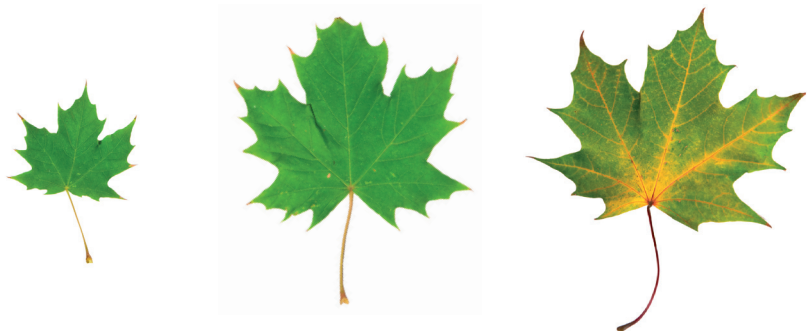


JACINTA VAN HARTEVELD



Leven in het zicht van de dood



ALS IEMAND VAN WIE
JE HOUDT STERFT

Jacinta van Harteveld

Leven in het zicht van de dood

Als iemand van wie je houdt sterft

Uitgeverij
Ten Have

INHOUD

Inleiding 11

- Een bijzondere ervaring 13
- De taal van de stervenden 16
- Voor wie 19
- Opbouw van het boek 20

1 In het aangezicht van de dood 23

- De wereld op zijn kop 25
- Je opnieuw verhouden tot jezelf 26
- De dood onder ogen zien 28
- Je opnieuw verhouden tot de wereld 30
- Betekenis en zin van het leven dat rest 32
- Vanaf nu is alles anders: de naaste in het zicht van de dood 35
- Er zijn *met* en *voor* de ander in het zicht van de dood 36

2 Eenzaamheid 43

- Mens- en godsbeeld 45
- Kracht vinden in eenzaamheid 50
- Naasten en eenzaamheid 51
- Eenzaamheid (h)erkennen 54
- Nabij zijn in eenzaamheid 57

3 Angst 63

- Angst en vrees 65
- Bang zijn voor verdriet 68
- Wat te doen in angst 70
- Nabij zijn in angst 71

4 Pijn 77

- Fysieke pijn 79
- Pijn van het verlies 80
- Omgaan met pijn 83
- Ondersteunen van mensen met pijn 88
- Pijn (h)erkennen 90
- Uithouden van onbegrepen pijn 92
- Ruimte creëren in de pijn 96

5 Het veranderende lichaam 101

- Uiterlijk 104
- Omgang met een veranderend uiterlijk 110
- Vermoeidheid 113
- Omgang met vermoeidheid 115
- Voeding 116
- Stoppen met voeding 118
- Omgang met voeding 121
- Drinken 123
- Omgang met drinken 124
- Misselijkheid en braken 125
- Omgang met misselijkheid en braken 127
- Toiletgang 127
- Omgang met toiletgang 131
- Ademhaling en benauwdheid 132
- Omgang met een veranderende ademhaling 135
- Ontregelde hersenfunctie, delier 136
- Omgang met een delier 138
- Afhankelijkheid 142
- Omgang met afhankelijkheid 147

6 Wie ben ik? Ben ik gekend? 153

- Hoe terugblikken op het leven? 157
- Naasten en het levensverhaal 158
- Zorgverleners en het levensverhaal 161
- Gebruikmaken van beelden 165

- Gastenbespreking 171
- Familiegesprek 174

7 Voortekenen van de naderende dood 187

- De taal van het sterven 188
- Omgang met de taal van het sterven door naasten 194
- Omgang met de taal van het sterven door zorgverleners 195
- Beelden in dromen 197
- Omgang met dromen 201
- Verschillende werkelijkheden: dingen en mensen zien die anderen niet zien 204
- Omgang met verschillende werkelijkheden 206
- Veranderde beleving van tijd 209
- Omgang met een veranderde tijdsbeleving 212
- Onrust voor het sterven 213
- Omgang met de onrust voor het sterven 215
- De naderende dood drukt zich uit: het verhaal van Peter 221

8 Vasthouden en loslaten 229

- Acceptatie en verzet 230
- Naasten en loslaten 244
- De stervende trekt zich terug 245
- Afstand en nabijheid 246
- Zorgverleners en loslaten 249
- Het sterven 255
- Na het sterven 256
- Naasten en zorgverleners na het sterven 257
- De laatste zorg 258

