

Hieronder volgt de digitale versie van de brochure 'In Goede Handen', geschreven door mevrouw dr. M. Steemers-van Winkoop in 2003.

Het bestuur van Stichting Even Anders, Spiritualiteit in Zorg heeft in 2016 besloten om alle door de stichting uitgegeven brochures te gaan digitaliseren.

In deze digitale versie zijn enkele kleine tekstuele wijzigingen en updates aangebracht. Echter, om aan de oorspronkelijke inhoud geen afbreuk te doen, is er vastgehouden aan de originele tekst met verwijzingen naar vooral protestantse en katholieke begrippen. Vanzelfsprekend kan de lezer dit invullen met referenties aan boeddhistische, hindoeïstische, humanistische, islamitische en joodse rituelen en begrippen.

Wij wensen u veel leesplezier en staan open voor reacties.

IN GOEDE HANDEN

Over palliatieve terminale zorg

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2	
Voorwoord	3	
Inleiding	3	
De context van het sterven	4	
De dood verdrongen	5	
Isolement	5	
Emancipatie	7	
Palliatieve terminale zorg	9	
Lichaam en psyche	9	
Medemens	10	
Spiritueel	11	
Heel de mens	12	
Voorwaarden	13	
Spiritualiteit en geestelijke groei	18	
Bidden	23	
Het sacramenten der zieken	24	
Bijbellezingen	25	
Nieuwe rituelen	25	
Levensvragen; enkele voorbeelden	26	
Levensbalans	26	
Levensbeëindiging	27	
Rouwen	29	
Nazorg	30	
Tot slot		31
Literatuur	31	
Personalia	32	

Voorwoord

Deze publicatie is bedoeld voor iedereen die in aanraking komt met het sterven van een medemens: verplegenden, verzorgenden, vrijwilligers en andere hulpverleners. Kortheidshalve noem ik hen allen zorgverleners. Ook voor de naasten van een stervende is deze tekst bedoeld. Zij zijn zowel zorgverlener als zorgvrager. Deze publicatie wil een bijdrage leveren in goede palliatieve terminale zorg voor stervenden en hun naasten. De nadruk ligt vooral op de spirituele aspecten van de zorg. Er zijn vele publicaties over palliatieve terminale zorg. Maar spiritualiteit, geloof en levensbeschouwing komen daarin vaak slechts beknopt of zelfs helemaal niet aan bod.

Stichting Even Anders besteedt aandacht aan spirituele en levensbeschouwelijke vragen waarmee zorgverleners geconfronteerd worden. Welke problemen en noden ervaren stervenden en hun naasten? Wat kun je als zorgverlener voor hen betekenen? Hoe kun je een ander nabij zijn in dit belangrijke proces in het leven: het levenseinde, de overgang naar de dood? Hoe kun je iemand zó verzorgen, ondersteunen en nabij zijn dat er sprake is van kwaliteit van leven totdat het einde komt? Hoe kun je de naasten ondersteunen in het proces van nabestaande te worden? Daar gaat het om in deze publicatie.

De tekst is geschreven door Dr Myriam Steemers van Winkoop. De illustraties zijn gemaakt door Hans Dornseiffen.

Inleiding

Sterven is de enige zekerheid die iedere mens heeft. Wie geboren is, moet sterven. De mens weet dat sterven betekent afscheid te moeten nemen van alle dierbaren en al het bekende en vertrouwde. Maar soms kan de dood ook een bevrijding zijn. We weten niets van de dood. Sterven is een sprong in het diepe zonder dat je weet of er water is om je op te vangen. Sterven is onontkoombaar. Er komt altijd een moment dat de dood zich aandient. Wanneer en hoe komt de dood? Hoe is het om te sterven?

Er zijn veel manieren waarop een mens kan sterven: soms snel ten gevolge van een ongeluk of een hartstilstand, soms langzaam ten gevolge van een slopend ziekteproces. De een lijkt zó uit het leven te stappen, terwijl een ander een moeilijk en pijnlijk stervensproces meemaakt. De een sterft op jeugdige leeftijd, een ander maakt als hoogbejaarde de overgang naar de dood. De dood is niet te begrijpen. Toch vragen we ons vaak af waarom iemand sterft, of waarom een sterven met zoveel pijn, verdriet en moeite gepaard gaat. De meeste mensen sterven in een zorginstelling. Daardoor is in de gezondheidszorg de confrontatie met sterven en dood nadrukkelijk aanwezig. Deze confrontatie is doorgaans sterker wanneer iemand sterft die je nabij is of iemand die heel jong is. Naast de vraag naar het waarom en de zin van het sterven en de dood vraagt menige zorgverlener zich af hoe je mensen die sterven gaan kan ondersteunen en helpen. Kan dat eigenlijk wel, wanneer je niets weet van de dood of wanneer je nog geen ervaring hebt met sterven en dood in je directe omgeving? Ik denk dat je voor een stervende en diens naasten veel kunt doen. Het belangrijkste is dat je de stervende helpt zo goed mogelijk te leven totdat het einde komt. Hierbij is ook zorg van en zorg voor de naasten belangrijk.

De context van het sterven

We leven in de 21e eeuw, maar in menig opzicht leven we nog in de 20e eeuw, ook wanneer het om sterven en dood gaat. Sterven is cultureel bepaald. Dat betekent dat de omringende cultuur een sterke en soms zelfs bepalende invloed uitoefent op de manier waarop mensen omgaan met sterven, dood en rouw. Maar wat is eigenlijk cultuur? Cultuur kun je omschrijven als een verzameling van waarden, normen, overtuigingen, gebruiken en gewoonten die mensen gemeenschappelijk hebben en die zij aan elkaar doorgeven. Anders gezegd: cultuur is dat wat mensen in het onderling verkeer als gewoon, gebruikelijk en normaal ervaren. Cultuur heeft altijd te maken met de identiteit, de gemeenschappelijke inzichten, normen en waarden van een groep mensen. Cultuur is niet statisch maar dynamisch, want cultuur ontwikkelt en verandert. Cultuur is plaats- of streekgebonden. Wat voor mensen van de westerse cultuur normaal is bij begroeting: het geven van een hand, vinden mensen van een andere cultuur soms vreemd en zelfs ongewenst. Er zijn cultuurverschillen. Ook onze gezondheidszorg heeft een bepaalde cultuur; zij is westers. De gewoonten en gebruiken zijn westers. Wij zijn over het algemeen zo vergroeid en vertrouwd met onze cultuur dat veel gewoonten en inzichten vanzelfsprekend zijn. Wat vanzelfsprekend is, lijkt altijd beter dan wat nieuw, vreemd en onbekend is. Daardoor realiseren wij ons niet dat er naast onze cultuur nog heel veel andere culturen zijn. Ze zijn weliswaar anders maar volkomen gelijkwaardig aan de westerse cultuur. We gaan er te gemakkelijk van uit dat onze eigen cultuur in alle opzichten de beste is en we verzuimen dan te kijken naar hetgeen wij van andere, hedendaagse of voorbije, culturen kunnen leren. Cultuur ontstaat niet zomaar. Het is een groeiproces. Wat voor vorige generaties belangrijk was, nemen we over. We doen dat niet klakkeloos maar we brengen veranderingen aan, voegen nieuwe inzichten toe en we laten weg wat we ouderwets vinden. We zeggen dat de tijden veranderen. We bedoelen te zeggen dat de cultuur verandert. Wij geven onze cultuur door aan de nieuwe generatie. Die voegt ook elementen toe. Cultuur verandert langzaam, maar soms ook heel snel. Denk bijvoorbeeld eens aan de grote rol die de informatica is gaan spelen. We hebben een informatie- en communicatiecultuur waarbij echter de communicatie hoofdzakelijk op een afstandelijke wijze plaats vindt: telefonisch, via de voicemail, het antwoordapparaat, e-mail, facebook of twitter. Communiceren is gemakkelijker geworden maar ook anoniemer. Juist voor degenen die behoefte hebben aan nabijheid, en wie heeft dat uiteindelijk niet, kan de anonieme communicatie, hoe gemakkelijk ook, tegelijk een last zijn. Geen van de genoemde vormen van communicatie kan de nabijheid van een mens vervangen. Voor stervenden is de afstandelijke communicatie vaak onvoldoende. Nabijheid en direct contact zijn zeker voor hen van onschatbare waarde. Tegelijk blijkt dat steeds meer mensen de directe persoonlijke communicatie moeilijk vinden en uit de weg gaan. Velen voelen zich ongemakkelijk wanneer zij een stervende bezoeken. Ze voelen zich onthand en ongemakkelijk. Zij weten niet wat ze moeten zeggen of doen. Dat communicatie niet altijd woorden nodig heeft lijkt een verloren inzicht. Cultuur, communicatie en relatie hangen nauw met elkaar samen.

