

Dokters en de dood

Sander de Hosson, **Slotcouplet. Ervaringen van een longarts.**

Arbeiderspers, Amsterdam 2018, ISBN 9789029523950, 216 pag., €20,00.

Frederiek Weeda, **Draai niet om de dood heen. Als iemand van wie je houdt gaat sterven.**

Uitgeverij Nieuwezijds, Amsterdam 2018, ISBN 9789057125089, 109 pag., €9,95.

Lia van Zuylen, Agnes van der Heide, Suzanne van de Vathorst, Eric Geijteman (red.), **De dokter en de dood. Optimale zorg in de laatste levensfase.**

Diagnosis Uitgevers, Leusden 2014, ISBN 9789491969096, 315 pag., €37,95.

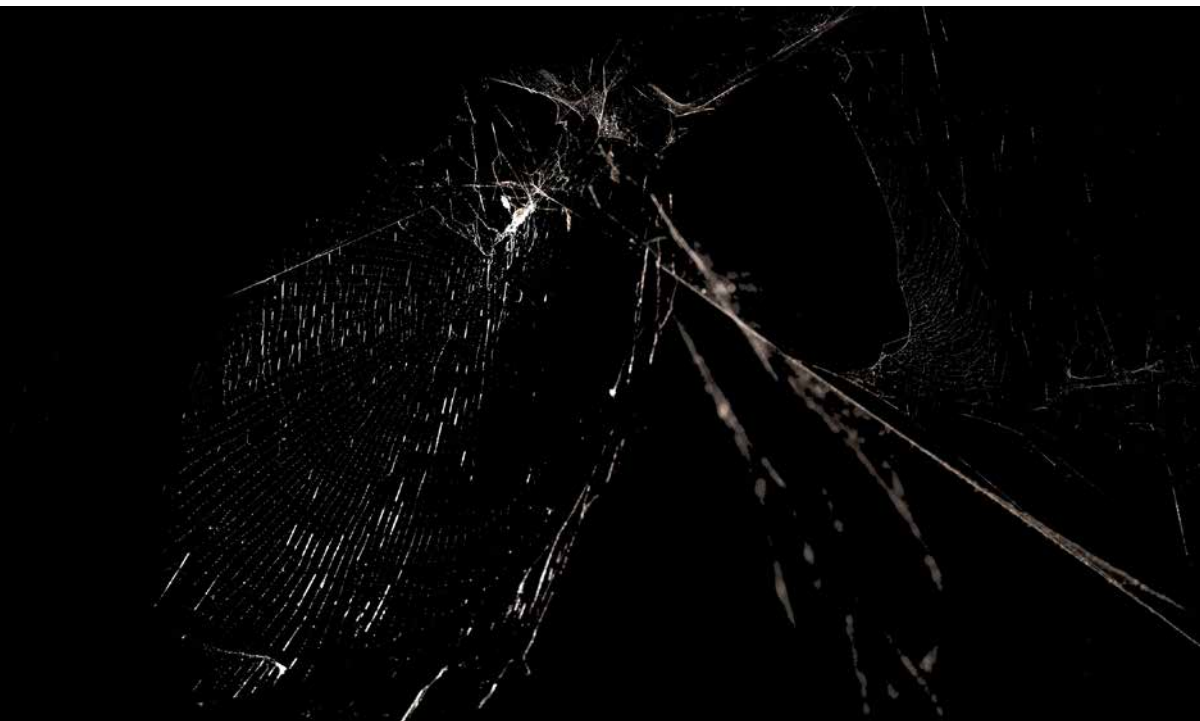
Engelien Hulsmann

IN 2015 WON OLA ENZLER (toen vijftien jaar oud) *Mijn Kort Verhaal*, een schrijfwedstrijd voor middelbare scholieren in Nederland en Vlaanderen. Haar verhaal *De dokter en de dood* (www.scholieren.com/blog/de-dokter-en-de-dood-ola-enzler) is een mysterieuze vertelling, spelend in vroeger tijden en in een Slavisch aandoende omgeving. Hoofdpersonen zijn de dokter (reizend met paard en wagen, werkend met kruiden, zalfjes en poeders), de patiënt (de bleke, langharige dochter van een rijke koopman) en – uiteraard – de dood, in de gestalte van een in het zwart geklede, uitgemergelde vrouw. Het verhaal is eenvoudig

