

# ‘Doodgaan, de dood, en daarna’\*

*Dr. Karen E. GROVES*

‘Stel dat ik in 2006 terminaal ziek word.’ Allereerst zou ik een snelle diagnose willen. Ik zou willen dat mijn knobbel of gezwel snel en volledig verwijderd wordt, voor ik de tijd heb gehad om er zoveel mee te spelen dat ik mezelf de schuld geef voor de metastase. Tijdig, en vóór een fijne naald al de normale cellen heeft opgezogen en de slechte lachend achterlaat, zodat ik me met een vals gevoel van zekerheid in slaap wieg.

Ik zou willen dat het resultaat en de prognose me verteld worden door een dokter die mij noch dood en noch begraven wil hebben vooraleer de inkt van de diagnose is opgedroogd. Ik zou willen dat hij (of zij) noch valse beloftes doet, noch mijn onbehandelbare ziekte probeert te behandelen tot ik geen kracht meer heb. Verder zou ik de prognose willen horen in termen van maanden in plaats van jaren, weken in plaats van maanden, of zelfs in termen van dagen in plaats van weken. Ik wil dit in plaats van een uitspraak van absoluut zes weken of zes maanden (zelfs bij benadering), zodat ik niet begin

met de dagen op de kalender af te strepen en dan op en neer spring van vreugde wanneer ik beseft dat mijn ‘vervaldatum’ voorbij is; dat ze zich dus wel vergist zullen hebben en dat ik in orde ben.

Ik zou willen dat ik een arts kan kiezen die aan mijn bed komt zitten, zonder zijn (of haar) begeleiders, die niet bang is voor mijn vragen en die bereid is om dingen uit te leggen - steeds weer - in woorden van één lettergreep, die ik kan begrijpen. Ik zou willen dat hij dat dan een week of een maand later helemaal opnieuw doet met een zachte rechtlijnigheid en gevoelige eerlijkheid die me geen twijfel laat over de feiten. Hij zal me de mogelijke opties voorstellen op zo’n manier dat ik niet het gevoel heb dat ik hem teleurstel of dat hij me in de steek laat wanneer ik niet kies wat hij wenst. Hij zal begrijpen dat mijn vrees niet over de dood gaat (over doodgaan misschien wel), maar over het onbekende of het verwachte. Met nieuws, goed of slecht, kan ik overweg; het is de onzekerheid die moeilijk is.





Ik zou het gevoel willen hebben dat hij er voor mij is wanneer ik hem nodig heb en dat hij, wanneer ik een behandeling nodig heb om symptomen te verlichten, mij met zijn ervaren hand helpt in plaats van mij te gebruiken als proefkonijn waarmee de jonge assistent iets kan leren. Ik hoop hij dat onmiddellijk doet en niet op het einde van de lijst van volgende week plant zodat ik elke kostbare dag comfortabel kan leven. En wanneer mijn symptomen niet overeenstemmen met wat de radiografieën en tests vertellen, laat hem dan alstublieft luisteren als ik zeg dat het niet OK is, dat er iets mis is.

.....  
Ik zou voordeel willen halen uit de wijsheid van een ouderwetse huisarts. Een dokter die gelooft dat palliatieve geneeskunde belangrijk is  
.....

Ik zou voordeel willen halen uit de wijsheid van een ouderwetse huisarts met bijgeschoolde kennis, die zowel vertrouwenspersoon als dokter kan zijn, die vaak contact houdt, die veranderingen in mijn toestand opmerkt, wiens verstand steeds een stap voorop loopt en die voorbereid is op wat kan gebeuren. Een dokter die gelooft

dat palliatieve geneeskunde belangrijk is en dat het een deel vormt van de huisartsgeneeskunde. Een huisarts die me niet overlaat aan de zorg van een verpleegster en me vermijdt, maar die bereid is om met de verpleegster een team te vormen. Laat die arts vragen stellen over mijn symptomen om ze te begrijpen en een diagnose stellen. Laat hem (of haar) een goede kennis hebben van het arsenaal aan beschikbare behandelingen, laat hem weten hoe ermee om te gaan en niet bang te zijn voor frequente en radicale aanpassingen van eerdere suggesties. Laat hem een open geest hebben om het probleem van de toediening van geneesmiddelen aan te pakken en laat hem niet bang zijn om het medicijn te titreren voor het symptoom dat bestreden moet worden, misschien in grotere doses dan hij gewend is. Ik wens dat hij weet dat er geen plafond is aan de dosis pijnstillers die hij kan gebruiken. Hij schrijft deze het liefst voor onder de vorm van pilletjes of een pleister (indien gestabiliseerd), soms via een inspuiting of met spuitdrijver, met een zepil alleen indien het absoluut noodzakelijk is. Laat hem eraan denken om een laxerend middel voor te schrijven bij de eerste dosis pijnstillers en me de vernedering en schaamte besparen van het lavement dat nodig is om de verstopping, die anders optreedt, te verwijderen.