Onze westerse cultuur is geïndividualiseerd. Dit betekent dat er steeds meer nadruk gelegd wordt op het individu. Ook dit element is van invloed op de relatie met zieken en stervenden. Vaak zijn het alleen de naasten, de direct betrokkenen, die een zieke of stervende bezoeken en bijstaan. Zij worden mantelzorgers genoemd.

Onze samenleving is ook geseculariseerd. Spiritualiteit, geloof en levensbeschouwing zijn in de

marge van de samenleving en van de cultuur terecht gekomen. De aandacht van de meeste mensen gaat vooral uit naar het materiële en het leven hier en nu. Ze weten zich vaak geen raad meer met begrippen als spiritualiteit, geloof, levensbeschouwing, zin, God en eeuwig leven. Ook dat levert voor de stervende en de naasten problemen op.

Een ernstig zieke man vertelt: 'Ik kan mij niet voorbereiden'

Ik weet dat ik ernstig ziek ben en er rekening mee moet houden dat ik er deze keer niet doorheen kom zoals alle andere keren. Ik weet echter niet hoe ik me hier op moet voorbereiden. Ik kan niet denken voorbij de dood. Vroeger was ik kerks, geloofde vast in God en in een hemel, maar nu.... Ik ben het allemaal kwijt geraakt. Ik heb er nooit iets aan gedaan. Het boeide mij niet. Nu ik zo ziek ben, denk ik er vaak over na, maar ik kom er niet uit. Ik kan mij niet voorbereiden op het sterven. Daardoor kan ik mij er ook niet mee verzoenen dat het leven ten einde loopt. Ik blijf vechten, een hopeloos gevecht dat ik dag na dag verlies. Ook mijn vriendin kan mij hierbij niet helpen.

De dood verdrongen

Sterven wordt in belangrijke mate bepaald door de houding van een samenleving tegenover sterven en dood. In de loop der tijd heeft deze houding duidelijke veranderingen ondergaan.¹ In de Middeleeuwen waren mensen heel vertrouwd met de dood. Langzamerhand veranderde dit. In de eerste helft van de twintigste eeuw verdween de dood steeds verder uit het dagelijks leven. Daarmee verdween de dood ook uit de aandacht en de ervaring. De kindersterfte nam af. Belangrijke infectieziekten werden bedwongen. De preventieve gezondheidszorg kwam tot ontwikkeling. Mensen raakten beter op de hoogte van de noodzaak van goede voeding en hygiëne waardoor veel ziektes geen kans meer kregen. Door de ontdekking van de penicilline bleek het mogelijk ernstige aandoeningen, die voorheen vrijwel zeker dodelijk waren, met goed resultaat te behandelen. De dood leek dood. In het midden van de jaren veertig ontstond in de Verenigde Staten van Amerika zelfs het optimisme dat kanker op korte termijn goed behandelbaar zou zijn en dus overwonnen zou worden. Door al deze ontwikkelingen werd het gemakkelijk de dood te ontkennen. Na de ontkenning ontstond het taboe op sterven en dood, waardoor dit onbespreekbaar werd. De dood werd weggeduwd en verborgen. In de opwinding die gepaard ging met de positieve medische ontwikkelingen werd de dood steeds minder geaccepteerd. De dood werd een vijand waartegen zo lang mogelijk, en met inzet van alle beschikbare medische kennis, gestreden werd. Dat had ook gevolgen voor de stervende en diens naasten.

Isolement

In de twintigste eeuw werd het gebruikelijk dat een stervende zijn vertrouwde omgeving verliet om in een ziekenhuis te sterven, vaak na een intensieve behandeling. De behandeling werd

¹ Voor een uitgebreide historische beschrijving van het omgaan met sterven en dood vanaf de oudheid tot heden zie Steemers van Winkoop, M., (2003) 'Geloven in Leven, spirituele zorg voor stervenden en hun naasten', Assen.

dikwijls niet gestaakt, ook al zag men dat deze niet leidde tot genezing. Velen werden behandeld tot de dood erop volgde. Sterven was niet langer meer doodgewoon; de stervende was een zieke, opgenomen in een zorginstelling. Sterven in aanwezigheid van familieleden, vrienden en burens werd tot sterven in een ziekenhuisbed op de afdeling waar men opgenomen was, soms helemaal alleen of in aanwezigheid van een enkele dienstdoende zorgverlener. Ook zorgverleners verborgen de dood. Veel nabestaanden kregen geen informatie over het op handen zijnde sterven met als gevolg dat ze daarbij vaak niet aanwezig waren. Het waken bij de stervende was daardoor vaak niet mogelijk. De dood werd meer en meer een verschijnsel dat optrad wanneer pogingen de ziekte te bestrijden en het leven te verlengen faalden. Naast het ziekenhuis werden het verpleeghuis en het verzorgingshuis in toenemende mate een plek om te sterven. Het verpleeghuis had daarvoor zelfs bepaalde kamers. Deze hadden dan ook al spoedig een slechte naam. Wanneer iemand daar naar toe werd gebracht wist iedereen, zonder dat dit was uitgesproken, dat 'er geen hoop meer was' en dat het sterven nabij was.

Een vrouw vertelt: 'Kamer vijf'

De oudere dame, die naast mij op de kamer lag, is altijd heel vriendelijk voor mij geweest. We konden het goed samen vinden en vertelden elkaar ons leven. Vanochtend is zij naar kamer vijf gebracht. Het is een kleine kamer aan het einde van de hal. Als je daar terecht komt, kom je er niet levend meer uit. Kamer vijf is hier de sterfkamer. Dat weten we allemaal. Wanneer ik 's nachts niet slapen kan, wandel ik wel eens over de gang. Ik kom dan ook langs die kamer, maar de deur is altijd dicht. Vanmiddag ga ik er toch maar binnen. Ik wil, als dat kan, nog even met die mevrouw praten. Ze was altijd zo lief voor mij.

Binnen de instelling als geheel werd sterven en dood onzichtbaar gemaakt. Het was ook niet ongebruikelijk om een stervende die erg 'onrustig' was met zijn bed op een badkamer te zetten. Daar maakte hij² helemaal alleen zijn laatste uren door. De confrontatie tussen de stervende en de andere zieken werd als ongewenst ervaren. Zelfs in het ziekenhuis werd de stervende angstvallig verborgen. Natuurlijk waren er goede redenen om de stervende een aparte kamer of ruimte te geven. Hij had dan meer privacy. Tevens werden de overige zieken niet geconfronteerd met wat steeds vaker als de nederlaag van de medische wetenschap gold: de dood. Uit vergelijkende onderzoeken bleek dat behandelende artsen en specialisten gemiddeld minder aandacht gaven aan die zieken die binnen afzienbare tijd zouden sterven dan aan hen voor wie nog hoop op genezing was. De gedachte was dat dit weinig zin had omdat zij toch niets meer voor de stervende konden doen. Uit ander wetenschappelijk onderzoek bleek bovendien dat zorgverleners er gemiddeld langer over deden om te reageren op de bel van een kamer waar een stervende verbleef dan op de bel van kamers van andere zieken. Het isolement van de stervende groeide. Desondanks vond men dat een stervende het beste af was in een ziekenhuis of verpleeghuis. Velen die in dergelijke omstandigheden stierven, en vooral hun naasten die daarmee werden geconfronteerd, ondervonden dat deze situatie toch verre van

² Waar geschreven staat 'hij' of 'zijn' kan evengoed 'zij' of 'haar' gelezen worden. De mannelijke vorm is gekozen vanwege de leesbaarheid.

ideaal was.

