



Mag ik even sterven?

Niemand wil eenzaam doodgaan. Toch doen mensen dat vaak alleen, net wanneer de familie, soms na dagenlang waken, even de kamer uit is. Die voelt zich dan schuldig, 'al is loslaten makkelijker als er niemand rond je staat'.

Door Bram Van Renterghem



nyt

Een vrijdagavond in september. De familie van Donny Van Den Bussche waakt voor de derde dag op rij aan zijn ziekenhuisbed. Een niet te stelpen hersenbloeding heeft hem in een coma doen glijden. Zijn ademhaling blijft rustig, maar af en toe schiet zijn hartslag wild de hoogte in. Aan de deurklink hangt een papieren vlinder: reanimeren is hier niet geboden.

Rond 11 uur 's avonds verlaat zijn moeder de kamer. Enkele minuten later gaan ook zijn dochter en haar nicht

naar buiten voor een sigaret. Zijn broer Andy, zijn partner en schoonbroer blijven achter. 'Z'n dochter was nog maar net de deur uit of Donny's hartslag schoot omhoog, een stuk hoger dan de voorgaande keren', vertelt broer Andy. 'Het zuurstofgehalte in het bloed zakte. En dan stokte zijn ademhaling.' Andy belt de dochter, die door de lange gang komt aangerend en hem nog toefluistert dat hij genoeg gestreden heeft. Donny is er niet meer.

Het lijkt alsof hij gewacht heeft tot zijn moeder en dochter de kamer uit

waren. Voor verpleegkundigen is dat geen fabeltje. 'Het gebeurt vaak', beaamt Elien Wilssens, palliatief referent in woonzorgcentrum De Zoeten-aard in Stekene. Ze stuurt een team van acht zorgverleners aan en springt bij als het comfort van de patiënt dat vraagt. In die hoedanigheid heeft ze al heel wat mensen zien sterven. 'En vaker alleen dan in gezelschap', zegt ze. 'De familie waakt dan dagen aan een stuk, maar het moment dat ze even om boodschappen zijn, thuis een douche nemen of soms zelfs nog maar naar het toilet gaan, ►►

blaast de stervende zijn laatste adem uit.'

'Sparingsgedrag' noemt Wilssens het: de stervende wil zijn familie de nare ervaring besparen. 'Het gebeurt dat de aanwezigheid van de familie de stervende langer hier houdt. Dan kan het helpen om te zeggen: het is goed, je mag gaan.'

Een rondvraag bij vijf palliatieve teams en een ziekenhuis leert dat heel wat zorgverleners ervan overtuigd zijn dat velen liever sterven als de naasten de kamer uit zijn.

In het dierenrijk vormen we geen uitzondering. Katten maar ook chimpansees zonderen zich af om te sterven. 'Wat nog niet wil zeggen dat ze weten dat ze doodgaan', zegt primatoloog Frans de Waal. 'Het is nog steeds de vraag of dieren een besef hebben van hun mortaliteit.' Er bestaat ook veel variatie in de manier van sterven, zowel tussen als binnen de soorten. 'Alleen sterven' omschrijven als 'natuurlijk gedrag' waar de stervende naar terugrijpt, is dus een stap te ver.

Temeer omdat je ook het omgekeerde hoort. 'Er zijn verhalen over stervenden die in leven blijven tot bijvoorbeeld de dochter die in Amerika woont, uiteindelijk aan het bed zit, waarna hij meteen sterft', zegt Joachim Cohen van de End-of-Life Research Group (VUB). 'Opvallend, maar er is niet noodzakelijk een causaal verband.'

Onderzoek naar dit fenomeen is er niet, niemand houdt bij of de familie er nu wel of niet bij was op dat allerlaatste moment. Wel wordt het gerapporteerd in de marge van ander onderzoek naar het levenseinde, zoals in dat van de Nederlandse Ineke Visser van het Landelijk Expertisecentrum Sterven, die voor de Britse neuropsychiater Peter Fenwick levenseinde-ervaringen in kaart bracht. Of het onderzoek van Glenys Caswell, die voor de Universiteit van Nottingham palliatieve verpleegkundigen bevroeg.

Ik hoor je

Ook voor het palliatief team van Oude-naarde kan het geen toeval zijn dat mensen net sterven als de naasten de kamer uit zijn. 'We noemen dat de onzichtbare navelstreng', zegt palliatief deskundige Leen Verhaeghe, die haar

collega's opgetrommeld heeft. 'Omdat de naasten of de stervende niet kunnen loslaten, is er fysieke afstand nodig. Ik verwittig de familie altijd dat dit kan gebeuren. Dat helpt om het te kaderen.'