maar beklemmend. De dokter wordt geroepen bij de dodelijk zieke patiënt. Daar aangekomen voelt hij de aanwezigheid van de dood. Ze kondigt zelfs aan hoe dichtbij ze is, om vijf uur zal ze de patiënt komen halen. De dokter realiseert zich dat hij geen tijd te verliezen heeft en gaat aan de slag. Het is kunst- en vliegwerk maar zijn behandeling heeft effect. Opgelucht gaat de dokter op weg naar huis, overtuigd dat hij de dood te slim af is geweest. Toch zal hij niet thuis aankomen. Ergens in het bos zakken paard en wagen met dokter en al weg in een moeras. De dood kijkt emotioneel toe. De klok slaat vijf.

De dokter en de dood. Ze hebben het maar moeilijk met elkaar, in verhalen en vaak ook in werkelijkheid. De dokter wil 'zorgen voor zieken, gezondheid bevorderen en lijden verlichten', zoals de artseneed van het KNMG uit 2003 formuleert. Er staan dokters eindeloos veel mogelijkheden ter beschikking om dat te doen, ook als patiënten levensbedreigend ziek zijn. Het lukt de geneeskunde daarmee regelmatig om de dood te slim af te zijn, om haar op afstand te houden. Maar de dood is vasthoudend en onberekenbaar. En wie haar als tegenstander ziet, zal het uiteindelijk altijd verliezen. Ze komt hoe dan ook.

In dit boekessay breng ik drie boeken bij elkaar. Alle drie gaan ze over de dood én over dokters. Elk van de drie doet dat op geheel eigen wijze. *De dokter en de dood* is de titel van een lijvig boekwerk voor artsen, dat in 2014 verscheen. In drieëndertig bij-



dragen geven artsen en onderzoekers uit verschillende medische specialismen hun collega's handvatten voor 'optimale zorg in de laatste levensfase', zoals de ondertitel luidt. Het is een veelomvattend boek. Elk hoofdstuk begint met een casus, met vervolgens een reflectie op de problematiek die speelt en hoe hiermee om te gaan. Puntsgewijs volgen er aanbevelingen voor de praktijk, met tot slot een literatuurlijst. De onderwerpen die aangesneden worden, zijn divers. Er gaan hoofdstukken over de communicatie met patiënt en familie. Het gebruik van morfine in de laatste levensfase wordt besproken. Er klinken adviezen over de omgang met patiënten die op internet alle mogelijke behandelingen van hun ziekte al hebben opgezocht. Ook palliatieve sedatie en euthanasie ontbreken als onderwerpen niet. *De dokter en de dood* is daarmee een indrukwekkend boek dat ook mij als geestelijk verzorger weer wijzer maakte, vooral over de complexiteit van het beroep dat dokters uitoefenen. Naast de medische kennis en vaardigheden die ze nodig heb-

ben, worden er hoge eisen gesteld aan hun sociale vaardigheden. Veel van het werk van dokters is pas effectief als ze op een goede manier kunnen laveren tussen de technische en de menselijke kant van hun werk.