Emancipatie

Door het groeiende isolement van de stervenden en hun naasten, ontstond in toenemende mate de wens dit te doorbreken. In de jaren zeventig publiceerden zij beschrijvingen van hun negatieve en soms zelfs traumatische ervaringen met de terminale zorg. Deze persoonlijke documenten, of egodocumenten, doorbraken het taboe op het omgaan met het stervensproces. De stervens- en rouwbiografieën vormden een nieuw literair genre. Mede daardoor werd men zich in de gezondheidszorg bewust van de vaak mensonwaardige situatie waarin de stervende en hun naasten zich bevonden. In de rouwbiografieën brachten zij hun ervaringen en gevoelens onder woorden. Uit die beschrijvingen blijkt duidelijk hoe groot hun isolement was. De samenleving had door de dood steeds terug te dringen tegelijk ook de stervende en zijn naasten geïsoleerd. Sterven gebeurde in alle eenzaamheid, zonder de nabijheid van anderen, en in de vreemde en onpersoonlijke omgeving van een zorginstelling. De naasten die in staat waren hun dierbaren thuis de nodige liefdevolle zorg en aandacht te geven of die, wanneer thuis sterven niet mogelijk was, in een instelling hun liefdevolle en nabije zorg konden geven, beschreven hoe goed de ervaring voor hen en hun overleden dierbare was geweest. Die goede ervaring hielp hen ook in hun rouwproces. Vooral door deze getuigende en heel persoonlijke literatuur begonnen zorgverleners de nood te onderkennen. Er ontstond meer aandacht voor het lot en het isolement van de stervende en diens naasten.

Een extra stimulans vormde het werk van dr. Elisabeth Kübler-Ross. Zij beschreef wat zij de stadia van het stervensproces noemde: ontkenning, woede, marchandieren, depressie en aanvaarding. Door haar werk leerden zorgverleners dat sterven bij het leven hoort; dat het een proces is dat iemand doormaakt en dat er herkenningpunten zijn waardoor je als zorgverlener de ander in dat proces kunt bijstaan. Sterven kwam steeds meer in de belangstelling te staan. Men begon het te zien als een uniek proces waarover eigenlijk alleen de stervende zelf met enige autoriteit kon spreken. Enerzijds ontstond de trend om over te gaan tot stervensbegeleiding, anderzijds werd de stervende zelf daarin in toenemende mate de ruimte geboden om hierin een leidende rol te spelen. Er ontstond, met name bij zorgverleners, brede belangstelling voor stervensbegeleiding maar tegelijk was er ook nog veel angst voor sterven en dood. Dit blijkt uit het taalgebruik. Wanneer een dodelijke ziekte niet bestreden kan worden, nemen mensen soms hun toevlucht tot verhullend taalgebruik. Dit illustreert hun angst en het taboe. Zo gebruiken velen het woord 'ca' of de uitdrukking 'de gevreesde ziekte' in plaats van het woord kanker.

Ondanks de groeiende belangstelling voor de rouwbiografieën bleef de zorg een taak van een kleine groep direct betrokkenen en zorgverleners. In feite bestond het taboe er nog, al was het meer bespreekbaar en al verscheen er steeds meer toegankelijke literatuur over, de angst voor het sterven en de dood was niet verdwenen. Hierdoor kreeg de stervende niet de nodige ruimte om dit op zijn eigen wijze te doorleven.

Ook de naasten hadden angst. Niet iedere naaste was in staat of bereid zorg te geven aan een dierbare stervende. Zij konden aan de verantwoordelijkheid voor die zorg ontsnappen omdat ieder ander er begrip voor had dat zij de zorg niet konden opbrengen. Toch waren er velen die de zorg voor hun dierbaren thuis op zich namen, al of niet gesteund door zorgverleners. De tijd

schreed voort en een nieuwe indringende confrontatie met sterven en dood stond onze samenleving te wachten.

In de jaren tachtig kwam in Nederland ineens de ziekte AIDS voor. Deze ziekte was in de Verenigde Staten al veel langer bekend. Aanvankelijk werden voornamelijk homoseksuele jonge mannen door deze dodelijke virusinfectie getroffen. De gemiddelde levensverwachting van mensen met HIV, een voorstadium van AIDS, bedroeg enkele jaren en, in uitzonderingsgevallen, meer dan een decennium. Hierdoor werd de dood ineens weer actueel. Tot die tijd was sterven en dood vooral iets wat oude mensen overkwam maar zeker niet iets waar jongeren zich druk om maakten. De emoties die met het sterven van jonge mannen met AIDS gepaard gingen, werden door henzelf, maar ook door hun moeders, op schrift gesteld en gepubliceerd. Een nieuwe reeks van egodocumenten rond sterven en rouw verscheen. Het bijzondere aan deze literatuur was dat er op indringende wijze geschreven werd over een dodelijke ziekte die seksueel overdraagbaar was en in feite iedereen kon treffen. Seksualiteit, liefde en intimiteit bleek ineens verbonden te zijn met ziekte, lijden en dood. De nieuwe ziekte die uitgroeide tot een pandemie, een ziekte die wereldwijd verspreid is en inmiddels miljoenen slachtoffers heeft geëist, bracht ongekend veel verdriet en lijden teweeg. Mensen die leden aan HIV of AIDS hebben een belangrijke bijdrage geleverd aan het doorbreken van het taboe rond sterven en dood. AIDS werd bespreekbaar. Dat moest ook, want preventieve maatregelen waren nodig en mogelijk. Het grote publiek moest worden gewaarschuwd. In 1987 startte de eerste landelijke campagne in Nederland. Tevens vertelden beroemdheden die zelf aan AIDS leden, zoals Rock Hudson, Liberace en vele anderen, via de televisie hun verhaal. Zij vormden een groep beroemde AIDS-patiënten die de ziekte en het sterven bespreekbaar maakten. Jonge homoseksuele mannen vormen een zelfbewuste en in het algemeen goed onderlegde groep in de samenleving. Zij maakten in het kader van sterven, rouw en dood heel nadrukkelijk hun eigen wensen met betrekking tot vormgeving van het afscheidsritueel kenbaar. Tegelijk bleef het taboe op het noemen van AIDS als doodsoorzaak bestaan. In veel rouwadvertenties werd deze zelfs verzwegen door de nabestaanden die in hun eigen omgeving nooit hadden verteld dat hun dierbare homoseksueel was. Het benoemen van AIDS als doodsoorzaak zou te veel onthullen. Dit niet benoemen van de doodsoorzaak laat ook zien dat er nog steeds sprake was van isolement van stervenden en hun naasten.

Ook andere besmettelijke ziekten zoals TBC hebben een isolerend effect op degene die eraan lijdt. Zeker wanneer een ziekte besmettelijk is en er geen medicijn voor is, lopen de stervenden het risico alleen door zorgverleners omringd te worden en in eenzaamheid te sterven.

Sterven betekent stap voor stap de weg teruggaan uit het leven. Vaak heeft de stervende een goed besef van de situatie, zeker wanneer alle behandelingen gestaakt zijn en het ziekte- en stervensproces doorzet. Velen sterven in een proces van aftakeling, isolement en eenzaamheid. Goede zorg is noodzakelijk juist in een cultuur die de neiging heeft het sterven en de dood te marginaliseren.

Uiteindelijk is deze zorg een verantwoordelijkheid van heel de samenleving. Er is nog veel werk te doen. Sterven in onze westerse cultuur gebeurt nog altijd discreet binnen de muren van een zorginstelling of thuis waardoor de stervende en zijn naasten afgezonderd worden van de samenleving ook al zijn zij omringd door deskundige zorgverleners. Daardoor is er een afstandelijke sfeer rond het sterven ontstaan.

Vaak is er ook sprake van het ontbreken van ondersteunende rituelen en ceremonies omdat stervenden en nabestaanden veelal niet meer weten wat te doen in het kader van het naderende afscheid. Ook het beperken en beheersen van emoties is kenmerkend voor de westerse cultuur. Mensen tonen hun emoties in mindere mate dan velen uit andere culturen. 'Je flink houden', 'sterk zijn' en 'je goed houden' zijn in onze cultuur deugden. Maar is het niet vreemd dat iedereen zich goed en groot houdt juist op het verdrietigste moment in zijn leven? In andere culturen wordt verdriet veel openlijker getoond. Dit lijkt mij gezonder dan onze terughoudendheid inzake verdriet en rouw.

