

Inhoud

Inleiding	9	Hoofdstuk 9	
Hoofdstuk 1		Aan de nabestaanden	163
Van daar naar hier	21	Hoofdstuk 10	
Hoofdstuk 2		Meer dan een droomuitleg	179
Struikelend door de poort	33	Nawoord	192
Hoofdstuk 3		Dankwoord	198
Vanuit bed gezien	42	Noten	203
Hoofdstuk 4		Index	207
Een laatste ervaring	68		
Hoofdstuk 5			
We sterven zoals we leven	88		
Hoofdstuk 6			
Liefde kent geen grenzen	110		
Hoofdstuk 7			
De kindertaal van de dood	128		
Hoofdstuk 8			
Wat als je anders bent?	147		

Inleiding

*Door ziekten te onderzoeken, krijgen we inzicht in anatomie,
fysiologie en biologie. Door de persoon die ziek is te onderzoeken,
krijgen we inzicht in het leven.*

Oliver Sacks

Tom was pas veertig toen hij in Hospice Buffalo kwam. Hij verkeerde in het eindstadium van aids. Anders dan de meeste patiënten, werd hij niet omringd door dierbaren. Er kwam niemand bij hem op bezoek. Helemaal niemand. Zelf bleef hij hier nogal stoïcijns onder en ik vroeg me af of het zijn eigen keuze was dat hij geen bezoek kreeg, of dat het aangaf hoe eenzaam hij was. Misschien probeerde hij zo te voorkomen dat hij *en public* zou sterven.

Het verbaasde me, maar ik wilde zijn privacy respecteren en vroeg er verder niet naar. Aan Toms uitgemergelde lichaam kon je nog zien dat hij vroeger heel gespierd moest zijn geweest. Hij was getraind en nog jong, dat gaf me hoop. Gezien zijn leeftijd en lichamelijke conditie, ging ik ervan uit dat hij positief zou reageren op een levensverlengende behandeling. Niet lang na zijn opname zei ik tegen de verpleegkundigen: 'Ik denk dat we Tom wat meer tijd kunnen geven. Het intraveneus toedienen van antibiotica en vloeistoffen zou voldoende moeten zijn.'

Nancy, de hoofdverpleegkundige, werkte al veel langer in Hospice Buffalo dan ik. Ze wist wat ze deed en iedereen keek tegen haar op. Ze nam ook nooit een blad voor de mond. Toch was ik verrast door haar antwoord: 'Te laat, hij is stervende.'

'O? Echt?', vroeg ik.

'Ja,' zei ze, 'hij droomde over zijn overleden moeder.'

Ik grinnikte maar wat – mijn ene helft vol ongeloof en de andere de-

fensief: 'Deze les herinner ik me niet van mijn medische opleiding.' Ik was nog niet uitgesproken of Nancy zei: 'Dan heb je vast heel wat lessen gemist, lieverd.'

Ik was dertig jaar, afgestudeerd als arts en wilde me specialiseren in cardiologie, terwijl ik in het weekend in Hospice Buffalo werkte om de rekeningen te kunnen betalen. Nancy was een heel ervaren verpleegkundige met maar weinig geduld voor jonge idealistische artsen. Ze deed wat ze altijd deed wanneer iets iemand boven de pet ging: ze rolde met haar ogen.

Ik ging gewoon verder met wat ik aan het doen was. In gedachten liep ik langs alle mogelijkheden waarmee we volgens de moderne geneeskunde Toms leven met enkele weken of maanden konden verlengen. Hij zat onder de infecties en daarom gaven we hem antibiotica. Omdat hij zo uitgedroogd was, vroeg ik om een zoutoplossing. Ik deed alles wat ik als arts kon doen om Toms leven wat langer te maken, maar toch overleed hij binnen 48 uur.

Nancy had goed ingeschat waar hij zich bevond op de glijdende schaal. Maar hoe wist ze dat? Was ze gewoon pessimistisch en afgestompt door alle mensen die ze had zien sterven? Gebruikte ze de dromen van patiënten echt als indicator voor hun levensverwachting? Nancy werkte al meer dan twintig jaar in het hospice. Ze kende aspecten van het sterven waarvan ik totaal geen weet had, namelijk de subjectieve dimensies. Aan de manier waarop patiënten ziekten ondergaan, en met name het stervensproces, werd tijdens mijn opleiding tot arts nagenoeg geen aandacht geschonken.

