



knmg

Voorop voor
dokter en zorg

BARBARA VAN BEUKERING
**‘JE KUNT HET MAAR ÉÉN
KEER DOEN’**



Peet van Beukering 1935-1995



Cootje van Beukering 1941-2013



De laatste dagen van mijn moeder

Is er een verband tussen de manier waarop mensen sterven
en de rouwverwerking van hun dierbaren?

Hoe zou ik het zelf doen?

Kun je je voorbereiden op een goed sterfbed?



Voorjaar 2020

20% van de mensen overlijdt plotseling
80% van de mensen overlijdt aangekondigd

Wat gebeurt er met iemand als de dokter zegt dat hij/zij ongeneeslijk ziek is?



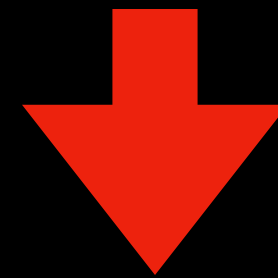
Wijlen René Gudde, filosoof en Denker des vaderlands:

Er komen drie emoties vrij als mensen geconfronteerd worden met hun naderende einde

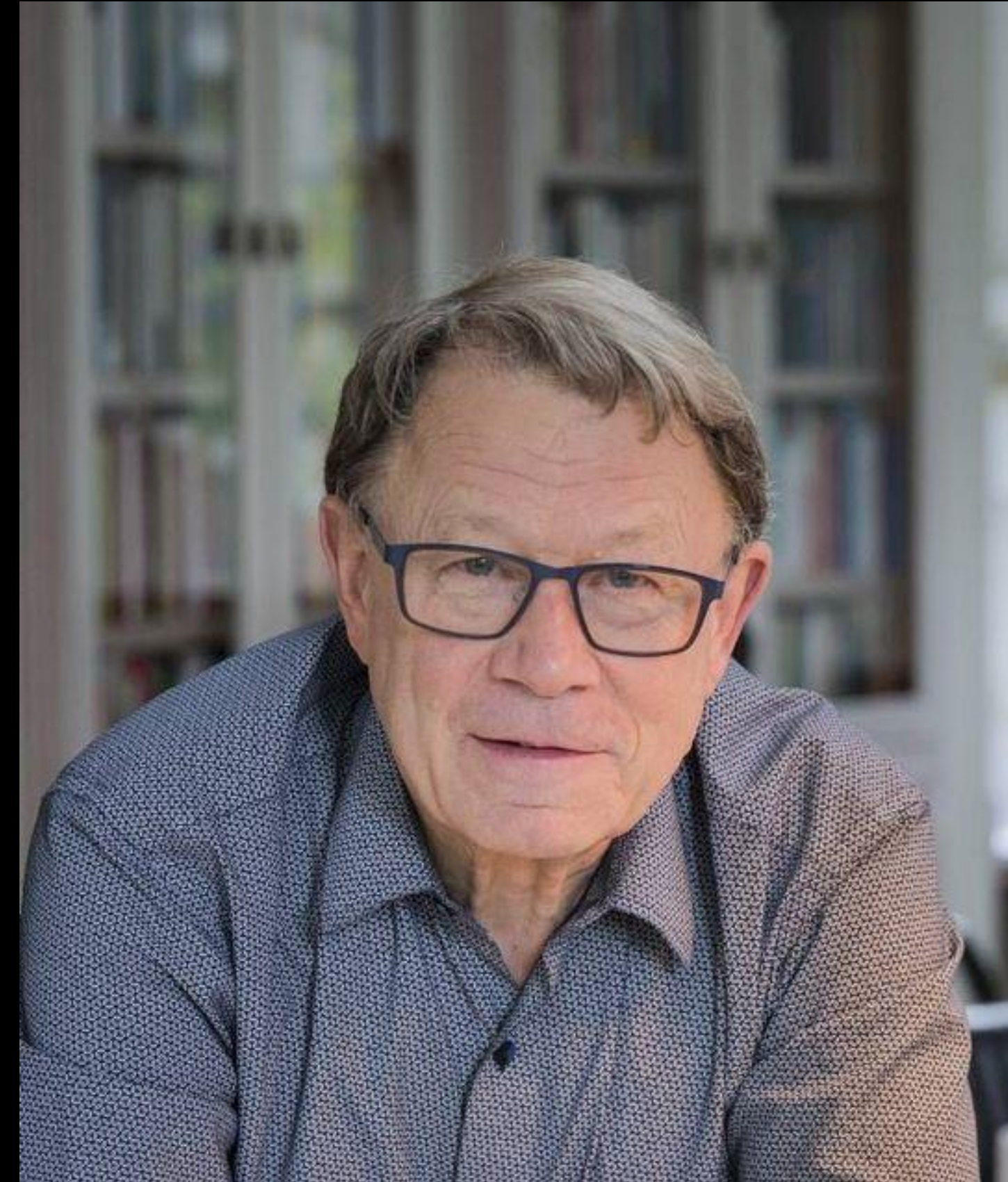
- Woede
- Verdriet
- Angst

ANGST

- De grootste vijand van een mooi sterfbed is angst.
- Angst voor pijn, angst voor de dood en angst om het leven en je dierbaren los te laten.



ONTKENNING



Manu Keirse, Vlaamse psycholoog en rouwdeskundige:

Angst is de motor die je van weten naar ontkenning brengt.
Angst om onder ogen te zien wat je weet, doet je ontkennen.



Ineke Visser, oprichter Expertisecentrum voor sterven:

Door zich te verzetten tegen de dood ontnemt de stervende zichzelf en zijn omgeving de kans om erover te praten en wordt iedereen eenzaam.

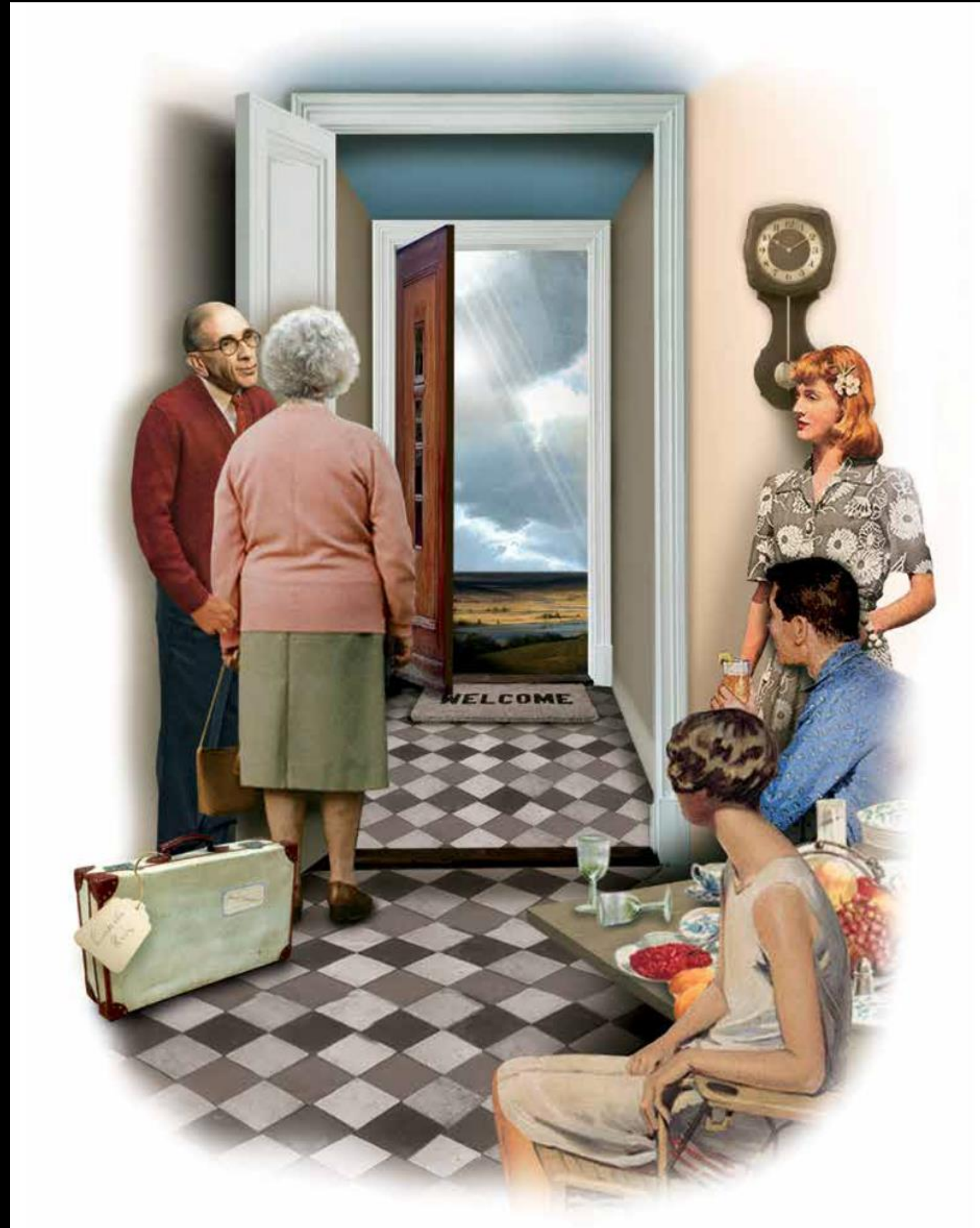
De meest schrijnende vorm van lijden is als de patiënt geen verbinding meer kan maken met zijn omgeving.



