

STOPPEN MET DIALYSE

Lieneke Koornstra

Is stoppen met dialyseren gelijk aan kiezen voor euthanasie? Wie bepaalt wat er gedaan moet worden? Wie kan de consequenties van die keuze overzien?

Op 16 oktober 1997 overleed op 90-jarige leeftijd de Amerikaanse auteur James Michener. De radio- en tv-stations in z'n woonplaats Austin berichtten daarbij dat Michener sinds 1993 aan een nierziekte leed en enkele dagen voor zijn overlijden besloten had te stoppen met de dialyses die hij moest ondergaan om in leven te blijven.

De eerste keer dat ik persoonlijk te maken kreeg met het nemen van een dergelijk besluit, betrof het mijn vader. Mijn ouders waren betrokken geweest bij een auto-ongeluk, waarbij mijn moeder ter plaatse overleed en mijn vader zwaargewond raakte.

Het is nauwelijks te beschrijven wat er allemaal gebeurde in dat eerste uur na ontvangst van dat onvergetelijke onheils-telefoontje.

In allerijl naar het ziekenhuis waar mijn ouders naartoe waren gebracht, het ziekenhuis waar mijn vader vanwege zijn dialysebehandeling al zes jaar bekend was.

De sleutel niet meer in handen

Een samenkomen met broer, zussen en hun partners in een klein kamertje. Op hun gezichten zie ik weerspiegeld wat ik van binnen voel: verdriet, verbijstering, paniek. Een verpleegkundige voorziet ons van koffie en thee. 'De dokter komt zo', meldt ze. Dat "zo" duurt voor ons gevoel uren. In een flits zien we Papa voorbijkomen, z'n bed omhangen met toeters en bellen. Mijn oudste zus en ik wisselen wanhopige blikken uit.

Eindelijk meldt zich een assistent. Hij vertelt dat Papa een gecompliceerde heupfractuur en veel inwendig, ernstig letsel heeft. Hij is comateus en moet

beademd worden. Zijn shunt, die als gevolg van het ongeluk dicht is komen zitten, is nog wel gereviseerd, maar we moeten er ernstig rekening mee houden dat de toestand snel verslechtert en er van verdere behandeling afgezien zal worden.

'Hoe zijn de vooruitzichten als de toestand niet verslechtert?', grijpt een zus nog naar een laatste strohalm. Het antwoord van de assistent komt er op neer dat Papa nooit meer zelfstandig zal kunnen functioneren, lichamelijk niet en naar verwachting ook geestelijk niet.

Ik denk terug aan het gesprek dat mijn vader en ik twee dagen geleden nog met elkaar hadden, het laatste gesprek naar nu blijkt. Hij sprak nooit over de dood, maar uiterekend op dat moment had hij zich erover uitgelaten.

'Die dialysemonitor is mijn vriendje', zei hij onder meer, 'Hij houdt me in leven en daar ben ik iedere dag nog blij om. Maar als het leven voor mij geen leven meer is, dan heb ik zélf de sleutel in handen om mijn leven te beëindigen: dan stop ik ermee en glijd ik rustig weg, de dood in.'

'Die sleutel is hij nu kwijt', flitst het door me heen.

Met z'n allen zijn we het er over eens dat Papa er geen baat bij heeft om in leven te worden gehouden als dat voor hem een uitzichtloos en ondraaglijk lijden inhoudt.

Dan kunnen we naar onze ouders toe. Mama ligt in een klein kamertje opgebaard. Haar gezicht is zo vredig, haar lichaam nog warm. Door de wasachtige indruk die haar huid begint te maken en die zo kenmerkend is voor een dode, wordt me iedere illusie dat ze lekker ligt te slapen, ontnomen. Het is ontgoochelend en tegelijkertijd niet te bevatten.

We gaan door naar Papa. Die ligt in een aparte unit op de intensive care. Z'n gezicht, armen en handen, zijn helemaal opgezet van het vocht. Hij voelt koud aan. Beademingsapparatuur puft door hem heen.

Ik voel diep medelijden. Vrouw overleden, nooit meer thuiskomen, lichamelijk en geestelijk een wrak en in alle opzichten afhankelijk van anderen. Ik hoop voor hem dat hij het niet haalt.

Overleven

Hij sleept het erdoor, die nacht. Als ik hem opzoek, wordt hij juist gedialyseerd.

'Nu wordt z'n vriendje toch nog z'n vijand', denk ik.

Samen met de dienstdoende dialyse-verpleegkundige sta ik stil bij de persoon van mijn vader. Ik merk dat ze hem mag. Met glinsterende ogen doet ze kond van een voorval waarover hij me zelf nog enkele weken geleden vol genoeg heeft verteld. 'Alle patiënten vonden het maar niets dat een nieuwkomer zich tijdens de dialyse bezighield met zangoefeningen. Nou, *hij* zou die dame wel eens even tot andere gedachten brengen. 'Maar, meneer', verweerde ze zich, 'Er zegt toch ook niemand iets van dat u aldoor met wiskunde bezig bent tijdens het spoelen?' 'Nee, maar *daar* heeft ook niemand last van!', diende hij haar van repliek. Ze was meteen uitgepraat en voorgoed uitgezongen.'