Zoals veel artsen had ik nooit bedacht dat de dood ook iets anders kon zijn dan een vijand die bevochten moest worden. Ik weet dat er interventies zijn waarbij er alles aan wordt gedaan om mensen bij bewustzijn en ademend te houden, en waarbij weinig rekening wordt gehouden met hoe iemand wil sterven, of met de onvermijdelijke waarheid dat de dood uiteindelijk toch zal komen. Omdat het niet tot mijn medische opleiding behoorde, besepte ik niet dat de subjectieve ervaring van het sterven van belang kon zijn voor mijn rol als arts.

Uiteindelijk was het de hoge frequentie van bijna-dooddromen en -visioenen bij terminale patiënten waardoor ik besepte dat dit een be-

langrijk verschijnsel is, zowel klinisch als menselijk gezien. Als hospice-arts heb ik bij duizenden patiënten aan het bed gezeten, die met de dood voor ogen spraken over liefde, zingeving en genade. Zij hielpen me inzien dat er vaak sprake is van hoop ook al is er geen kans op genezing, omdat hun gerichtheid op een behandeling verschuift naar zaken die een persoonlijke betekenis hebben. Naarmate de ziekte verergert, botsen genade en volharden met elkaar, waardoor een nieuw inzicht in de stervende en zijn of haar dierbaren ontstaat, een inzicht dat paradoxaal genoeg vaak levensbevestigend is. Deze ervaring omvat bijna-dooddromen en -visioenen, dit zijn vormen waarin deze overgangstijd en dit inkeren in jezelf zich manifesteren. Het zijn sterke, aangrijpende ervaringen die zich voordoen in de laatste dagen of uren van iemands leven, en in patiënten momenten van werkelijk inzicht en een levendig, krachtig hercenteren kunnen bewerkstelligen. Vaak geven ze in de stervende een duidelijke overgang aan van angst en verdriet naar acceptatie en een gevoel van rust en heelheid. Patiënten beschrijven ze zonder uitzondering als 'echter dan echt' en ze zijn net zo uniek als het individu dat de ervaringen ondergaat.

Deze levenseinde-ervaringen zijn gebaseerd op iemands persoonlijke geschiedenis, zelfinzicht, concrete relaties en specifieke gebeurtenissen. Ze bestaan uit beelden en beschrijvingen die voortkomen uit iemands levenservaringen en niet uit abstracte gedachten over het hiernamaals. Ze gaan over het opnieuw beleven van een boswandeling met een dierbare vader of moeder, over een autorit of vistrupjes met naaste familieleden, over schijnbaar onbelangrijke details zoals de structuur of kleur van de jurk van een geliefde, het aanraken van de fluweelachtige spier van een paard, of het ruisende geluid van de bladeren van de populier in de achtertuin uit de jeugd. Al lang geleden overleden dierbaren komen terug om iemand gerust te stellen, wonden uit het verleden worden geheeld, losse eindjes aan elkaar geknoopt, levenslange conflicten worden opnieuw bekeken en er vindt vergeving plaats.

Artsen zijn het hun patiënten verschuldigd om dit gewaarzijn mee te nemen in de uitoefening van hun vak. Levenseinde-ervaringen moeten worden gezien als bewijs van de levensbevestigende en inspirerende veerkracht van de menselijke geest waaruit ze voortkomen. Ze zijn het

bewijs van het natuurlijke, diepe, spirituele vermogen tot zelfzorg, zelfheling, genade en hoop dat in de mens zit ingebakken. Ze helpen bij het hervinden van zin en betekenis aan het einde van het leven en kunnen ervoor zorgen dat mensen beseffen dat sterven een proces is waarin ze zelf een stem hebben. Ook de nabestaanden, de mensen die rouwen, hebben iets aan deze ervaringen, omdat het voor hen heel troostend is om te zien dat dierbaren hun leven vredig afsluiten.

Deze subjectieve ervaring van sterven herinnert ons er op een krachtige manier ook aan dat de schoonheid en liefde in ons menselijk bestaan vaak te vinden zijn op plekken waar we ze het minst verwachten. De patiënten die aan het einde van hun leven troostrijke gebeurtenissen oproepen, hebben vaak te maken met een lichaam dat steeds meer in gebreke blijft en waarover zij geen enkele controle hebben. Ze zijn zo zwak en kwetsbaar als maar kan, vaak doen al hun botten zeer en snakken ze naar adem. Een katheter, infuus en pillen maken meestal onderdeel uit van de dagelijkse routine en zijn soms letterlijk verlengstukken van het lichaam, vanwege de dagelijks terugkerende, medische behandelingen die nu hun nieuwe en onvermijdelijk lot zijn. Ze kunnen in meer of mindere mate kampen met cognitieve, psychische of spirituele dissonantie. Maar zelfs terwijl de tijd onverbiddelijk verder tikt en zijn tol eist van lichaam en geest, hebben veel mensen ook bijna-dooddromen en -visioenen waarbinnen zij een opvallend gewaarzijn en geestelijke helderheid vertonen.

