

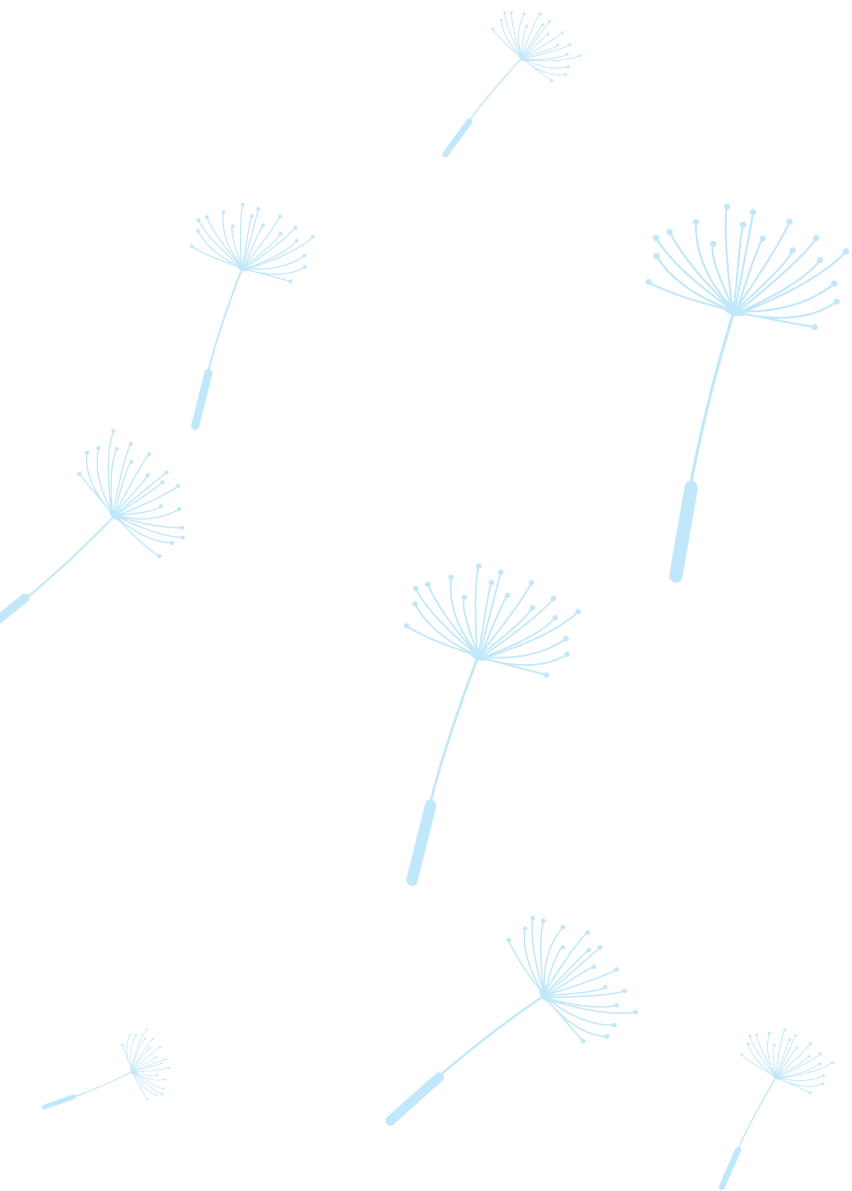
An illustration of a sunset over a body of water. A large orange sun is partially submerged on the horizon, with its reflection on the water. A small blue sailboat is on the water to the right. The sky is light orange, and there are green hills on the left side.

Dicht bij het einde

Interviewserie met UMC-medewerkers
over de omgang met de dood.



UMC Utrecht



Dicht bij het einde

Interviewserie met UMC-medewerkers
over de omgang met de dood.

UMC Utrecht 2024



Inhoudsopgave

Voorwoord van Fokke Obbema	4
Interview met Filip de Vos Internist-oncoloog en kaderarts palliatieve zorg	8
Interview met Leny Stokking Oncologie-verpleegkundige	16
Interview met Ronald Bleys Hoogleraar anatomie	24
Interview met Tjeerd Visser Geestelijk verzorger	34
Interview met Margriet Schneider Oud voorzitter van de Raad van Bestuur	42
Interview met Erik-Jan van Toll Medisch fotograaf	50
Interview met Sarmila Lalbahadoersing-Jharap verpleegkundige	58
Initiatiefnemers en dankwoord	66




Voorwoord van Fokke Obbema

Van de interviews die in dit boekje zijn bijeengebracht, valt van alles te leren, maar de voornaamste les is in mijn ogen te vinden in iets wat ze gemeen hebben: hun openhartigheid. De bereidheid om te reflecteren op eigen handelen en denken, onbevreesd en kwetsbaar, is wezenlijk voor wat deze gesprekken beogen: een betere omgang met onze sterfelijkheid. Niet alleen in de relatie tussen zorgmedewerker en patiënt, maar ook in die van mens tot mens – de gesprekken maken duidelijk dat die beide rollen in de praktijk onvermijdelijk door elkaar lopen.

Het is geen klein onderwerp: de mensheid worstelt al zijn hele bestaan met zijn eindigheid. Nu religie op de achtergrond is geraakt, is de worsteling er niet kleiner op geworden. Om er iets verder mee te komen is openhartige, kwetsbare reflectie nodig – en dat krijgt de lezer hier van zorgmedewerkers die stuk voor stuk niet hun twijfels, angsten en tekortkomingen verdoezelen. Dat is bijzonder, want de cultuur van de zorg is van huis er een van praktisch, oplossingsgericht handelen.

‘Wij kunnen niets meer voor u betekenen’, luidde nog niet zo gek lang geleden het standaardzinnetje van artsen wanneer de dood weer bleek te winnen. Het werd nuttig geacht die harde werkelijkheid aan de patiënt over te brengen: in zijn laatste dagen, tot aan zijn overlijden, zou hij er, al dan niet gesteund door familie en vrienden, verder alleen voor staan. Voor verpleeghuisarts Bert Keizer, auteur van diverse boeken over de dood, was die harde



houding in de jaren zeventig de reden dat hij niet in een ziekenhuis wilde werken. De geneeskunde omschrijft hij nog altijd als 'het vak dat het meest met de dood te maken heeft, maar het minst erover wil horen'. In zijn ogen valt de uitroep 'we kunnen niets meer doen' pas 'na de crematie (te) zeggen, maar niet eerder.'

Dit beeld is aan het kantelen, is mijn indruk. In ieder geval worden er tegenwoordig aardig wat initiatieven ondernomen om het gesprek over de dood wel te voeren. Dit boekje is een voorbeeld, maar ik moet ook denken aan de indrukwekkende, Maastrichtse huisarts Mirjam Willemsen. Als longkankerpatiënt spendeert ze veel van haar energie aan haar 'missie' bij te dragen aan een betere zorg in de laatste levensfase. In ziekenhuizen en andere instellingen vertelt ze waar het in haar ogen misgaat. Zorgmedewerkers zijn volgens haar te bang voor het opwekken van bij de dood horende emoties als verdriet en angst. 'Als argument om het niet over de dood te hebben, voeren ze aan: je moet mensen hun hoop niet ontnemen', vertelde ze me in het interview voor mijn boek Stervelingen. Om eraan toe te voegen: 'Nou, ik denk eerlijk gezegd niet dat je hoop ontnemt door een gesprek te voeren over wat er werkelijk aan de hand is.'

Haar voornaamste pleidooi is er een voor nog verdergaande openhartigheid. Wanneer de dood zich aandient zouden zorgmedewerkers afscheid moeten nemen van hun professionele neutraliteit. Wanneer de professional zijn menselijke gezicht

toont, wordt een sterkere vertrouwensband mogelijk. 'Juist in de laatste levensfase is die vertrouwensband van grote waarde', stelt zij gepassioneerd.

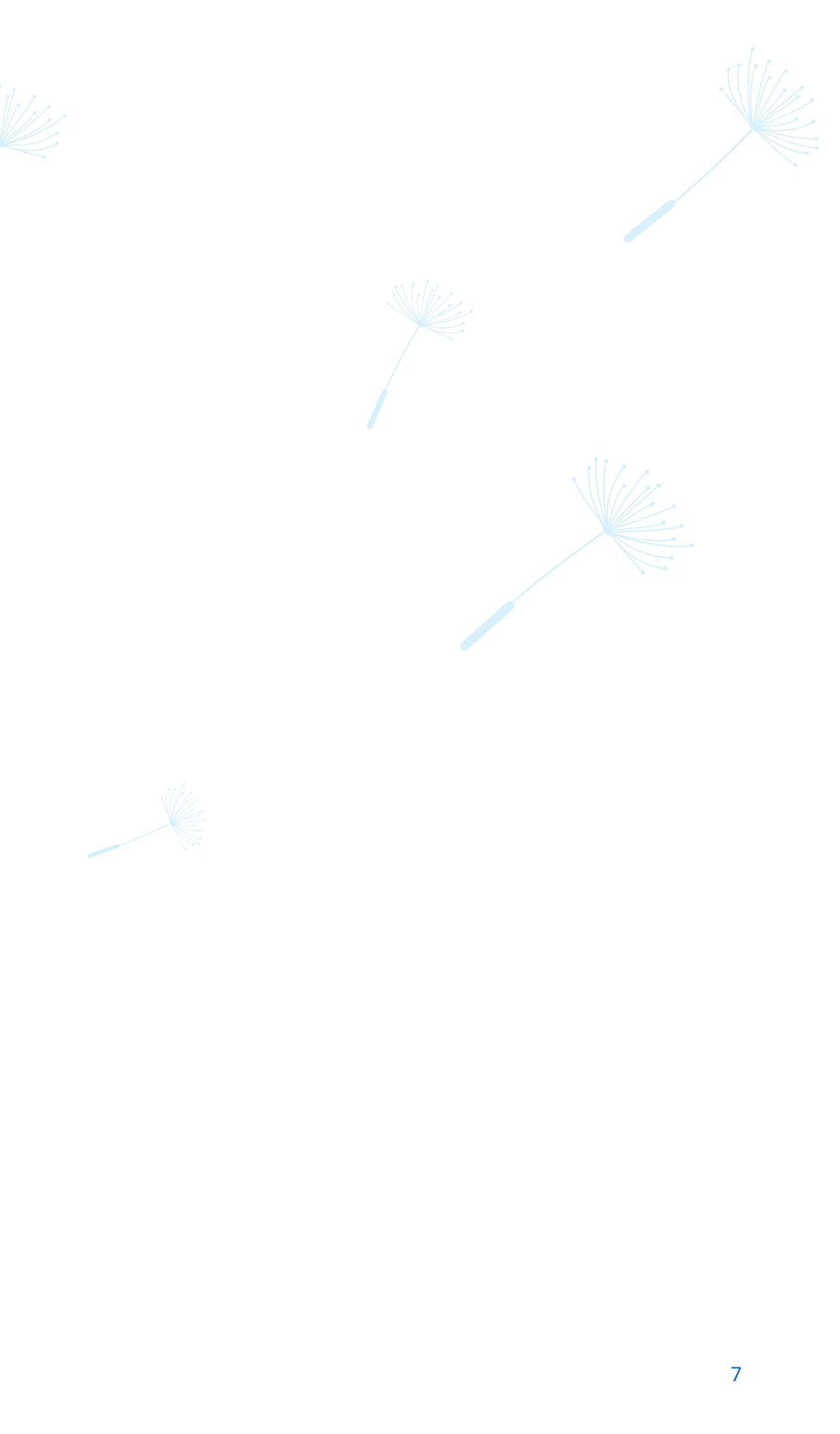
Die openhartigheid kan zorgmedewerkers zelf ook helpen. In gesprek met collega's kunnen zij delen wat de confrontatie met de dood met hen doet. Dat vergroot het onderling begrip en helpt elkaar te steunen.

