

Slotcouplet

Het is hartje zomer, begin augustus. Terwijl Nederland vakantie viert, zitten wij in het zachtroze ochtendlicht op zijn kamertje, in een achterafhoek van de verpleegafdeling. Hij is net 32 jaar en doodziek. Ik zit naast zijn moeder en vriendin met achter mij de coassistent en verpleegkundige, die beiden hun adem inhouden.

De man zit weggedraaid aan zijn tafel en heeft zijn handen voor zijn ogen geslagen. Hij is zichtbaar benauwd, zijn lichaam beweegt bij elke ademteug. Ik kijk naar zijn gebogen rug en tel zijn ademfrequentie: 30 à 35 keer per minuut.

Door het open raam valt een zoete zomergeruch binnen. Het contrast tussen de prachtige wereld daarbuiten en de rauwe werkelijkheid hierbinnen overvalt me.

Een paar weken eerder heb ik hem bekend dat ik hem graag mocht. Ik vond dat achteraf niet zo professioneel, maar hij heeft het erg gewaardeerd. Het is een charmant type, zo iemand die de gangmaker is op saaie feestjes.

De dood is altijd rauw. Maar de dood van iemand die zo jong is en zo midden in het leven staat is een gruweldaad van de natuur.

Hij heeft een grote tumor in zijn long, met uitzaaiingen in zijn botten en lever. ‘Ook in mijn hoofd dus,’ verzuchtte hij toen ik hem de MRI-scan van zijn hersenen liet zien.

De laatste maanden hebben we chemokuur op chemo-kuur geprobeerd. Dexamethason. Pemetrexed. Etoposide. Erlotinib. En nog een stel exotische namen. Hoogleraren hebben zich met de behandeling beziggehouden. De kuren bleven allemaal zonder effect. Zijn angst voor de dood is continu voelbaar.

De kanker woekert zonder genade. Zijn eens zo imposante lichaam is afgetakeld tot dat van de gebroken man die voor ons zit. De laatste weken is hij erg benauwd. Hij kan niet meer liggen, omdat hij dan het gevoel krijgt te stikken. Dit komt door de talrijke uitzaaiingen in zijn hartzakje, die ervoor zorgen dat een fatsoenlijke terugstroom van bloed naar het hart onmogelijk is.

Fatsoen, een woord dat in het vocabulaire van kanker ontbreekt. De diagnose is *pericarditis carcinomatosa*. Latijn voor afschuwelijk.

Sinds twee dagen nestelt hij zich aan een eettafel, voor de volle 24 uur per dag. Hij slaapt zelfs met zijn hoofd op de tafel, liggen in bed is absoluut onmogelijk. Als ik zeg dat ik deze situatie mensonterend vind, reageert hij bits: ‘Ik blijf tot het laatste moment bij mijn vriendin. Met mijn volle bewustzijn.’ Al ontelbare keren heeft hij de morfine geweigerd, ondanks de uitleg dat hij er niet suffer van wordt. Hij reageerde dan met een stoïcijns zwijgen. Zijn karakter, hoe stom ik zijn weerstand tegen morfine ook vind, dwingt respect af.

Zijn vriendin kijkt me aan, haar gezicht is gebroken. Ze is eind twintig, een prachtige vrouw. Ze houdt zijn hand

vast als ze mij de vraag stelt waar dit gesprek eigenlijk om begonnen was. ‘Kan het nog, dokter? Kunnen wij nog trouwen?’

Minutenlang praten we over het einde, dat nu heel nabij is. ‘Het daverende slotcouplet is aanstaande,’ luidt zijn beeldende, maar vooral pijnlijke samenvatting. Na al die maanden geeft hij nu eindelijk ronduit toe dat het erop zit. Dat de tijd op is. We wisten beiden eigenlijk allang dat het sterven begonnen was. Mijn blik glijdt langs het kaartje om zijn pols. 1977. Hij heeft hetzelfde geboortjaar als ik.

