

Henk Veltkamp

Dichtbij de horizon

De kunst van het sterven



KokBoekencentrum
UITGEVERS | UTRECHT

Voor al die mensen met wie ik een eindje mocht meelopen in hun laatste levensfase

Omslagontwerp: Garage BNO
Opmaak binnenwerk: Elgraphic

ISBN 978 90 435 3075 0
ISBN e-book 978 90 435 3076 7
NUR 749
www.kokboekencentrum.nl

Alle rechten voorbehouden.
Het bleek niet mogelijk van enkele tekstcitaten de bezitter van het copyright te achterhalen; rechthebbenden die niet zijn benaderd, wordt verzocht zich in verbinding te stellen met de uitgever.

© 2018 KokBoekencentrum Uitgevers, Utrecht

Zo'n moment waarin alles anders wordt

Slecht nieuws

Alles wat grote gevolgen heeft is ooit klein begonnen. Later denk je er nog wel eens aan terug: hoe het ooit bij jou begon. Die eerste keer toen je iets in je lijf voelde dat er niet hoorde te zijn. Zoiets wat er daarvoor niet was, of in elk geval niet leek te zijn. Zo'n vaag gevoel van onrust: het zal toch niet iets ernstigs zijn? Maar gelukkig bleef het daarna weer een poos weg. Je dacht er nauwelijks meer aan. Of je stelde jezelf gerust: de meeste klachten gaan immers vanzelf weer over?

Maar de klachten kwamen terug. Na lang aarzelen ga je uiteindelijk toch maar naar de huisarts. Die onderzoekt je en stuurt je door naar een specialist, 'voor de zekerheid'. Na een hele reeks onderzoeken komt die zekerheid, zij het anders dan je gehoopt had. In je lichaam blijkt een sluipend ziekteproces gaande te zijn. Misschien al lang voordat je klachten kreeg. Ongeremde celgroei door een kwaadaardige tumor. Of iets wat langzaam maar zeker bezig is je spieren en zenuwbanen aan te tasten. Je carrière als patiënt is begonnen.

“Grote veranderingen kondigen zich vaak sluipenderwijs aan. Dat is bekend. ‘Vage klachten’ noemen ze dat in het land van de gezondheid.

Vage klachten zijn er om te verwaarlozen en over het hoofd te zien, vage klachten horen er nu eenmaal bij, tot het niet langer kan. Al snel dient zich dan het moment aan waarop een dokter ineens die ernstige toon aanslaat waarvan je altijd dacht dat hij nooit tegen jou zou worden gebezigd.

Dus wel.

Dit overkwam mij en de schrik zat er natuurlijk goed in.”¹

Dat uur van de uitslag, waarin de specialist je dat slechte nieuws mededeelde, staat voorgoed in je geheugen gegrift. Het is zo’n moment waarop heel je leven er ineens anders uitziet. Ook al verandert er feitelijk nog maar weinig. Misschien heb je nauwelijks lichamelijke klachten. Alles in je lichaam werkt nog hetzelfde als het uur daarvoor. Maar je levensperspectief, de manier waarop je naar je leven kijkt, naar jezelf en de mensen om je heen, naar je werk, je gezin, je huis, je plannen – door deze ene mededeling is dat alles ingrijpend veranderd. Alsof er ineens een dikke streep doorheen gehaald is.

“Vanaf dat moment leef je alsof je in een vissenkomp zit. De wereld draait door, terwijl jij in een soort vacuüm zit.”²

In zo’n slechtnieuwsgesprek luistert het nauw. Het is belangrijk dat de boodschapper, in dit geval de dokter, er niet

1 Martin Bril, *Het evenwicht. Ineens kanker*. Amsterdam 2011, 9.

2 Claudia van Deudekom, geïnterviewd door Coen Verbraak, *Op de drempel. Leven in het zicht van de dood*. Amsterdam 2015, 80.

omheen draait maar het slechte nieuws in één keer helemaal vertelt en een paar keer bij de ontvanger checkt of de boodschap ook echt is overgekomen. En ook, dat hij aandacht heeft voor de emoties die dat oproept.