Dit is de paradox van het sterven: patiënten zijn vaak emotioneel en geestelijk heel levendig, verlicht soms, ondanks hun snelle lichamelijke aftakeling. De fysieke en psychische tol van het sterven mag dan onmiskenbaar zijn, deze zorgt er ook voor dat de emotionele en geestelijke veranderingen als gevolg van de levenseinde-ervaringen aan het wonderbaarlijke kunnen grenzen. Als we recht willen doen aan de levenseinde-ervaringen, zullen we de paradox moeten erkennen dat de dood en sterven het lichamen verval en verdriet overstijgen, omdat ook geestelijk ontwaken, schoonheid en genade er deel van uitmaken. Of, zoals de hoofdpersoon in het bekende boek *Mijn dinsdagen met Morrie* zegt: 'Ouder worden is niet slechts verval, weet je. Het is groei. Het is meer dan de negatieve gedachte dat je zult sterven.'¹ Dit geldt ook voor

het stervensproces, dat vaak de functie heeft van optelsom, hoogtepunt en sluitsteen, en gelegenheid biedt tot het erkennen en vieren van ons mens-zijn in al zijn complexiteit en waardigheid, en dus veel meer is dan alleen het einde.

Ik hoop dat dit boek patiënten voor wie de dood nadert, hun familie en verzorgers informeert en kracht geeft. Het brengt de verhalen tot leven van de buitengewone mensen die bereid waren om hun dromen, gedachten en gevoelens te delen, terwijl ze voor hun laatste overgang stonden. Het boek is bedoeld voor iedereen die vroeg of laat 'over de drempel van de eeuwigheid zal stappen'. Wij allemaal dus. Het gaat over leven en is bedoeld voor de levenden.

Er bestaan moedige mensen zoals Kenny, een gepensioneerde begrafenisondernemer en vader van vijf kinderen, die vlak voor zijn dood op 67-jarige leeftijd werd bezocht door zijn geliefde moeder die overleed toen hij pas 6 jaar oud was. Terwijl de dood dichterbij kwam, verscheen hij als klein jongetje in zijn dromen en hoorde hij zijn moeder voortdurend de troostende woorden 'Ik hou van je' zeggen. Hij vertelde dat hij zelfs haar parfum kon ruiken in zijn ziekenhuiskamer.

Of zoals de 91-jarige Debbie, een gepensioneerde winkelmedewerster in een warenhuis. Acht dagen voordat zij overleed aan de gevolgen van een ischemische hartziekte, had zij 'heel troostende' visioenen van zes overleden familieleden die in haar kamer verschenen, onder wie haar vader, die 'op haar wachtte'. Een dag later zag ze hoe haar jeugdvriend Leonard met haar wegreed, nadat haar overleden tante Martha haar had aangespoord om 'los te laten'.

Weer een andere patiënt was Sierra van 28 jaar. Zij werd geconfronteerd met de onverdraaglijke gedachte dat haar 4-jarige zoontje zonder moeder verder moest en kon de ernst van haar lichamelijke toestand, heel begrijpelijk, niet onder ogen zien. Het kankercentrum had haar naar het hospice doorverwezen, omdat het daar voor haar 'aangenamer zou zijn', een manier van spreken die zij in haar jeugdige overmoed letterlijk opvatte. 'Ik ga hier weer bovenop komen,' fluisterde ze enkele dagen voor haar dood tegen onze verbaasde medewerkers. Een visioen van haar overleden opa die zei dat hij niet wilde dat ze nog langer zou lijden, zorgde uiteindelijk voor acceptatie en gaf haar en haar familie de kracht

om los te laten. Ze was niet langer bang om er niet meer te zijn en stierf vredig in haar moeders armen.

En toen kwam Jessica, een 13-jarig meisje dat mij leerde me te verzoenen met het meest onvoorstelbare: de dood van een kind. Toen ik haar vroeg wat de dromen die ze had voor haar betekenden, antwoordde ze heel eenvoudig: 'Dat er van me wordt gehouden. Dat het goed met me zal gaan.' Soms hebben we de onschuld van een kind nodig om het ondraaglijke draaglijk te maken.