Openhartigheid dus - niet als panacée, maar wel als sleutel tot een betere, warmere, meer betrokken omgang - zowel met collega's als met mensen die op het punt staan ons voor te gaan op 'de weg van alle mensen' en daarmee onze 'broeders in de dood' zijn.

Fokke Obbema


Fokke Obbema is Volkskrant-journalist; hij schreef drie boeken waarin de dood een voorname rol speelt - De zin van het leven (2019), Een zinvol leven (2021) en Stervelingen (2023).







Tot op de dag
van vandaag
denk ik nog vaak
aan haar terug



In het eerste interview spreken Ginette, Bas en Jesse met Filip de Vos (1975). Hij is internist-oncoloog en kaderarts palliatieve zorg.

Wanneer kwam jij de dood voor het eerst tegen?

“Ik ben eigenlijk gezegend geweest, dus mijn eerste confrontatie met overlijden was in het ziekenhuis in Groningen. Ik was net basisarts en heel erg blij dat ik mocht beginnen met een promotietraject in Nederland. Ik verkeerde in een soort gelukkige waas, alles kwam me tegemoet, het leven lachte me toe.”

“Het onderzoek richtte zich op kankerpatiënten die al vrij ver in het traject waren en een experimentele behandeling ontvingen. Eén van de deelnemers was een jonge vrouw, maar een paar jonger dan ik. Op een dag vertelde ze dat ze graag een foto wilde hebben van ons. Ik zie de foto nog voor me: breedlachend sta ik naast deze jonge vrouw, die toen al doodziek in een rolstoel zat. Daarnaast staat mijn begeleider, die wat serieuzer in de lens kijkt.”

“Toen we de foto van haar ontvingen vroeg mijn begeleider wat ik van de foto vond. Ik reageerde enthousiast: “Prachtig toch, dat we samen deze uitdaging aangaan!” Mijn begeleider keek me aan. “Maar snap je waarom ze ons vroeg voor deze foto? Ik antwoordde: “Gewoon omdat ze ons aardig vindt.” “Nee”, reageerde mijn begeleider. “Deze foto is voor haar familie. Het is een dagboek. Ze doet dat als een soort van nalatenschap.”

“Door dit gesprek ben ik met hele andere ogen gaan kijken naar de zorg. Ik was zo gericht op de bijwerkingen en effecten van de behandelingen,



dat ik de enorme wereld van de beleving helemaal niet gezien had.”

“Gelukkig heb ik nog een tweede kans gekregen. In de laatste week van haar leven heb ik veel aan haar bed gezeten. Ik besepte, Filip, dit is een gunst die je krijgt. Je mag erbij komen zitten. Ergens was het ook een beetje boetedoening voor mij. Dat ik met zo’n grote plaat voor mijn kop haar tegemoet had getreden.”

“Tot op de dag van vandaag denk ik nog vaak aan haar terug. Ik heb haar foto niet meer. Maar wat ik wel heb is de herinnering. Ik herinner me glashelder: hoe zij in die rolstoel zit en ik en mijn begeleider er naast stonden.”

“Ik neem nog altijd heel erg veel van haar mee. Wees dankbaar dat je voor patiënten iets mag betekenen, dat mensen jou het vertrouwen om het dierbaarste bezit dat ze hebben, hun lichaam, hun leven, te delen met jou.”

Wat voor arts ben jij voor patiënten?

“Ik denk dat ik heel erg nabij ben. Ik ben wel iemand die het goed vindt dat patiënten me Filip noemen en me tutoyeren. Dat ze me mailen, dat vind ik ook prima. Ik zie het als een voorrecht om voor de tijd die ik krijgt, naast hun dat stuk weg te bewandelen.”

“En daar past geen afstand tussen ons bij. Toch is ook zo dat ik niet hun beste vriend of hun broer of vader ben. Absoluut niet. Die rol is terecht voor iemand anders.”

De confrontatie met de dood kan ook emotioneel belastend zijn. Hoe ga jij hiermee om?

“Ik denk dat het begint met zelf een bodem in je bestaan hebben. Als jonge professional heb je vaak nog geen innerlijke kracht, geen natuurlijk steunpunt. Dat moet gaandeweg groeien. Het liefst als iets dat uit jezelf komt en niet afhankelijk is van extrinsieke factoren.”

“Dit heeft voor mij ook tijd gekost. Ik was erg van de contramine. Ik dacht: als ik maar gewoon genoeg tegen de schenen van anderen aan schop, dan leren ze me wel respecteren. Maar zo werkt het niet. Sterker nog, zo keren mensen zich van je af.”

Waarom deed je dat: tegen schenen aan schoppen?

“Ja, waarom doe je dat? Mijn aanname was dat als anderen mij zouden respecteren, ik meer van mezelf zou houden. Dat is niet zo. Ik moet het niet via anderen doen. Eigenwaarde moet van binnenuit komen. Mezelf accepteren is de eerste stap geweest. Ik heb geleerd mijn eigen plussen en minnen te omarmen. Dat geeft ook ruimte. Het is bijna een oproep aan jonge artsen: accepteer jezelf en dan kun je ook echt naar andere mensen kijken.”

Je gebruikte net het woord bodem. Wat is jouw bodem?

“Ik vind het altijd erg mooi om even te gaan zitten bij de hoofdingang van het ziekenhuis. Je ziet dan al die mensen binnenkomen. De meesten zelfs hand in hand. Soms zie je emoties of een verbeten gelaat. Hoe vaak zie je dat in het dagelijks leven gebeuren?”

“Ik denk dan altijd: wat bizar dat ik hier binnen kom huppelen, blij dat ik weer aan het werk mag, terwijl het gebouw voor veel mensen een hele andere betekenis heeft. Het is goed om dat af en toe te beseffen. Mijn eigen bodem is dan uiteindelijk ook dankbaarheid, barmhartigheid en nederigheid. Ik denk dat deze deugden mijn kern vormen.”

Wat doe je als je geconfronteerd wordt met het overlijden van een patiënt?

“Om eerlijk te zijn: sommige overlijdensgevallen en patiënten raken me meer dan anderen. Maar als ik na het overlijden van een patiënt naar huis rijd, kan ik soms erg geraakt worden door toevallige beelden. Dat kan een zonnestraal zijn, een ooievaar, dat kan iets in de natuur waarmee de patiënt mij gedag zegt.”

“Ik gooi ook geen enkele doodskaart weg. Eens in het jaar stop ik al deze rouwkaarten in een map en dan denk ik nog aan de patiënten zelf en aan de mensen die geen doodsprentje hebben gestuurd.”

Hoe praat je over de dood met mensen?

“Ik begin eerst altijd af te tasten van hoe open men staat om te praten over de dood. Meestal begin ik met de vraag: wat weet je eigenlijk over de dood? De antwoorden zijn heel gevarieerd. Ik probeer dan altijd mijn vervolgvragen daarop aan te passen.”

“Met vallen en opstaan heb ik het leren praten over de dood. De keren dat ik iets verkeerd deed of een verkeerd woord hebt gebruikt kan ik nog heel goed herinneren. Dan merk je echt dat wat ontloken is net zo snel weer terug kan sluiten.”



“Het is trouwens zo dat veel mensen nog nooit met de dood te maken hebben gehad. Omdat de dood uitgefaseerd is uit het dagelijkse leven. Of mensen vertellen juist over een vreselijk sterfgeval. Ze zeggen dan: dat was een onmenselijke dood. Als je dan doorvraagt merk je dat het eigenlijke hele normale doodprocessen zijn.”

“Ik probeer dan toch een ingang te vinden om uit te kunnen leggen hoe een stervensproces verloopt. Om zo angst en onwetendheid weg te nemen, om ruimte te maken voor verdriet en acceptatie.”

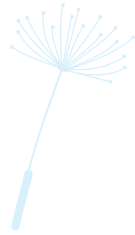
“Ik denk vaak aan het filmpje van de Engelse hospice-arts Kathryn Mannix. Zij vertelt, heel bloemrijk, in vier minuten hoe een stervensproces verloopt. En dat dat proces eigenlijk al misschien maanden, zelfs jaren voor het daadwerkelijke overlijden begint. Het gaat heel geniepig in het begin, dat mensen taken opgeven, meer rust moet nemen. Dat stapsgewijs het ouderdomsproces verweven raakt met het stervensproces.”

Bestaat er iets als de goede dood?

“Het gaat niet om mijn visie op de dood. Dat is denk ik nog steeds moeilijk voor mij. Ik moet oppassen dat ik niet mijn mening over goed sterven opdring aan een ander.”

Voor mij persoonlijk is een goede dood dat ik ruimte krijg om niet zozeer in de doe-stand, maar in de voel-stand te ageren. Ik zou me vooral richten op gesprekken en knuffels.”

“Ik denk dat dood een onderdeel van het leven is en dat de dood het leven ook zoveel rijker maakt. Veel mensen zien de dood als een eindpunt. Ik denk dat je het eerder kan beschouwen als een orgelpunt. De melodie is nog niet klaar, je klinkt als mens nog lang na.”



Sommige mensen willen juist niet praten.

Wat doe je dan?

“Goede vraag. Ik worstel daar nog steeds mee. Hebben jullie een goede manier gevonden?”

“Als je echt niet mag praten over de dood met een patiënt, dan blijf je als arts maar in de doe-stand staan. Kijk, ik wil niemand laten vallen. Ik zal altijd kijken hoe ik iemand kan steunen op zijn of haar weg. Wil iemand een verwijzing naar een ander ziekenhuis, dan sta ik daar volledig achter. Wil iemand complementaire geneeskunde proberen, dan probeer ik uitleg daarover te geven.”

“Soms tast ik af hoe de naaste erin staat. Of zij wel behoefte heeft aan een ander type gesprek, want soms staat een partner er toch anders in. Dan vraag ik aan de patiënt of het goed is als ik met de partner spreek.”

Wat heeft de dood jou geleerd?

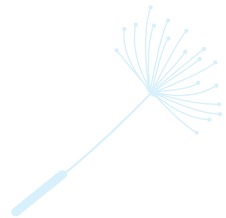
“Ik merk dat ik vroeger enorm het gevoel had dat ik alles moest aangrijpen wat het leven te bieden had. Terwijl je pas echt gaat genieten van het leven als je niet constant bedenkt wat het volgende ding is. Ik heb geleerd de diepte van het moment te waarderen, dat heb ik geleerd van de dood.”

“Als ik met mensen praat over het doel van de behandeling, heb ik het ook vaak over wat ze belangrijk vinden in het leven, waar ze blij van worden. Mensen vertellen dan vaak over verre reizen, uit eten gaan, barbecueën. Als je doorvraagt blijkt het echter altijd te gaan over samenzijn. Het delen van ervaringen, het delen van emoties.”

“En zo leert de dood mij ook veel over het leven. Namelijk dat ik het prima vind als ik een dag heerlijk verlummel op een stoel in de tuin. Dat als iemand me vraagt hoe mijn weekend was, ik gewoon kan zeggen: ik heb een heerlijke middag met mijn echtgenoot in de tuin gezeten. We hebben gekletst en gelachen. Daar gaat het leven om. Dat is het grote geluk.”