Pas daarna ontstaat er ruimte voor alle vragen die zo'n bericht oproept. Die hoeven ook niet allemaal in één keer besproken te worden. Soms is het goed om voor een paar dagen later een vervolgspraak te maken. Want als ontvanger van zo'n rampbericht krijg je echt niet alles in één keer mee. Soms is de eerste zin uit de mond van de dokter ("Het blijkt helaas dus toch te zijn wat we vreesden...") al zo'n voltreffer dat je daarna nog wel lippen ziet bewegen, maar niets meer hoort, laat staan begrijpt. Alleen dat al is een goede reden om nooit in je eentje naar zo'n gesprek te gaan. Niet alleen omdat twee meer horen dan één, maar vooral omdat het belangrijk is dat je op zo'n ingrijpend moment samen bent met een vertrouwde ander.

Zoveel vragen

Van de dokter verwachten we een eerlijke boodschap. Als het er niet goed uitziet, dan willen we dat wel weten, hoe zwaar het ook is. Nog niet zo heel lang geleden werd het slechte nieuws vaak een beetje van de patiënt weggehouden. Soms waren de naasten wél op de hoogte van het slechte nieuws, maar de betrokkene zelf niet. Klassiek is zo'n situatie beschreven door Leo Tolstoj in *De dood van Iwan Iljitsj* uit 1886:

“De grootste kwelling voor Iwan Iljitsj was de leugen. Die om een of andere reden door ieder erkende leugen, dat hij alleen maar ziek was, doch niet hoefde te sterven, dat hij slechts rust

moest houden en zijn geneesmiddelen innemen, en dan zou alles terechtkomen. Hij wist toch dat, wat er ook gedaan werd, er niets goeds van kwam, niets dan nog martelender lijden en de dood. En die leugen kwelde hem, het kwelde hem dat men niet wilde toegeven wat iedereen wist en wat ook hij wist, doch dat men slechts tegen hem loog over zijn vreselijke toestand en hem dwong zelf mee te doen aan die leugen.”³

In het slechtnieuwsgesprek dient de hele boodschap onverhuld verteld te worden. Maar dat betekent natuurlijk niet dat alles als een koude douche over de patiënt uitgestort moet worden. Een goede dokter tast af wat de patiënt aankan, en zal de boodschap met tact, respect en gevoel proberen over te brengen. Om zich er vervolgens van te vergewissen wat er van de boodschap is overgekomen.

Pas als het slechte nieuws echt is geland – en daar is wel even tijd voor nodig – komt er ruimte voor alle vragen over het vervolg:

- Wat zijn de mogelijkheden voor mijn behandeling?
- Waar is die op gericht? Op genezing, op levensverlenging, op vermindering van klachten?
- Wat zijn de gevolgen alsmede de voor- en nadelen van de verschillende mogelijkheden?

Of nog korter:

- Wat zijn mijn mogelijkheden?
- Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?
- Wat betekent dat in mijn situatie?⁴

3 Leo Tolstoj, *De dood van Iwan Iljitsj*, Meulenhoff 1988, 69.

4 Zie voor deze en ook andere tips voor het gesprek met de dokter www.3goedevragen.nl.

Een ander perspectief

Wanneer dat allemaal goed is besproken en begrepen, kun je voorlopig weer verder. Maar vanaf dit moment is er wel iets nogal ingrijpend veranderd: je levensperspectief. Voorbij is de vanzelfsprekendheid dat er na elke dag, elke maand en elk jaar wel weer een nieuwe dag, een nieuwe maand en een nieuw jaar zal volgen. Natuurlijk, in theorie wist je dat altijd al wel. Elk mensenleven is eindig, dus ook het jouwe. Dat is op zich geen nieuws. Maar hoe het écht is, jouw eindigheid zo concreet, dat begin je pas te beseffen nu je zelf dichterbij de horizon komt. Wat eerst een theoretisch ‘ooit’ was, staat vanaf nu ergens op je kalender. Met als gevolg dat je, bewust of onbewust, begint af te strepen.

Na het consult waarin de internist hem de diagnose had meegedeeld, een kleinellig longcarcinoom met slechte prognose, maakte hij een vervolgspraak bij de secretaresse van de polikliniek. Zij tikte zijn naam in op haar computer, en vroeg: “Zijn uw gegevens nog hetzelfde?”