Angst voor de dood is toegenomen

- Evolutie van de medische wetenschap
- Secularisatie
- Leven is maakbaar

Hoe raken we weer vertrouwd met de dood
zodat we in staat zijn te berusten als hij ons wordt aangezegd?





MEER STILSTAAN BIJ DE ZIN VAN HET LEVEN (OOK ALS JE NOG GEZOND BENT)

Casper van Eijck, alvleesklierkankerspecialist

- De zin van het leven is wat je kunt betekenen voor anderen
- Mensen die dankbaar zijn voor wat ze in hun leven hebben gedaan zijn eerder in staat om de dood te accepteren en te berusten op hun sterfbed.

NIET EINDELOOS DOORBEHANDELEN



Sander de Hosson, Longarts

- ‘U gaat dood. U moet zich nu gaan bezighouden met het afronden van uw leven.’
- Kwaliteit van sterven is ook kwaliteit van leven.

DE DOOD UIT DE TABOESFEER HALEN



Manu Keirse, rouwdeskundige

- Praat er al met jonge kinderen over
- Integreer het in het onderwijs

PRATEN, LEZEN EN NADENKEN OVER DOODGAAN



Ineke Visser, stervensdeskundige:

We hebben verhalen en ervaringen van anderen nodig om te weten hoe we het zelf willen.



Tuurlijk, dood gaan we allemaal. Maar afscheidnemen kan op veel manieren en dat maakt nogal wat uit. In deze nieuwe serie spreekt Barbara van Beukering nabestaanden over het stervensproces van hun dierbaren.

‘Gelukkig nieuwjaar? Je bent gewoon aan het doodgaan’



Marc Molenaar

Marc Molenaar (group controller) overleed vorig jaar op 55-jarige leeftijd aan de gevolgen van bijniemergkanker. Hij was zeventien jaar samen met Francesca Hand (49, directeur basisschool). Ze hebben drie dochters, twee van Marc, Pam (25) en Milou (19), en één van Francesca, Mayra (24).

> Francesca: ‘Marc was 53 en supergezond; dronk matig, rookte niet, sportte als een gek. Een normaal mens fietst één keer de Mont Ventoux op, hij deed het drie keer, op één dag. Het viel me al een tijdje op dat hij moe was. Met Oud en Nieuw ging hij ’s middags op bed liggen. Dat had hij in zijn hele leven nog nooit gedaan. Hij ging naar de huisarts en zij zei: ‘Wat grappig, ik heb u nog nooit gezien.’ Ze dacht dat het suikerziekte was. Hij kreeg medicijnen, maar hij ging zich niet beter voelen. Toen ik in januari met vriendinnen in Londen was, nam hij deel aan een run op het strand. Hij belde mij op en zei dat hij hem niet uit had kunnen lopen. Dat was niks voor Marc. 10 kilometer liep hij met twee vingers in zijn neus. De huisarts heeft toen een foto laten maken. Daarna belde de arts van het OLVG of we wilden komen. We zagen aan haar gezicht dat ze slecht nieuws had: ‘We zien een gezwel bij de nier en dat lijkt op bijniemergkanker. Het is geen goeie kanker, dat kan ik u nu al vertellen.’ Dat moment vergeet ik nooit, hoe we daar met z’n tweeën zaten, midden in ons gelukkige leven. Ik dacht toen meteen: hij gaat dood. Onderweg was Marc heel rustig en stil. Pas toen hij het thuis aan zijn dochters vertelde, barstte hij in huilen uit. Het is een van de weinige keren dat hij heeft gehuild. Daarna kwam hij in een vechtmodus. Zoals hij het altijd met sport heeft gedaan. Hij wilde deze wedstrijd winnen. In april werd hij geopereerd, de tumor op zijn nier werd verwijderd. Er werden toen ook 30 lymfeklieren weggehaald, waarvan 28 besmet bleken te zijn. Marc stuurde appjes rond met de tekst: ‘De operatie is gelukt, de tumor is eruit. Er zijn veel lymfeklieren verwijderd, helaas 28 van de 30 besmet. Maar we gaan door!’ Na de operatie kwamen ze erachter dat zijn skelet ook was aangetast. Op de scans waren uitzaaiingen te zien in z’n lever, in zijn botten en in zijn nekwervel. Ze hebben hem geopereerd om zijn nek vast te zetten, anders zou hij een dwarslaesie krijgen. Het ging hard achteruit. Hij is nog twee keer opgenomen geweest. Nog een bestraling. Nog een chemo. De chemo werkte niet. Als laatste redmiddel werd hem lutetiumtherapie in Rotterdam voorgesteld, een radioactief middel. Dat sloeg opeens aan als een tieler. De artsen stonden versteld. Hij was een half jaar doodziek geweest en nu kwam hij opeens weer aan, zag er weer goed uit, het was een *mindfuck*.