Ze werpt mijn vader een warme blik toe. 'Hij was zo aardig. En altijd maar bezig met zijn wiskunde. Hij heeft kinderen van collega's nog geholpen met hun sommen!'

Ik spreek mijn angstige vermoeden uit dat hij dat nooit meer zal kunnen. Dat vermoeden wordt gedeeld.

'Weet je dat hij mijn moeder compleet verzorgde nadat ze een herseninfarct had doorgemaakt? De laatste keer dat ik hem sprak, zei hij nog dat hij hoopte dat hij haar zou overleven omdat ze anders aan een verpleeghuisopname zou moeten geloven. En nu overleeft hij haar en hoe.' Ik merk dat ik niet alleen sta in de gedachte dat mijn vader geen enkel belang meer heeft om de zes jaar eerder ingezette dialysebehandeling nu nog te continueren.

Als we enkele dagen later mijn moeder hebben begraven, leeft mijn vader nog steeds. Zijn toestand verbetert noch verslechtert. Zijn behandelaars overwegen een tracheo-stoma (kunstmatige opening in de hals om adem te kunnen halen) aan te leggen, zodat hij van de beademing af kan.

Binnen de familiekring beginnen uiteenlopende gedachten en gevoelens te ontstaan. 'Als er maar geen proefkonijn van hem wordt gemaakt.' 'Soms knijpt hij zo in je hand, net alsof hij wil zeggen: maak me alsjeblieft niet dood.' 'Hij vertrouwd altijd op de wetenschap, die moet het dan nu ook maar uitmaken.' 'Ik ben zo blij dat Papa er nog is.' 'Hij dialyseerde om kwantiteit aan z'n leven toe te voegen zolang dat samenviel met kwaliteit.' 'Hij zweeft maar tussen hemel en aarde: hij zal zélf een keus moeten maken, dat gaan wij niet voor hem doen.' 'Wreed hoor, om hem niet te helpen op de enige manier die nu nog mogelijk is.' 'Hij vecht nog, moet je die gestrekte wijsvinger eens zien. Er is nog helemaal geen sprake van overgave.'

Samen zoeken

Omdat het voorkomt dat mensen die in een coma verkeren alles horen wat er in hun bijzijn wordt gezegd, praat ik mijn vader iedere keer dat ik alleen met hem ben, over alles bij. Het laat zich derhalve raden dat ik hem al heel snel verteld heb dat ze een vreselijk auto-ongeluk hadden gehad, waarbij Mam om het leven was gekomen, opdat hij dat gegeven mee kon nemen in een eventueel nog mogelijke beslissing om nog wel of niet meer voor zijn leven te vechten.

Dit maal breng ik hem op de hoogte van alle bestaande meningen. 'Jij bent de sleutel kwijt en ik heb hem niet in handen. Indachtig ons laatste gesprek zal ik er iedere keer voor pleiten dat je dialysebehandeling wordt gestaakt.' Ik neem zijn hand voorzichtig in de mijne. 'Knijp me eens, Papa?' Ik voel hem heel zacht knijpen. 'Knijp me, Papa, als je het er niet mee eens bent dat ik ervoor ga dat je niet meer wordt gedialyseerd.' Hij knijpt niet. Omdat ik zeker van mijn zaak wil zijn, neem ik een check. 'Knijp me, Papa, als ik

terecht denk dat je niet meer gedialyseerd wilt worden.' Hij knijpt weer niet. 'Knijp me nog eens, Papa?' Geen reactie.

Wanhopig schud ik mijn hoofd. 'Ik wil je zo graag helpen. Iedereen praat voor je en jij kan je niet uiten. Ik ga maar gewoon wat hardop denken. En alles wat ik hardop denk en waar jij niets mee kunt of niets aan hebt: vergeet het. Wat ik denk zegt alles over mij en niets over jou. Stel dat het waar is, dat je je nog niet over kunt geven, wat weerhoudt je dan, vraag ik me af. Ooit schreef je in mijn poëziealbum dat de meest donkere nacht zou eindigen in een sprankelende dag en dat je daarbij altijd op God kon vertrouwen, weet je nog? Maar in het gewone doen zei je ook vaak: Eerst zien en dan geloven. Wij kunnen het allemaal makkelijk zeggen: na de eb komt de vloed, na de berg het dal en dus ook: na de tunnel van de dood de poort van het leven. Maar jij staat voor die tunnel. Het lijkt me ontzettend moeilijk om daar te staan en alles, maar dan ook werkelijk alles los te laten.