De vooroordelen binnen de huidige medische opleidingen, hebben ervoor gezorgd dat we de dood alleen nog als een nederlaag kunnen zien en werpen een verdacht licht op de troostende en kalmerende kracht van de levenseinde-ervaringen van patiënten. Kort gezegd komt het erop neer dat artsen deze levenseinde-ervaringen vaak afdoen als irrelevant, omdat ze niets te maken hebben met hun vak. Medische studenten en artsen worden opgeleid om alles wat niet gemeten, gescand of gebiopteerd kan worden te negeren.

Het is ook zo dat de medische wereld beter uit de voeten kan met vragen over de hersenen dan met vragen over het bewustzijn en dus worden de woorden en ervaringen van stervenden al snel afgedaan als de wartaal van mensen die cognitief beschadigd zijn of mogelijk last hebben van de bijwerkingen van medicijnen. Ons huidige medische model geeft blijk van een beperkte visie op de gehele stervenservaring.

Binnen het ontwikkelingsproces van behandeling van ziekten naar zorg voor stervenden, zouden medici een leidende rol moeten spelen. Maar in plaats daarvan ontkennen ze de krachtige levenseinde-ervaringen of beperken ze zich tot het toedienen van medicatie. Patiënten en hun families zouden aangemoedigd moeten worden om hier openlijk met hun medische verzorgers over te praten. Dit helpt om de geestelijke toestand van de patiënt te verbeteren en artsen kunnen hierdoor betere zorg verlenen. De medische symptoombestrijding zou mede moeten bestaan uit het verbeteren van het psychisch en geestelijk welbevinden van terminale patiënten en ervoor moeten zorgen dat zij tot het einde toe hun waardigheid kunnen behouden.

Hoe kunnen we zo'n zorgvuldig evenwicht bereiken? Volgens mij kan

alleen de patiënt zelf deze vraag beantwoorden. Slechts enkele onderzoekers hebben patiënten die nog maar heel kort te leven hadden direct gevraagd wat zij ervaren, wat hun dromen en visioenen voor hen betekenen en wat voor invloed zij hebben op hun fysieke en geestelijke toestand.

Nogmaals, dit komt voornamelijk doordat medische opleidingen de dood willen trotseren. Ik heb dit zelf ook gedaan, tegenover onze verpleegkundige Nancy en onze patiënt Tom bijvoorbeeld. Hierdoor wist ik dat we de levenseinde-ervaringen moesten vertalen naar een taal die medici konden begrijpen, een taal gebaseerd op onderzoeksresultaten, om hen ervan te overtuigen hun manier van doen te veranderen. Dus namen we gestandaardiseerde interviews af om aan bovengenoemd bewijsmateriaal te komen. We leverden heel veel meetbare resultaten. Maar ik wist toen nog niet wat ik nu wel weet, namelijk dat er veel meer nodig is dan data en statistieken voor een revolutionaire verandering in de behandeling van stervenden, een waar patiënten en hun families baat bij hebben.

Dit boek is daarom ook een oproep: artsen moeten weer aan het bed gaan staan, terug naar hun wortels als trooster van stervenden en niet alleen als een techneut die het leven koste wat kost zo lang mogelijk probeert te verlengen. Dit betekent dat hij levenseinde-ervaringen binnen een medisch zorgkader dient te onderzoeken en moet accepteren dat ze medisch gezien belangrijk zijn. Onderzoeken hebben aangetoond dat patiënten niet makkelijk over deze ervaringen praten, omdat ze bang zijn dat ze belachelijk gemaakt worden² en dat ze medisch gezien niet relevant zijn, terwijl wel degelijk gebleken is dat deze ervaringen waardevol zijn en een positieve uitwerking hebben. En ook omdat veel artsen gesprekken hierover gewoon vermijden. Deze wijdverbreide onachtzaamheid vergroot het isolement van stervenden³. De innerlijke ervaringen van patiënten zijn belangrijk voor hen en daarom zouden ze ook voor artsen belangrijk moeten zijn. Als ze zich bewust worden van het klinisch belang en de universaliteit ervan, zal de kloof tussen de zorg die verleend wordt en de zorg die nodig is, kunnen verdwijnen.

Door de snelle wetenschappelijke ontwikkelingen binnen de geneeskunde, zijn we haar kunstzinnige kant ervan uit het oog verloren. De