

Jeroen Terlingen

Dood doet leven

*Waarom praten over het einde
gelukkiger maakt*



Inhoud

Vooraf 7

1. Het verschil tussen leven en dood 9
 2. Angst voor de dood 21
 3. Maatschappelijk systeem ondermijnt
gezondheidszorg 34
 4. Gevangen in een woud van regels 47
 5. Zoals je geleefd hebt, sterf je 60
 6. Enthousiaste individuen 73
 7. Verstikkende bureaucratie in de palliatieve zorg 86
 8. Wat leren artsen over de dood? 100
 9. Het hospice 112
 10. De uitvaartbranche 126
 11. Niet-westerse patiënten en de dood 138
 12. Pleidooi voor een doula 151
- Verantwoording 165
- Noten 167
- Geraadpleegde boeken, films, tijdschriften
en brochures 170
- Over de auteur 173

Vooraf

Hoe komt het toch dat de zorg voor mensen in hun laatste levensfase zo vaak tekortschiet?

Artsenfederatie KNMG tuigde een zware stuurgroep op om een antwoord op die vraag te vinden. Na twee jaar delibereren verscheen in februari 2016 een rapport met meer dan twintig oorzaken en even zoveel maatregelen ter verbetering. Eén aspect hebben vrijwel alle oorzaken gemeen: er wordt belabberd gecommuniceerd.

‘Het praten over de dood moet gewoner worden,’ oordeelde de Stuurgroep unaniem. Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) liet het niet bij vrijblijvende instemming en adviseerde me een boek te schrijven ‘dat bij een breed publiek de dood bespreekbaar maakt’.

Ik vond de uitnodiging eervol en spannend, maar de illusie dat ik met één boekje een cultuuromslag zou kunnen bewerkstelligen had ik niet.

Wat ik wel wilde, is: laten zien hoe het komt dat de dood een taboe is – ondanks lovenswaardige pogingen om daar verandering in te brengen – en wat de gevolgen van die onbespreekbaarheid zijn voor het levensgeluk van ons allen.

Doodsangst zit bij iedere mens ingebakken – ook bij dokters en andere hulpverleners. Onze individualistische en materialistische samenleving beteugelt die angst. Zij ontkent doodgewoon dat leven en geluk verregaand worden bepaald door het lot, zowel genetisch als sociaal. Daardoor zijn ook de organisatie van de gezondheidszorg en de opleiding van zorgverleners niet toegerust om passende zorg te verlenen.

In twaalf hoofdstukken gids ik u door het doolhof van de dood – vaak aan de hand van patiënten die te horen hebben gekregen dat ze niet meer beter kunnen worden.

In het laatste hoofdstuk permitteer ik me een pleidooi voor een nieuwe functie in de gezondheidszorg: *een doula*, een duizendpoot, die een patiënt terzijde staat in de laatste fase van zijn of haar leven. Die steun en toeverlaat is voor de naasten, complexe medische dilemma's overziet, de weg weet in de bureaucratie, thuis is in zingevingsvragen, weet wat het is om afscheid te nemen en te rouwen. Een *witburgeringsdeskundige* zou je hem of haar kunnen noemen, als tegenhanger van de zorgcoach die in de Verenigde Staten – en ook steeds vaker in Nederland – als baken fungeert aan het begin van het leven.

Voor de totstandkoming van dit boek ben ik dank verschuldigd aan de Stichting Pieter van Foreest, die de uitgave voor mij financieel mogelijk maakte.

Dood doet leven is opgedragen aan Paul Goderis, Bart van Heerikhuizen, Leentje Jongejans, Wim van Berkel en Frits Wikart, die me in een cruciale fase toelieten in hun leven. Ik heb veel van hen geleerd. Precies zeventig mensen waren bereid hun kennis en ervaring met me te delen. Ook al komen ze niet allemaal aan het woord, zonder hen was dit boek niet verschenen. Hun namen staan vermeld in de verantwoording achterin.

Ten slotte wil ik Ingrid Cramer bedanken, die de eerste lezer was van het manuscript en de laatste voordat het naar de uitgever ging.

Utrecht / Montepulciano, 2019
Jeroen Terlingen

1. Het verschil tussen leven en dood

We weten allemaal dat we doodgaan, maar we leven er niet naar. Als we ons meer bewust zouden zijn van onze sterfelijkheid en we gingen ons gedragen naar dat besef, werd het leven een stuk aangenamer.