We kregen plotseling weer een normaal leventje. Hij ging ook meteen weer vijf dagen werken. Ik was boos, want ik wist dat elke dag onze laatste dag samen kon zijn. Ik trok het me ook persoonlijk aan, want ik dacht dat hij liever werkte dan zijn tijd door te brengen met mij. Ik vroeg hem waarom hij niet vier dagen ging werken, dan konden we genieten van lange weekenden. Zijn antwoord: ‘Als ik een



‘Ik weet nog precies waar we zaten, toen ik een keer wanhopig zei: ‘Het is heel erg voor jou, maar het is ook heel erg voor mij!’

dag minder ga werken, geef ik toe dat ik ziek ben.’ We hebben nog een heel fijne tijd gehad, maar het was dubbel. Er stond altijd een olifant in de kamer, want we wisten natuurlijk dat hij ontzettend ziek was. We probeerden zoveel mogelijk te genieten door reisjes te maken. We waren op een gegeven moment in Spanje toen hij zei dat hij zich niet goed voelde. Het was oktober, anderhalf jaar na de diagnose. Zijn bloeddruk was omhoog gegaan, dus toen we terugkwamen zijn we meteen naar het ziekenhuis in Rotterdam gegaan. Ze zeiden: ‘Sorry, u bent hier uitbehandeld.’ Dat was de genadeklap. Tijdens Oud en Nieuw ging het heel slecht met hem, hij was echt in zijn laatste fase beland. We gingen om 12 uur naar het dak om naar het vuurwerk te kijken en ik realiseerde me dat ik hier volgend jaar met Oud en Nieuw alleen zou staan. Toen het 12 uur was, gaf-ie me een kus en

zei: ‘Gelukkig nieuwjaar.’ Ik dacht: wens je me nou echt gelukkig nieuwjaar? Gelukkig nieuwjaar, rot op, je bent gewoon aan het doodgaan. Ik stond aan de grond genageld, zei niks. Hij liep door om de andere mensen gelukkig nieuwjaar te wensen. Aan het begin van zijn ziekte waren we heel close. Ik zei ook tegen iedereen dat we het heel goed deden samen. Maar dat werd op een gegeven moment steeds moeilijker. Ik weet nog precies waar we zaten, toen ik een keer wanhopig zei: ‘Het is heel erg voor jou, maar het is ook heel erg voor mij! Want ik blijf hier straks alleen achter!’ Hij keek me aan en zei: ‘Sorry? Ik ga dood, hè?’ Dat was natuurlijk ook zo en dat kon ik niet met hem delen. Het werd enorm eenzaam, voor hem én voor mij. De laatste dagen was hij alleen maar op de computer bezig met zijn nalatenschap.

Doodziek zat hij aan tafel, met de infuuspaal ernaast, om alles uit te rekenen. De erfenis, voor mij, voor de kinderen, staatjes maken, bankrekeningen overhevelen. Hij had toch weer iets om zich aan vast te grijpen. De kinderen en ik schuifelden er maar wat omheen. Op 30 januari was ik jarig en we hadden een superleuke avond. Hij kon niet meer eten en was heel erg verzwakt, maar het was toch oergezellig. We hebben een heel leuk gezin; kletsen, lachen, eten, drinken, dat kunnen we goed, ook onder die omstandigheden.