‘Natuurlijk gaan we regelen dat jullie hier kunnen trouwen,’ zeg ik. ‘Maar dan moet het wel een beetje snel. Eigenlijk gewoon heel snel. Vandaag. Geen dag later.’ Ik heb werkelijk geen flauw benul of dat wel kan.

Op de gang belt de coassistent direct het gemeentehuis van het nabijgelegen dorp. We krijgen de afdeling burgerzaken aan de lijn en ik zet mij schrap voor allerlei bureaucratische rompslomp en God weet wat voor belachelijke vragen.

De werkelijkheid is totaal anders. Als ik het hele verhaal gedaan heb, blijkt dat alle deuren direct opengaan. De burgemeester wordt voor de benodigde handtekeningen uit een belangrijk raadsoverleg gebeld. Een leger ambtenaren is acuut beschikbaar voor raad en daad.

‘Paspoorten niet aanwezig?’ zegt de mevrouw van de gemeente. ‘Boeien!’ voegt ze er in één adem aan toe. Wauw.

In nog geen vijftig minuten regelen we een hele trouwceremonie, inclusief getuigen en trouwambtenaar. Het hoort vast allemaal niet bij mijn taakomschrijving, maar *what the heck!* Aan het begin van de avond kunnen ze trouwen.

Ondertussen rukt de halve facilitaire staf van het zieken-

huis uit om een stilteruimte om te toveren tot trouwkapel. De keuken maakt een taart. Ongelooflijk. Dit is zorg. Dit is waar zorg om gaat.

Als het avond is, zien we door de ramen de zon langzaam achter de bomen zakken. In het zachtoranje schijnsel staat ze naast hem. Hij zit, heftig benauwd maar intens gelukkig. Hun handen zijn in elkaar gevouwen. Het maakt op alle aanwezigen in de ruimte een niet meer uit te wissen indruk.

In de enkele maanden van zijn ziekte hebben deze twee mensen een indrukwekkend punt van eenwording bereikt. Vol kracht en liefde stemmen ze in met de huwelijksbelofte en zweren ze trouw tot ver, ver na zijn dood. Aan het einde van zijn leven rest niets meer dan liefde.

De coassistent wenkt mij met een betraand gezicht. Samen lopen we weg. We huilen, op de gang. Dat mag als professional natuurlijk vast niet, maar het interesseert ons geen fluit.

Diezelfde nacht overlijdt hij. Aan tafel, maar naast zijn vrouw.

De essentie van zorg

Helemaal aan het einde van de lange gang van de verpleegafdeling ligt een hoogbejaarde man. Enkele dagen eerder is hij opgenomen met een grote longontsteking. Toen hij op de spoedeisende hulp arriveerde, bleek dat hij geen familie meer had. De man heeft een teruggetrokken bestaan geleid; ook zijn vrienden zijn lang geleden overleden. Jarenlang heeft hij eenzaam in een klein huis in een naburig dorp geleefd, waar hij zich onttrok aan het oog van de maatschappij.

De laatste weken is hij benauwd geworden. Onderzoek naar de oorzaken wilde hij niet, maar wel een medicijn om de benauwdheid te onderdrukken. De huisarts regelde vervolgens thuiszorg. Toen de klachten toenamen, werd hij doorgestuurd om te kijken of het tij nog te keren was. De huisarts heeft het dringende verzoek gedaan terughoudend te zijn met alle hoogtechnologische fratsen van de moderne geneeskunde. ‘Geen polonaise’, stond ter verduidelijking op de verwijsbrief geschreven.

Op de thoraxfoto zie ik behalve de longontsteking veel meer afwijkend longweefsel. Op verzoek van de patiënt besluiten we er geen onderzoek naar te doen. Hij is daarin volstrekt helder. Antibiotica wil hij proberen en ‘dat zal het zijn’.