Die waarheid als een koe heb ik niet zelf verzonnen, maar is de rode draad in het werk van tientallen filosofen. Wat ik stom vind van mezelf, is dat ik er kanker voor moest krijgen voordat die wetenschap tot me doordrong.

Het was op 8 augustus 1990, dat ik tijdens een tweejaarlijkse medische keuring werd overladen met complimenten. Mijn longinhoud was verbeterd (logisch, ik rookte niet meer). Mijn gewicht was ideaal (dat krijg je van matig en gezond eten). Mijn hart pompte mijn bloed vrolijk in de rondte (dankzij regelmatig joggen). Maar toch belde de keuringsarts me 's avonds laat op met de mededeling dat hij op de thoraxfoto 'grijze vlekken had gezien, die daar niet thuishoorden'. Hij dacht aan longkanker. Het beste wat ik kon doen, adviseerde hij, was zo snel mogelijk naar een specialist gaan. Hij kon een ziekenhuis om de hoek aanraden, mijn dossier had hij alvast doorgestuurd. Had ik een pen bij de hand? Dan kreeg ik een telefoonnummer.

Later heb ik de beste man nog eens gevraagd of hij dat de ideale manier vond om een slechtnieuwsgesprek te voeren: via de telefoon, laat op de avond, zonder keuzemogelijkheden. Hij reageerde gepikeerd. Had hij aan het einde van een vermoeiende dag de moeite genomen om me zo snel mogelijk te informeren, was het wéér niet goed...

Kanker was doodgaan, dacht ik, maar dat idee werd me uit het hoofd gepraat door Gert Ossenkoppele, hematoloog in het VUmc in Amsterdam. Na een serie onderzoeken stelde hij een Hodgkinlymfoom vast, een vorm van lymfklierkanker.

‘Daar weten we tegenwoordig wel raad mee,’ sprak de huidige hoogleraar hematologie nuchter. ‘Je gaat een zware periode tegemoet met een stevige behandeling. Maar de kans is groot dat je over een aantal maanden volledig in remissie bent.’

En zo geschiedde.

De les die ik uit mijn ziektegeschiedenis trok, veranderde mijn leven. Nog meer dan ik daarvoor al deed, onttrok ik me aan activiteiten waar ik niet voor de volle honderd procent in geloofde. Ik veranderde van baan omdat ik meer tijd wilde om ‘voor mezelf te schrijven’, het liefste op aangepaste plekken met een hoge kwaliteit van leven. De schrikbarende ontdekking dat je zomaar dood kon gaan, was op een uitgelezen moment gekomen. Ik had nog decennia de tijd om een leven te leiden waarin ik kon ervaren dat het dagelijkse besef van mijn eigen sterfelijkheid het bestaan niet verpestte, maar gelukkiger maakte. Ook daarover hebben tal van filosofen hun licht laten schijnen: over de dood als ‘een vriend die helpt in te zien wat het leven waard maakt om te leven’.¹

Als ik dat aan anderen probeerde uit te leggen – vaak een beetje provocerend onder het motto ‘blij dat ik kanker heb gehad’ – werd dat zelden begrepen en meestal genegeerd. Maar met gezins- en familieleden en binnen een drastisch ingekrompen vrienden- en vriendinnenkring werden de verhoudingen intiemer.

Waarom verbetert de kwaliteit van je leven wanneer je stilstaat bij de dood? Mijn ervaringen heb ik in een top-tien samengevat:

1. Je ontwikkelt hechtere banden met je medemensen.

Praten over je verwachtingen en gedachten over je eigen dood is heel persoonlijk. Het brengt je dichter bij je medemensen en zorgt voor verbinding tussen jou en een ander. Je leert elkaar beter kennen. Wie wil dat niet?

2. Je wordt levenslustiger.

Van praten over de dood, of het nadenken erover, word je gelukkiger. Iedereen verwacht in eerste instantie vooral depressief, negatief en levensmoe te worden, maar het tegendeel is het geval, zo blijkt ook uit onderzoek.²

3. Je hebt meer aandacht voor wezenlijke zaken.

Praten over de dood is het leven serieus nemen. Als je nadenkt en praat over de dood of over de eindigheid van het leven, besef je dat gezin, vrienden en je sociale leven belangrijker zijn dan werk of materieel bezit.

