats liepen floot er een vogel. Mijn moeder naast me zei: ‘Een vogel.’ Stil liepen we verder. Enkele laatste woorden werden gezegd, de kist daalde. Er passeerde geen trein. We liepen terug om elkaar te ontmoeten in de zaal waar mijn familie altijd haar grote feesten houdt. Om 12.29 uur stopte de trein richting Zwolle en om 12.31 uur richting Deventer.

Had die vogel een lied voor mij gezongen? Was het een felicitatie van mijn vader, een gelukwens ook op deze dag, juist op deze dag?

Wat voor een troost kunnen vogels brengen! Ik hoop dat de mussen van Marco veel mensen zullen troosten, op hun bescheiden wijze. Ze gaven mij vier korte teksten in.

I Hoe lang duurt het sterven?

Jou die ik achterlaat
jij die met mij meeding

ik die niet blijven kan
ik kijk je nog aan.



'Hoe lang duurt het nog?'

Allereerst: het is een normale vraag

'Hoe lang duurt het nog?' Dit is een van de meest gestelde vragen als het ziekbed sterfbed is geworden. Het is goed om hierbij stil te staan.

Om te beginnen: het is niet vreemd en ook niet onbehoorlijk om deze vraag te stellen. Als je een dierbare, zeer nabije naaste ziet sterven kom je in een uitzonderlijke situatie, en kun je niet terugvallen op levenservaring. Het is vaak helemaal nieuw, iets wat je voor het eerst in je leven meemaakt; hoogstens maak je het maar enkele malen mee.

Verder is de vraag hoe lang het nog duurt een persoonlijke vraag. Ze is geen horlogetijd- of een kalendertijd-vraag. Vaak krijg je als antwoord: 'Dat kan niemand zeggen, dat weet ik niet.' Maar dat antwoord gaat aan de vraag voorbij – iemand die dat antwoordt heeft de vraag niet echt gehoord.

Want wat zit er achter deze vraag? Wat heeft die vraagsteller nodig? Wat is zijn of haar nood? 'Hoe lang duurt het nog?' is een noodvraag. Ze vergt tijd en aandacht. En die tijd is er veelal niet, zo krijg ik vaak te horen.

Van belang zijn ten slotte ook het perspectief en de situatie van de vraagsteller. Dat wordt duidelijk als je beseft dat de situatie van de hulpverleners heel anders is dan van de naasten. Dat ervaren hulpverleners als ze zelf in de positie zitten dat er een eigen naaste gaat sterven. 'Ik ben nu schoondochter,' zei een verzorgende, 'en niet de nachtzuster die ik op mijn werk ben.'

Verzorgenden, verplegenden, artsen en ook vrijwilligers willen mensen met hun vragen in deze belangrijke overgangstijd graag tot steun zijn, maar hoe moet dat? Zij vragen zich af hoe ze op een goede manier kunnen reageren op die almaar terugkerende vraag: Hoe lang duurt het nog?

Over veel medisch-technische onderwerpen, zoals pijnbestrijding en medicatie, zijn folders beschikbaar. Maar over de duur van het sterven eigenlijk niet. Wat gebeurt er, wat zijn dit voor dagen, hoe ervaar je ze? Het kan voor de naasten aanvoelen alsof de laatste tijd lang duurt. Maar het is ook een periode waarin er tijd beschikbaar is. En het kunnen ook ‘mooie’ dagen worden, zoals dochters die waakten bij hun vader me toevertrouwden.

In de hoofdstukjes hierna wil ik de vraag naar de duur van het sterven van allerlei kanten bekijken.

Niemand weet hoe lang het duurt

Sterven verloopt vaak langzaam. Niemand heeft een instrument om de precieze tijd van overlijden te voorspellen. Vaak sterft iemand eerder of veel later dan ook de dokter had vermoed. ‘Leeft hij nog?’ kan die zeggen, of ‘Zo snel had ik het niet verwacht.’

Er is allerlei onderzoek gedaan naar de tijdsduur, ook van de laatste levensdagen, maar vaak valt die alleen bij benadering aan te geven; niet alles blijkt voorspelbaar en controleerbaar. Dat is lastig voor wie moeite heeft met het onvoorspelbare, graag alles onder controle heeft en niet afhankelijk wil zijn van anderen.

‘Ik ben een eenmansbedrijf. Ik herstel tweedehandsfietsen en ik verkoop ze ook. Ik heb alles in eigen hand. Ik ben zo min mogelijk afhankelijk,’ vertelde een jonge ondernemer, die ik ontmoette bij het lange sterfbed van zijn moeder. Hij bracht tweedehands racefietsen op de markt. Het ging goed met zijn zaak. Maar wat in het leven een kracht kan zijn, kan bij ziek-zijn en sterven averechts werken. Omgaan met afhankelijkheid en onmacht kan zeer moeilijk zijn en zelfs tot agressie leiden. De fietsenmaker zei me: ‘Ik heb weleens gedacht: dan ga ik zelf ingrijpen als niemand hier iets doet. Ik vind het onmenselijk, maar iedereen zegt dat mijn moeder niet lijdt, er weinig van merkt en er rustig bij ligt.’ Uiteindelijk erkende hij zijn onmacht en zagen we in dat je daaraan kunt lijden. Zo werd het gesprek opener, tot hij zei: ‘Natuurlijk weet niemand precies wanneer ze sterft als je niet ingrijpt, maar niet ingrijpen kon ik niet verdragen.’