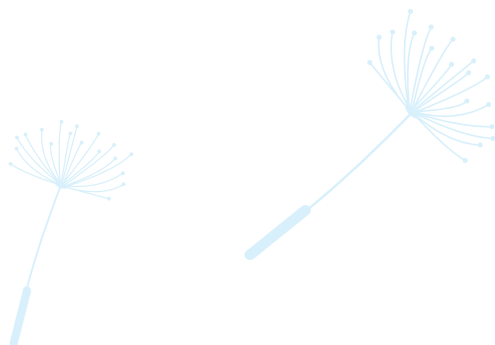
In het begin van het gesprek vertelde je over jouw promotieonderzoek en de jonge patiënt die een foto van jullie wilde hebben. Stel je voor dat je nu opnieuw deze foto kon maken. Hoe zou je dan nu in de lens kijken?

“Ja, die grijns die ik toen had op de foto zou nu een stuk minder breed zijn. Het is meer een glimlach geworden, een tedere glimlach. Het is kwetsbaarder, maar daardoor niet zwakker.” ■





**Over de dood
werd amper
gesproken**



In het tweede interview is oncologie-verpleegkundige Leny Stokking (1956) aan het woord. Leny werkte tot dit jaar op de afdeling medische oncologie en was daarvoor onder andere werkzaam als verpleegkundige in het Wilhelmina Kinderziekenhuis.

Wanneer kwam jij de dood voor het eerst tegen?

“Een verhaal uit het kinderziekenhuis ben ik nooit vergeten. Ik weet zelfs de naam van het overleden kind nog. Hij was denk ik een maand of acht. We vonden hem in de nacht, gestikt in zijn laken. Het was echt verschrikkelijk.”

“We waren als verpleegkundigen nog zo jong. Toen we het kind vonden, wisten we niet goed wat we moesten doen. Ik vond het eng en ongemakkelijk. Ik weet nog dat de ouders de nauwelijks verlichte gang van de afdeling op kwamen lopen. Ze waren heel erg berustend. Ik vond dat zo indrukwekkend.”

“We zijn met het team naar de begrafenis geweest. Toen was dat nog een gewoonte in het kinderziekenhuis. De rouwdienst vond plaats bij het gezin thuis. Ik zie het nog zo voor me. Eenmaal aangekomen werden gelijk door de ouders meegenomen. We gingen de trap op, naar zijn kinderkamer. Het overleden kind lag in een rieten mandje. Ik herinner me nog dat de ouders zeiden: “Kijk dan, hoe mooi hij is”.”

“Weet je, ik vond het helemaal niet mooi. Sterker nog: eigenlijk wilde ik het liefst zo snel mogelijk weg uit de kleine kinderkamer. Zo’n beweegloos kindje in

een klein rieten mandje. Bij mij overheerste het gevoel: dit hoort niet, een kind hoort niet dood te gaan.”

Je zei net dat je je ongemakkelijk voelde. Werd er in jouw opleiding eigenlijk aandacht besteed aan de omgang met de dood?

“Nee, in onze tijd leerden we in de opleiding heel weinig over de omgang met het levenseinde. Het is natuurlijk ook lang geleden. Het was een hele andere cultuur. Over de dood werd amper gesproken. Kanker werd nog aangeduid als “de gevreesde ziekte”.”

“We kregen een les van een dominee. Of eigenlijk was het meer een gesprek. In grote lijnen werd er verteld over het stervensproces, maar niet wat je als verpleegkundige moest doen of hoe je een patiënt of familie kan begeleiden.”

“Je werd er als leerling ook een beetje van weggehouden. Hoe het palliatief team nu met mensen praat over de laatste periode van een leven: dat was toen allemaal nog niet gewoon.”

Toch weet ik dat je veel mensen tot troost bent geweest in hun laatste weken, dagen en uren. Kun je vertellen hoe je dat doet?

“Het heeft best lang geduurd voordat ik met mensen durfde te praten over het stervensproces, al blijft het altijd ook zoeken en aftasten. Het is ook wel per situatie verschillend. Wat kunnen mensen aan? Daarom is het ongelofelijk belangrijk dat je de mensen goed kent.”





“Soms leg ik ook wel basale dingen over het sterven uit. Zo zeg ik bijvoorbeeld vaak tegen mensen dat ze van het overlijden vaak niet veel meer merken. Op een gegeven moment is het lichaam gewoon op. Je hart geeft het op, je ademhaling stopt, je lever stopt ermee. Je bent dan niet meer bij, dan ben je al ver weg.”

“Heel veel mensen zijn bang om te stikken. Ik weet nog goed dat een kinderdokter tegen me vertelde: mensen stikken eigenlijk bijna nooit, want als mensen zo benauwd worden, zijn ze vaak niet meer bij bewustzijn.”

“Ik probeer meestal het gesprek aan te gaan, hoe moeilijk ook. Nu kan ik rustig aan stervende mensen vragen: ‘bent u bang om dood te gaan, wat houdt u nog tegen?’ Ik durf ook tegen stervende mensen te zeggen: ‘laat maar los, uw dochter is er.’ Tenminste, als je weet dat mensen op het punt zijn dat ze elkaar kunnen loslaten. Ik geloof er ook heilig in dat mensen, ook zal zijn ze al ver weg, nog horen wat je zegt. Of ja, ik weet het natuurlijk niet, maar ik wil geloven dat het zo is.”

Zijn er mensen geweest die jou hebben geleerd hoe je om moet gaan met het levenseinde? Je noemde al even een kindarts.

“Op mijn eerste afdeling hadden we een hele bijzondere hoofdzuster. Ze is echt mijn voorbeeld geweest. Ze was heel liefdevol naar patiënten toe. Tegelijkertijd durfde ze ook heel veel te vragen aan iemand die nog maar kort te leven had. Ze nam mij dan mee naar zo’n kamer en zei dan vlak voordat we naar binnen gingen: ‘luister maar gewoon, Leny.’”

“Weet je wat ook zo bijzonder was? Deze hoofdzuster durfde stervende mensen ook aan te raken. Dat heb ik zelf ook altijd gedaan: mensen troosten door ze aan te raken. Dat heb ik echt van haar geleerd. En wat ze trouwens ook zei, bedenk ik me nu: ‘Als je het niet meer weet, Leny, dan leg een washandje op iemands hoofd’.”

“Ik zou mijn opvolgers willen meegeven: wees niet te terughoudend. Aanraking is heel belangrijk. Mensen voelen jouw oprechte nabijheid en durven daardoor ook eerder te praten over alles wat er in hun omgaat. Echt: pak een hand, strijk iemand over de wang. Ik heb gemerkt dat mensen dat nooit meer vergeten.”

Zijn er bepaalde thema's in gesprekken met stervende mensen die vaak terugkomen?

“Mensen beginnen vaak over dingen die ze nog willen doen. Bijvoorbeeld: ‘ik wil nog aan mijn man vertellen hoe gelukkig hij mij heeft gemaakt’. Sommige mensen willen toch nog in het huwelijk treden. Als verpleegkundige vind ik het dan heel mooi om dan te vragen of we daar dan nog iets voor kunnen doen. Soms kun je daar best nog wel bij helpen, iets voor organiseren.”

“Zo herinner ik me nog een vrouw. Ze wilde heel graag trouwen, maar de ziekenhuiskamer vond ze helemaal niets. Uiteindelijk is ze met haar man in de tuin van het ziekenhuis getrouwd. Ik vind het dan heel mooi om alles te mogen regelen.”

“Maar de gesprekken kunnen ook gewoon gaan over het leven. Veel mensen vertellen over hun kinderen,

over de zorgen die ze daarover hebben. Ik heb altijd geprobeerd stervende mensen te laten praten. Ik heb geleerd dat als mensen zich in een gesprek gezien voelen, dat jezelf eigenlijk maar heel weinig hoeft te zeggen.”

“Nu klink ik misschien alsof ik het allemaal zo goed weet. Dat is niet zo hoor. Al zit je veertig jaar in het vak: elk overlijden is nog steeds bijzonder en soms ook echt nog wel moeilijk.”

Als iemand overleden is, wat doe je dan als verpleegkundige?

“Ik heb het altijd fijn gevonden om iemand af te leggen. Voor jezelf is afleggen ook fijn, zeker als je iemand al langer kent. Je hebt iemand toch van heel dichtbij meegemaakt. Het afleggen is een soort ritueel, een afsluiting.”

“Ik heb het afleggen ook moeten leren. De vrouw waar we les van kregen zei tegen ons: ‘doe maar net of het je moeder is. Praat gewoon tegen de overledene. Zeg bijvoorbeeld: ‘we moeten nog even je haren kammen, want dat vond je altijd zo fijn.’ En als je iemand dan draait: ‘zo, dan leggen we weer even goed.’”

“Ik heb ooit een keer een vrouw gehad met enorm lang haar. Helemaal in de war. De vrouw had twee weken bij ons gelegen. Toen zeiden de dochters: ‘ja, weet je, mamma was ijdel en zou graag willen dat haar haren nog gewassen worden. Kunnen we dat doen?’ Toen heb ik samen met die dochters haar haren gewassen. Haar dochters waren er zo blij mee. Weet je wat het is? Het is denk heel fijn als je als

nabestaanden ziet dat je moeder, je vader, je kind met veel liefde en tederheid behandeld wordt.”

De confrontatie met de dood kan ook emotioneel belastend zijn. Hoe is dat voor jou?

“De impact van een overlijden hangt heel erg af van de situatie. Is het iemand van zesentachtig of is het een jong iemand? Voor sommige mensen ben ik ook opgelucht als ze eindelijk overlijden. Als iemand erg lijdt of enorme pijn heeft, dan hoop je soms van binnen ook dat iemand snel verlost zal worden.”



Heb je het met collega's over het overlijden van een patiënt?

“Bij een overlijden vragen we vaak aan elkaar hoe het gegaan is. Ging het goed? Was de familie rustig? Zo praten we er dan nog even over na. Maar op gegeven moment gaat er weer een bel en gaan we weer verder met ons werk.”

“Na een overlijden heb ik wel altijd zoiets: ik moet even eerst nog iets drinken, voordat ik weer verder ga. Wat ik ook altijd doe is dat ik dan zelf de kamer wil opruimen. Het bed met de overleden patiënt is natuurlijk al weg. Even het nachtkastje leeg maken, even een beetje rommelen op de kamer. Gewoon voor mezelf. Laat me maar even alleen op die kamer. Misschien is het ook hier weer een ritueel, een manier om het af te sluiten. Na het opruimen is het voor mij ook echt klaar.”

Op jullie afdeling wordt soms ook de dood bespoedigd. Ik bedoel dat een patiënt euthanasie krijgt. Hoe is dan de impact?

“Bij euthanasie wordt er in het team altijd nagepraat.

Als je de arts hebt geassisteerd, mag je trouwens ook na de euthanasie naar huis. Ik vind dat dus echt vreselijk. Ik wil altijd blijven. Het voelt zo als een afknapper om dan gelijk naar huis te gaan! Thuis kan je het met niemand over hebben. Ze kennen je patiënt niet. Dan loop ik liever nog wat te rommelen op de afdeling, wat te tutten. Even daar helpen of even daar een praatje maken. Gewoon bij mijn collega's blijven. Dat is ook een soort steun."

Wat leert de dood jou?

"Het eerste wat te binnen schiet is heel praktisch. Ik ben zo vaak tegengekomen dat mensen niets geregeld hadden. Daarvan heb ik geleerd. Ik dacht: er moet echt wat op papier komen. Ik heb voor mijn ouders ook een wensenboekje meegenomen om in te vullen."