Die nacht hoorde ik Marc plotseling heel gekke geluiden maken. Ik deed het licht aan, keek naast me. Wat heb jij nou?, dacht ik. Hij was niet meer aanspreekbaar. Hij bewoog spastisch met z’n armen en z’n benen. Ik was heel rustig en zei alleen maar: ‘Lieverd, het komt goed, rustig maar.’ Toen de huisarts kwam, zag ze meteen dat het helemaal mis was. Hij had een hersenbloeding gehad. Ze zei: ‘Zullen we dan maar...’ Ik had onze dochters inmiddels opgetrommeld en wij zeiden allemaal: ‘Ja, doe het alsjeblieft.’ Toen ze hem in slaap had gebracht middels palliatieve sedatie, werd hij heel rustig. ’s Middags om 4 uur is hij overleden.

Gedurende de twee jaar dat hij ziek was heb ik hem nooit kunnen betrappen op zeuren of klagen, daar heb ik diepe bewondering voor. Het was een ongelofelijk lieve man. Hij probeerde ook wel te praten, maar dan zette hij zijn medisch dossier uitgebreid uiteen. Dat was voor hem praten. Ik had graag bewuster samen naar het einde toegewerkt. Maar hij is het hele ziekteproces in het stadium van ontkenning blijven steken. Dat was zijn manier.

Laatst was ik in Parijs, met mijn moeder, zus en dochter en toen begon ik opeens keihard te huilen. Ik besepte dat ik voor het eerst rouwde om het gezonde deel van Marc. Ik heb het eerste jaar alleen maar verdriet gevoeld over de tijd dat hij ziek was. Pas nu kan ik rouwen om wat we samen waren.’

Van Barbara van Beukering verscheen het boek ‘Je kunt het maar één keer doen’. Voor de (korte) reeks in dit magazine wil ze graag met nabestaanden spreken over rouwen en afscheid nemen. U kunt haar mailen: barbara@vanbeukering.com



600 mails in twee weken

Door diens omgang met zijn naderende dood, ging Maureen nog meer van haar man houden dan ze al deed.

Maureen: 'We stonden op het punt om naar het ziekenhuis te rijden omdat Nico zware hoofdpijn had en ook raar ging zien. Toen hij de auto instapte ging het mis: hij kreeg een epileptische aanval. Ik twijfelde of ik een ambulance moest bellen of met mijn oudste zoon, die net kon rijden, naar het ziekenhuis moest sjezen. Ik koos voor het laatste, omdat we er binnen acht minuten zouden zijn. Het was een verschrikkelijke rit. Nico was heel wild, zijn voeten zaten tegen het plafond. Door het overstrekken heeft hij in de auto zijn rug gebroken, het was heel naar. In het ziekenhuis werd duidelijk dat de aanval was veroorzaakt door een hersenbloeding. Toen Nico dat hoorde, zei hij dat hij een gen-onderzoek wilde. Zijn moeder was op 53-jarige leeftijd overleden en hij vermoedde dat er misschien een verband was. Na acht weken kregen we de diagnose: hij bleek inderdaad dezelfde zeldzame ziekte als zijn moeder te hebben, hij was net als zij drager van een verkeerd gen. Er was niks aan te doen en ze hadden geen enkele prognose. De meeste bloedingen zijn bij de eerste keer dodelijk, Nico had een engeltje op zijn schouder gehad. Maar vanaf dat moment leef je met het zwaard van Damocles boven je hoofd.

Nico knapte helemaal op na die eerste hersenbloeding. Hij ging weer volledig werken en kon gelukkig ook nog genieten. Hij werd niet angstig, bang of depressief. Dat was een zegen voor ons. Nico wilde er geen ruchtbaarheid aan geven. Hij had een leidinggevende functie, een goede baan, en was bang dat ze hem misschien weg zouden saneren als ze het wisten. Hij wilde gewoon door, ook voor de jongens. Hij wilde niet dat hun leven in het teken van zijn ziekte zou komen te staan. Nico zette de knop om, dat kon hij heel goed. Ik vond het best moeilijk. Ik ben een open persoon, veel opener dan hij was, en als ik erg verdrietig was kon ik niet aan mijn klanten uitleggen

waardoor dat kwam. In het begin vond ik dat lastig, maar later zag ik ook de voordelen. Door zijn houding hebben we nog twee jaar een normaal leven kunnen leiden.