Een nog jonge, relatief onervaren verpleegkundige verzorgt hem en het is direct duidelijk dat ze het goed met elkaar kunnen vinden. Ze geeft hem extra aandacht en hij stelt dat duidelijk op prijs. In haar pauze zit ze stevast aan zijn bed.

Later vertelt ze me over de gesprekken die ze hebben gevoerd, over zijn jongere jaren, zijn onstuimige liefdes. De ontmoeting met zijn vrouw en de mooie tijd die volgde. Helaas overleed zij veel te vroeg, nu vijftien jaren terug. Hij heeft verteld over hun beider verdriet dat ze geen kinderen hadden gekregen. Zijn eenzame bestaan daarna. Vrienden die wegvielen. De teloorgang van zijn leven.

Het zijn bijzondere ontmoetingen tussen deze oude man en de jonge vrouw van misschien nog geen 25 jaar oud. Ik heb waardering voor de manier waarop zij met elkaar omgaan en de tijd die zij neemt om met hem te praten, ondanks haar drukke bezigheden elders in het ziekenhuis.

Na een paar dagen gaat zijn situatie achteruit. De longontsteking verergert en hij krijgt het steeds benauwder. Als de morfinespuitjes niet meer voldoende werken, beginnen we met een continu morfiepompje om de benauwdheid te bestrijden. Binnen het team spreken we over palliatieve sedatie, wat inhoudt dat het bewustzijn van de patiënt met sterke slaapmiddelen verlaagd wordt om ervoor te zorgen dat hij tijdens het laatste stukje van zijn leven geen klachten meer ervaart.

In geen van de dagen van zijn opname komt er bezoek.

Aan het einde van een zondagmiddag ga ik bij hem langs om zijn benauwdheid te beoordelen. Hij ligt er kalm bij. Zijn gelaat is ingevallen, zijn neus wit en op zijn benen zijn vlekken ontstaan. Daarbij heeft hij een rustige, maar volstrekt onregelmatige ademhaling. Hij is stervende.

In de overdrachtsruimte spreek ik de verpleegkundige aan het einde van haar dienst. Ze heeft afscheid van hem genomen, maar ze moet nu echt naar huis. Kinderen, vrienden, het leven. Het liefst zou ze bij hem blijven in zijn laatste uren. Er staan tranen in haar ogen.

Ik praat met haar over zijn angst dat er niemand meer komt om afscheid te nemen, dat hij alleen zal sterven daar in dat ziekenhuiskamertje, achter op de gang. De verpleegkundige van de avond heeft de verantwoordelijkheid voor tien zieke patiënten, dus er zal nauwelijks tijd voor hem zijn. Ik beloof plechtig om aan het einde van mijn dienst langs te lopen. Ook ik heb geen tijd, de spoedopvang ligt vol met patiënten, een drukke telefoon.

Als ik uren later door de donkere gang loop, hoor ik tot mijn verbazing in de verte een prachtig zuiver geluid. Het lijkt alsof iemand zingt. Ik werp een blik in de kamer. In het gedimde licht ontwaar ik dezelfde verpleegkundige van vanmiddag, die allang thuis had moeten zijn. Gebogen zit ze aan het hoofdeinde, haar hand ligt om de zijne. De oude man is diep in slaap en ademt nauwelijks meer. Het is duidelijk dat dit zijn laatste momenten zijn. Ze kijkt strak naar hem en neuriet zachtjes een liedje, waarvan ik de tekst niet goed kan horen. Ze is veel te geconcentreerd om mij op te merken.

Ontroerd draai ik me om. Ik voel bewondering, diep respect en zoveel meer.

Terwijl ik wegloop, bedenk ik dat dit de absolute essentie is van zorg: menselijk contact, luisteren, er gewoon zijn.

Ik weet dat je dit leest. Het is een ode aan jou en daarmee aan iedereen die zich sterk maakt voor kwaliteit van sterven. De eenzame dood is een uitzondering, maar jij leerde mij dat de zorg daaromheen uitzonderlijk kan zijn.