"Ik zou tegen mensen willen zeggen: zorg dat je over de dood praat met de mensen om je heen. Wil je cremeren of begraven? Sommige mensen hebben geen idee. Dat heb ik van mijn werk wel geleerd. Als je iets wil of niet wil, regel het dan. Want straks kun je het misschien ineens niet meer regelen."

"Zelf denk ik trouwens dat ik niet bang zal zijn voor de dood. Ik heb heel weinig mensen zien doodgaan die op het laatste moment nog bang waren. Als de tijd daar is, dan is de dood vooral iets heel natuurlijks."

"Maar misschien heb ik vooral van de dood geleerd dat het leven erg vergankelijk is. Ik besef heel goed dat het zomaar afgelopen kan zijn. Daarom: probeer te genieten, samen het mooie van het leven te blijven zien!" ■



**Zij leven door
in de handen
van jonge artsen**



Het derde interview is met Ronald Bleys (1959). Hij werkt in het UMC Utrecht als hoogleraar anatomie.

Wanneer kwam jij de dood voor het eerst tegen?

“De eerste keer was een ongeluk. Het was in de vierde klas van de middelbare school, ik was een jaar of 16. We fietsten elke dag van de wijk Zuilen naar het Bonifatius College. Op de singel werden mijn vrienden en ik ingehaald door een meisje. Vlak voor onze ogen viel ze van haar fiets. We zagen zo het wiel van een stadsbus over haar hoofd heen rijden. Het was verschrikkelijk.”

“Ik weet nog precies waar we stonden. Het ging heel snel. Ze had lang haar, dat weet ik nog. We hoorden een gil en toen was het gebeurd. Later stond in de krant haar naam.”

“Mijn vrienden en ik stonden te trillen op onze benen. Niet van al het bloed, maar dat ze er ineens niet meer was. Zo plotseling, door zo’n tragisch ongeluk. Het was echt absurd.”

Hoe was het voor jou om haar verminkte lichaam te zien?

“Ik zag van alles natuurlijk. Heel gek, maar ik heb daar nooit moeite mee gehad. Al vanaf mijn jongste jaren was ik geïntrigeerd door het inwendige van het menselijk lichaam.”

“Nee, het trillen wat ik had bij het busongeluk zat op een diepere laag. We waren in shock omdat het meisje er plotseling niet meer was. Ineens, door een tragisch ongeluk. Iets wat iedereen had kunnen gebeuren.”



Hoe keek je op dat moment eigenlijk tegen de dood aan?

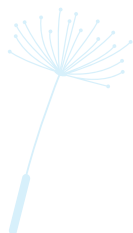
“Ik had op school natuurlijk geleerd wat de dood vanuit een biologisch oogpunt inhield. Dat het leven stopt, dat het lichaam ophoudt met functioneren.”


“Ik kom uit een katholiek nest. Niet heel gelovig, maar we waren gedoopt en ik ben nog misdienaar geweest. Dus ik had wel dingen meegekregen over het hiernamaals, dat er misschien iets na de dood zou zijn. Maar toen ik ouder werd geloofde ik er al heel snel helemaal niets meer van. Het wetenschappelijke kwam erg naar de voorgrond. De hemel? Bewijs het maar, dacht ik.”

“Veel later ben ik spiritueler geworden. Via mijn toenmalige vriendin, een huisarts, kwam ik in aanraking met het boeddhisme. In deze levenswijze kon ik me best vinden. Al waren er natuurlijk ook dingen waarvan ik dacht: moet het nu zo erg worden doorgevoerd?”

“Kijk, ik weet niet of mijn ziel na mijn dood overgaat naar een nieuw leven. Het liefst zou ik ergens in willen geloven, maar precies dat vind ik zo moeilijk.”

“Toch heeft het boeddhisme me het een en ander meegegeven over het leven. Ik neem de dingen in het leven zoals ze op me afkomen, kan veranderingen goed accepteren en maak me lang niet meer zo druk over bepaalde zaken. Ik probeer iedereen zeer serieus te nemen in zijn of haar opvatting. Dat vind ik erg belangrijk.”





Ik maak even een sprongetje. We zitten hier in uw werkkamer, maar hiernaast zijn de snijzalen. Kunt u uw eerste bezoek aan deze zaal nog herinneren?

“Dat was toen ik zelf eerstejaars was. Het onderwijs was toen nog heel anders ingericht. Het eerste half jaar kregen we eerst les over bewegingsleer. Je zag dan in de les al preparaten met botten en spieren. Zo begon het. Wat ik zag vond ik ongelofelijk intrigerend. Alles was zo anders dan de gestileerde afbeeldingen in de atlas. Ik ontdekte dat de mens niet zomaar een verzameling van structuren is met een huid eromheen, maar dat al deze structuren ergens met elkaar verbonden zijn.

Voor het betreden van de snijzaal kregen we een introductie van een Joegoslavische docent. Hij vertelde wat die middag de bedoeling was. Zijn assistent, een echte Utrechter, somde daarna huisregels op de snijzaal op. Ik kan me nog goed herinneren dat hij tijdens deze uitleg per ongeluk een dubbele ontkenning hanteerde: ‘Verder is het ten strengste verboden geen gebruik van de kadaverlift te maken’. Wij lagen natuurlijk allemaal in een deuk.”

“Daarna gingen we al vrij snel aan de slag. De folie werd van de lichamen afgehaald. Ik weet nog wel dat ik het bijzonder vond dat er zoveel lichamen op een rijtje lagen. Maar al snel was het heel normaal. Nou ja, normaal. Dat is het natuurlijk niet, maar ik wist natuurlijk dat deze lessen op een dag zouden komen.”

“Ik zag er ook niet tegenop. Net als andere medestudenten had ik als kind al een fascinatie voor het menselijk lichaam als biologisch fenomeen. Ik moest het gewoon zien. Natuurlijk is het ook heel bijzonder, daar praat ik misschien nu een beetje te snel overheen. De eerste tijd op de snijzaal was ik er vol van. Thuis vertelde ik er veel over. Zelfs tijdens het avondeten.”

Waarom sprak je zo veel over jouw ervaringen op de snijzaal?

“Later bedacht ik me dat het praten ook een soort van verwerken was. Ik probeerde het een plek te geven. Maar het was natuurlijk ook een beetje stoer doen. Ik was nog hartstikke jong. Iedere student moet zo zijn weg vinden.”

“Er liepen trouwens tijdens het onderwijs in de snijzaal toen ook altijd twee medisch psychologen rond. Zij waren daar om ons te observeren. Hoe reageren studenten? Later, toen was ik inmiddels zelf student-assistent geworden, merkten we toch dat studenten tijdens dit onderwijs tegen emotionele problemen aanliepen. Daarom zijn we toen praatsessies gaan organiseren.”

“Halverwege het practicum werden studenten uitgenodigd om in de kantine ervaringen uit te wisselen. De docent en al haar student-assistenten waren bij deze sessies aanwezig. In het begin verliep het nog een beetje knullig. Het was denk ik voor iedereen nog een beetje zoeken. De docent was haast continu aan het woord. Later kwam er meer ruimte voor de ervaringen en emoties

van studenten. Veel studenten ervoeren dat als steunend. De snijlessen mogen vreemd en moeilijk gevonden worden. Dat is heel normaal.”

Hoe was dat voor jou?

“Er zijn een aantal belangrijke momenten geweest in mijn ontwikkeling als anatoom. Deze ervaringen hebben mij gevormd, ook als mens. Laat ik een voorbeeld noemen. We krijgen onze lichamen van mensen die hun lichaam aan de wetenschap schenken. We zijn de mensen daar enorm dankbaar voor. Hierdoor kunnen studenten geneeskunde het vak leren. Ze leren snijden en zien hoe het lichaam is opgebouwd.”

“Om de lichamen zo goed mogelijk te kunnen gebruiken worden ze voor een groot deel geconserveerd. Hierdoor ziet het lichaam er heel anders uit. De huid raakt zijn roze kleur kwijt en het wordt een beetje rubberachtig. Ook scheren we het haar af, want dit is een stuk hygiënischer. Kortom, een mens ziet er op de snijtafel heel anders uit.”

“Als jonge anatoom had ik mezelf voorgenomen om een keer een overledene te conserveren. Op een dag kreeg ik een seintje dat er een nieuw lichaam was aangeboden. Ik weet nog heel goed dat ik de overledene, een oude vrouw met ingevallen wangen, uit de koelcel haalde. Ik schrok van de aanblik. Een mens! Met kleren, met haar. Anders dan wat ik van de snijzaal kende. Ik besepte ineens: ‘Natuurlijk, zo zijn de mensen hier gebracht. En nu moet ik de kleren gaan openknippen en het haar gaan scheren. Jeetje, nu zie ik wel erg waar ik mee bezig ben.’

Het was een hele bijzondere ervaring. Deze vrouw heeft me veel geleerd. Vanaf dat moment had ik veel meer gevoel bij onze lichaamsdonoren.”

“Daarvoor waren deze mensen toch een beetje objecten, heel abstract. Natuurlijk waren we de mensen dankbaar, maar ik vond het vooral fascinerend om het menselijke lichaam te ontdekken. De mens zit fantastisch in elkaar! Hoe meer ik er vanaf weet, hoe mooier het wordt. De kleine biomechanische mini systeempjes...”

Maar ineens lag daar een mens?

“Ja, inderdaad. Ik ging ineens van verbazing naar schrik, van onderwijsobject naar medemens. Ik dacht: het is een mens. Het is een mens. Natuurlijk, het is een mens.”

“Kort daarna overleed mijn grootmoeder, op mijn moeders verjaardag. Ik had in mijn familie nog geen sterfgevallen meegemaakt, dus ik zag voor eerst een overleden familielid. De volgende dag stond ik weer op de snijzaal. Ook dat was een moment van realisatie. Ja, dacht ik, dit is precies zo’n mens als mijn grootmoeder. Iemand met een rijk leven, maar ook met met vreugde en verdriet. Een leven met liefde en pijn en alles wat daarbij hoort.”

“Dit vertel ik ook aan de eerstejaarsstudenten als ze voor het eerst de snijzaal bezoeken. Twee dagen voor het eerste practicum geef ik dan altijd een introductiecollege. Ik zeg dan: ‘Jullie hebben al een keer een los preparaat gezien, maar nu gaan jullie met complete lichamen werken. Dit is een bijzonder iets. Je werkt met een overleden medemens. Deze



mensen hebben gewild dat jullie iets van hen leren. Bereid je daarom zo goed mogelijk voor. Op deze manier eer je deze mensen...”

“Natuurlijk voel ik bij de studenten ook een zekere spanning. Ik leg altijd uit dat de confrontatie met een overledene emoties kan oproepen. ‘Kijk daar niet van op’, zeg ik dan. ‘Iedereen verwerkt het op zijn of haar manier. Geef het de ruimte en de tijd, ook tijdens het practicum. Trek jezelf gerust even terug als het niet gaat.”

“Vaak maken studenten redelijk snel de omslag. Ze komen vaak wat stil de snijzaal binnen, raken de lichamen in het begin nog voorzichtig aan. Toch zie je al snel een soort gewenning. Na kwartier verandert de sfeer in de snijzaal. Studenten staan gebogen over een lichaam, druk aan het praten en bezig met het onderzoeken van het menselijk lichaam.”

“Soms komt er een student naar me toe met een vraag. Bijvoorbeeld omdat ze een afwijking hebben gevonden in het lichaam. Dan vragen de studenten of diegene daaronder geleden heeft. Dan probeer ik zo goed mogelijk antwoord te geven. Het is echt mooi om met studenten te werken, dat vind ik het leukste van het vak.”