Uitgeleide 263

Dankwoord 266

Noten 268

1. IN HET AANGEZICHT VAN DE DOOD

We zitten aan de grote tafel. Martha aan de ene kant, ik aan de andere. Het is alsof de tafel de afstand tussen ons symboliseert, geschapen door het bericht van Martha's naderende dood. We weten zonder woorden dat van nu af aan onze wegen zich zullen scheiden. Martha praat en praat. Ik zie dat ze heen en weer wordt geslingerd tussen hoop en vrees: 'Wie weet geven die behandelingen me nog wat tijd. Als het maar geen lange lijdensweg wordt. Het ergste vind ik dat ik mijn kinderen verdriet ga doen. Dat wil een moeder niet, dat jij de schuld bent van hun verdriet. Voor mezelf hoeft het niet zo lang te duren. Zal ik nog naar een ander ziekenhuis gaan, wie weet...? Voorlopig kan ik mezelf nog redden, ik zit niet te wachten op mensen die medelijden hebben. Nu heb ik nog maar weinig tijd om te leren hoe het is om echt te genieten van het leven. Ik zou zo graag de kleinkinderen groot zien worden. Straks hebben ze nog maar één opa en oma. Ik moet mijn huis opruimen. Ik weet al welke uitvaartondernemer ik wil. Ik wil nog weg met de kinderen, mijn zussen. Waar is het misgegaan?'

Wanneer je hoort dat je spoedig dood zult gaan, ligt er een onbekende weg voor je. Je weet niet wat je onderweg zult tegenkomen of wat je bij aankomst zult aantreffen. Het is als een reis naar het verre onbekende buitenland. Nieuwe ontmoetingen onderweg, een vreemde taal, andere gebaren en gewoontes, nieuwe geuren en geluiden. Het is een reis die we uiteindelijk allemaal maken en die we in wezen al begon-

nen zijn op het moment van onze geboorte, toen we vanuit de warme omhullende baarmoeder in het onbekende kwamen. We lieten dat wat vertrouwd was los om in een wereld te stappen die 'leven' heet. Een wereld van ontdekken, van vallen en opstaan, van verbinden en afscheid nemen. Een levende wereld waarvan je bij voorbaat weet dat die ook weer eindig is.

Martha zegt: 'Ik weet mijn hele leven al dat ik eens dood zal gaan. Ik schoof het voor me uit. Nu ik ervoor sta, weet ik niet hoe het moet. Hoe doe je dat doodgaan? Hoe moet ik mijn leven loslaten, terwijl ik daar nog niet klaar voor ben? Mijn kinderen en kleinkinderen? Heb ik het goed gedaan? En hoe accepteer ik dat mijn lijf niet meer doet wat het altijd gedaan heeft? Ik wil nog leven.'

We horen gasten in de hospice vaak zeggen dat ze in de wetschap van hun beperkte levensverwachting met nieuwe ogen kijken, dat ze anders waarnemen: 'Het is of ik de bomen nu pas voor het eerst zie.' Ze gaan, zo dicht bij de dood, intenser leven, terwijl ze zich tegelijkertijd moeten losmaken van het leven en zich moeten voorbereiden op de dood.⁶ Maar hoe bereid je je voor op de dood?

Sterven betekent afscheid nemen van het leven. Hoe je dat precies doet is voor iedereen anders, maar om erachter te komen hoe jij hiermee om zou kunnen gaan, zou je stil kunnen staan bij de momenten in je leven waarop je verbindingen bent aangegaan en ze ook weer moest loslaten. Denk aan de dag dat je het ouderlijk huis verliet om voor het eerst op jezelf te gaan wonen, het moment dat je besloot om je baan op te zeggen om een nieuwe uitdaging bij een ander bedrijf aan te gaan, verliefd werd maar na een paar jaar besloot om de relatie te beëindigen. Maar ook alledaagse gebeurtenissen, zoals die prachtige bos bloemen die nu verdord is en weg-

gegooid moet worden, of een flinke griep, die al je plannen in de war gooit. Wat maakte voor jou dat het een goed afscheid werd en wat hielp om het te laten stromen, om het los te laten? Misschien dat je er op dezelfde manier mee omgaat als je geconfronteerd wordt met een ongeneeslijke ziekte. Is dat een manier die je prettig vindt?

Door het verlies in het volle leven op zijn tijd onder ogen te zien, kan langzaam het besef groeien dat niets in het leven blijvend is en alles aan verandering onderhevig is. De mooie, maar ook de verdrietige momenten van het leven. Al deze ervaringen neem je mee als je oog in oog met de dood staat. Al deze ervaringen kunnen je helpen om beter voorbereid te zijn en om jezelf en de mensen om je heen te begrijpen. Het is je bagage voor de laatste reis.