Na twee jaar sloeg het noodlot opnieuw toe. Zijn tweede hersenbloeding was een relatief kleine, het duurde twee maanden voordat hij was hersteld. Toen hij eind 2019 zijn derde bloeding kreeg, werd het lastig. De bedrijfsarts wist het al die tijd, maar had het op verzoek van Nico stilgehouden. Dat kon nu niet meer. Hij zei: 'Nico, wordt het niet eens tijd dat je aan jezelf gaat denken? Je hebt misschien niet zo lang meer te leven en er is meer dan alleen werk.' Nico had een paar sessies bij een psycholoog nodig om in te zien dat hij moest stoppen met werken. We hebben samen aan tafel een brief aan zijn werkgever en



Maureen en Nico.

Nico Huizinga (55, senior projectmanager) overleed op 6 april 2021 aan de gevolgen van een genetische ziekte. Hij was getrouwd met Maureen Huizinga-Popken (54, eigenaar van een bloemenatelier en een opbaarsuite), met wie hij twee zoons had van 26 en 21.



je kunt het maar een keer doen



het personeel geschreven waarin we uitlegden wat er aan de hand was. Het sloeg in als een bom. Dat Nico al die tijd zo hard had doorgewerkt terwijl hij zo ziek was, had een enorme impact op het bedrijf. Hij ontving veel meer steun en hulp dan hij had verwacht. Hij kwam erachter dat wat ik al die tijd tegen hem heb gezegd, klopte: 'Als je deelt, ontvang je ook.' Het was voor hem echt een bevrijding. Nico had een job gehad waarin hij alles kon, hij had een mooie elektrische auto van de zaak en ontving bonussen, en hij eindigde in de ziektewet. Op zijn werk ging het over miljoenen en nu hij thuis zat, zei zijn vrouw wat er met de aardappelen moest gebeuren en hoe de was moest worden gedaan. Zijn leven was hem afgenomen, maar zijn waardigheid heeft hij altijd behouden. Hij bleef positief en keek steeds naar wat hij nog wel kon. Wat ben jij toch een prachtkerel, dacht ik, dat je dit zo kunt dragen. Hij was

'We wisten dat de tijd ons op de hielen zat, maar het was nooit beladen'

echt wie hij was en was dat niet vanwege zijn status. Ik hield al veel van hem, maar toen ben ik nog veel meer van hem gaan houden. Ik ben weleens heel boos geweest, zo boos dat ik een boom snoeide die helemaal niet gesnoeid hoefde te worden. Omdat mijn man van me werd afgepakt. Dan vroeg ik Nico: 'Als jij in de schuur bent, sla je dan weleens keihard met de hamer of smijt je de spijkers door de schuur?' Zijn antwoord: 'Nee, wat schiet ik daarmee op?' Nico was niet bang voor de dood, hij kon er ook goed over praten omdat hij het had geaccepteerd. Daarmee heeft hij het ons heel makkelijk gemaakt. We wisten dat de tijd ons op de hielen zat, maar het was nooit beladen. We gingen naar een optreden van Daniël Lohues in het theater hier in Assen, Nico was een groot fan van hem. Lohues zong: 'Elk mens die hef zich 'm kruus te dragen. Opzich bennen die kruuzen precies eben groot. 't verschil is; de iene hef der iene van piepschoem. En de ander die hef 'm van lood.' Het lied ontroerde ons erg. Ik zei, terwijl Nico mij beetpakte: 'Ik heb toch liever piepschuim.' Waarop hij antwoordde: 'Ik zal mijn eigen kruis dragen, hoe zwaar het ook is.'

Vorig jaar ging het op 5 maart mis. Mijn jongste zoon en ik zaten achter de computer om eten te bestellen, we waren er nog niet uit of het pizza of sushi zou worden. Toen mijn zoon naar de huiskamer liep om te vragen wat Nico wilde eten, lag hij op de bank. Hij zag meteen dat het niet goed was. 'Mam, je moet even komen, het gaat niet goed met papa. Niet hysterisch doen, rustig blijven.' Ik ben bij Nico gaan zitten en heb 112 gebeld. In het ziekenhuis kregen we te horen dat dit een grote bloeding was en dat het waarschijnlijk niet meer goed zou komen. Op 1 april is Nico met een ambulance thuisgekomen om te sterven. Hij was toen al niet meer bij bewustzijn. Alles was geregeld; een ziekenhuisbed en 24-uursverpleging. Er kwam palliatieve sedatie aan te pas, dus hij heeft niet geleden. We zaten in een bubbel, het was een bijzondere tijd. De jongens en ik waren al bezig met de voorbereiding van de uitvaart. Terwijl we op de computer foto's aan het uitzoeken waren, liepen we steeds even naar hem toe. We waren rustig, sterk en hecht.