“De studenten hebben veel respect voor de mensen die hun lichaam geschonken hebben. Soms zie je dat studenten daar op eigen manier invulling aan geven. Ik zag een keer een student die aan het eind van het laatste practicum haar hand op het lichaam liet rusten en degene bedankte. Dat was wel heel bijzonder, moet ik zeggen.”

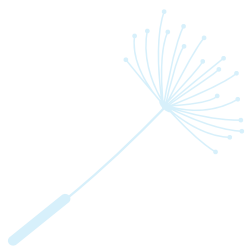
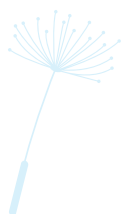


“Studenten werken trouwens ook mee aan de jaarlijkse herdenkingsbijeenkomst voor naasten van de mensen die hun lichaam aan de wetenschap hebben geschonken. De namen van de overleden worden door de studenten opgelezen. Na de bijeenkomst lopen we samen met de nabestaanden en de studenten naar het monument in het stiltecentrum van het ziekenhuis. In het gedenkteken is een boek opgenomen waarin alle namen van de donoren zijn opgeschreven.”

We zijn nog lang niet uitgepraat, maar ik moet je toch de laatste vraag gaan stellen. Wat heeft de dood jou over het leven geleerd?

“Hoe fantastisch het leven is! Het leven is echt heel mooi. Misschien ook wel dat in het licht van de dood we ons niet te druk moeten maken. Mooie dingen kruisen ons pad, maar ook dingen waar we niet om gevraagd hebben.”

“De dood is ook één van deze dingen. Al geloof ik wel dat we op een bepaalde manier toch doorleven. Ik denk even aan een nummer van de band Dream Theater. Het lied heet The Spirit Carries On. De titel zegt het eigenlijk al. De mensen die ons zijn ontvallen, zijn toch nog ergens. Ze leven voort in onze herinneringen, maar ook in ons handelen. Als mijn dochter het moeilijk heeft op school, zeg ik de woorden tegen haar die mijn vader tegen mij zei toen ik het moeilijk had. Zijn stem klinkt door in mij. Zo leeft iedereen op een bepaalde manier door, ook de mensen die hun lichaam beschikbaar hebben gesteld aan de wetenschap. Zij leven door in de handen van jonge artsen.” ■




*"If I die tomorrow
I'd be alright
Because I believe
That after we're gone
The spirit carries on"*





Antwoorden
heb ik niet



In het vierde interview spreken Ginette, Bas en Jesse met Tjeerd Visser (1973). Hij is werkzaam als geestelijk verzorger in UMC Utrecht.

Wat was je eerste kennismaking met de dood?

“In mijn jeugd was de dood voor mijn gevoel afwezig. Alleen oude mensen gaan dood, dacht ik. Tijdens mijn examentijd van de middelbare school kwam ik voor het eerst in aanraking met de dood. We kregen te horen dat een klasgenoot een einde had gemaakt aan zijn leven. Ik kan niet uitleggen hoe vreselijk en verwarrend dat was. Bijna elke les had ik naast hem gezeten. Het was zo plotseling, zo abrupt...”

“Een dag eerder hadden we samen met onze vriendengroep doorgebracht. Het was een fantastische middag geweest. Wij wisten dat hij het moeilijk had, maar zo’n zelfgekozen einde hebben we als vrienden nooit zien aankomen...”

“Door deze gebeurtenis kwam ik ook voor de eerste keer in aanraking met alles wat bij het levenseinde komt kijken. De school heeft ons daarbij heel goed begeleid. Ik herinner me nog dat we op school veel gepraat hebben. Er werd ook een kleine herdenkingshoek voor hem ingericht.”

“Het was allemaal heel confronterend. Ineens liep ik samen met klasgenoten met zijn kist op mijn schouder. Tegelijkertijd ging ook het dagelijkse ritme van het schoolleven gewoon door. Niet lang daarna zat ik in een groot lokaal te ploeteren op mijn eindexamens. Het tafeltje voor me bleef leeg. Alleen zijn naambordje stond erop.”

Na je opleiding tot priester heb je lang in de kerk gewerkt. Hoe ben je in het UMC terecht gekomen?

“Inmiddels werk ik alweer twee-en-half jaar als geestelijk verzorger in het UMC. De coronacrisis heeft daarbij een belangrijke rol gespeeld. Net zoals veel mensen zag ik thuis op het journaal de beelden van overvolle ziekenhuizen. Die beelden maakten een enorme indruk op me. Ik voelde iets van een roeping: een sterk gevoel dat ik daar moest zijn. Daar in de ziekenhuizen gebeurt het. Misschien ook wel: daar kan ik van waarde zijn. Inmiddels ben ik erg blij met mijn werk in het ziekenhuis. Trots ook dat ik deel uit mag maken van zo’n groep bevlogen mensen.”

Hoe kom jij als geestelijk verzorger de dood tegen in het ziekenhuis?

“De dood is een veelvoorkomend onderwerp in de gesprekken met patiënten en hun familie. Het was in het begin trouwens wel zoeken naar de invulling van mijn rol als geestelijk verzorger rondom de dood.”

“Als pastoor, als ambtsdrager, was mijn rol jarenlang heel vanzelfsprekend geweest. Ik kwam bijvoorbeeld langs bij mensen om de ziekenzalving te geven of ging voor in de uitvaart. De rolverdeling was heel helder.”

“In het UMC is dat heel anders. Dat maakt het ook weer heel interessant. Mijn werk bestaat vooral uit het voeren van begeleidingsgesprekken met patiënten en hun familieleden. Het centrale thema in deze gesprekken is vaak: hoe moet ik mij verhouden tot het lijden dat mij overkomt?”

“Ik vind dat ontzettend boeiend. Ieder mens heeft daar zijn of haar eigen antwoord op. Het gaat daarbij ook vaak over de betekenis van de ziekte of de naderende dood. Ik benader deze vragen altijd vanuit relationeel perspectief: wat betekent het voor u en wat betekent dat voor u in relatie tot de ander?”

“Ongeneeslijke of terminale patiënten probeer ik niet anders te benaderen dan andere patiënten. Mijn diepere opdracht voor mezelf in dit werk, is eraan bij te dragen dat patiënten zich mens voelen. Ik bedoel daarmee dat ik hun horizon wil verbreden. ‘U bent niet alleen patiënt, u bent niet alleen ongeneeslijk ziek, u bent ook en vooral mens.’”

“Deze benadering heb ik eigenlijk altijd al gehad. Ik houd gewoon ontzettend veel van mensen. Noem het menslievendheid. Ook voel ik een sterke nieuwsgierigheid. Wie is de mens?”

Wat valt je op in de gesprekken met mensen over de dood?

“Eigenlijk heel veel. Mensen ervaren over het algemeen sterk de zwaarte die rond de dood hangt. Ik heb geleerd dat mensen het fijn vinden als je het onderwerp niet zwaarder maakt. Het klinkt misschien gek, maar humor is voor mij een betekenisvolle dimensie in de begeleiding. Niet om het verdriet weg te schuiven, humor kan juist ruimte maken voor verdriet.”

“Zo was ik laatst in gesprek met een gelovige patiënt die heel handig was. Zijn handen konden maken wat zijn ogen zagen. In ons begeleidingsgesprek hadden we het over een Bijbelpassage waarin staat: ‘in het

huis van mijn vader is ruimte voor velen'. "Ja, die passage ken ik wel", zei de patiënt. Ik zei: "misschien kan onze lieve Heer nog wel een klusjesman gebruiken boven." Op het gezicht van de man brak een brede glimlach door. Door zo'n onschuldige opmerking wordt de zwaarte van praten over de dood even doorbroken. Het geeft lucht en ruimte."

Hebben mensen ook vragen over de dood? Bestaat God? Is er een hemel? Zie ik mijn dierbaren terug?

"Antwoorden heb ik niet. Dat is ook niet mijn rol in het UMC. Ik ben er om mensen te helpen bij het zoeken naar eigen antwoorden op de grote vragen van het leven. Wat is de zin van alles? Wat is nu belangrijk? Wie of wat geeft mij troost?"

"Deze vragen heb ik zelf natuurlijk ook onder ogen moeten zien. In mijn persoonlijk leven troost het mij dat ik verwacht dat ik de mensen die ik ben verloren terug zal zien."



Hoe kun jij als geestelijk verzorger mensen helpen die aan de vooravond staan van de dood?

"Wat ik prachtig vind is als je mensen kunt helpen om tot meer overgave te komen. Ik zie veel mensen op de verpleegafdelingen daarmee worstelen. Verpleegkundigen en artsen indirect trouwens ook. Het is moeilijk om voor een patiënt te zorgen die in alles laat merken dat hij of zij geen afscheid van het leven wil nemen."

"Overgave is misschien een woord dat niet zo vaak gebruikt wordt. Ik zie overgave als een existentiële

component van het bredere concept acceptatie. Nu ik er zo over praat, denk ik: misschien is acceptatie vooral cognitief, iets dat vooral in je hoofd plaatsvindt. Overgave is voor mij echt iets van je hart, misschien zelfs wel van je onderbuik.”

“Soms zie je tijdens een gesprek een begin van overgave ontstaan. Het is heel wonderlijk om dat mee te maken. Soms zie je in het gezicht van mensen letterlijk een fysieke reactie. Mensen laten hun tranen lopen of slaken een diepe zucht van opluchting. Het is prachtig daar getuige van te mogen zijn. Zoiets kan me diep ontroeren.”

Veel zorgverleners vinden het omgaan met de naderende dood emotioneel zwaar. Hoe is dat voor jou?

“Goede vraag. Ik vind het heel belangrijk dat ik bij mijn collega's terecht kan. Even gaan zitten en delen wat je raakt kan al zoveel uitmaken. De ander hoeft eigenlijk niets te doen. Luisteren is vaak al genoeg.”

“Verder geloof ik in de kracht van rituelen. Als ik een emotioneel zware dag heb gehad, loop ik voordat ik naar huis ga vaak langs het stiltecentrum om daar een kaarsje aan te steken. Na een dag praten ben ik dan even stil.”

“Ik vertel dat trouwens ook weleens aan patiënten. ‘Aan het eind van de dag zal ik een kaarsje aansteken. Eén voor u, maar ook één voor mezelf.’ Het raakt mensen als ik dat deel met ze. Ik denk dat ze het een ontroerend gebaar vinden. Misschien raakt het ze ook wel omdat ik iets van mijn eigen kwetsbaarheid laat zien.”

Wat is voor jou een goede dood?

“Ik moet dan toch denken aan het onderwerp dat we eerder bespraken. Een goede dood is voor mij verbonden met een zekere overgave, hoe moeilijk ook. Laat ik het modern zeggen: als mensen aan het einde van het leven ‘oke’ zijn met hoe hun leven gelopen is, met de mooie en minder mooie momenten.”

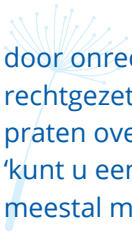
“Ik hoop ook altijd dat mensen niet sterven met onopgeloste zaken. Het laatste is trouwens de reden dat ik in de gesprekken met stervende mensen hier altijd aandacht aan besteed. ‘Is alles gezegd wat gezegd moet worden? Hebben jullie alles naar elkaar toe uitgesproken? Ligt er nog iets op jullie hart?’ Afronding van het leven hoort voor mij bij de voorbereiding op de dood. Op deze manier kan een patiënt, maar ook de mensen in zijn of haar omgeving, het leven beter loslaten.”