DE WERELD OP ZIJN KOP

Anja zegt: 'In een flits van een seconde is mijn wereld overhoop gegooid. De kanker is terug en niet meer te genezen. Ik loop het ziekenhuis uit, verdwaasd. De wereld gaat door, ik moet ook door zien te gaan. Boodschappen doen, gewoon ordinar boodschappen doen in de supermarkt. Dat doet me vast weer op aarde landen. Maar het is niet gewoon. Ik voel me door iedereen bekeken, ze weten het: "die mevrouw gaat dood".

Ik wil het uitschreeuwen: "Zien jullie het dan niet, ik ga dood!" Met gebogen hoofd loop ik langs de schappen, bang een bekende tegen te komen. Want wat moet ik in godsnaam antwoorden op de vraag: hoe gaat het?"

Horen dat je ongeneeslijk ziek bent en spoedig zult sterven, betekent voor de meeste mensen dat hun wereld op de kop staat. Niets is meer hetzelfde, zelfs een boodschap doen bij

de supermarkt niet. Je hebt het idee dat iedereen aan je kan zien dat je niet meer beter wordt. De vraag 'hoe is het' van een bekende heeft opeens een heel andere lading.

Als mensen eenmaal van je ziekte weten, kijken of spreken ze je vaak niet meer hetzelfde aan. Ze kijken bezorgd of angstig naar je. Ze informeren niet meer naar je werk of een avondje uit, maar willen weten hoe het met de ziekte gaat.

Er zullen ook mensen zijn voor wie het bericht van het naderende sterven 'een uitkomst' is. Denk aan hoogbejaarden die het gevoel kunnen hebben dat hun leven klaar, voltooid is. Ze zijn de dagen moe. Het bericht van het op handen zijnde sterven kan voor hen als een verlossing komen. Dit wil echter niet zeggen dat er daarna geen angst, pijn of lijden zal zijn. Maar het moment van de boodschap zelf kan er een van vreugde en opluchting zijn dat er een eind komt aan het uitzichtloze leven.

JE OPNIEUW VERHOUDEN TOT JEZELF

Martha (zie p. 23) heeft net drie weken geleden te horen gekregen dat de kanker terug is en dat genezing niet meer mogelijk is. Ze gaat in een razend tempo achteruit. Ruim een week voor haar dood, zegt ze steeds dat ze het niet kan begrijpen. 'Waar en wanneer is het misgegaan?' Het kost haar telkens meer moeite om de dagelijkse dingen te blijven doen. Als we voorstellen om de huishoudelijke werkzaamheden uit handen te geven, komt Martha in verzet. Ze wil nog zittend leren strijken en zegt: 'Als ik die dingen niet meer kan doen, heb ik het gevoel alsof ik niet meer besta.'

Leven in het zicht van de dood vraagt om je opnieuw te verhouden tot jezelf. Je moet als het ware een nieuwe betrekking met jezelf zien op te bouwen. Idealen en wensen komen in een ander perspectief te staan. De promotie waar je maanden

keihard voor gewerkt hebt, kan je nu gestolen worden. Het besef dat je nooit meer vader of moeder zult worden, je kinderen niet meer op zult zien groeien of opa of oma zult zijn, kan je vervullen met een diep verdriet. Datgene waaraan je je identiteit ontleent, je werk, het zorgen voor anderen, het huishouden, het ouderschap... Alles valt stap voor stap weg. Het kan de vraag oproepen: ‘Wie ben ik (nog)?’

Margot, een vrouw van in de vijftig, is moeder van een groot gezin met zes kinderen. Doordat haar man chronisch ziek is, is er altijd veel op haar schouders terechtgekomen. Nu is ze zelf ongeneeslijk ziek. Ze heeft een hersentumor. Het is voor haar moeilijk te aanvaarden dat ze haar moederrol los moet gaan laten. Bijna een maand voor haar overlijden zit ze in de tuin en rookt een sigaret. Ze maakt op mij de hele dag al een trieste indruk. Ik vraag of ik even bij haar mag zitten en neem als ze knikt op de zitting van haar rollator plaats. Ik zeg haar dat ze op mij een verdrietige indruk maakt en ik vraag haar of ik het goed zie.

‘Nee,’ zegt ze, ‘niet verdrietig, zorgelijk. Ik maak me zorgen. Over mijn kinderen. Ze vertellen me niet meer alles. Ze willen me beschermen. Er zijn dingen die al een paar dagen geleden gebeurd zijn en die hoor ik nu pas.’