De houding ten aanzien van het sterven en de dood wordt veelal vertaald in het onvermogen tot zinbeleving en zingeving, niet alleen door de stervende en hun naasten, maar ook door de zorgverleners. Wanneer de dood veelvuldig door medisch technisch ingrijpen kan worden voorkomen dan wel uitgesteld en wanneer in de geloofsbeleving van mensen het leven zich slechts hier en nu manifesteert, is het moeilijk en vaak zelfs onmogelijk zin te zien in het sterven. Het onvermogen goed om te kunnen gaan met het sterven versterkt het gevoel van zinloosheid.

Palliatieve terminale zorg

Het begrip palliatief is afgeleid van het Latijnse woord pallium dat mantel betekent. Palliatieve zorg is zorg die zozeer rekening houdt met de zorgbehoefte van een zieke dat die de zorg als een beschermende mantel ervaart. Hier gaat het om zorg aan stervenden. Ik noem dit palliatieve terminale zorg. De Wereld Gezondheids Organisatie schreef: 'Palliatieve terminale zorg is de continue, actieve en integrale zorg voor zieken en hun naasten door een interdisciplinair team op het moment dat medisch gezien geen genezing meer wordt verwacht. Palliatieve terminale zorg beantwoordt aan lichamelijke, psychologische, sociale en spirituele behoeften van de zieke. Zo nodig strekt palliatieve terminale zorg zich uit tot steun in rouwverwerking. Palliatieve terminale zorg bekrachtigt het leven en ziet sterven als een normaal proces en benadrukt de verlichting van pijn en andere kwellende symptomen, integreert de fysieke, psychologische en spirituele aspecten van de zorg, biedt een ondersteunend systeem om de zieke te helpen het vol te houden en het rouwproces aan te kunnen.'

De mens is een lichamenlijk, psychisch, sociaal en spiritueel wezen. Hij is nooit alleen maar lichaam, maar tegelijk ook een voelend wezen. Hij is geen eiland, geen boom in een woestijn maar voelt zich verbonden met anderen om zich heen.

Hij is ook een wezen dat zoekt naar antwoorden op belangrijke levensvragen of zinvragen. Wie ben ik? Waar kom ik vandaan? Waar ga ik naar toe? Wat is de zin van het leven en van mijn leven? Palliatieve terminale zorg heeft aandacht voor heel de mens. Het is holistische, totale zorg. Wanneer één van de genoemde aspecten wordt verwaarloosd, is er geen sprake van palliatieve terminale zorg.

Lichaam en psyche

De mens ervaart zichzelf in eerste instantie als lichamenlijk. Zich ziek voelen, ouder worden, pijn hebben; het zijn vooral lichamenlijke ervaringen. Van oudsher heeft de zorg zich daarop gericht. Het zijn vrijwel altijd de lichamenlijke klachten die iemand naar een dokter doen gaan. Zelfs wanneer er sprake is van een psychische aandoening, vertellen zieken vooral over hun

lichamelijke klachten. Iemand die veel verdriet heeft of zich eenzaam voelt, kan bij de huisarts klagen over slapeloosheid, moeheid, gebrek aan eetlust. Bij een lichamelijke aandoening is een medische behandeling vaak voldoende om voor herstel te zorgen. Maar bij psychische klachten is dat moeilijker. Emoties als angst, verdriet, maar ook eenzaamheid en rouw kunnen iemand ziek maken. Is er sprake van een psychische aandoening, dan is een aanpak op het lichamelijke vlak onvoldoende. Wanneer psyche een rol speelt, zal de zieke op dat niveau ondersteund en behandeld moeten worden. Een voorbeeld van aanpak of behandeling vormt het aandachtig luisteren naar de zieke zodat hij zijn verhaal kan vertellen. Luisteren naar verhalen van mensen is een belangrijk aspect in de behandeling maar ook in de zorg. Goed luisteren is moeilijk, maar wel noodzakelijk om te weten waar de ander echt mee zit.

Een weduwe vertelt: 'Murw geslagen'

Mijn leven is altijd heel moeilijk geweest. Mijn huwelijk was eigenlijk een vergissing. Mijn man dronk veel en sloeg mij en de kinderen vaak wanneer hij weer eens dronken thuis kwam. Toen hij overleed, kon ik geen verdriet voelen, maar ook geen opluchting. Ik was murw geslagen. Ik voelde mij ziek en ellendig en kon 's nachts niet slapen. Ik krijg wel slaaptabletten, maar die helpen niet echt. Ik ben ook bang dat ik ze eens allemaal tegelijk zal innemen. Ik voel me vaak nog zo kwetsbaar en eenzaam dat ik er geen raad mee weet. Ik moet erover praten. Ik hoop dat het me helpt om er een beetje los van te komen.

Verdriet, rouw en eenzaamheid kunnen ziek maken.

De vrouw uit deze casus voelde zich meer gesteund door de aandacht die zij kreeg voor haar verhaal dan door de medicijnen die werden voorgeschreven voor de symptomen van haar verdriet en eenzaamheid. Het mogen vertellen van haar verhaal, en merken dat er een ander was die kon en wilde luisteren, die tijd en aandacht had; dat vond zij belangrijk. Daardoor verdwenen haar klachten en hoefde zij na verloop van tijd geen slaaptabletten meer in te nemen. Je zou geneigd zijn te denken dat ze vanzelf verdwenen, maar dat is maar ten dele juist, zeker wanneer het traumatische ervaringen betreft. Er zit wel een kern van waarheid in de uitdrukking dat 'tijd alle wonden heelt'. Vaak is dat zo, maar lang niet altijd. Soms kan het vertellen van het verhaal een extra stimulans zijn op weg naar genezing.

Medemens

De mens is medemens. Ook al is iemand alleen, hij is voortgekomen uit anderen en heeft herinneringen aan mensen die een belangrijke rol gespeeld hebben in zijn leven. De meeste mensen vinden het prettig om hun leven te delen met anderen, samen te wonen of vriendschappelijke contacten te onderhouden. We zeggen dat de mens een sociaal wezen is, wanneer hij gericht is op anderen en die anderen ervaart als wezenlijk of onmisbaar voor zijn welbevinden en geluk.

Mensen hebben mensen nodig. Niet alleen bij ziekte, sterven en dood, maar ook wanneer het hen goed gaat. Wanneer iemand ziek wordt, in een kwetsbare situatie geraakt, of zijn laatste levensfase doormaakt, kan zijn wereld kleiner worden. Als contacten verloren gaan en activiteiten minder worden zijn de directe naasten, de partner, het gezin, de familie, de goede vrienden en ook de kennissen, extra belangrijk, maar vaak ook extra belast. Vandaar dat juist in

de palliatieve terminale zorg aandacht hebben voor de naasten een zorgtaak is. Zij ervaren het sterven van hun dierbare als een ingrijpend proces dat hun leven blijvend verandert. Zij willen een bijdrage leveren in de zorg en aandacht voor de stervende, maar voelen zich onthand. De relatie is veelal zó sterk veranderd dat men niet weet hoe daarmee om te gaan. Het kan ook zijn dat het ziekte- en stervensproces de naasten afschrikt. Zorg voor die naasten helpt niet alleen die naasten, maar ook de stervende. Immers wanneer de naasten worden geholpen in hun eigen rouwproces kunnen zij daardoor de kracht en de moed krijgen om hun dierbare nabij te zijn.

Spiritueel

Maar behalve een lichamelijk, psychisch en sociaal wezen is de mens ook een spiritueel wezen. Hij stelt zichzelf vragen over de zin van het leven, het sterven en de dood. Palliatieve terminale zorg houdt rekening met de levensvragen en de zingevingsvragen van de stervende en diens naasten. Maar wat is zingeving? Wat zijn zingevingsvragen? Waarom is het belangrijk daar aandacht voor te hebben? Zin is het gevoel dat het leven de moeite waard is.

Wat maakt het leven de moeite waard? Dit is voor iedereen anders. Relaties, vriendschappen, kinderen, kleinkinderen, God, geloof, werk, hobby's, huisdieren en gezondheid zijn voor de meeste mensen bron van zin. Sterven kan zin of betekenis krijgen voor een stervende en diens naasten, maar ook voor zorgverleners die er omheen staan. Zin kan ontstaan doordat de stervende het sterven zelf kan aanvaarden als deel van zijn levensweg, als een proces dat kan leiden tot heling en verdieping. Het kan een verrijkende ervaring zijn om te zorgen voor iemand die sterft en te proberen hem nabij te zijn. Het gaat er niet om iemand te helpen sterven, want niemand weet hoe dat moet. Het gaat er vooral om de ander te helpen te leven, zo zinvol en zo goed als maar mogelijk is. Wanneer de stervende ervaart dat hij in goede handen is, dat hij mensen om zich heen heeft die hem nabij willen en durven zijn, dan is er sprake van echte palliatieve terminale zorg die recht doet aan heel de mens.