Wat houdt je nog vast? Misschien het lot van de automobilist waar je tegenaan bent gereden?'

Mijn vader begint over zijn hele lichaam te beven. De monitor waarop zijn hartslag zichtbaar is, vertoont een onrustig beeld maar leidt gelukkig niet tot paniek bij de IC-verpleegkundigen.

'Die man mankeert lichamelijk niets,' ga ik door, 'maar emotioneel is hij helemaal stuk. Tien jaar geleden zijn z'n eigen ouders bij een verkeersongeluk omgekomen. Dat heeft hij nooit kunnen verwerken. En nu heeft hij dus zelf een zwaar auto-ongeluk doorgemaakt, waarbij de ouders van andere kinderen zijn betrokken. Dat is voor hem een enorme confrontatie en ik hoop voor hem dat hij door dit alles heen uiteindelijk toch klaar zal komen met het verlies van z'n eigen ouders. Maar daar kan jij niets aan toe- of afdoen.'

Het beven van mijn vader houdt op. Ik streel zijn armen enige tijd, aai zacht over dat kale, kwetsbare hoofd van hem en masseer zijn voeten. Ik beleef momenten met hem die me erg dierbaar zijn. Ook dat vertel ik hem. 'Ik vind het fijn dat je er nog

bent, Papa. Je bent me heel lief, maar weet dat als het er op aan komt, jij me nog liever bent dan je leven. Daar wil ik mee zeggen dat je kunt rekenen op mijn respect voor zowel je leven als je dood.' Zijn gezicht oogt ontspannen. In alle rust blijf ik nog enige tijd aan z'n bed zitten, totdat ik door een van mijn zussen word afgelost.

Als ik hem weer zie is hij voorzien van een tracheo-stoma. Eens in de zoveel tijd komt er een verpleegkundige om, via het gat in z'n hals, snotterig slijm uit te zuigen. Het maakt een naargeestig, slurpend geluid. Zijn hele lichaam protesteert zichtbaar tegen het gebeuren. Ik zie het met moeite aan.

'Hij merkt er niets van', beweert een assistent, 'Hij reageert niet op pijnprikkels. Wat je ziet zijn enkel reflexen.'

'Ik vind het ontluisterend. Waarom doen jullie dit nog?'

'Hij heeft al die jaren zo goed op z'n behandeling gereageerd. Dat hij het er zelfs nu nog door sleept! Morgen vindt er weer een neurologisch onderzoek plaats, dan weten we hoe het met de hersenactiviteit is gesteld.' Ik heb het gevoel totaal geen inspraak meer te hebben.

Het onderzoek maakt duidelijk dat er nog nauwelijks sprake is van hersenactiviteit. Dat maakt verder medisch handelen nu toch echt zinloos.

We worden bij de nefroloog verwacht. Die is zichtbaar aangedaan. 'Die De Doelder, hij was zo sterk. Hij was een van mijn beste patiënten', geeft hij te verstaan met een stem die verraadt dat hij het zelf nog maar nauwelijks kan geloven dat De Doelder het niet meer trekt.

We zijn allemaal erg geëmotioneerd. En eensgezind van mening dat met de dialysebehandeling kan worden gestopt. Enkele dagen daarna overlijdt mijn vader.

Waardevol

Ondanks alle verdriet om het verlies nu van beide ouders, voel ik vrede met hoe het is gegaan, ook al werd mijn vaders wens niet meteen vervuld. Omdat we met elkaar naar het ingaan op die wens zijn

toegegroeid. Achteraf ervaar ik dat als waardevol.

Beroepshalve ken ik dan ook veel waarde toe aan dat aspect. Wanneer een patiënt van mening is dat er een grens is gepasseerd die niet meer met een menswaardig leven te rijmen valt, is het gebruik dat je als medisch maatschappelijk werker betrokken wordt bij diens verzoek om de dialysebehandeling te staken.

Ik tracht dan een brug te slaan tussen de patiënt en de mensen direct om hem heen, door over en weer begrip te kweken. Soms betekent dit dat de patiënt nog ruimte schept voor al zijn dierbaren om afscheid van hem te nemen. Of dat hij

zowel hen als zijn behandelaars iets meer tijd geeft om naar z'n verzoek toe te groeien. Tegelijkertijd kan het inhouden dat z'n verwanten het individuele lijden niet langer negeren op grond van absolute waarden over de heiligheid van het leven.

Naar mijn idee kan op die manier een weg worden gebaad naar de woorden die Kahlil Gibran ooit schreef: 'De zon leert al wat groeit het verlangen naar het licht, maar de nacht heft allen op tot de sterren.'

Dit artikel is eerder gepubliceerd onder de titel 'Als je de sleutel niet meer in handen hebt' in het blad Wisselwerking, een uitgave van de Nierpatiëntenvereniging LVD (Nr 1/februari 1998)