Enkele dagen voor haar overlijden vertelt Margot dat haar kinderen de afgelopen tijd een hechtere band gekregen hebben. Ik vraag of zeg misschien wel, dat dat een goed gevoel moet zijn. Waarop Margot reageert met: ‘Dat zou je verwachten, maar toch, het heeft ook een andere kant. Door die saamhorigheid van de afgelopen weken, waarbij de kinderen mij willen “sparen”, heb ik het gevoel gekregen niet meer nodig te zijn en dat mijn moederrol voorbij is.’

Het proces van je opnieuw verhouden tot jezelf kan gemeedstoestanden naar boven halen die nooit zo zichtbaar zijn geweest. De een reageert verdrietig, woedend, angstig of

wanhopig, de ander valt stil en is niet in staat om ook maar iets te voelen. Weer anderen ervaren een gevoel van verademing; er is eindelijk een einde aan de onzekerheid. Ze zijn opgelucht dat ze erkenning krijgen voor wat ze zelf al voelden. De kunst is om deze emoties te laten zijn. Probeer ze niet weg te poetsen. Door ze te ontkennen of te negeren zullen de emoties alleen nog maar harder hun best doen om tevoorschijn te komen.

Om je de nieuwe situatie eigen te maken, het verhaal jouw verhaal te laten worden, kan het je helpen je verhaal vaak te vertellen. Je hebt hier mensen voor nodig die je in alle vrijheid uitnodigen en die naar je willen luisteren vanuit hun hart, met een open oor en zonder oordeel. Geen mensen die met adviezen of oplossingen komen, maar mensen met geduld, want soms kun je of wil je (nog) niet praten. Kortom mensen die getuigen willen zijn op jouw tijd en op jouw manier.

DE DOOD ONDER OGEN ZIEN

Ik vind het verschrikkelijk dat ik binnenkort doodga. Het is een niet te verdragen gedachte. Een nichtje van mij overleed onlangs, 85 jaar was ze, iets jonger dan ik. Ze was gelovig. Ze zei zeker te weten dat ze in de hemel aan de rechterhand van de Here Jezus zou komen te zitten. Ik vind het onbegrijpelijk dat je zoiets kunt denken, maar het is wel gemakkelijk als je het gelooft. Zelf verwacht ik dat er helemaal niks is na de dood. Ik vind het een afgrijselijk idee.⁷

Niet meer beter kunnen worden betekent dat je voor de opgave staat te leven met de waarheid van de op handen zijnde dood. Het kan de vraag oproepen wat de dood is. De naderende dood kan angst bij je teweegbrengen voor het sterfensproces of juist uitzicht op verlossing uit het lijden. De aanstaande dood kan je verbijsteren: hoe kan het dat de we-

reld straks gewoon door blijft draaien zonder jou? Dood betekent dat je fysieke bestaan ophoudt. Het kan de vraag doen opborrelen of jouw bestaan op aarde iets betekend heeft, in je eigen ogen en in die van anderen. Doodgaan betekent dat je afscheid moet gaan nemen van je dierbaren, ze los moet laten.

Het kan een geruststellend idee zijn te weten dat het heel normaal is dat het vooruitzicht van de dood vragen en twijfels op kan roepen. Je bent daarin niet de enige! Het kan helpen om er met andere mensen over te praten zodat je samen alles weer in perspectief kunt zetten. Maar misschien overdenk je deze levensvragen liever zelf, schrijf je of schilder je erover? Het belangrijkste is dat het een manier is die bij jou past!

Naast de waarheid van de dood, kunnen andere (tegenstrijdige) waarheden leven, zoals die van de hoop. De hoop de kastanjeboom nog in bloei te zien gaan. De hoop om toch, misschien tegen beter weten in, nog op vakantie te gaan. Het is de hoop die je helpt te leven, te overleven soms. Het is de hoop die je helpt om te wennen en misschien wel om je over te geven aan het onvermijdelijke.

Een van onze vrijwilligers zit bij Margot (zie p. 27). Ze is die ochtend met hulp van drie personen onder de douche geweest. Nu heeft ze net een aanval van misselijkheid gehad en dreigt te gaan hyperventileren. Op de muziek van Mozart probeert ze wat ontspanning te zoeken.

Dan gaat de telefoon, één van haar dochters belt. Margot vertelt hoe zij die ochtend van het douchen genoten heeft en dat zij best nog eens graag naar een bubbelbad zou gaan. Ze vraagt haar dochter te informeren of dat in het zwembad mogelijk is en of ze meteen wil kijken of het rolstoeltoegankelijk is.