“Vaak zijn bij deze laatste gesprekken ook geliefden aanwezig. Het is bijzonder om bij zulke intieme momenten aanwezig te mogen zijn. Twee mensen die elkaar moeten loslaten.”



“Het zijn gewichtige vragen, zeker niet altijd gemakkelijk om te beantwoorden. Het is nogal een vraag: heb je alles gezegd wat gezegd moet worden? Toch kunnen deze vragen mensen helpen. Ze openen een diepere gesprekslaag. Door dit soort vragen kun je het hebben over de meest wezenlijke dingen van het leven.”

“Er zijn natuurlijk ook mensen die bozig of verongelijkt zijn vlak voor de dood. Bijvoorbeeld



door onrecht dat hen is overkomen en nooit rechtgezet is. In de gesprekken probeer ik dan te praten over vergeving. Ik vraag dan bijvoorbeeld: 'kunt u eenzijdig vergeven?' Mensen begrijpen meestal meteen wat ik bedoel."

"Als mensen eenzijdig kunnen vergeven, dan is de steen op het hart weg. Bij het stellen van deze vraag helpt het ook dat er een grote urgentie is. De dood nadert, het is nu of nooit. In die zin heeft de eindigheid ook een bijzondere uitwerking op mensen. Soms zijn mensen tevergeefs jarenlang in therapie gegaan. Dan vlak voor het einde kan er ineens toch een doorbraak zijn."

Het interview begon met een ingrijpende jeugdervaring. Hoe heeft de zelfmoord van jouw klasgenoot jou beïnvloed?

"Recent was ik op de reünie van mijn middelbare school. Ik liep daar mijn docent Frans tegen het lijf. We hadden het over de zelfmoord van mijn klasgenoot. Ik vertelde hoe ik alles ervaren had, hoezeer ik de steun van de school heb gewaardeerd."

"Terugkijkend op dat moment, besef ik dat de middelbareschooltijd een cruciale fase was in mijn leven. Het heeft mij op een bepaalde manier gevormd. Mijn onbevangen blik op het leven ben ik kwijtgeraakt. Toch heeft de ervaring met de dood mij ook geholpen om dichterbij het leven te komen. Ik heb geleerd om intenser te leven. Veel mensen denken dat predikanten en priesters veel bezig zijn met het hiernamaals, wat dat ook precies mag zijn. De dood leert mij juist om me te richten op de dag van vandaag." ■



**We moeten
eerst en vooral
mens zijn** ”



In het vijfde interview is het woord aan Margriet Schneider. De afgelopen acht jaar was Margriet onze voorzitter van de Raad van Bestuur.

Het is nogal een vraag om zo te stellen, maar wanneer kwam jij de dood voor het eerst tegen?

“Ik moet gelijk denken aan mijn overleden overbuurmeisje. Op een dag werd ze aangereden door een vrachtwagen. Ze was op slag dood. Het verdriet was zo groot. Ineens was ze er niet meer, terwijl ik zo veel met haar op straat gespeeld had.”

“We maakten het verdriet van dichtbij mee. Onze families trokken veel met elkaar op en waren op allerlei manieren met elkaar verweven. Haar zussen pasten bijvoorbeeld bij ons op.”

“De ontwrichting binnen hun gezin heb ik heel goed gezien. Het bijzondere was dat het verdriet over hun overleden kind niet werd weggestopt. Haar ouders vertelden veel over haar. Dat maakte veel indruk op me. Tegelijkertijd was ik ook gewoon nog een kind.”

“Eén moment kan ik me nog heel goed herinneren. Ik was bij hen thuis en haar moeder liet een afknipstuk haar van haar dochter zien. Het was een blonde vlecht. Op dat moment wist ik niet wat ik moest zeggen. Ik was nog zo jong. Ik weet nog heel goed hoe ingewikkeld ik dat vond.”

“Tijdens de uitvaart in de kerk zongen we met z’n allen het lied Blijf mij nabij, wanneer het duister daalt. Het lied emotioneert me na al die jaren nog steeds, ook nu ik erover spreek.”



Veel later begon je als medisch specialist op de afdeling Infectieziekten. Hoe was het om als arts geconfronteerd te worden met de dood?

“Na mijn opleiding begon ik als internist. Eigenlijk was de dood gelijk volop aanwezig. Het was midden in de HIV-epidemie, eind jaren tachtig, begin jaren negentig. We wisten nog maar heel weinig. Mensen waren heel ziek en er was nog geen goede behandeling mogelijk. De diagnose HIV stond voor mensen gelijk aan het ontvangen van een doodvonnis. Patiënten begonnen daarom vaak zelf over de dood.”

“Toch heb ik me als jonge arts nooit machteloos gevoeld. Ik was ervan doordrongen dat ik geen oplossing kon bieden. Voor alles ging het in deze omstandigheden om het tonen van compassie.”



Wat is dat precies: compassie?

“Ik denk dat compassie gaat over dat je mensen het gevoel geeft dat je ze niet loslaat. Dat sprak ik ook vaak uit: ‘wat er ook gebeurt, ik laat jullie niet aan jullie lot over’. Deze betrokkenheid heb ik altijd geprobeerd na te streven.”

“Als behandelaar voer je natuurlijk heel veel gesprekken met patiënten en familieleden. Door de dreiging van een naderde dood krijgen deze gesprekken een hele andere, diepere lading. Ik heb dat altijd heel bijzonder gevonden. Die gesprekken schoof ik ook niet af naar andere mensen.”

“In het licht van de eindigheid verschuiven de professionele grenzen wel, denk ik. Het gaat dan

vooral over wat je als mens voor een ander mens kan betekenen. Al betekent dat niet dat je geen arts meer bent. In het onderwijs aan bijvoorbeeld arts-assistenten heb ik altijd uitgedragen dat je een professionele rol vervult. De patiënt is niet je buurman, vriend of moeder. Dat verwacht een patiënt ook helemaal niet. Toch kan je wel zeggen dat rond het levenseinde de menselijke kant van een professional nog belangrijker is.”

Hoe verhiel je je tot al dat lijden?

“Het was een heftige tijd. Ook ik heb moet leren om daar een weg in te vinden. Lezen heeft me daarbij erg geholpen. Ik lees heel graag. Niet alleen romans, maar ook filosofische en theologische boeken. Het nadenken en met elkaar praten over existentiële thema’s heeft me erg geholpen in mijn vorming als arts. Het heeft mijn gedachten verdiept. Door het lezen word je ook gedwongen zelf na te denken. Hoe sta ik eigenlijk zelf in het leven?”

“De praktijk kan trouwens ook vragen opwerpen. Ik kan me bijvoorbeeld nog goed de gesprekken met een HIV-patiënt herinneren. Zijn situatie was vreselijk. Hij had veel infecties en aanhoudende koorts. Hij wist niet meer hoe hij verder moest leven. Op een gegeven moment vroeg hij mij, als zijn hoofdbehandelaar, of ik hem wilde helpen door hem euthanasie te verlenen.”

“Dat was een dilemma voor me. Zijn vraag was zo invoelbaar. Door de gesprekken met hem wist ik ook dat het leven voor hem niet meer te dragen was. Aan de andere kant raakte zijn wens om te sterven



ook mijn eigen opvattingen over leven en sterven. Als mens vind ik dat het niet mijn rol is om een leven te beëindigen.”

“Ik wist vrij snel dat ik het gesprek moest aangaan met deze patiënt. Na al die jaren kan ik dat gesprek nog herinneren. Ik vertelde hem dat ik de verslechtering zag en zijn wens heel invoelbaar vond, dat zijn vraag mij raakte als mens, maar dat ik zelf niet in staat was om de euthanasie uit te voeren of bij de euthanasie aanwezig te zijn. Zijn reactie was heel mooi. Hij werd niet boos. Integendeel: hij voelde zich gezien en gehoord. Hij had juist waardering voor mijn openheid. Een directe collega heeft deze patiënt uiteindelijk geholpen.”

Hoe heb jij geleerd om zulke gesprekken te voeren?

“Goede vraag. Het was echt een bijzondere periode. Omdat er zo weinig kennis was over dit ziektebeeld, zeker buiten de ziekenhuismuren, was je voor patiënten een soort huisarts. Je werd door de patiënten betrokken bij het hele leven. In mijn opleiding werd niet expliciet aandacht besteed aan hoe je zulke gesprekken moest voeren. Ik heb het me echt eigen moeten maken.”

“Natuurlijk waren er wel rolmodellen: tijdens mijn opleiding, maar ook later op de afdelingen waar ik werkte. Er waren collega's die heel goed zulke gesprekken over het levenseinde konden voeren. Ik vroeg hen of ik als beginnende arts bij zulke gesprekken aanwezig mocht zijn. Daar heb ik veel van geleerd.”

“Misschien zit het deels ook wel in mijn karakter; het aandacht hebben voor mensen. In mijn persoonlijke omgeving ben ik altijd alert als mijn naasten iets overkomt. Dan zal ik altijd actief contact zoeken. Voor mij doet dat ertoe. Tegelijkertijd moet je van mij weer geen verjaardagskaart verwachten, dat past minder bij mij.”

Als arts heb je heel veel mensen gezien op de grens van leven en dood. Wat viel je daarbij op?

“Misschien vooral dat patiënten en familieleden hetzelfde soms heel anders kunnen beleven. Ik moet denken aan jongen van 16 jaar die ik als behandelaar bijstond. Hij had hemofilie en was tijdens zijn behandeling besmet geraakt met HIV. Deze jongen had zich helemaal ingesteld op een snel overlijden. Hij had geen vervolgopleiding gedaan, had niet nagedacht over zijn toekomst. Toen kwam er ineens een nieuwe medicatie op de markt. Zijn hele levensperspectief kantelde. De dreiging van een naderende dood verdween en hij werd ineens geconfronteerd met een nieuwe horizon. Inmiddels was hij 26 jaar en hij had zijn leven daar helemaal niet op ingericht. Zijn omgeving was vooral blij, terwijl deze jongen een totaal andere beleving had. Hij had het gevoel dat zijn leven geen waarde meer had, dat hij alle afslagen gemist had. Hij belandde in een zware depressie. Het contact met deze mensen heeft me echt doen inzien dat er binnen een familie sprake kan zijn van hele verschillende perspectieven op het leven.”

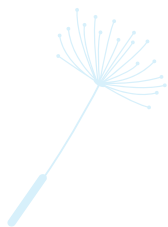
Ben je zelf bang voor de dood?

“Nee, ik denk niet dat ik bang voor de dood ben.

Hoe het echt zal zijn, dat weet ik natuurlijk niet. Nu kan ik alleen maar zeggen dat ik mijn leven goed heb kunnen leven. Ik heb goed contact met mijn dierbaren en heb met veel plezier mijn werk gedaan. Er is veel goeds om op terug te kijken. Dat is trouwens geen verdienste, dit alles is mij toegevallen. Ik voel me een begenadigd mens. Niet iedereen heeft dat geluk, daar ben ik me heel erg bewust van. Als het moment daar is, dan stel ik me open. De dood, maar ook het leven zijn niet maakbaar, hoezeer we dat ook denken. Dat heb ik echt geleerd.”

Wat zou je mensen willen meegeven die aan het begin van hun loopbaan staan en in hun werk met de dood worden geconfronteerd?

