

Draai niet om de dood heen

Als iemand van wie je houdt gaat sterven

Frederiek Weeda



UITGEVERIJ NIEUWEZIJD'S

Uitgegeven door: Uitgeverij Nieuwezijds, Amsterdam
Zetwerk: CeevanWee, Amsterdam
Omslag: Studio Jan de Boer, Amsterdam

© 2018, Frederiek Weeda
Omslagillustratie: © Irene Goede

Met medewerking van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL).

ISBN 978 90 5712 508 9
NUR 740

www.nieuwezijds.nl

‘Draai niet om de dood heen’, ‘Dit soort narigheid overkomt alleen anderen’ en ‘Als patiënten niet genezen, blijf ik bij ze tot de dood’, verschenen eerder in *NRC Handelsblad*.

Het verhaal van Bart de Wever komt uit een interview van 26 september 2016 op *Radio 1 België*.



Bij de productie van dit boek is gebruikgemaakt van papier dat het keurmerk van de Forest Stewardship Council (FSC) mag dragen. Bij dit papier is het zeker dat de productie niet tot bosvernietiging heeft geleid.

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm, geluidsband, elektronisch of op welke andere wijze ook en evenmin in een retrieval system worden opgeslagen zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Hoewel dit boek met veel zorg is samengesteld, aanvaarden schrijver(s) noch uitgever enige aansprakelijkheid voor schade ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden in dit boek.

Woord vooraf

Ik had dit boekje liever niet geschreven. Het is ook geen samenvatting van de aanslag die tussen 2014 en 2017 is gepleegd op ons gezin. Het is alleen bedoeld om te laten zien wat je zoal te wachten staat wanneer je man of moeder of broer of een andere dierbare opeens gaat sterven. Zo opeens was het bij ons niet eens: al 20 maanden voordat hij stierf wisten we dat Menno uitgezaaide kanker had. Maar op een leven, op een relatie van ruim 20 jaar, was het toch wel plotseling.

Het ene moment ben je een gelukkig gezin, met ups-and-downs zoals iedereen, maar vooral veel ups en liefde. Het andere moment zit je in een ziekenhuiskamer te luisteren naar een dokter die zegt dat je man zo mager en moe is omdat hij een tumor heeft in zijn darm. Die bovendien is uitgezaaid naar lever en longen. En dat die niet meer te genezen is.

Weg leven. Althans, het onbekommerde leven dat we

Inhoud

1. Thuis sterven 11
 2. Van eerste symptomen tot laatste chemo 17
 3. Alleen sterven 25
 4. Onvoorbereid: praktische tips die ik graag had gehad 29
 5. Het gesprek met artsen 37
 6. Enige medische kennis is wel nuttig 47
 7. De symptomen op het sterfbed en wat je eraan kunt doen 53
 8. Palliatieve sedatie en euthanasie 77
 9. De rol van de arts 81
 10. Drie verhalen van afscheid 95
 11. Nawoord 105
- Adressen 107

Thuis sterven

Op mijn 44ste verjaardag hoorden we dat mijn man, met wie ik al 20 jaar samenleefde, 'uitbehandeld' was. Wrang toeval, natuurlijk, die datum. We hadden die dag het laatste gesprek met Menno's oncoloog. Hij kon niets meer voor Menno betekenen, zei hij. Ook de derde chemokuur die ze hadden geprobeerd, kon de darmkanker niet stoppen. De uitzaaiingen in lever en longen waren weer gegroeid.

Daar zaten we dan in ons gezellige appartement in de Amsterdamse Pijp. In dit huis waar tien jaar lang onze kinderen in en uit hadden gerend, vrienden hadden gegeten en wij met elkaar hadden gelachen, zou de komende maanden iemand heel erg ziek worden. Mijn man, hun vader.

We vertelden meteen die dag aan de kinderen dat niets meer zou helpen tegen papa's ziekte. Ze hoorden het aan, keken bezorgd, huilden heel even van de schrik

Enige medische kennis is wel nuttig

Op medisch gebied stond ik er thuis aanvankelijk alleen voor. Want de thuiszorgverpleegkundigen komen pas in de allerlaatste maanden. Wat wist ik – een leek die niet eens een EHBO-cursus had gevolgd – over de aftakeling van het menselijk lichaam? Ik had weleens gelezen over een stervende longkankerpatiënt die zijn kamer onder het bloed hoestte. Dat leek me naar en vernederend. Wat stond ons te wachten?

Al snel – een paar maanden na de diagnose – bleek dat enige medische kennis wel nuttig is. Menno werd na het tweede infuus van de eerste sessie chemo's al ongelofelijk ziek. Dat gebeurde thuis. Als hij ging staan, zag hij zwart voor ogen en viel hij bijna om. De oncoloog zei, tijdens een consult, dat dat waarschijnlijk kwam doordat de kanker al ver gevorderd was. Het was in elk geval geen bekende bijwerking van die chemo. Om Menno op te kalefateren, kreeg hij een paar keer een zak bloed toegediend.

De symptomen op het sterfbed en wat je eraan kunt doen

De symptomen die hier (in alfabetische volgorde) worden uitgelegd door artsen en verpleegkundigen die er dagelijks mee te maken hebben, zijn het gevolg van het uitvallen van organen. Ze zijn afschuwelijk maar wel te verzachten. Voor vrijwel elk symptoom, van pijn en benauwdheid tot wonden en incontinentie, kun je thuis verlichting bieden. Deze symptomen komen niet alleen voor bij stervende kankerpatiënten, maar ook bij mensen die sterven aan andere ziektes.

Angst

Als duidelijk wordt dat de patiënt niet meer kan genezen, kan hij of zij angstig worden – angst voelen voor het lijden dat te wachten staat of voor het verlies van zelfstandigheid en waardigheid.