Merlot

Ping! Mijn telefoon toont diep in de avond een WhatsApp-berichtje van de dienstdoende arts-assistent. Het is een kort bericht. Maar een terloopse opmerking is het niet. Verre van dat.

Hé Sander, kom net kamer 18 binnen en mevrouw zit tussen haar zonen met een supertrotse glimlach aan een glas merlot. Kon het niet laten dit even met je te delen. Ze ziet er supergelukkig uit!

Eerder deze dag heb ik op de afdeling gesproken met een vrouw die in één jaar tijd dreun na dreun te verduren heeft gekregen. Een jaar geleden had ik haar nog zien stralen. Ze had toen te horen gekregen dat na verwijdering van een longkwab de snijranden van haar tumor vrij waren van kwaadaardigheid, en dat ook de verwijderde lymfeklieren geen uitzaaiingen bevatten.

Vijf maanden na dit hoopvolle resultaat toonde de longkanker zijn ware aard. De gedragsveranderingen die zij ineens, binnen een periode van enkele weken, had ontwikkeld, bleken veroorzaakt te worden door uitzaaiingen in de

hersenen. Er volgden bestralingen en ook chemotherapie, omdat er ook bijnieruitzaaiingen bleken te zijn. De behandeling ging gepaard met aanzienlijke bijwerkingen. Misschien wel de pijnlijkste daarvan was het verlies van haar haren, en daarmee van haar eer en zelfvertrouwen. Er volgde een symptoomvrije tijd; ze heeft me vaak verteld hoe waardevol die voor haar was.

Nu is ze opgenomen met een darmafsluiting. Kanker heeft weinig oog voor anatomische grenzen. De bruant bekommert zich er niet om dat hij de bloedvoorziening van een vitaal orgaan afsnijdt. Met verbluffend weinig moeite onttrekt hij deze vrouw haar waardigheid. Ze vertelt dat ze al dagen, misschien al wel een week nauwelijks meer heeft gegeten. Water kan ze alleen met grote moeite binnenkrijgen. Haar darmen liggen vrijwel helemaal stil, zodat op de spoedeisende hulp het haar verboden is nog vocht te drinken. Er is een maaghevel ingebracht. Alles wat ze binnen probeert te krijgen, braakt ze uit.

Ik vertel haar dat ze zal sterven. Als het vonnis valt, is ze blij. 'Eindelijk,' zegt ze. 'Eindelijk.'

Dan kijkt ze me serieus aan. 'Mag ik nu eigenlijk nog wel een glas wijn?'

Ik glimlach. Het is verrassend hoe vaak zulke vragen gesteld worden. Alsof mensen die gaan sterven ineens helemaal niets meer mogen. Alsof ze muisstil in bed moeten liggen wachten tot de dood voorbijkomt, en al die dingen die het leven mooi maken ineens verboden zijn. 'Natuurlijk mag dat!' roepen de verpleegkundige en ik in koor. 'En neem dan vooral geen slobberwijn,' voegt de coassistent eraan toe. 'Neem overigens nooit slobberwijn,' spreekt de verpleegkundige een stoel verderop wijselijk.

Terminale zorg is meer dan het toedienen van medicijnen zoals morfine of dormicum, het voeren van duidelijke slechtnieuwsgesprekken, het uitleggen welke mogelijkheden er zijn om het lijden te verlichten. Het is zoveel meer dan dat. Het gaat er vooral om je niet altijd door de regels te laten leiden. De vrijheid te nemen om daarvan af te wijken en om als zorgverlener al het mogelijke voor een stervende patiënt te betekenen. Terminale zorg is vragen wat nu nog echt belangrijk is. Wijzen op een glas wijn, zelfs als er NIETS DRINKEN prijkt op het bordje naast het bed. Terminale zorg is toch nog even langskomen, ook als het echt helemaal niet meer nodig is. Iemand even aanraken als dat kan en gepast is. Toestaan dat de hond of de kat gedag komt zeggen. Aan het bed zitten. Er simpelweg zijn en alleen maar luisteren. Soms zelfs zonder te antwoorden, want opvallend vaak zijn alle antwoorden op.