Voor veel zorgverleners lijkt het dus alsof stervenden kunnen kiezen wanneer ze gaan. Maar Donny lag in een coma en was ook nog eens palliatief gesedeerd: hoe kon hij weten wie er al dan niet in de kamer was?

'Toch is het mogelijk', zegt neuroloog Steven Laureys (ULg), een wereldautoriteit in het onderzoek naar bewustzijn bij comapatiënten. 'Bewustzijn is geen kwestie van alles of niets, het is veel complexer dan we dachten.'

'Zelfs in een brein in coma gebeurt er meer dan we denken. Sterven is ook geen lineair proces van veel naar weinig hersenactiviteit. Het gehoor valt als laatste zintuig weg. Op die manier is het mogelijk dat stervenden weten wie er is'

Samen met Stefaan Six (VUB) deed Laureys onderzoek naar hoe diep patiënten echt gesedeerd zijn en in welke mate ze nog pijn ervaren. Tot hun verbazing zagen ze veel meer hersenactiviteit dan ze op basis van de toegediende dosis slaapmiddel zouden verwachten. 'Zelfs in een brein in coma gebeurt er meer dan we denken', zegt Laureys. 'Bovendien is sterven geen lineair proces van veel naar weinig hersenactiviteit. Zo zijn er momenten waarbij de hersenactiviteit weer toeneemt. Op de palliatieve dienst zien we wel vaker een opflakking als we morfine toedienen.'

Ook de aanwezigheid van partner, moeder of kind kan een reactie teweegbrengen – een glimlach, een traan of een georiënteerde beweging – iets waar zorgkundigen niet altijd in slagen. 'Wat gezegd wordt door mensen die emotioneel belangrijk zijn, gaat via het emotionele brein. Dat heeft veel minder hersenfunctie nodig dan het rationele brein', zegt Laureys. 'En het gehoor valt als laatste zintuig weg. Op die manier is het mogelijk dat stervenden weten wie er is.'

Maar kan de stervende vervolgens ook kiezen wanneer hij loslaat? 'Ook dat

is niet onmogelijk', zegt Laureys. 'We hebben de impact van mentale wilskracht op de rest van het lichaam lang onderschat.'

Toch waarschuwen Laureys en zijn onderzoekspartner Six voor al te snelle conclusies en causaliteiten. 'Het is niet omdat iemand de kamer uitgaat, dat de stervende net dan sterft', zegt Six. *Post hoc ergo propter hoc*, of 'hierna dus hierdoor': het is een veel voorkomende denkfout. 'De dingen kunnen ook los van elkaar gebeuren', zegt Six. 'Als je tien keer de kamer binnen- en buitengaat, is het niet zo uitzonderlijk dat de stervende net dan komt te gaan.'

'We kunnen niet uitsluiten dat het

toeval is', besluit Laureys. 'Net zoals we niet kunnen uitsluiten dat er iets intentioneels speelt.'

Sterven zoals je leeft

Wim Distelmans, professor palliatieve geneeskunde (VUB), betwijfelt of het wel zo vaak voorkomt. 'Zorgverleners zeggen dat weleens, maar ik denk dan eerder om de nabestaanden te troosten.'

Het zadelt sommige familieleden op met een schuldgevoel als ze er niet bij waren op het allerlaatste moment. Alleen moeten sterven wordt immers als iets negatiefs gezien, triest en eenzaam. Het idee om omringd door naasten rustig de laatste adem uit te blazen, is voor velen onderdeel van een goede dood. Wie er niet bij was, denkt dan zijn familielid in de steek te hebben gelaten. En dat bemoeilijkt het rouwproces. Dat was bij Tine Vanlauwe, hoofdverpleegkundige van het palliatieve thuiszorgteam Gent-Eeklo, niet anders.

'Het was de laatste dag van onze vakantie in de Dordogne. We stonden met onze valiezen in de hand toen mijn schoonzus me opbelde. Papa had een beroerte gekregen en was bewusteloos

opgenomen in het ziekenhuis. Mijn mama en zus waren bij hem, wij moesten zo snel mogelijk naar huis. Helaas kwamen we vast te zitten in een file, onophoudelijk sms-berichten uitwisselend. Tot plots het berichtje kwam dat ze mijn vader niet meer zouden opereren. Om 11 uur zou hij de ziekenzalving krijgen. Mijn moeder, zus, broer en schoonzus, die tot dan continu bij hem waren geweest, gingen snel even naar huis om zich op te frissen. Tien minuten nadat ze vertrokken waren, overleed hij.'