Sterven is niet zomaar een passief gebeuren. Het is een daad met verstrekkende gevolgen. Hierbij moet je je realiseren dat de stervende leeft, want sterven is leven ten einde toe. De stervende behoort tot zijn laatste ademtocht tot de levenden. Wellicht leeft hij zelfs intenser dan anderen. Hij weet hoe kostbaar tijd en hoe kwetsbaar het leven is. Hij leeft in het bewustzijn van eindigheid. Hij laat de nabestaanden, de overlevenden, de betrekkelijkheid en de eindigheid van het leven zien. Omdat alle leven eindig is, is deze relativering van groot belang. Zo is de stervende een voorganger, iemand die ons voorgaat in de dood, een wijze mens, iemand die ons een levensles leert en een leermeester, iemand die ons leert wat hij van zijn naasten en van de zorgverleners verwacht. Hij is niet alleen maar iemand die zorg nodig heeft.

Een jongeman vertelt: 'Je komt toch wel?'

Mijn vriend Dick is een fijne vent. Je kunt altijd met hem lachen. Hij heeft altijd plezier in zijn leven. Het leven lijkt voor hem zo gemakkelijk. Vorige maand hoorde ik dat hij een dodelijke ziekte heeft. Ik schrok geweldig. Dagenlang heb ik lopen piekeren over de vraag of ik hem moest bellen of schrijven. Ik vond het heel moeilijk om contact met hem op te nemen. Ik ben bang voor de dood en alles wat daarmee te maken heeft. Ik ga ook nooit naar een begrafenis. Vorige week kwam Dick bij mij langs. Hij was opgewekt en we raakten in gesprek. Op een

gegeven moment zei hij: “Je komt toch wel naar het ziekenhuis wanneer ik daar ben voor de chemokuur?” We begonnen te praten over zijn ziekte, over zijn beperkte levensverwachting, over de zin van het leven en over vriendschap en geluk. Nog nooit heb ik zo’n waardevol en diepgaand gesprek met iemand gevoerd. Dick heeft mij enorm geholpen om met hem te kunnen blijven omgaan. Hij heeft mij geleerd wat belangrijk voor hem is en ook wat hij van mij verwacht.

De stervende kan de nabestaanden en de zorgverleners leren nabij te zijn. Er is vaak schroom om met stervenden om te gaan. Juist de stervende kan aangeven wat nodig is, wat hij verlangt of hoopt.

Heel de mens

Palliatieve terminale zorg is een zorgconcept waarin heel de mens centraal staat. De stervende moet zoveel mogelijk de kans krijgen zelf de regie te voeren over zijn leven en sterven. Hij bepaalt ook hoe het zorgproces verloopt. Dit betekent dat de zorg wordt afgestemd op zijn verlangens en noden, zijn wensen en vragen. Dit vereist ook de bereidheid deze afstemming bij te stellen wanneer hieraan behoefte is. In de vaak kleine setting van een unit voor palliatieve terminale zorg, in een hospice of in de thuissituatie is deze persoonlijke afstemming overigens vaak gemakkelijker te verwezenlijken dan op een afdeling in een ziekenhuis of verpleeghuis. Palliatieve terminale zorg wil een wezenlijk en onomkeerbaar veranderingsproces in het menselijk leven ondersteunen. Het is de ondersteuning van de stervende zodat deze goed leeft en een goede dood sterft. De zorg krijgt een andere gerichtheid. Aanvankelijk is de zorg gericht op genezing en herstel. Naarmate blijkt dat er sprake is van een ongeneeslijke en dodelijke aandoening, richt de zorg zich op de kwaliteit van het resterende leven. Dat kan betekenen dat handelingen die uit medisch en verpleegkundig oogpunt wellicht onverstandig zijn, kunnen en ook moeten worden gedaan of achterwege gelaten omdat de stervende dat graag wil, omdat ze bijdragen aan zijn kwaliteit van leven of omdat zij belangrijk zijn voor het afronden van zijn leven en het berusten in het naderend levenseinde.

Een zoon vertelt: ‘Zijn liefste wens’

Zijn grootste hobby was vissen. Wanneer hij langs de waterkant zat en staaarde naar zijn dobber, ging er van alles door hem heen. Door te vissen kwam hij tot zichzelf en tot rust. Vissen was voor hem meer dan een hobby, het was een manier van leven. Hij had altijd een drukke baan met veel verantwoordelijkheid. Wanneer dat wel eens teveel werd, ging hij op zaterdag- of zondagochtend vissen. Voor moeder was dat vaak ongezellig, maar ze begreep het gelukkig wel. Hij had al zes maanden niet meer kunnen vissen. Zijn liefste wens was naar de waterkant te worden gebracht om daar nog eens op ‘zijn stekkie’ te zitten. “Kon dat maar” verzuchtte hij laatst. Wij, zijn zoons, hebben hem in de auto gezet en hem naar ‘zijn stekkie’ gebracht. Daar hebben we hem een half uur alleen laten zitten tot hij een teken gaf dat het genoeg was, dat hij klaar was. Nooit zal ik vergeten hoe hij ons, nadat we hem weer naar de auto hadden gedragen, één voor één omhelsde en met tranen op zijn wangen zei: “Bedankt jongens, ontzettend bedankt”. Het was zo ontroerend. Het was ook heerlijk om dit voor hem en voor onszelf te mogen doen.

Palliatieve terminale zorg heeft per definitie een multidisciplinair karakter. Er kunnen veel verschillende zorgverleners bij betrokken zijn: verplegenden, verzorgenden, een huishoudelijke hulp, een arts, een geestelijk verzorgende, een maatschappelijk werkende, een lid van het pijnteam of van het palliatie team. Er is een mix van zorgverleners waarbij vaak ook vrijwilligers een onmisbare functie hebben.

Voorwaarden voor palliatieve zorg

Aan welke voorwaarden moet palliatieve terminale zorg voldoen? Er moet sprake zijn van nabijheid zodat stervenden niet alleen worden gelaten maar tot het laatst van hun leven ervaren dat zij behoren tot, en omringd worden door, mensen die om hen geven. Nabijheid betekent ook gevoelsmatige nabijheid, betrokkenheid.

Als zorgverlener moet je bereid zijn (en in staat worden gesteld) regelmatig tijd te nemen om niets te doen en gewoon bij iemand te zitten en te luisteren om te achterhalen wat voor de ander de rode draad in zijn leven is. Niets is echter zo moeilijk dan niets doen. Zorgverleners blijken van nature gericht op actie en interventie. Gezien het groot aantal zorghandelingen die nodig zijn, is dat ook heel begrijpelijk. Toch is niets doen even belangrijk als iets doen.

Daarnaast moet er sprake zijn van trouw en vertrouwen. De ander moet op je kunnen rekenen in tijden van crisis en nood. Hij moet er ook op kunnen vertrouwen dat gedane beloftes en gemaakte afspraken worden nagekomen.

Soms hebben stervenden een levenswensverklaring of een euthanasieverklaring ondertekend waarin zij hun wensen hebben vastgelegd. Zij en hun naasten moeten erop kunnen vertrouwen dat die verklaring serieus genomen wordt. Daardoor merken zij dat zij ook zelf serieus genomen worden.

Vaak is er behoefte aan gesprek. Durf het aan te gaan wanneer iemand wil spreken over vragen, hiaten, ervaringen, pijn en verdriet, maar ook over vreugde, hoop en over wat voor hem belangrijk was in zijn leven. Als zorgverlener kun je bevorderen dat iemand de kans neemt te vertellen wat hij kwijt wil. Hij kan er zelfs behoefte aan hebben het verlangen naar de dood uit te spreken en de emotie te zien die dit bij jou teweegbrengt. Het is zeker niet altijd gemakkelijk een stervende aan het woord te laten, want wat hij zegt kan soms schokkend zijn of, en dat is voor menigeen nog moeilijker, er wordt niets meer gezegd. Er is een oorverdovende stilte waarin zonder woorden de sprakeloosheid over de situatie wordt uitdrukt.