4. Je geeft je leven meer betekenis.

Praten over de dood vergroot het bewustzijn van je sterfelijkheid. Wie zich bewust is van zijn of haar sterfelijkheid haalt meer uit het leven en gaat prioriteiten stellen. Je hebt straks op je sterfbed geen spijt van de dingen die je hebt nagelaten, hooguit van de dingen die je wél hebt gedaan.

5. Je relativeert het leven.

Praten over de dood en je bewust zijn van je sterfelijkheid vergroot je relativiseringsvermogen. Het helpt je te richten op zaken die ertoe doen en heen te stappen over kleine ergernissen die mensen soms enorm opblazen.

6. Je leeft gezonder.

Door te beseffen dat je sterfelijk bent, ga je op je voeding letten, laat je sigaretten links liggen en matig je je alcoholgebruik.

7. Het helpt je je wensen te realiseren als je in de laatste fase van je leven bent aangekomen.

Praten over wat je wel of niet wilt meemaken in het zicht van de dood, maakt de kans groter dat je wensen op dat gebied realiteit worden. Bovendien kan het helpen crisissituaties te voorkomen. Openheid geven is essentieel voor de passende zorg die je in de laatste weken en maanden van je leven graag wilt.

8. Je verkleint het aantal onafgemaakte zaken.

Als er sprake is van een ongeneeslijke ziekte en het sterven is daadwerkelijk nabij, voorkomt open communicatie dat onafgemaakte zaken blijven liggen. Voor de achterblijvers kan deze openheid het verwerken van het verlies minder complex maken.

9. Je bent minder bang.

Praten over de dood vermindert de angst voor de dood. Je loopt niet meer met een grote boog om de angst heen, maar durft ernaar te kijken. In het begin is het soms eng om de confrontatie met de dood aan te gaan, maar het went.

10. Je krijgt gemoedsrust.

Praten over de dood helpt je de dood te accepteren, in het bijzonder als je besluiten neemt over je uitvaart en je testament. Ook het vastleggen van je wensen over donatie, reanimatie en euthanasie, bijvoorbeeld in een wils- of zorgverklaring, geeft gemoedsrust.

Een belangrijke verandering in mijn dagelijks leven nadat ik van kanker genas, was mijn besluit om een deel van mijn tijd aan vrijwilligerswerk te gaan besteden. Ik was al lid van een patiëntenvereniging die toegankelijke en betrouwbare informatie verschaftte aan mensen met lymfklierkanker, maar ik wilde graag zelf een steentje bijdragen.

Als journalist ging ik het kwartaalblad maken van de Hodgkin Contactgroep (nu Hematon) en interviewde ik gedurende ruim dertien jaar honderden (ex-)patiënten, die op zo'n bijzondere manier met hun ziekte omgingen, dat anderen daar nieuwe inzichten, bemoediging of troost aan ontleenden. Ik leerde scenario's schrijven en korte films regisseren over de meest voorkomende vormen van lymfklierkanker en over de gevolgen die de behandeling heeft voor de rest van je leven als je het geluk hebt te genezen. Die gevolgen kunnen zo dramatisch zijn dat ik ook aan dat onderwerp een boek wijdde: het *Handboek voor overlevers van kanker*.³

Als er iets op mijn weg kwam dat me interesseerde en waarvan ik dacht dat ook anderen er belangstelling voor zouden kunnen hebben, publiceerde ik erover. Over lymfklierkanker, over leukemie en over stamceltransplantaties. Maar ook over interessante mensen die ik als journalist ontmoette. Over Anton Dreesmann, die van simpele warenhuizen een wereldconcern maakte dat geen stand hield. Over Mahmoud Rabbani, een gevluchte Palestijn die in Nederland een florissant leven opbouwde en ijverde voor een onafhankelijke Palestijnse staat. Over Hans Kraaijeveld van Hemert, die een spectaculair baggerconcern opbouwde, naar de knoppen hielp en weer groot maakte. Over de Italiaanse componist Carlo Gesualdo, die zijn vrouw en dochtertje vermoordde en tussendoor hemelse muziek schreef.