Als ik de dag erna op de afdeling kom, blijkt ze te zijn overleden. Kamer 18 is zojuist leeggehaald. Ik stap er nog even binnen en glimlach als ik de fles wijn in de hoek zie staan. Er is nauwelijks uit gedronken, maar daar ging het ook helemaal niet om.

Dit was geen detail, beslist niet zelfs. Dit ging om waar- digheid.

Een ijzeren wil

‘Maar ik word oma over vier maanden.’ De vrouw, ergens achter in de zestig, kijkt me indringend aan. Haar gelaat is ingevallen, haar kleren hangen veel te los om haar lichaam. Ze is zeker twintig kilogram afgevallen, vertelt ze.

Dan kijk ik opnieuw naar haar lever, op het beeldscherm naast mij. Door de vele uitzaaiingen is er nauwelijks nog normaal leverweefsel te zien. Net heb ik haar verteld dat er sprake is van uitgebreid uitgezaaide longkanker. Ze vat het treffend samen: ‘Rampzalig.’

De vermoeidheid zorgt ervoor dat ze aan bed gekluisterd is. Haar *performance score*, de mate van lichamelijk functioneren, is beroerd (voor de kenner: ECOG 3) en er kan daardoor absoluut geen chemotherapie gestart worden. Als ik haar dat vertel, is ze even stil, dan heft zij haar vinger naar me op. Haar ogen fonkelen. ‘U gaat ervoor zorgen dat ik het haal. U gaat ervoor zorgen dat ik mijn kleinkind zie.’

De woorden lijken te weergalmen door de kleine spreekkamer. Haar dochter en haar man kijken me verscheurd aan.

Ik wacht even af en zeg dan: ‘Maar u zult van de chemo-

therapie waarschijnlijk nog veel zieker worden. Er is zelfs een kans dat u door deze behandeling overlijdt.'

'Kan me niet schelen. Ik accepteer elk risico en elke consequentie. Maar... ik wil mijn kleinkind zien. U kunt dat niet weigeren.' Er staan tranen in haar ogen.

Haar dochter pakt haar vast. 'Maar mam...'

'Nee. Nee,' roept ze. 'Het is mijn leven, mijn keuze en mijn kleinkind.'

Ik probeer het een laatste keer: 'U ontnemt uzelf wel de kans om goed te sterven.'

Hier komen we bij de kern van de zaak. Wie bepaalt wat kwaliteit van leven en sterven is? Ik? Zij? Ga ik een grens over als ik haar inderdaad behandel? De grens van goede geneeskunde? Mijn eigen grens? Wat is dat in dit geval eigenlijk, goed hulpverlenerschap?

Ik besef dat we met de rug tegen de muur staan. Meer *informed consent* dan dit is niet mogelijk. De patiënt kent de risico's. Ze kan doodgaan door de behandeling, maar ze maakt een duidelijke keuze. Ik besluit een nieuwe afspraak te maken, een paar dagen later, om het dilemma bij ons allebei te laten bezinken. Ik twijfel en vraag raad bij collega's en een hoogleraar ethiek.

In het tweede gesprek wegen we opnieuw alle voor- en nadelen af. Uiteindelijk besluiten we de behandeling met exceptioneel veel voorwaarden te starten. De besluitvorming is een worsteling en zeker niet alleen voor de patiënt.

Alles waar we bang voor zijn, lijkt de weken erna te gebeuren. De behandeling wordt tergend zwaar; na elke kuur wordt ze opgenomen met ernstige bijwerkingen. Bloed-

armoede. Ontsteking van de darmwand. Diarree. Blaren in de mond. Koorts, die later veroorzaakt blijkt te worden door een longontsteking. Mijn palliatieve hart wordt getart, maar we zetten door en doen onze uiterste best. We geven groeifactoren, medicijnen die ervoor zorgen dat er meer witte bloedcellen worden aangemaakt om zo haar afweer te versterken, en er volgen bloedtransfusies en epo-injecties. Ze krijgt sondevoeding om haar gewichtsdeling te keren. De thuiszorg, de verpleegkundigen, de diëtiste, de huisarts, de familie, ik, maar bovenal de patiënt – we werken samen in een buitengewoon kwetsbaar evenwicht.