Dat dat laveren lang niet altijd lukt, laat Frederiek Weeda (redacteur van de NRC) luid en duidelijk horen in *Draai niet om de dood heen*. Dit boek is rechtstreeks ontstaan uit haar ergernis dat zoveel professionals in de zorg, vooral artsen, de dood als gespreksonderwerp ontwijken. Weeda had zo graag beter voorbereid willen zijn. Ze had zo graag willen weten wat hen te wachten stond toen haar man, vijftig jaar oud, doodziek bleek te zijn en anderhalf jaar later stierf. Haar ervaring was dat ze er alleen voor stonden, op een goede en betrokken huisarts na. Voor mensen die hetzelfde zullen meemaken schreef zij daarom deze mengvorm van een pleidooi en een praktische gids. Het pleidooi is de steeds herhaalde aansporing (aan artsen én aan pa-

tiënten en hun omgeving) om vooral niet om de dood heen te draaien maar er open over te denken en te praten. De praktische gids biedt een grote diversiteit aan informatie. Van duidelijke tips voor de omgang met belangstellenden ('stel een woordvoerder aan') tot een opsomming van symptomen op het sterfbed (van de a van angst tot de w van woordvindproblemen). Van een uitleg van palliatieve sedatie en euthanasie tot aanwijzingen voor gesprekken met artsen. En dat alles steeds verduidelijkt met het persoonlijke verhaal van haar eigen ervaringen.

Beide boeken, *De dokter en de dood* en *Draai niet om de dood heen*, hebben hetzelfde doel (zo goed mogelijk omgaan met een naderend sterven) maar zijn gericht op verschillende groepen. Het één op de groep van artsen, die beroepsmatig met de dood te maken heeft. Het ander op de groep 'anderen', gewone mensen die in hun persoonlijk leven met de dood te maken krijgen. Verklaart dat de verschillen tussen de boeken? Het één is dik, duidelijk gestructureerd, zakelijk, stevig onderbouwd met literatuurverwijzingen. Het ander is dun, bijna rauw emotioneel, compact in een poging om zo behapbaar mogelijk zoveel mogelijk informatie te bieden. Hoe komt het dat de verschillen zo groot lijken? En hoe komt het dat de ervaring van Frederiek Weeda – dat dokters de dood ontwijken – zoveel herkenning oproept? Gaan dokters zo anders met de dood om dan gewone stervelingen?

Het antwoord op die laatste vraag moet 'nee' zijn, lijkt mij, al is het maar omdat artsen per definitie in beide groepen vallen. Zij zijn professionals die een belangrijke rol spelen in het stervensverhaal van veel van hun patiënten. Zij zijn tegelijkertijd – net als ieder ander – sterfelijke mensen die omringd zijn door geliefden die ook het eeuwige leven niet hebben. En de sterfelijkheid van hun patiënten raakt soms akelig dicht aan hun eigen (ervaringen met) sterfelijkheid. Hoe houdt een dokter ze in zichzelf bij elkaar, de professionele arts die een ster-

vende zo goed mogelijk wil begeleiden en de mens die ook persoonlijk geraakt is en wordt door de dood?

Een arts die bewust beide kanten van zichzelf de ruimte geeft in zijn werk, is Sander de Hosson, longarts in het Wilhelminaziekenhuis in Assen. Hij publiceerde in 2018 *Slotcouplet*, een bundel met verhalen over zijn vele ontmoetingen met stervende patiënten. De Hosson is in zijn boek openhartig en eerlijk. Hij beschrijft hoe hij soms bijna wanhopig zoekt naar medische mogelijkheden om patiënten nog toekomst te bieden. Hij vertelt hoe moeilijk het voor hem als arts kan zijn als hij beroepsmatig met lege handen staat. Tegelijkertijd laat hij keer op keer zien hoe hij juist dan het belang van patiënten voor ogen houdt en met hen zoekt wat zij nodig hebben. De Hosson weet hoe belangrijk de rol is die hij als arts speelt in het laatste deel van het levensverhaal van mensen. Hij beseft óók hoezeer het sterven van patiënten hem zelf raakt, elke keer weer.