“Mijn boodschap is: doe levenservaring op, ook voordat je de eerste stappen als arts of verpleegkundige zet. Ik houd jonge mensen altijd voor dat ze zichzelf niet volledig moeten richten op de opleiding. Studie is belangrijk, maar er is ook nog zoiets als ‘leren leven’. Ik bedoel dat het belangrijk is om levenservaring op te doen, juist buiten de muren van de onderwijsinstelling of het ziekenhuis. Een mens moet eerst en vooral mens worden. Bij deze zoektocht hoort ook het vinden van een persoonlijke verhouding tot de dood. Dat is een belangrijk levensopdracht voor iedereen.” ■





Zonder witte
jas kan ik niet
fotograferen

In het zesde interview vertelt Erik-Jan van Toll (1963) zijn verhaal. Hij is medisch fotograaf in het UMC Utrecht.

Je hebt een heel bijzonder beroep. Wat ook gelijk de vraag oproept: hoe ben je op deze plek terecht gekomen?

“Thuis had ik met mijn vader een doka om zelf foto’s af te drukken. En tijdens mijn middelbare school werkte ik in het weekend al in een fotozaak. Toch kwam het beroepsmatig fotograferen pas veel later.”

“Tijdens de vervulling van de dienstplicht werkte ik eerst als hospik. Dit was een opmaat voor een opleiding verpleegkunde in Delft. Ik ben daarna werkzaam geweest in de psychiatrie. Pas toen kwam de fotovakschool in beeld en ben ik het vakgebied van de medisch fotografie ingerold.”

“Wat ik in mijn beginjaren in de zorg heb geleerd aan inlevingsvermogen en omgangsvormen komt mij nog steeds goed van pas. Mijn ervaringen als verpleegkundige helpen me makkelijk contact te maken met zieke patiënten. Door goed te luisteren hoop ik dat ik iets begrijp van wat er zich in hun hoofd afspeelt.”

Hoe is het om mensen te fotograferen?

“Ik sta af en toe één op één met een patiënt in de studio om zijn of haar ontklede lichaam te fotograferen. Voor mensen is dit heel kwetsbaar en vaak ook erg confronterend. Mijn witte jas helpt ons allebei daarbij. Hoe toegankelijk en benaderbaar ik ook wil zijn, mijn witte jas zorgt voor een

professionele afstand. En dat is ergens ook goed. Voor de patiënt schept het duidelijkheid. Het maakt zichtbaar wie ik ben en ook wat er van mij verwacht mag worden.”

“Het is natuurlijk nogal wat voor een patiënt om voor en na een ingreep gefotografeerd te worden. Helemaal als dit een delicaat lichaamsdeel is dat wordt vastgelegd. Het is daarom goed dat we tegenwoordig de patiënten bij de uitnodiging voor deze foto’s, ook informeren over wat er wordt gefotografeerd. Uiteraard is het natuurlijk niet verplicht om hieraan mee te werken.”

Je zei net dat je je probeert in te leven in de belevingswereld van de patient. Hoe doe je dat precies?

“Laat ik een voorbeeld geven. Een tijd geleden werd ik gevraagd om een patiënt op de IC te fotograferen die aan haar hoofd was geopereerd. Naar alle waarschijnlijkheid zou deze mevrouw later die dag overlijden. De kinderen en haar echtgenoot wilden heel graag nog een gezamenlijk portret. Ik werd daarom gevraagd om een foto te komen maken. Ik probeer dan eerst goed te kijken naar de omgeving. In dit geval heb ik eerst de verpleging gevraagd om mevrouw iets te draaien zodat ik de foto kon maken waarin haar haardos goed te zien was. Deze vrouw had namelijk heel mooi haar. Dat zijn voor mij belangrijke details en aandachtspunten. Ik wilde graag dat haar kinderen haar zouden herinneren met dat prachtige haar.”

In jouw werk maak je ook vaak foto's van overleden mensen. Hoe is dat om te doen?

"Toen ik hier 32 jaar geleden kwam werken had ik nog nooit een overleden mens gezien. Aanvankelijk was ik best bang om een overleden lichaam te moeten fotograferen. Ik keek liever een andere kant op."

"Inmiddels heb ik geleerd hiermee om te gaan. Het helpt me altijd te bedenken dat ik – met het grootsmogelijke respect - een ontziend lichaam fotografeer. Ik zie enkel de buitenkant. Dat wat een mens een mens maakt is er niet meer. Toch blijft het natuurlijk heel bijzonder werk. De waarde van de foto zit ook dat het kan bijdragen aan het vinden van een doodsoorzaak. Voor nabestaanden kan dit natuurlijk van grote betekenis zijn."

"In het kinderziekenhuis worden we ook wel eens gevraagd om een overleden pasgeboren kind te fotograferen. Vaak willen familieleden een foto waar heel het gezin opstaat. Uit onderzoek blijkt dat deze foto's later helend en troostend kunnen zijn."

Kun je misschien vertellen hoe het is om op zo'n moment dan tóch je werk te doen?

"Er is zoveel verdriet in de kamer, dat went echt nooit. Het verdriet van ouders is zo invoelbaar en komt elke keer weer bij me binnen alsof het de eerste keer is."

"Technisch doe ik op zulke momenten erg mijn best om voor deze ouders een zo mooi mogelijke foto te maken. Ik scherm me ook een beetje af voor het verdriet, anders kan ik niet goed mijn werk doen."

Het liefst wil ik ook niet weten waar het kindje aan overleden is. Gelukkig is er altijd verpleging aanwezig die de ouders begeleiden tijdens het maken van deze foto's."

"Voor mij persoonlijk blijven dit de moeilijkste opdrachten. Ik ben altijd blij als ik de afgedrukte foto's kan afgeven aan de arts, zodat hij of zij die deze enkele weken later tijdens een polibezoek kan overhandigen aan de ouders."

"In mijn werk als medisch fotograaf raak je soms betrokken bij hartverscheurende verhalen. Ooit werd ik gevraagd om overleden kinderen na een ongeluk te fotograferen. De foto's waren bedoeld voor een vader die in coma lag. Het was onvoorstelbaar verdrietig."

"Dat zijn ervaringen die ik 's nachts trouwens nog wel eens voorbij zie komen. Ik weet nog goed dat ik dagen later thuis op de bank naast mijn dochters zat en hen aankeek en mijn ogen niet droog kon houden."

"Zulke ervaringen doen wat met een mens. Ik heb mezelf wel eens afgevraagd: als het vreselijke leed niet meer binnenkomt, zou ik hier dan nog wel moeten werken? Ik bedacht me toen dat als het werk me niet meer zou raken, ik beter een krantenwijk zou kunnen nemen."

In ons voorgesprek vertelde dat je bij de obductie van overleden patiënten foto's maakt. Wat is je rol dan precies?

"Tijdens een complexe operatie kan een patiënt



helaas ook overlijden. Er kan dan obductie plaatsvinden waarbij gezocht wordt naar de oorzaak van het overlijden. Dat wordt gedaan om beter te begrijpen wat er is gebeurd en om van deze vreselijke gebeurtenis te leren. Het is mijn taak om dit proces, het lichamelijke onderzoek, stap voor stap vast te leggen op beeld.”



Wanneer is een foto goed?

“Voor mij is een foto gelukt als hij technisch ook goed is. Als de betreffende patholoog ziet wat hij wil zien. Met de huidige digitale camera's kunnen we foto's natuurlijk ook direct tonen.”

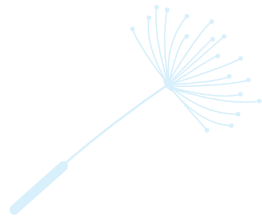
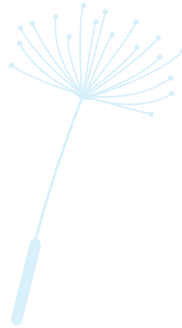
“De meest fascinerende foto die ik ooit heb gemaakt was in opdracht van een arts die onderzoek deed naar de draaiing in de menselijke navelstreng. In deze fase van zijn onderzoek was hij via diergeneeskunde in het bezit gekomen van een embryo van een hertentweeling. Dat werd echt een heel mooie plaat waar ik oprecht nog steeds erg trots op ben.”

“Ik moet ook denken aan een foto die ik gemaakt hebt voor een kinderpatholoog. Deze inmiddels gepensioneerde arts vertelde me dat mijn foto's op diverse internationale congressen over de hele wereld zo enorm werden bewonderd. Dat is misschien wel het mooiste compliment dat ik me kan herinneren.”

Je bent in jouw werk als medisch fotograaf zeer dicht bij de dood. Heeft je dat anders doen kijken naar het leven?

“Waar ik liever wegkeek, is voor mij nu een overleden

mens verre van griezelig. De dood hoort nu bij het leven. Het is natuurlijk ook een technisch vak. Een door de patholoog gevonden afwijking wil ik zo goed mogelijk vastleggen. Natuurlijk is er ook een andere kant. Het werk kan me raken. Toch denk ik tijdens het werk eerlijk gezegd nooit aan mijn eigen sterfelijkheid. We praten thuis ook niet over de dood. Daar ben ik niet graag mee bezig. Alhoewel: ik heb mijn dochters wel laatst beloofd dat ik nog wel 25 jaar bij hen blijf. Ik houd me graag aan deze belofte, want er is nog zoveel moois om voor te leven.” ■







**De dood heeft
haar eigen tijd**



Voor het laatste verhaal wordt Sarmila Lalbahadoersing-Jharap geïnterviewd. Sarmila werkt als verpleegkundige in het Kinder Comfort Team en op de IC van het Wilhelmina Kinderziekenhuis.

Wat is de jouw eerste ervaring met de dood?

“Toen ik 18 jaar was werkte ik, naast mijn opleiding verpleegkunde, in de zorg. Tijdens de vakantieperiode was ik intensief betrokken bij de zorg voor een stervende vrouw. Ik weet nog goed dat op een dag deze oude vrouw mijn hand pakte en er een kus op drukte. Ze vertelde dat ze zo blij was met mij en mijn zorg voor haar. Ik weet nog zo goed dat ik dit heel bijzonder vond. De affiniteit met de zorg rond de dood is denk ik door deze ervaring aangewakkerd. Tijdens mijn vervolgoopleidingen heb ik altijd dit thema opgezocht.”

Je bent nu lid van het Kinder Comfort Team Utrecht. Kun je vertellen wat jullie doen?

“In mijn werk bieden we palliatieve zorg aan kinderen en begeleiden we ouders in deze moeilijke periode. Het team bestaat uit verschillende zorgprofessionals. Denk aan mensen met een medische en verpleegkundige achtergrond, maar ook collega's met pedagogische, psychosociale en spirituele expertise. Samen willen we zo goed mogelijk aansluiten bij de behoeften van de kinderen en hun ouders. We proberen kinderen en ouders zo goed als mogelijk op het onvermijdelijke voor te bereiden, als ze daar natuurlijk voor openstaan.”



Hoe spreek je met ouders over de naderende dood van hun kind?


“Belangrijk is denk ik dat je aanvoelt waar de ouders in het proces zitten. Ik denk wel dat ik inmiddels wel goed kan aanvoelen wanneer in het gesprek de dood ter sprake kan worden gebracht. Vorige week had ik bijvoorbeeld dienst op de kinder-IC en pakte een stoel om bij een moeder te gaan zitten. Ik vroeg haar op de man af: ‘hoe is het nu écht met u?’ Soms gaat het niet om de juiste vraag, maar veel meer om het juiste moment.”

“Het is niet altijd zo spontaan hoor, meestal gaat er wat meer aan vooraf. Meestal worden we geïntroduceerd door de arts. Het Kinder Comfort Team raakt alleen betrokken als er sprake is van een beperkte levensverwachting. We nemen dan echt de tijd om met deze ouders te praten. In deze gesprekken gaat het steeds om de vragen: wat vinden ouders en kinderen belangrijk in deze periode, waar hopen ze op, waar zijn ze bang voor, hoe moet het laatste deel eruit zien? Het belangrijkste vind ik het opbouwen van een vertrouwensband. Daarom doe ik erg mijn best om ouders te leren kennen en te ontdekken wat zij belangrijk vinden voor hun kind.”