Als zorgverlener kun je de stervende helpen zijn liefde uit te spreken voor zijn naasten. Dit kan helpen bij een goede afronding en het kan de naasten ook tot steun zijn in het rouwproces na het overlijden.

Relaties zijn kwetsbaar en mensen hebben hun gebreken. Tussen mensen kan het behoorlijk mis gaan. Er kan behoefte zijn aan vergeving. Het vergeven van anderen is vaak gemakkelijker dan het vergeven van zichzelf. De stervende kan ernaar verlangen zich met zichzelf, de ander en met God te verzoenen.

Gelovigen kunnen door een geestelijke geholpen worden in dit proces van verzoening. Ook als zorgverlener kun je hierbij veel voor een stervende betekenen. Door aandachtig te luisteren naar wat mis ging in zijn leven en door hem aan te moedigen wat onaf en gebroken is te helen, geef je geestelijke ondersteuning. Heb respect en aandacht voor de weg die de stervende gegaan is en gaat. Sluit aan op de hoop en de verwachting die in hem leeft.

Soms kan het bijna onmogelijk zijn om respectvolle aandacht op te brengen voor de stervende, bijvoorbeeld wanneer het lichaam zo beschadigd en ontluisterd is dat het bijna ondraaglijk is bij hem te zijn. Kijk dan met liefde en zoek naar wat nog mooi of gaaf is. Vaak letten we bewust of onbewust, op tekenen van verval, van voortschrijding van de ziekte. Zoeken naar iets in de ander dat mooi en gaaf is en daarop de aandacht vestigen, is een hulpmiddel om de zorg vol te kunnen houden. Een lichaam kan ontluisterd zijn maar de geest kan nog heel helder en zelfbewust zijn. Hoe dan ook, aan elk mens is wel iets moois te ontdekken. Je ziet nooit de hele mens. Je hoort nooit het hele verhaal. Elk mens blijft een raadsel.

Een vrijwilligster vertelt: 'Zijn handen'

Ik kwam al een paar maanden regelmatig bij hem op bezoek. Hij was een alleenstaande man die al een jaar verwaarloosd in een flat woonde. De flat was helemaal vervuild en we hebben een maand lang moeten opruimen en schoonmaken. Toen zijn flat schoon was, werd hij ziek. Hij kreeg huidkanker. Zijn ziekte ging gepaard met een sterke bijna ondraaglijke geur. Zijn wonden werden steeds groter en ik vond het moeilijk om hem trouw te bezoeken. Ik hield vol, want hij had niemand anders. Op een middag zat ik naast zijn bed. Ik had moeite hem aan te kijken. Mijn blik viel op zijn handen. Ze waren mooi en gaaf, groot en slank. Als vanzelf spraken we over zijn handen. Hij vertelde ineens over zijn leven, zijn conservatoriumopleiding, zijn liefde voor de piano. Bij de echtscheiding had zijn vrouw geëist dat de piano werd verkocht en dat de opbrengst werd verdeeld. Hij had nooit meer een nieuwe kunnen kopen. Toen was het begonnen: de eenzaamheid, de vervuiling, de hulpeloosheid, de ellende en de leegte. Zijn handen waren zo gaaf en zo mooi. Zij herinnerden aan een goed leven en lieten het mooiste van hem zien: zijn liefde voor muziek.

Bespreek welke rituelen betekenis hebben voor de stervende en zijn naasten; zij geven vorm aan het afscheid. Hiervoor kun je aansluiten bij de persoonlijke, in het leven gegroeide, rituelen. De stervende houdt ook hierbij de regie; hij is degene die ons voorgaat. Hulp kan niet pretenderen te weten wat voor hem belangrijk is. Luister met een open en ontvankelijk hart. Laat hem vertellen wat voor hem belangrijk is. Goede palliatieve terminale zorg is dienstbaar aan het leven en de kwaliteit ervan. Deze zorg is erop gericht zoveel mogelijk tegemoet te komen aan wat de stervende en diens naasten verlangen, verwachten en hopen. Velen geven zorg aan iemand in hun nabijheid. Hulp aan een familielid, een vriend, kennis of buurtgenoot heet mantelzorg of informele zorg. Mantelzorg is nabij, vrijwillig en onbetaald. Het is zorg waarbij er tussen de zorgvrager en de zorgverlener een duidelijke relationele en/of emotionele band bestaat. Er is sprake van verbondenheid en van een gevoel van verantwoordelijkheid voor degene die hulp nodig heeft. De term mantelzorger laat zien dat de naasten gezien worden als mensen met een zorgtaak. Tegelijk zijn mantelzorgers ook gewoon naasten; dierbaren, betrokken in het stervensproces met hun eigen verdriet en onmacht. Deze dubbele positie van naaste en zorgverlener maakt de zorg vaak extra zwaar. Steeds vaker is er sprake van één mantelzorgende, die zich verantwoordelijk voelt voor die aanvullende zorg.

Een nichtje vertelt: 'Omdat ze niemand heeft'

Tante Rebecca is al vroeg weduwe geworden. Zij had geen kinderen en is ook nooit meer

getrouwd. Ik heb altijd heel weinig contact met haar gehad want ik vond haar nogal streng. Ze keurde alles af wat ik deed. Ik ging studeren en verhuisde naar een andere stad. Daar leerde ik mijn man Jo kennen. We woonden zes jaar samen voor we trouwden. Al die tijd waren we niet welkom bij tante Rebecca. Nu is ze ernstig ziek. Ze heeft niemand om voor haar te zorgen. Daarom doe ik dat maar. Ik doe de was en bezorg haar alles wat zij lekker vindt. Ik help haar omdat ze niemand heeft. Ik vind dat er toch iemand moet zijn die haar bezoekt, helpt en troost.

In onze samenleving groeit het aantal alleenstaanden die te weinig naasten hebben die in tijd van nood ondersteuning of zorg kunnen geven of iets voor hen kunnen doen. Veel naasten doen daarom teveel, raken overbelast en uitgeput van de zorg. Ook voor de naaste moet er zorg zijn. Het geven van mantelzorg is niet voor iedereen vanzelfsprekend en evenmin altijd beschikbaar. Voor mensen die lange tijd mantelzorg geven is er nog te weinig ondersteuning of begeleiding. Dat maakt hen kwetsbaar. Omdat zij dicht bij de stervende staan, zijn zij vaak van grote betekenis en onmisbaar. De naasten ondersteunen de stervende en dragen bij tot het ervaren van zin. Als zorgverlener moet je samenwerken met de naasten en deze ondersteunen in de zorgtaak die zij op zich hebben genomen. Hierbij moet je geen overtrokken verwachtingen hebben van hun deskundigheid, beschikbaarheid en inzetbaarheid. De opvatting dat de naasten de eerst- verantwoordelijken zouden zijn in en voor de zorg van de stervende is niet terecht. Zij mogen niet belast worden met taken van zorgverleners waarvoor zij niet zijn opgeleid en die zij ook niet kunnen uitvoeren of overnemen. Wat verwachten de naasten eigenlijk van de zorgverleners? Eigenlijk heel veel, maar vooral dat er begrip is voor hun situatie, hun onmacht, verdriet en wanhoop.

Een dochter vertelt: 'Ik hoop dat hij sterft'

Ik zal mijn vader ontzettend missen. Hij is mijn beste vriend. We hebben altijd goed met elkaar kunnen praten. Voor ons bestond de generatiekloof niet. Maar nu hij zoveel heeft meegemaakt en hem nog veel pijn wacht, hoop ik dat hij maar gauw sterft. Ik had nooit gedacht dat ik dat nog eens zou hopen. Ik voel me er schuldig onder en tegelijk weet ik dat het gewoon het beste voor hem is. Wanneer hij dood is, is de pijn voorbij. Dan hoeft hij de tweede beenamputatie ook niet meer te ondergaan. Het doet me verdriet om hem zo hulpeloos te zien. Ja, ik hoop dat mijn vader gauw sterft, want ik hou van hem. Ik weet dat vader zelf ook naar het einde verlangt. Ik zie het in zijn ogen elke keer wanneer ik bij hem ben.