“Nee, integendeel” had hij wel willen antwoorden. Hij deed dat wijselijk niet, maar het was wel precies wat hij nu voelde. Zeker, zijn adres, postcode, telefoon, verzekering: dat klopte allemaal nog. Maar heel de rest was in het afgelopen kwartier totaal veranderd. Want zijn leven, tot dan toe een vanzelfsprekend gegeven, was op slag onzeker en twijfelachtig geworden.

Dat gevoel: nu gaat het dus echt over mij, om wat ik nog wel of niet meer als toekomst heb. Ook vroeger stond je misschien af en toe wel even stil bij de dood. Meestal naar aanleiding van de dood van anderen. Maar nu gaat het ineens over jezelf. Onontkoombaar.

Of het gaat nu ineens over die ene ander zonder wie je jouw leven niet eens kunt voorstellen. Auteur Julian Barnes over de weken na het bericht dat zijn vrouw in een vergevorderd stadium van kanker bleek te verkeren:

“Er zaten zevenendertig dagen tussen diagnose en overlijden. Ik probeerde het nooit te ontkennen, het altijd onder ogen te zien; dat had een soort krankzinnige luciditeit tot gevolg. De meeste avonden merkte ik, als ik uit het ziekenhuis kwam, dat ik vol wrok naar de mensen in de bus keek die aan het einde van de dag weer gewoon naar huis gingen. Hoe konden ze daar zo gelaten en onwetend zitten, hun onverschillige profielen geëtaleerd, als de wereld op het punt stond te veranderen?”⁵

Van alle levende wezens zijn mensen de enige met voorkennis van de dood. Alleen zij weten dat ze ooit zullen sterven. Voor elk kind komt zo'n moment van confrontatie met de dood. Het konijn. Het slappe vogellijfje dat poes op de deurmat legt. Oma. Korter of langer na zo'n ervaring daagt voor elk kind het besef: iedereen gaat ooit dood. Na het vogeltje ook de poes. Na oma ook opa. En eens ook mamma en pappa. Zelfs jij zelf bent niet onsterfelijk. Soms durft het kind na zo'n schokkende ontdekking niet te gaan slapen. Want slapen lijkt immers wel een beetje op doodgaan. Zeg dus niet tegen een kind dat oma slaapt, als ze gestorven is. Het is beter, hoe verdrietig ook, dat het kind nu alvast iets leert over sterven.

5 Julian Barnes, *Hoogteverschillen*. Amsterdam / Antwerpen 2013, 77.

Wij mensen weten dus dat we sterfelijk zijn. Maar weten en weten is twee. De meesten van ons denken liever niet aan de dood. En denken er dus ook niet veel over na. Waar je niet over na wilt denken, daar weet je dan ook niet veel van. Het Landelijk Expertisecentrum Sterven vroeg in een onderzoek: *weet u voldoende over de dood?* Slechts iets meer dan de helft vond van wel. Maar ja, wat is voldoende? Twee op de drie ondervraagden gaven aan zich totaal geen voorstelling te kunnen maken van het eigen sterven. Misschien zijn dat wel dezelfde mensen die, zodra ze horen over de dood van een ander, intuïtief reageren met *Je moet er niet aan denken!* Waaraan niet? Nou, dat het jou zou kunnen overkomen. Dat wil je maar liever niet weten. “Het grootste deel van mijn leven geloofde ik dat de dood iets was dat anderen overkomt.”⁶

Tussen hoop en vrees

Ook als een verontrustende diagnose gevolgd wordt door een behandeling die lijkt aan te slaan, gaat er veel door je heen. Het is niet altijd gemakkelijk om die gevoelens helemaal scherp te krijgen. Sonja Barend schreef in zo’n periode:

“Ik ben er niet van overtuigd dat ik beter word en bang dat ik dood zal gaan. Ik ben niet alleen maar treurig, ook niet echt gedepimeerd, niet heldhaftig, niet vechtlustig, niet eens boos. Wel in zwaar weer – zonder voorspelling van zonniger dagen, met soms een vlaag van moed en optimisme. Maar als ik mijn

6 Cory Taylor, *Sterven, een levensverhaal*, Amsterdam 2017, 42.

ogen opendoe is de eerste gedachte: kanker. Misschien ben ik treuriger dan ik toe wil geven.”⁷

Een patiëntencarrière doorloopt doorgaans heel wat stadia tussen hoop en vrees, waarbij elke fase haar eigen dynamiek kent. De eerste klachten waarmee je bij de dokter komt, leiden niet altijd via de kortste weg tot de juiste diagnose. Soms is het al snel duidelijk dat je aan een ernstige ziekte lijdt, maar het kan aanvankelijk ook lijken mee te vallen. Pas later, wanneer de ingestelde behandeling niet tot het gehoopte resultaat leidt, kan dan toch nog de gevreesde boodschap komen: *niet meer te genezen*.