Geef mij het voordeel van een verpleegster die weet dat verplegen oneindig veel meer is dan zorgplannen op papier zetten en die komt wanneer ik haar (of hem) nodig heb en niet 'binnen een minuutje' en het dan vergeet. Iemand die uitzoekt wat de echte problemen zijn en vooruitloopt op de problemen die nog gaan komen en die mij en mijn familie vertelt hoe we moeten doorzetten en zorgen. Een verpleegster die weet hoe ze symptomen kan verlichten door haar omvattende zorg, die weet dat comfort voortkomt uit simpele dingen: een goed bad, proper haar, een mond die niet geïrriteerd of ontstoken is, een stoelgang die vlot en zonder hinder verloopt, drukgebieden die regelmatig aandacht krijgen. Laat haar zo onderlegd zijn dat wie na haar komt meteen aan de patiënt merkt dat ze langs is geweest. Laat haar en haar hoofdverpleegkundige beseffen dat eenvoudig comfort vaak even moeilijk te realiseren is als adequate pijnbestrijding en dat dit minstens evenveel kennis vraagt.

.....

Geef mij het voordeel van een verpleegster die weet dat verplegen oneindig veel meer is dan zorgplannen

.....

Wanneer ik weinig eetlust heb, zou ik verleid willen worden met een sneetje gerookte zalm, geserveerd met een schijfje citroen, met misschien een slokje Chablis erbij, in plaats van puree of frieten of een blik of portie minstens even onaantrekkelijke ('maar goed-voor-u') voedingssupplementen voorgeschoteld te krijgen. Dat ze erover waken dat er geen overbodige buisjes of toestellen in de weg zitten van de menselijke warmte van een goede knuffel. Als mijn darmverstopping niet chirurgisch aangepakt kan worden, bespaar me dan het ongemak van een infuus en geef me die medicijnen die ik nodig heb om het braken te stoppen, de pijn te verlichten, een beetje te eten en ... te leven.

Ik wens vrienden en familie die gewoon vrienden en familie willen zijn zoals ze altijd waren en die niet vinden dat ze mijn leven moeten overnemen en die me zeggen wat ik moet doen. Hetzelfde geldt voor mijn medische collega's: laat hen de mensen blijven die ze waren, laat hen hun beroep aan de deur achterlaten wanneer ze me bezoeken, laat hen geen onnodige medische details vragen en me de vertrouwelijkheid schenken die ze zelf zouden

wensen. Ik wens dat zij, samen met mijn vrienden, mij toelaten om mezelf te zijn, zo veel mogelijk in de rollen die ik heb, en om met waardigheid onafhankelijk te zijn tot op het eind, dit zelfs uiteindelijk alleen met mijn geest. Moge dit team van professionelen, vrienden en familie uitgedaagd worden door mijn zorg. Mogen mijn doelen de hunne worden.

.....

Ik wens vrienden en familie die gewoon vrienden en familie willen zijn zoals ze altijd waren

.....

Als ik nog één keer de sneeuwtoppen van Oostenrijk wil zien, dat ze dan weten hoe ze me moeten helpen om dat te realiseren. Laat hen dan bereid zijn om me te helpen om de risico's aan te gaan, en laat hen de reismogelijkheden, verzekeringsregels en reglementen over het transport van opiaten naar het buitenland onderzoeken.

Ik zou verzorgd willen worden door mensen die begrijpen dat, wanneer de medische wetenschap alles gedaan heeft wat zij kan, er nog steeds de geneeskunde is om te doorgronden. Laat me verzorgd worden door mensen die een concept van genezen kennen dat geen behandeling impliceert, dat me toelaat om groter te zijn dan de ziekte die me treft: niet door haar te negeren of te ontkennen, maar door er boven uit te stijgen; door mijn tijd door te brengen niet met doodgaan, maar met leven, zo goed ik kan, tot de dag wanneer het leven zoals ik het ken hier eindigt.

Ten slotte zou ik willen dat mijn familie en vrienden er niet voor terugschrikken om me toe te laten mijn zaken op orde te zetten, zodat ik mijn wensen kenbaar kan maken en schikkingen kan treffen, tot mijn overlijdensdienst toe, zodat ik zelfs dan, zoals mijn grootmoeder lang geleden voorspelde, het laatste woord zal hebben.

\* Dr. Karen E Groves *Dying, death and after*. BMJ 1995; 311:1690. Vertaling: Erik Derycke. Tekstaanpassing: Noël Derycke. Met toestemming van BMJ Publications.