De naasten hebben ook behoefte aan informatie. Zij willen op de hoogte zijn van wat er gebeurt en van wat de stervende meemaakt. Sommigen vragen bewust niets, maar menigeen vindt het prettig te weten hoe zijn dierbare het maakt.

Een zus vertelt: 'Ik weet niets'

Mijn broer Johan ligt nu een maand in het verpleeghuis. Hij zal daar niet meer uit komen, dat voel ik wel. Ik zie ook wel dat het niet goed gaat met hem en dat hij steeds zwakker wordt. Hij eet nauwelijks meer. Ik laat hem vaak extra drinken. Dat kost hem steeds meer moeite. Eigenlijk weet ik nog steeds niet precies wat er aan de hand is. Ik heb de verpleeghuisarts nog niet kunnen spreken. Ik kan alleen 's avonds mijn broer opzoeken en dan is de arts er nooit. Ik zou

graag willen weten hoe het verder gaat en wat ik voor Johan kan doen. Ik voel me zo alleen met alles.

Het is niet gemakkelijk van nabij te moeten meemaken hoe iemand die je lief is, gaat sterven. Niet iedereen gaat daar op dezelfde manier mee om. Soms raken naasten in paniek, bijvoorbeeld wanneer zij zien dat de stervende erg veel pijn heeft.

Een zoon vertelt: 'Er moet nu iets gebeuren'

Toen moeder weer zo'n hevige pijn had, konden we het niet langer aanzien. Het was avond, rond een uur of tien. We waren aan het overleggen wat we konden doen. Ze had wel pijnstillers maar moeder kon niet meer slikken. Ik rende naar de telefoon, draaide het nummer van de huisarts en zei: "Dokter, er moet nú iets gebeuren, zo kan het niet langer". Ik voelde de tranen over mijn wangen stromen. De dokter kwam en gaf haar een morfine-injectie waarna ze rustig in slaap viel. Hij bleef nog een tijdje om met ons te praten en om ons gerust te stellen. "Ik weet niet hoe lang het nog gaat duren, maar nu heeft ze geen pijn meer", zei hij. Tegen de ochtend stierf moeder. Wat waren we blij dat we de dokter gebeld hadden. Hij had moeder geholpen haar laatste nacht zonder pijn door te brengen. Hij had ook ons geholpen. We hebben het afscheid van moeder zoveel beter kunnen verwerken.

De naasten moeten soms even verlost worden van de zorg. Zeker wanneer iemand thuis sterft, kan de verantwoordelijkheid voor de zorg te groot zijn. Wanneer de zorg intensief is en lang duurt, dreigt de naaste soms onderuit te gaan. Vrijwilligers kunnen een welkome en zelfs onmisbare steun zijn voor de stervende maar ook voor de naasten. Soms kunnen zij 'respijtzorg' bieden, waardoor de naaste even van zijn zorgtaak wordt verlost.

Een vrijwilligster vertelt: 'Door jou hield ik het vol'

Ik ben een keer of tien vanuit de Stichting Vrijwilligerswerk in onze stad bij een oudere mevrouw geweest. Ik ging elke woensdag- en vrijdagmiddag naar haar toe. Zij had een inwonende dochter die goed voor haar zorgde, maar mevrouw zelf kon niet meer alleen zijn. Soms was ze wat verward. Dan stapte ze uit bed en viel. Om Janet, haar dochter, te helpen ging ik twee keer in de week vier uur naar de flat waar zij woonden. Janet stond in de gang, klaar om uit te gaan. Ze informeerde mij dan over hoe het met haar stervende moeder ging en drukte mij op het hart haar te bellen wanneer er iets onverwachts gebeurde. Daarna ging ze de stad in om 'op adem te komen, uit te waaien, boodschappen te doen en weer tot zichzelf te komen' zoals zij zei. Na de uitvaart kreeg ik een grote bos bloemen van haar met een kaartje waarop stond: 'door jouw hulp kon ik voor moeder blijven zorgen'. Dat deed me goed.

Naasten moeten in de gelegenheid worden gesteld om hun angst en het verdriet te uiten en laten zien. Ook zij maken de rouwfasen door. Zij doen dat zelfs twee keer. De eerste keer met de dierbare en de tweede keer na zijn overlijden.

Een vriend vertelt: 'Nu, erger dan toen'

Ik dacht dat ik het wel gehad had. Mijn vriendin was lang ziek. Ik heb haar zoveel mogelijk geholpen, maar ik had het vaak moeilijk. Met haar hoopte ik op herstel en met haar was ik teleurgesteld en verdrietig toen wij samen het slechte nieuws hoorden. Met haar ging ik naar een alternatief genezer. Uiteindelijk ging het niet meer. We rouwden om het naderend afscheid. Ik dacht dat ik klaar was met het rouwproces toen zij was begraven. Niets is minder waar. Alles kwam in alle hevigheid terug. Ik maakte het allemaal weer opnieuw door.

Naasten verlangen vaak naar de ruimte om hun dierbare te steunen en te begeleiden. Wanneer zij dat kunnen, is dat tegelijk het beste wat zij de stervende kunnen geven. Wanneer zij dat niet kunnen of durven, moet je hen hierbij helpen. Dit kan door hen te informeren over wat zij voor hun dierbare kunnen doen. Dat kun je op een directe, maar ook op een indirecte wijze doen.

Een man vertelt: 'Zou u niet blijven?'

Toen mijn vrouw Ina zo ernstig ziek werd, was ik van 's morgens tot 's avonds in het ziekenhuis. Na een week had ik het gevoel dat ik er woonde. Ik zat naast het bed en wandelde af en toe even over de afdeling, sprak met andere zieken en hun bezoekers en met de verpleging. Ik werd goed verzorgd en kreeg koffie en ook eten. Ze bestelden het voor mijn vrouw die niet meer at en ik kreeg dat dan. Die goede zorg voor mij gaf mij de rust om bij haar te blijven. Om negen uur 's avonds ging ik dan naar huis. Dan kon ik even thuis op adem komen. Op een avond vroeg de verpleegster mij: "Zou u niet blijven?" Ik schrok en keek haar aan. Ze zei verder niets. Na een kwartier kwam ze terug met een gemakkelijke stoel en een deken. "Het is hier 's nachts wat koud", was haar enige opmerking. Tegen de ochtend stierf mijn vrouw. Wat was ik blij erbij te zijn. Ze deed iets wat in geen dagen gebeurd was. Vlak voor ze stierf, opende ze haar ogen, keek mij aan en glimlachte. Toen stierf ze. Het was een heel ontroerend moment.

Naasten willen meestal bij het sterven aanwezig zijn. Sommigen denken dat zij daar niet goed tegen kunnen. Ze zijn bang voor de stervende en vrezen in paniek te zullen raken bij de aanblik van een overledene. Dit is begrijpelijk want velen hebben nog nooit een overledene gezien. Het zien van een dode kan heel confronterend zijn, maar door het meemaken van het proces kan veel angst worden weggenomen. Natuurlijk moet je een uitdrukkelijke wens van een naaste, om er niet bij te zijn, respecteren; maar het is in het belang van de naaste (die nabestaande wordt) te onderzoeken of die angst overwonnen kan worden. Het kan een positieve bijdrage leveren aan het stervensproces, maar evenzeer aan het rouwproces daarna. De nabestaande heeft dan niet het gevoel tekort geschoten of gevluucht te zijn.

Naasten hebben ook emotionele ondersteuning nodig, waarbij de angst en de zorg om de stervende geaccepteerd en begrepen wordt, maar waarin ook plaats is voor het tonen van genegenheid voor de stervende. Het komt wel eens voor dat de naasten eigenlijk niet naasten van een stervende durven te zijn. Zij houden letterlijk afstand door niet naast de stervende te gaan zitten maar ver van hem af.

Een verpleegkundige vertelt: 'Als de dood voor de dood'

Zij zat bij het raam, niet naast het bed. Ik had nachtdienst en kwam binnen om kennis te maken met hen beiden. Zij zag er moe en angstig uit. Ze kwam niet uit haar stoel bij het raam. Ik voelde spanning in de kamer. Ik pakte een stoel, ging naast het bed zitten en vroeg haar of ze er even bij kwam. Dat deed ze. Het was een goed en rustig gesprek over zijn ziekte, de medicatie, zijn angst voor de dood. Ook zij was bang. "Ik heb dit nog nooit meegemaakt", vertrouwde zij mij toe. Na een tijdje ging ik weer weg. Gedurende de hele week dat ik dienst had, heb ik haar er altijd bij betrokken. Op het einde van de week zat zij uit eigen beweging naast hem en hield zijn hand vast. Ik was er blij om. Een dag later stierf hij. Zijn vrouw bedankte mij. "Ik was zo bang voor de dood dat ik eigenlijk het liefst niet in die kamer was. U hebt me geholpen er te zijn, er echt te zijn".