'Bij mijn thuiskomst 's avonds laat kreeg ik te horen dat vader helemaal alleen gestorven was. Ik had het daar bijzonder moeilijk mee. In mijn vorige job als verpleegkundige in een woonzorgcentrum vond ik het altijd belangrijk om te waken bij mensen met een klein netwerk. Ik dacht dat het zo moest, dat niemand alleen mocht sterven. En nu was dat gebeurd met mijn eigen vader. Pas toen ik in de palliatieve thuiszorg terechtkwam, heb ik geleerd dat het wel vaker gebeurt. Het is een cliché,

maar ik denk echt dat mensen sterven zoals ze geleefd hebben. Mijn vader wás graag alleen, daar kon hij enorm van genieten. En zo is hij ook gegaan.'

Bij stervensprocessen die erg moeilijk lopen, kan het lonen om er ook eens op een andere manier naar te kijken. 'Soms blijven familieleden de stervende aanklappen', zegt Vanlauwe. 'Maar net door hem aan te raken en aan te spreken, raakt hij niet los van deze wereld. Daarom is het goed om de kamer even te verlaten.'

Dat we mensen rust moeten geven om te kunnen sterven, daar is Stefaan Six het mee eens. Hij trekt de parallel met sedatie, die soms minder goed werkt in aanwezigheid van de familie. 'Veel artsen zijn ervan overtuigd dat belende en babbelende familieleden het moeilijker maken om mensen in een comfortabele, diepe sedatie te brengen. Dat zie je ook op het elektro-encefalogram, dat de hersenactiviteit meet.'

Sticky presence

Psycholoog Alexander Verstaen, oprich-

ter van het centrum Groeien in Leven en Sterven, gaat nog een stap verder. Het vastklampen aan de stervende, wat hem verhindert te gaan, noemt hij *'sticky presence'*, een term die hij leent van de Amerikaanse zenboeddhist Joan Jiko Halifax. 'Je kunt ook té emotioneel zijn aan het sterfbed', verduidelijkt Verstaen, die sinds 2006 actief is in de palliatieve zorg, en nog researchcoördinator was bij de Federatie Palliatieve Zorg. 'Huilen en tonen dat je niet wil dat je geliefde weggaat, kan die persoon ervan weerhouden los te laten, en creëert een doodsstrijd.' De stervende gaat dan 'wachten' tot de naasten de kamer uit zijn, waarop die naasten zich schuldig voelen omdat ze er niet bij waren. 'Een misverstand, want hun afwezigheid was net nodig.'

Toch moet je niet per se de kamer uit om de stervende de kans te geven om los te laten, zegt Verstaen. 'Je moet niet je aanwezigheid, maar de aard van je aanwezigheid veranderen. Het is een energetisch proces. Als de

►►



nyt

"kleverige aanwezigheid" er niet meer is, kan ook de stervende gaan.'

Dingen uitspreken is een manier, zeggen dat je de persoon graag ziet. Natuurlijk helpt het ook als conflicten zoveel mogelijk zijn opgelost, iets waar veel mensen in de laatste weken van hun leven op aansturen. 'En dan zeggen dat hij mag gaan, dat het oké is. Sterven kan dan iets heel moois worden. Toen mijn dochters ieder aan een kant van het bed van hun overgrootvader zaten, was dat een heel waardevol en ontroerend moment', zegt Verstaen.

Ars moriendi

In de vijftiende eeuw maakte de Ars moriendi opgang, de kunst van het sterven, met dodenboeken geworteld in de christelijke traditie. Door de Zwarte Dood lag het sterftecijfer in die tijd zo hoog dat het onmogelijk was voor de priesters om alle zieken te bezoeken. Daarom werden boekjes met houtsneden verspreid die de verschillende stervensstadia belichtten.

Op die prenten is te zien hoe een stervende man, omgeven door vrienden en familie, tot vijf keer toe wordt aangevallen door de duivel, die er alles aan doet om het stervensproces te verlenen. Zo valt hij het geloof van de stervende in God en het hiernamaals aan, of fluistert hij hem in het oor dat de stervende nooit vergeving zal krijgen aan de hemelpoort. Op een tweede prent is te zien hoe de engelen de stervende te hulp schieten, en het geloof in God herbevestigen, of erop wijzen dat zelfs Petrus, die drie keer Jezus verloor, de sleutel van de hemelpoort kreeg.