Op 6 april werd ik onrustig. Ik zei tegen de verpleegkundige: 'Ik ga nog even slapen, want ik ben erg vermoeid en straks moet ik er zijn. Ik voel dat hij vandaag gaat.' Ik had het goed aangevoeld: die avond is hij overleden. Ik werd geroepen en was er meteen bij. Nico had een glimlach op zijn gezicht. Je zag dat hij vredig was gegaan. Hij geloofde niet in het hiernamaals; wat we in het leven doen, laten we achter. En als je wat moois achterlaat, wordt er nog over je gepraat. Nico heeft veel moois achtergelaten. Zijn ziekte heeft mij een beter mens gemaakt. We waren wel een beetje materialistisch ingesteld en op werk gericht. Ik weet nu waar het echt om draait in het leven.'

Barbara van Beukering



50 MANIEREN OM AFSCHEID TE NEMEN

Je kunt het maar één keer doen

SPECTRUM

Najaar 2021

WAT IK LEERDE VAN AL DIE GESPREKKEN

**disclaimer: ik ben géén deskundige*

- Mensen die van tevoren hebben nagedacht over hun eigen dood, kunnen makkelijker schakelen en berusten.
- *Hoop doet leven* gaat niet op bij iemand die terminaal is.
Hoop staat berusting dikwijls in de weg
- De stervende staat centraal, er wordt weinig geluisterd naar de noden van de dierbaren
- Euthanasie wordt door nabestaanden ervaren als een heel mooie manier van sterven
- Bij palliatieve sedatie gaat regelmatig iets mis



Een mooi sterfbed kenmerkt zich door verbinding



Er is tijd en ruimte voor afronding en afscheid

Wie is verantwoordelijk voor een mooi sterfbed?

- De stervende zelf
- Dierbaren
- Specialisten
- Huisartsen
- SCEN-artsen
- Verpleegkundigen en verzorgers
- Mantelzorgers en vrijwilligers



Wat kunnen betrokkenen
doen om bij te dragen aan een mooi afscheid?



1. Boodschap en taalgebruik liggen heel gevoelig

- **Plomp**

Het eerste wat de chirurg tegen hem zei: **‘Nou meneer Jansen, geen idee of u dit overleeft’.**

- **Laconiek**

De neuroloog zei: **‘We weten het niet zeker maar we vermoeden dat het ALS is.**

Drie weken later zei hij: **‘U wist het al wel hè? Het is inderdaad ALS.’**

- **Timing**

Hij lag helemaal alleen op een zaal toen een coassistent vertelde dat het uitzaaiingen van de melanoom waren.

‘Ik dacht dat u het wel even wilde weten voor het weekend.’

- **Verhullend**

Er werd gezegd: **‘Meneer Verhorst, we maken ons ernstige zorgen’**

Een eufemisme voor: ‘U wordt niet meer beter’.

2. Praten met de patiënt, over andere dingen dan alleen de ziekte en de behandeling.

- **Praten over het leven:**

Probeer met mensen terug te blikken op hun leven en naar de positieve dingen te kijken. Dankbaarheid speelt een belangrijke rol in acceptatie.

- **Praten over angst:**

Probeer te achterhalen waar die angst vandaan komt. Meestal is het niet angst voor de dood, maar angst voor controleverlies. Redt mijn partner het wel, wat gebeurt er met mijn huis. Het lukt op om daarover te praten.