In haar boek *Wat kan mij gebeuren? Leven met René Gude* schrijft Babs van den Bergh vrijmoedig en openhartig over alle stadia die haar man René samen met haar doorliep in de ruim zeven jaar vanaf zijn eerste klachten tot zijn dood. Een beenbreuk leidde via enkele tussenstadia tot de diagnose botkanker. Door de afdeling Orthopedie, waar zo'n stoere stemming heerst van *dat fiksen wij wel even* wordt René doorverwezen naar Oncologie.

“Op de kamers die grensden aan de gang lagen mensen stil in bed. Het was hier veel rustiger dan op de afdeling Orthopedie. Gedempte stemmen, weinig piepjes, rustige verpleegkundigen. Ik keek door het raam van het kamertje, door de openstaande deuren van de afdeling de zonovergoten ziekenhuisgang over en liet mijn blik daar rusten. Ik vroeg me af of het werkelijk waar was dat ik hier zat, met René. Ben ik dit? Zit ik hier op de afde-

7 Sonja Barend, *Je ziet mij nooit meer terug*. Amsterdam / Antwerpen 2017, 195.

ling Oncologie van een academisch ziekenhuis? Moet ik mijn man vanavond achterlaten voor een chemokuur? Het antwoord was natuurlijk een massief ‘ja’ op al die vragen. Kan ik dit eigenlijk wel? Ik betwijfelde het, maar besloot dat het moest.”⁸

Soms weet je iets al wel, maar lijkt het alsof het nog niet helemaal tot je is doorgedrongen. Dan gebeurt er iets, soms maar een kleinigheid, en ineens besef je: ja, het is echt waar. Sterker nog: dit gaat over mij, over ons.

*“Het was deze ochtend voor het eerst echt in volle omvang tot me doorgedrongen dat René kanker had en dat hij daarvoor een verschrikkelijke behandeling moest ondergaan. Met een kans van zeventig procent om het te overleven. Die kans was gelukkig oneindig veel groter dan wanneer hij die chemo niet zou ondergaan, dan was het namelijk twintig procent. Het was dus geen vraag of hij het moest doen. Maar toch. (...) Het was even heel intens. Een soort uittrekking, waardoor ik een scherpe blik op mijzelf wierp, en op de situatie waarin ik me bevond. Het kale, gelige kamertje, de tassen met spullen van René aan mijn voeten, de klapper op mijn schoot. Ik bezag het allemaal en kreeg er een doorkijkje naar de toekomst bij. Daar wilde ik niet heen en hier moest ik niet zijn. Maar ik kon ook niet terug, niet naar hiervoor. Ik zat vast in het kloterige nu.”*⁹

Delen met anderen

Wanneer je slecht nieuws hebt gekregen, zo’n boodschap waardoor je levensperspectief ingrijpend verandert, zul je

8 Babs van den Bergh, *Wat kan mij gebeuren? Leven met René Gude*. Atlas Contact 2016, 71.

9 idem, 72,

wellicht de behoefte voelen om dat eerst maar een poos voor jezelf te houden, en het hooguit te delen met diegenen die je het meest na staan. Maar er komt een moment dat je het ook aan anderen moet gaan vertellen: familie, vrienden, kennissen, collega's. Dat is moeilijk, want elke keer dat je het aan een ander vertelt, wordt het ook voor jezelf weer waar. Door het te vertellen gaat weer opnieuw door je heen: dit gaat echt over mij. Ook de schrik die je menigmaal op het gezicht van de ander ziet heeft dat effect: dit gaat over mij, dit is mijn ziekte die deze schrik bij jou veroorzaakt.