De derde aanval is gericht op de gehechtheid aan het aardse. De stervende kan niet wegstijgen van zijn familieleden en bezittingen. 'Houd vol en verzet je tegen de dood', fluistert de duivel. Maar de engelen houden een laken voor de familieleden en wijzen naar boven, naar het hiernamaals.

Volgens Carlo Leget, hoogleraar zorgethiek aan de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht, schuilen daar nog altijd belangrijke lessen in. Zo kwam hij tot een hedendaags model van Ars moriendi. 'De kern is het belang van sterven in verzoening met je naasten en met jezelf', legt hij uit. 'Mijn hypothese

is dat sterven een sociaal gebeuren is: stervende en naasten zitten in een dynamiek van vasthouden en loslaten. Vasthouden kan dan vastklampen worden, wat de stervende onnodig lang hier kan houden, maar het kan ook dragen zijn. Bij het loslaten is er dan weer een verschil tussen laten vallen en de spreekwoordelijke open hand om iemand z'n eigen weg te laten gaan. Daarin moet je een zekere gelijktijdigheid nastreven, denk ik, zowel de stervenden als de naasten moeten klaar zijn om te gaan.'

Die dynamiek verschilt van persoon tot persoon. Sommigen willen op dat allerlaatste moment net een grote verbondenheid met de familie, dat er bijvoorbeeld iemand hun hand vasthoudt.

'Soms blijven familieleden de stervende aanklampen. Maar net door hem aan te raken en aan te spreken, raakt hij niet los van deze wereld. Daarom is het goed om de kamer even te verlaten'

Anderen moeten daar niks van weten, willen de familie dat leed besparen en zijn geneigd om zich terug te trekken. 'Als naaste moet je vooral op je intuïtie afgaan, proberen aan te voelen wat de persoon nodig heeft. Experimenteren kan, bijvoorbeeld een halfuurtje de kamer uitgaan.'

In vrede gaan

'Ook voor jezelf', zegt Ineke Visser, stichter van het Landelijk Expertisecentrum Sterven. 'Waken is een intensief gebeuren, gun jezelf die pauze.'

Of wij dan verkeerd waken door met de hele familie boven op de stervende te gaan zitten? 'Als naasten zich dat afvragen, zou ik dat intens verdrietig vinden. Waken aan het sterfbed is eerst en vooral een liefdevolle daad, laten we dat niet vergeten. Maar het is wel zo dat de stervende meer en meer naar binnen keert. Hij trekt zich terug, is niet meer aanspreekbaar en de behoefte aan fysiek contact neemt af. Als stervensbegeleiders weten we dat, en raden we aan om af en toe een beetje ruimte te geven, de

stoel verder weg te zetten en niet boven het bed te hangen. Net zoals je dat ook niet doet bij iemand die ziek is.'

Het komt erop neer dat het sterven zo ongestoord mogelijk plaatsvindt. 'Dat vraagt een enorme sensitiviteit om op te merken wat mensen nodig hebben', zegt Visser. 'Al wil ik ook onze rol als naaste niet overschatten. Het sterven is iets wat de stervende overkomt. Als die in vrede het leven kan loslaten, zal dat ook zo gebeuren.'

'Vrede', ook voor de oecumenische katholieke priester Kenneth Coppens is het de essentie van een goed sterfbed. 'Het is niet voor niets zo'n belangrijk woord in de Bijbel.' De ziekenzalving kan zorgen voor vergeving en verzoening met

zichzelf en de ander, ook al is ze oorspronkelijk bedoeld voor zieken in het algemeen. 'Maar de biecht, het zalven van hoofd en handen, en de laatste communie kunnen zeker helpen om los te laten', zegt priester Coppens.

Tips om beter te waken? De meeste zorgverleners geloven niet in algemene richtlijnen. Het stervensproces is iets heel persoonlijks, en doorgaans raden ze de familie aan om te doen wat ze nodig acht. Stel wel de stervende en zijn noden centraal en niet het eigen verdriet.

Dát er gewaakt wordt, is het allerbelangrijkste. 'Soms hoor je dat mensen het liever niet doen, omdat ze zich de persoon die stervende is niet zo willen herinneren', zegt Coppens. 'Maar dat is weglopen van de emotie.'

'En het kan de rouwverwerking achteraf bemoeilijken', besluit psycholoog Alexander Verstaen. 'Terwijl waken, met inbegrip van dat allerlaatste moment, heel waardevol is. Voor de stervende zelf, maar ook voor de familie. Het maakt dat je heel wakker en vitaal in het leven staat. Dood doet leven.'