Haar vasthoudendheid raakt me. Ze geeft al die tijd geen krimp, we horen geen enkele wanklank. Als moed een voornaam heeft, draagt hij de hare.

Twee weken voor de uiterekende datum wordt de laatste chemokuur gegeven. De huisarts belt vlak daarna: ‘Het gaat niet goed. Ze gaat dood.’ Hij stuurt haar naar het ziekenhuis. We zien direct dat ze een zware longontsteking heeft. Ze is nauwelijks in staat te praten. We nemen haar op, geven haar opnieuw zware antibiotica en kruisen onze vingers. In de week erna knapt ze wat op, maar de situatie blijft dagenlang kritiek. Hier doorklieft een ijzeren wil alle gangbare medische wetten, dat kan niet anders.

We geven haar een morfinepomp om de benauwdheid te bestrijden. Ze wil dat eigenlijk niet. ‘Als ik daardoor maar niet doodga,’ brengt ze uit.

Ik vertel haar en haar hoogzwangere dochter over mijn twijfels. Moeder is fors benauwd en normaal zou ik in deze situatie starten met palliatieve sedatie, omdat ik haar klachten niet meer goed kan bestrijden. Ik vertel dat er een grote kans is dat ze op korte termijn zal sterven.

De dochter pakt moeders hand vast en kijkt me aan. Met dezelfde felheid die ik eerder bij haar moeder zag, zegt ze: 'Laat mijn kind halen.' Dat gebeurt. Wederom: is dat ethisch? Wie het weet, mag het zeggen.

Het is een bizar gegeven. Op de eerste verdieping strijdt een vrouw om te blijven leven, terwijl een verdieping hoger haar dochter wordt ingeleid. In mijn carrière is er niet eerder een moment geweest waarop leven en dood elkaar zo bevochten, en waarop vreugde en verdriet zo dicht bij elkaar lagen.

Samen met de voltallig uitgerukte verpleegkundige staf en de gynaecoloog sta ik in de deuropening naar ze te kijken: drie generaties vrouwen. Het kleine meisje wordt slapend in de armen van haar oma gelegd. Ik kijk naar de hand van de vrouw, die het handje van het meisje omklemt. Dan kijk ik naar haar ogen, die nog steeds fonkelen, niet meer van woede of angst, maar van moed, vastberadenheid en bovenal van levenskracht.

Twée dagen later overlijdt ze.

Consoler toujours

‘Hoe houd je dit vol?’ De onderdrukte trilling in de stem van de coassistente is nog net hoorbaar. Als ik me naar haar toe draai, zie ik de rode blossen op haar wangen en de tranen in haar ooghoeken. Het is haar tweede week in het ziekenhuis, eindelijk, na drie jaren in de collegebanken. Ze is kordaat en consciëntieus.

We komen net uit een heftig gesprek met een man van tegen de tachtig. Sinds kort is bekend dat hij longkanker heeft, met uitzaaiingen door zijn hele lichaam. We hebben hem twee dagen opgenomen om het vocht weg te halen dat zich achter zijn long verzameld had. Meer dan vier liter hebben we verwijderd. De procedure was een succes; de opluchting van de man spreekt boekdelen. Zijn benauwdheid is afgenomen.

Dat neemt niet weg dat zijn conditie de laatste maanden in vrije val is geraakt. En hoewel hij nog van alles wil, heb ik hem net verteld dat gezien zijn conditie chemotherapie niet zinvol is. Ik heb hem net verteld dat hij gaat sterven.