Voor ouders is een kind verliezen het ergste wat je kan overkomen. Kun je ons vertellen hoe zo'n gesprek in zijn werk gaat?


“Het zijn emotionele en intensieve gesprekken, voor de ouders, maar ook voor mij. Het gesprek vindt soms plaats in een IC-box, een kleine kinderkamer op de IC. Op deze manier kunnen ouders bij hun kind blijven. Het is belangrijk om in een aparte

ruimte te gaan zitten, zodat er rustig met ouders gesproken kan worden. Vaak geef ik mijn telefoon daarom ook af aan een collega. Volle aandacht is belangrijk voor een echte ontmoeting.”



“Vaak bereid ik ouders voor op het gesprek. Soms geef ik ouders al een folder voor het eerste gesprek, zodat ze zich al een beetje kunnen voorbereiden. Ik vertel ze dat ik graag met ze wil praten op een rustig moment. Dat is niet omdat het nu slechter met hun kind gaat, maar om te zorgen dat de momenten die er echt toe doen, niet verloren gaan in de hectiek of in een zee van emoties. Natuurlijk zijn hun keuzes niet in beton gegoten en kunnen beslissingen die van te voren besproken zijn op een later moment veranderen. Ik heb geleerd dat als je eerder met ouders over belangrijke keuzes hebt gesproken, het voor ouders minder moeilijk is om hier later op terug te komen.”

“Het gesprek gaan dan over, zoals wij dat noemen, Advance Care Planning. Het is een methode om de kwaliteit van palliatieve zorg gezamenlijk door te spreken. In zulke gesprekken heb ik het met ouders over hun wensen en verwachtingen van de palliatieve zorg voor hun kind. Als professionals vinden we het belangrijk om de ouders en kinderen het gevoel te geven dat ze gehoord worden.”



“Ouders kunnen een andere kijk op het leven hebben. Ik vind dat altijd erg boeiend. Juist als het gaat over het leven en dood. Mijn eigen achtergrond helpt me ook om de wensen en behoeften van mensen met een andere achtergrond aan te voelen en onder woorden te brengen. Het valt me op dat

mensen vaak vragen: “bent u ook moslim? Bent u christen?” Ik denk dat het komt omdat ik hun geloofstaal goed kan verstaan.”

“Ik vind het heel betekenisvol om bij te kunnen dragen aan de zorg voor mensen die hun kind gaan verliezen. Om dat goed te kunnen doen heb je het vertrouwen nodig van ouders. Ik denk dat dit echt het belangrijkste is, dat ouders voelen dat jij hen kunt steunen. Natuurlijk vraagt vertrouwen tijd, maar een vertrouwensrelatie groeit ook door de manier waarop je mensen tegemoet treedt. Wat je uitstraalt, de manier waarop je praat, rustig en zachtjes, gehoord voelen, draagt bij aan een goede band.”



Hoe is het voor ouders om zo'n gesprek over de dood te voeren?

“Meestal vinden het ouders het heel fijn als ze de ruimte krijgen om te praten over de wirwar van emoties en gedachten. Er speelt natuurlijk van alles. Ik merk altijd dat veel ouders hele zwarte scenario's in hun hoofd hebben. Heel vaak wordt daar niet naar gevraagd. “Waar bent u het meest bang voor?” Zo'n vraag uitspreken kan ook ruimte geven.”

“Tegelijkertijd realiseer ik me ook altijd dat zo'n directe vraag een confrontatie kan zijn met dat wat ze niet willen dat er gaat gebeuren. Ik heb ruim 30 jaar ervaring in de zorg, maar toch blijf ik het elke dag een uitdaging vinden om goed aan te sluiten bij de belevingswereld van ouders, kinderen en collega's.”

“Door mijn opleidingen werd ik me ook meer bewust van hoe ik zelf op andere mensen overkwam. Ik leerde tijd te maken om naast een patiënt te gaan zitten, om mezelf te vertragen en echte verbinding te maken. Tijdens het onderwijs kwam ik ook in aanraking met voet- en handmassage. Mensen die er voor openstaan vinden het vaak heel prettig. Deze massages heb ik later in mijn werk in het hospice ook veel kunnen inzetten.”

In onze interviewserie hebben we geprobeerd om de dood meer bespreekbaar te maken. Hoe vind jij dat er in onze maatschappij over dood wordt gesproken?

“In onze wereld is praten over de dood toch vaak nog een taboe, misschien omdat de dood ook heel ongrijpbaar is. Veel mensen hebben daar ook vragen over. Waarom moet het leven van een kind al zo vroeg eindigen? Is er leven na de dood? Wat is de zin van het leven?”

“Zelf geloof ik vanuit mijn achtergrond in een wedergeboorte. Ieder mens, hoe oud of jong, heeft voor mij een ziel. Als een kind sterft, voel ik, dat de ziel het leven verlaat. Ook in mijn werk op de IC merk ik dat telkens weer. Na het overlijden van een kind voelt het anders. Het leven is verdwenen. Hoe je zoiets ervaart is natuurlijk voor iedereen anders en heel persoonlijk.”

“In het hospice waar ik eerder als verpleegkundige heb gewerkt, kreeg ik vaak op zulke momenten een soort teken. Dan was er een vlinder voor het raam of hoorde ik buiten heel nadrukkelijk een vogel prachtig fluiten. Ook in de zalen van de kinder-IC ervaar ik

soms ook soort onverklaarbare verandering. Het is moeilijk om dit gevoel in woorden te omschrijven, maar als een kind sterft is het alsof er een deur opengaat, waardoor hij of zij dan weggaat.”

Hoe ga je om met ouders die bang zijn voor de dood?

“Ik vind het erg belangrijk dat ik weet hoe binnen verschillende levensbeschouwingen over de dood wordt gedacht. Ik weet bijvoorbeeld dat er binnen de moslimcultuur vaak angst rond de dood heerst. Het helpt me dan om te weten dat moslims geloven dat ze elkaar weer ontmoeten in het paradijs. Dat kan ook rust geven. Ik vind het fijn om te vertellen dat wij als ziekenhuis ook spirituele steun kunnen bieden. Daarbij is het aan ouders om hiervan gebruik te maken of niet.”

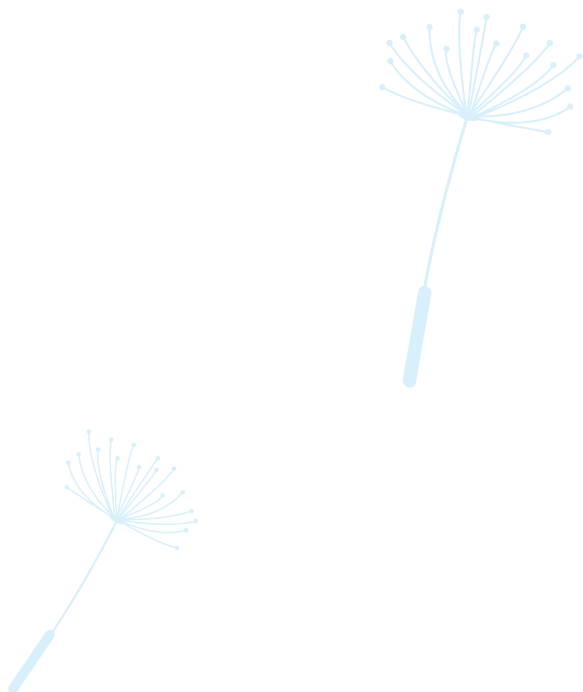
“We kunnen in het ziekenhuis ook andere zorg verlenen. Denk bijvoorbeeld aan het maken van foto's of een handafdruk maken. Ook organiseren we twee keer per jaar een herdenkingsdienst. We noemen dan de namen van de overleden kinderen. Zo worden de kinderen maar ook de ouders niet vergeten.”

Tot slot: je hebt vaak de dood van dichtbij meegemaakt, wat heeft de dood jou geleerd?

“De dood herinnert me eraan dat ik gedragen word door iets dat mijzelf overstijgt. Hoe ik het moet noemen weet ik niet. Of het nu God is, of Allah of Shiva. Ik denk dat ik door dit diepe vertrouwen ook zelf klaar zal zijn als mijn moment daar is. Voor zover dat kan natuurlijk. Wanneer dat moment zal zijn,



weet niemand. De dood heeft haar eigen tijd. Deze gedachte geeft mij veel rust. Uiteindelijk hoort de dood bij de cyclus van het leven.” ■



Initiatiefnemers en dankwoord

Ginette Hesselmann werkt in het UMC Utrecht als consulent Ondersteunende en Palliatieve Zorg.

“In mijn werk merk ik elke dag hoe groot de betrokkenheid van collega’s naar patiënten en naasten is. Dat is mooi, en tegelijkertijd óók van belang om als zorgprofessionals oog te hebben voor elkaar. Om met elkaar te blijven praten en verhalen te delen. Wat doet de heftigheid met je? Hoe ga je ermee om? Hoe blijf je betrokken?”

E-mail: g.m.hesselmann@umcutrecht.nl


Bas de Vries werkt in het UMC Utrecht als senior adviseur en coördinator peersupport bij de Directie Kwaliteit van zorg en Patiëntveiligheid.

“Tijdens de gesprekken met collega’s zie ik wat de confrontatie met de dood met ons doet. We willen graag stoer en sterk zijn, maar moeten soms ook leren om onze kwetsbaarheid te tonen. Niet alles is maakbaar. In deze gesprekken kun je elkaar echt ontmoeten, als stervelingen onder elkaar.”

E-mail: f.devries@umcutrecht.nl



Jesse Gruiters is werkzaam als geestelijk verzorger in het UMC Utrecht.



“Elk mens moet zich verhouden tot de grote vragen van het leven. Dat geldt voor patiënten, maar ook voor iedereen die beroepsmatig met ziekte, lijden en eindigheid in aanraking komt. Het kan dan helpen om te lezen hoe andere mensen daarin hun weg hebben gevonden.”

E-mail: j.gruiters@umcutrecht.nl

Deze uitgave was niet tot stand gekomen zonder de hartverwarmende hulp van:

Mirjam Heeger

Henriëtte van der Louw-Wateler

Anna de Wilde

Dicht bij het einde

Eén ding is zeker in het leven: op een dag gaan we dood. Toch praten we in onze samenleving maar weinig over de dood. Vaak vinden we het ongemakkelijk. Als we er dan toch over praten, hebben we al snel de neiging zachter te gaan praten.

Ginette Hesselmann, Bas de Vries en Jesse Gruiters van het UMC Utrecht doen (een kleine) poging om het zwijgen over de dood voor even te doorbreken. In de serie Dicht bij het einde spreken zij met zeven collega's in het ziekenhuis over de dood.

Hoe gaan zorgprofessionals die dagelijks met de dood in aanraking komen hiermee om? Wanneer kwamen zij voor het eerst met de dood in aanraking? Wat hebben deze professionals geleerd van de dood?

Het resultaat is een zevental openhartige gesprekken over een onderwerp dat in de waan van de dag vaak doodgezwegen wordt. De interviews worden ingeleid door een voorwoord van Volkskrant-journalist en schrijver Fokke Obbema, bekend van de boeken De zin van het leven (2019), Een zinvol leven (2021) en Stervelingen (2023).