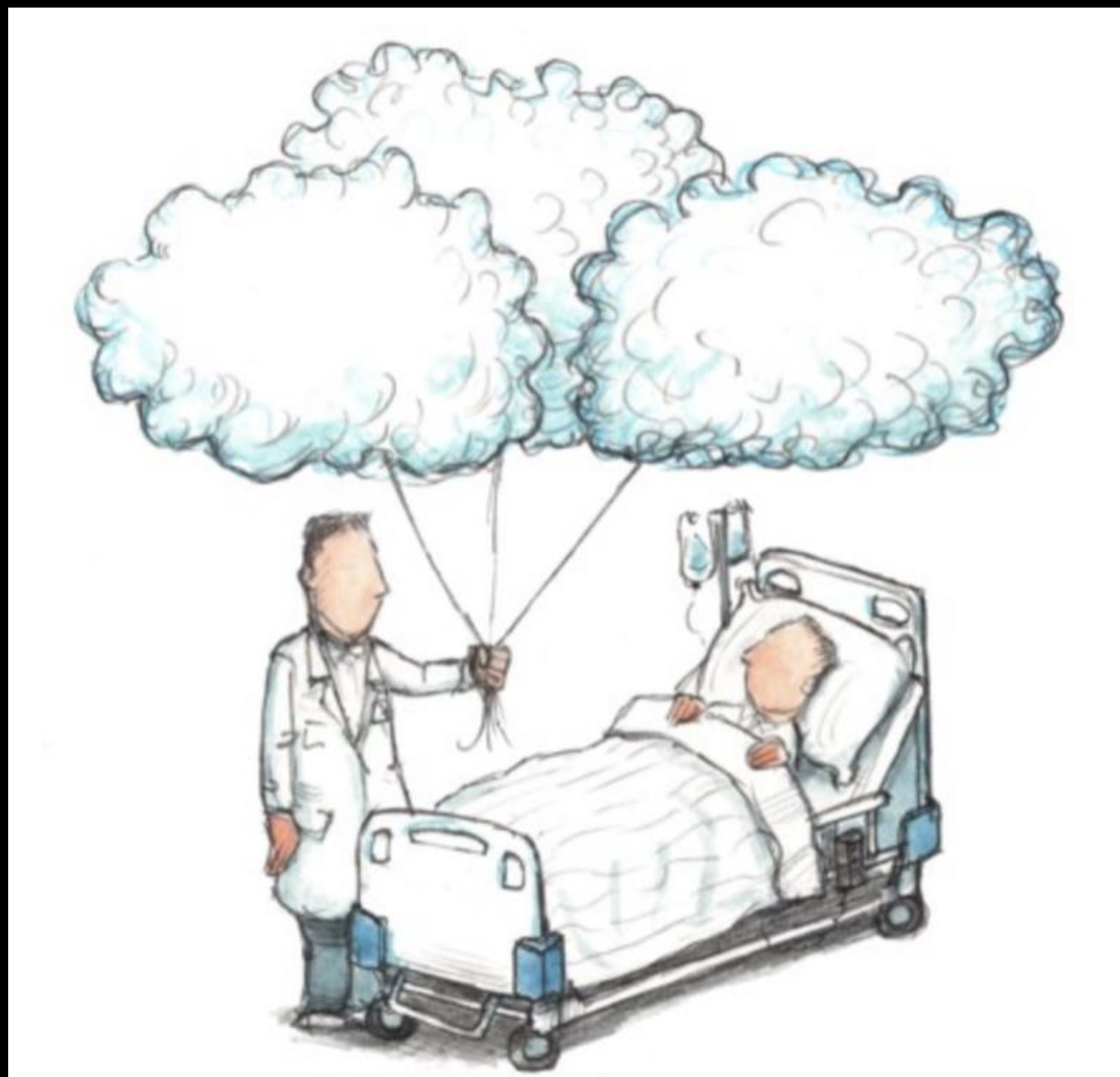
- **Praten over de dood:**

Hoe zou de patiënt het liefst willen sterven? Waar, met wie, op welke manier?

3. Aandacht en tijd voor de dierbaren, de toekomstige nabestaanden



De man wiens partner overleed: 'Ik kwam pas in beeld op het moment dat hij was overleden'.



De rol van de SCEN-arts bij
een mooi afscheid

De stervende denkt vaak dat-ie examen moet doen

‘Gelukkig gaf de SCEN-arts groenlicht’

‘De huisarts zei: je moet je een zieker voordoen dan je je voelt, anders vindt de SCEN-arts misschien dat je niet ondraaglijk lijdt’

‘We waren heel opgelucht toen de huisarts na drie dagen belde dat de SCEN-arts akkoord ging’



René Gudde, filosoof en Denker des vaderlands:
'Sterven is doodeenvoudig, iedereen kan het'

'Sterven is hartstikke moeilijk. Maar als iedereen zijn best doet, kan het het een heel intense en dierbare ervaring zijn.'

Cicely Saunders, arts en oprichter van eerste hospice (1918-2005):



How people die remains in the memory of those who live on