Enkele dagen later overlijdt Margot. Het bubbelbad is er niet meer van gekomen, maar het was heerlijk voor haar om er over te fantaseren.

JE OPNIEUW VERHOUDEN TOT DE WERELD

Uren zit Riet uit het raam naar buiten te staren. Auto's, scholieren op de fiets, mensen op weg naar hun werk, een gillende sirene, de buurman die zijn hond uitlaat. Een wereld waar ze tot voor kort deel van uitmaakte. 'Mensen met een toekomst, mensen met wie ik een praatje maakte, mensen...' zegt ze, 'ik hoor er niet meer bij.'

De boodschap van de naderende dood maakt dat je niet alleen in een andere relatie tot jezelf, maar ook tot je omgeving komt te staan. Voor jou houdt het straks op. Je dierbaren gaan verder, zij hebben een toekomst voor zich. Het bericht kan maken dat je je naar binnen keert, dat je je meer richt op je eigen ik, op jezelf. Je voelt je op dat moment als het ware geen lid meer van 'de gewone wereld', die in een tempo draait dat jij niet meer kunt en/of wilt bijhouden. Het gevolg is dat je je afgescheiden van de wereld kunt voelen.

Het kan ook zijn dat je je juist helemaal op de buitenwereld richt. Je probeert alles uit het leven te halen wat erin zit. Je gaat op vakantie, bezoekt het theater, gaat tot 's avonds laat stappen. Je doet alles om te voorkomen dat de ziekte je gaat beheersen. Soms tot je er letterlijk bij neervalt. Een andere mogelijkheid is dat je het liefst alles zoveel mogelijk bij het oude laat. Doorgaat alsof er niets gebeurd is.

Het is overigens niet altijd alleen maar erg om geen toekomst meer te hebben. Het betekent ook dat je een heleboel dingen niet meer 'moet' en dat je aan bepaalde verplichtingen niet meer hoeft te voldoen. Het is vaak moeilijk om dit gevoel te uiten. Zeker ook omdat het voor de naasten heel pijnlijk kan zijn dit te horen. Het kan opluchting geven als er dan naasten of zorgverleners zijn met wie je dit gevoel kunt delen en die er niet over oordelen.

Maar hoe je ook reageert, de relatie met de wereld, de mensen om je heen, verandert. Als je zieker en afhankelijker

wordt van andere mensen, wordt dit nog duidelijker zichtbaar. Je dochter die je gevoed en gebadderd hebt toen ze klein was, veegt nu je billen af. Je zus met wie je altijd ging stappen, is nu ook je zorgverlener. Je moet noodgedwongen weer bij je ouders gaan wonen, omdat je hun zorg nodig hebt en dat terwijl je net op kamers was gaan wonen om een eigen leven op te bouwen. Je komt in een andere verhouding tot elkaar te staan. Soms kan dit botsen, bijvoorbeeld als je naaste je adviezen geeft over hoe je om moet gaan met je ziekte. Of je aanspoort om toch vooral goed te eten. Je kunt op zulke momenten opeens heel boos worden. Je wilt niet dat je man, broer of zus je verzorgende wordt. Zo'n botsing hoeft niet erg te zijn. Het kan de lucht klaren en het gesprek openen over de veranderde relatie. Het kan zijn dat je zoveel last hebt van het feit dat je dierbaren steeds een andere rol hebben, dat het goed is om voor de zorgtaken bijvoorbeeld een verpleegkundige te vragen.

De relatie met je omgeving wordt ook gecompliceerd door het feit dat je enerzijds steeds afhankelijker wordt van de mensen om je heen, en dat je je anderzijds moet losmaken van de mensen die je nu zo dichtbij (bij)staan. Voorwaar geen eenvoudige opgave. Het kan de reactie oproepen dat je je uit een vorm van zelfbescherming al bij voorbaat afsluit voor het contact met de mensen om je heen. In feite sterf je dan al voor je gestorven bent.

De naderende dood kan ervoor zorgen dat je je afgescheiden voelt van de mensen om je heen (jij gaat dood en zij leven verder), maar het kan ook een gevoel van intense verbondenheid oproepen. Je kunt opeens beseffen dat ieder mens sterfelijk is. Jij bent niet de enige die op dit moment in het zicht van de dood staat. Vele mensen gingen je voor en velen gaan nu net als jij deze weg. Voor sommige mensen kan dit een troostende gedachte zijn.