Dit is een arts zoals Weeda wil dat artsen zijn, dacht ik toen ik de verhalen van De Hosson las. Eerlijk, betrokken, voluit in gesprek met patiënten en de mensen om hen heen en met boven alles oog voor wat zij nodig hebben. Dit is, realiseerde ik me ook, een arts zoals niet alle artsen kunnen zijn of willen zijn. Zó persoonlijk betrokken zijn bij je patiënten, zó dichtbij blijven ook als de dood heel dichtbij is, dat kan niet iedereen en dat kan niet altijd. Dat vraagt om een vertrouwde relatie met het leven en met de dood die lang niet alle mensen (en dus ook lang niet alle artsen) hebben. Toch vind ik het soms echt te weinig – zoals in dat dikke boekwerk *De dokter en de dood* met dertig hoofdstukken over patiënten, families, gesprekken, interventies, behandelingen en stoppen met behandelen. Tegen het eind van het boek volgen er dan nog drie korte stukken, samengebracht onder de kop '... En de dokter zelf', waarin het gaat over de vraag hoe het werken met de dood je als dokter raakt. Pas daar wordt het boek per-

soonlijk en klinkt door hoe het werk op het grensvlak van leven en dood artsen kan raken, hoe dichtbij het soms komt en hoeveel het bij tijden vraagt om het vol te houden.

‘Meer’, dacht ik steeds bij het lezen van dat laatste deel. Ik zou meer verhalen willen horen over die menselijke kant van artsen, die soms moeite hebben met de dood die zij in hun werk telkens weer tegenkomen, en die manieren zoeken om daarmee om te gaan. Mijn wens heeft ongetwijfeld te maken met de verwachting dat artsen die daar open over zijn, patiënten ook kunnen bieden wat Frederiek Weeda bepleit in *Draai niet om de dood heen*: eerlijkheid over het sterven dat dichtbij is. Maar dat ik de verhalen van artsen graag hoor, komt misschien ook wel doordat de omgang met de dood ook in het vak van geestelijk verzorger zo’n grote rol speelt. Omdat de vele confrontaties met sterfelijkheid mij als geestelijk verzorger natuurlijk net zo goed raken, en omdat ook ik zoek hoe ik daarmee omga. En zijn het niet de verhalen van anderen die je helpen om je eigen verhaal te vinden, te verhelderen, te formuleren?

Een mooie bijdrage in *De dokter en de dood* is van de hand van Hein Visser, internist-hematoloog in Medisch Centrum Alkmaar. Hij schrijft (pag. 83) over narratieve geneeskunde, de benadering van geneeskunde als een verhalende wetenschap. Het is het verhaal van de patiënt en zijn omgeving dat ertoe doet, zegt hij, en voor een arts is het zaak goed naar dat verhaal te luisteren. Meer dan je medische kennis vertelt dat verhaal je wat je als arts wel en niet moet doen.

Maar naast de verhalen van patiënten zijn ook de verhalen van dokters zelf van belang. Wat ervaren zij zelf in patiëntcontacten? Wat vertellen ze daarvan aan andere zorgverleners? Wat vertellen ze aan de maatschappij?

Van oudsher zijn er overal ter wereld verhalen geweest die mensen hielpen om te gaan met leven en sterven. De vijftienjarige Ola Enzler wist dat waarschijnlijk heel goed toen ze haar verhaal over de ontmoeting tussen de dokter en de dood in verre streken en vroeger tijden liet spelen. Bij het lezen van deze drie boeken drong weer eens goed tot mij door dat we naast oude verhalen van ver en ooit ook de verhalen van hier en nu nodig hebben. We hebben verhalen nodig als dat van Frederiek Weeda, verhalen die vertellen wat mensen missen en verhalen van hoe het anders had gekund. We hebben verhalen nodig als die van Sander de Hosson, verhalen die vertellen hoe je als arts het sterven van patiënten met open vizier tegemoet kunt treden. We hebben de moeilijke en de vanzelfsprekende, de pijnlijke en de bevrijdende, de beklemmende en de ontroerende verhalen nodig. We hebben de verhalen van patiënten nodig, maar we hebben zeker ook de verhalen van artsen nodig. Al is het maar om als samenleving iets te beseffen van die soms mooie, soms moeizame verhouding tussen de dokter en de dood.

Engelien Hulsman, sinds 1 juni 2019 geestelijk verzorger in het Meander Medisch Centrum in Amersfoort; en.hulsman@planet.nl