Hoe moeilijk ook, het aan anderen moeten vertellen helpt jezelf wel bij het verwerken. Evenals het meeleven dat je van anderen krijgt, als je hen deelgenoot maakt. Meeleven is een groot goed, zeker ook als je zulk slecht nieuws te verwerken hebt gekregen.

Het is daarbij altijd weer afwachten hoe de ander daarop zal reageren. Het doet je goed wanneer je voelt hoe de ander zich in jou probeert in te leven. Het is niet ieder gegeven om op dat moment ook de juiste woorden te vinden, maar dat is niet zo erg. Soms is het beter om niets te zeggen dan een goedbedoelde doodoener ten beste te geven (*Ach, die dokters zijn tegenwoordig zo knap, wie weet...*).

“De eerste periode dat ik ziek was voelde ik een soort opluchting. Daarna dacht ik: ik hoef nu eigenlijk nog maar één ding te doen en dat is mezelf zijn. Proberen als mezelf te sterven. Dus niet met al die dingen die je zelf invult: een jonge, succesvolle en sociale vrouw. Dat soort dingen wilde ik niet, ik wilde als mezelf sterven. Maar dat is lang zo makkelijk niet, want

ik verviel meteen in de rol van de serene, sterke kankerpatiënt. Want wij hebben een soort mythe gemaakt van kankerpatiënten. Dat je altijd vecht, dat je altijd dapper bent, dat je het zo goed doet. Als mensen dat tegen je zeggen, ontnemt dat je meteen de mogelijkheid om kwetsbaar te zijn, de gelegenheid om je angsten te delen. Ik ging die held spelen. Dus ik troostte iedereen om me heen.”¹⁰

Maar lastig blijft het, om goedbedoeld meelevende ook goed op te nemen. Soms wil je het er eigenlijk helemaal niet over hebben. Soms ben je net weer een beetje aan het opkrabbelen, en voel je je door de mee- en inlevende reacties van de ander ineens weer de diepte in gezogen. Daar heb je als patiënt niet altijd zin in.

Babs van den Berg over haar partner René Gude:

“René had een goede strategie om het bezoek dat een beetje benauwd en met zwarte gedachten binnenkwam, snel op ons spoor te rangeren.

‘Erg hè, van die kanker’, zei hij dan. ‘Laten we er gauw een biertje bij nemen. Ik moet veel drinken van de dokter.’

Dan kon ik mij met mijn hoofd in de koelkast, op zoek naar dat bier, herbewapenen tegen de zwaartekracht en het medelijden.”¹¹

Ook Renate Dorrestein vertelt daarover, in reactie op een vraag over haar ziekte, een half jaar voor haar sterven:

¹⁰ Claudia van Deudekom, geïnterviewd door Coen Verbraak, *Op de drempel. Leven in het zicht van de dood*. Amsterdam 2015, 96-97.

¹¹ idem, 80.

“Mijn man zei gisteren nog tegen me: je moet wat aardiger reageren als mensen vragen hoe ’t met je is. Want ik heb dan heel erg de neiging om te zeggen: dank voor uw belangstelling, volgende onderwerp graag. Kijk, ik ben ambulante, ik lig niet in bed, en ik wil me eigenlijk zo min mogelijk de patiënt voelen – die ik natuurlijk wel ben, ik heb een terminale ziekte, maar ik ben nog niet ziek. Ik wil ook het liefst dingen doen die met het leven en met mijn werk te maken hebben. Eigenlijk wil ik maar één ding: alles moet gewoon blijven. Dus ik vind het moeilijk als mensen me benaderen in zo’n grafstemming van (laat haar stem dalen) ‘hoe is het nu met je?’ Maar ach, iedereen bedoelt het heel lief, natuurlijk. Maar ik vind ’t gewoon lastig om mee om te gaan.”¹²

Hoe dan ook, je weet nu hoe het is. Hoe het er nu voor staat, met jou, en met je leven. En anderen om je heen weten dat inmiddels ook. Hoe ga je daarmee om? Hoe zorg je dat je volop blijft leven, ook nu? Of omgekeerd, hoe voorkom je dat je door anderen (of door jezelf) begraven wordt terwijl je nog leeft? Kortom, hoe leef je, voluit en volop, met deze voorkennis van je naderend sterven?

12 Carolina Lo Galbo in gesprek met Renate Dorrestein in *VPRO Boeken*, 17 december 2017.