Naasten helpen hun angst voor de stervende en de dood te overwinnen en om bij hun dierbare te zijn, is belangrijk want de stervende verlangt nabijheid en warmte, zeker van de mens die hem lief is. De naasten kunnen deze affectieve zorg meestal het beste geven.

De stervende en de naasten hebben tijd nodig om afscheid te nemen van elkaar. Tijd om samen te praten over het afscheid. Tijd om samen te zijn zo vaak en zo lang als maar mogelijk is. Dit kan betekenen dat er zorg nodig is voor de bescherming van de privacy. Zorg dat stervenden en hun naasten niet onnodig gestoord worden. Je merkt snel genoeg of je nodig of welkom bent in een kamer of niet. Veel zorgverleners verwachten dat de naaste naast het bed zit al of niet de hand van de stervende vasthoudend zonder verdere intimiteit. Stervenden en hun naasten moeten de ruimte krijgen om afscheid van elkaar te nemen zoals dat bij hen en bij hun relatie past. Zeker in een instelling is intimiteit in de laatste levensfase vaak een taboe. Gedwongen afstandelijkheid kan het verdriet om het afscheid groter maken. Geef mensen de ruimte om ook lichamelijk afscheid te nemen door hun intimiteit en liefde met elkaar te delen. Zorg voor hun privacy is hierbij een voorwaarde.

Spiritualiteit en geestelijke groei

De mens is een spiritueel wezen. Hij zoekt naar zin en betekenis, stelt zich vragen over leven en dood en zoekt naar zijn bestemming. Dit wordt samengevat met het woord spiritualiteit. Dit is afgeleid van het Latijnse woord spiritus dat adem, wind, tocht of geest betekent. Het verwijst naar de diepste kern van het 'mens zijn', de inspiratie van waaruit mensen leven en de dingen doen die zij doen. Voor de één is God of het goddelijke de diepste kern, voor de ander gaat het bij spiritualiteit vooral over de mensen om hem heen. Spiritualiteit is belangrijk omdat het de diepste motiverende kracht is, datgene waar het uiteindelijk om draait. Spiritualiteit en zingeving zijn heel persoonlijk, dat wil zeggen: met de persoon verbonden. Wat voor de één spiritualiteit en zingeving betekent, hoeft dat niet voor een ander te zijn. Veel zorgverleners werken vanuit een spiritualiteit waarin bewogenheid om het lot van een ander een sturende kracht is.

Een ziekenverzorgster vertelt: 'Zorgen geeft zin'

Vanaf mijn vroegste jeugd heb ik al geweten dat ik ziekenverzorgster zou worden. Ik wilde mensen helpen in een moeilijke situatie. In dit verpleeghuis krijg ik daar de kans voor. De mensen verblijven hier gemiddeld drie maanden. Dan leer je elkaar kennen. Ik vind het

belangrijk om iemand te leren kennen. Juist in de laatste levensfase kan ik veel voor iemand betekenen wanneer ik die ander een beetje ken en hem accepteer. Zorgen voor zieken geeft zin aan mijn leven.

Wanneer de mens ontdekt dat het leven groter is dan hij zelf en ook dat het leven meer is dan het lichamenlijk bestaan kan dit hem ook een gevoel van verbondenheid, zin en bestemming geven. Daarom is juist in de laatste levensfase spiritualiteit zo belangrijk.

Een jonge vrouw vertelt: 'Een geestelijk bestaan'

Ik heb nooit zo diep nagedacht over het leven. Alles ging vanzelf. Na de HAVO ging ik studeren en na de studie kreeg ik al snel een mooie baan met een goed salaris. Ik was druk bezig mijn appartement in te richten toen ik merkte dat ik steeds sneller erg moe werd. Ik dacht eerst dat ik het gewoon te druk had, maar al snel bleek dat ik kanker had. De therapie sloeg niet aan en ik begon mij voor te bereiden op het afscheid, de dood. Ik las veel en werd getroffen door de uitspraak dat er geen dood is, alleen leven dat in een andere vorm doorgaat. Na het lichamenlijk bestaan zou er een geestelijk bestaan zijn. Dat geeft mij hoop en de moed om dit allemaal te ondergaan.

Spiritualiteit is aan iedere mens gegeven als een wezenskenmerk, als iets wat bij hem hoort en wat hem helpt. Maar spiritualiteit is er niet zomaar. Het moet ontwikkeld en gevoed worden. Spiritualiteit vraagt aandacht en bewust leven.

Er zijn veel vormen van spiritualiteit. Iedereen kan hierin een eigen keuze maken. Spiritualiteit is niet alleen een visie op wat echt belangrijk is, het is ook praktijk of levenshouding. Het heeft te maken met zowel de kijk op het leven en het werk, als de manier waarop je leeft en werkt. Spiritualiteit moet gedaan worden. Maar hoe doe je dat? Hoe kom je erachter wat jouw spiritualiteit is en hoe beoefen je spiritualiteit?

Begin met aandacht voor jezelf. Stel jezelf de vraag wat voor jou belangrijk is, wat jou motiveert in het leven en in je werk. Spiritualiteit is in eerste instantie een zoektocht naar jezelf. Die zoektocht vergt rust, stilte en concentratie. Door bezinning kun je de bron van je inspiratie ontdekken. Daarna stel je jezelf de vraag hoe je het beste bewust kunt blijven van die bron. Hoe blijf je in contact met dat wat echt belangrijk is in je leven en in je werk? Daarvoor zijn meerdere mogelijkheden en technieken. De één zal kiezen voor gebed of meditatie, de ander voor het lezen van spirituele literatuur, een periode van bezinning op een rustige plaats, wandelen in een mooie omgeving, het beoefenen van yoga of het voeren van gesprekken. Het helpt wanneer je je regelmatig terugtrekt uit de drukte van alledag en stilstaat bij jezelf. Wanneer je ontdekt dat er iets is dat je geestelijk of spiritueel voedt, iets dat je helpt om met meer aandacht bij jezelf te zijn, iets waardoor je aandachtig kunt zijn voor alles wat zich op jouw levensweg voordoet, dan kun je ervaren dat je daardoor ook beter bij de ander kunt zijn, beter kunt zorgen en de zorg beter aankunt. Aandacht voor je eigen spiritualiteit en geestelijke groei verhoogt niet alleen de kwaliteit van je eigen leven, maar ook de kwaliteit van de zorg die je geeft.

Een wijkverpleegkundige vertelt: 'Laven aan de bron'

Jaren geleden ben ik lange tijd ziek geweest. Het woord 'burn-out' kenden we nog niet dus begreep niemand wat ik eigenlijk mankeerde. Ik werkte graag en deed eigenlijk niets anders. Ik was steeds bezig met de zorg voor stervenden in de wijk. Ik ging altijd naar de uitvaart en bezocht ook de nabestaanden. Mijn werk was mijn leven. Naast mijn werk was er niets anders. Ik werd overspannen, zoals dat toen heette. Op een gegeven moment dacht ik: "Als ik de zorg voor stervenden wil volhouden, dan moet ik leren ook voor mezelf te zorgen". Ik ging nadenken over wat in mijn leven belangrijk was, wat mij inspireerde. Ik neem nu regelmatig de tijd om bij mezelf te komen. Ik doe dat door het lezen van spirituele literatuur, en door mij af en toe een week voor bezinning terugtrekken in een klooster. Daardoor ben ik er bovenop gekomen.

Soms wordt spiritualiteit gelijk gesteld met religie of een geloof, maar dat is niet terecht. Ze hebben weliswaar veel met elkaar te maken, maar het is niet hetzelfde.

Een religie is een herkenbare organisatie met een duidelijke structuur. Het is een groep mensen die een geschiedenis met elkaar deelt. Zij voeren samen bepaalde rituelen uit en delen, in mindere of meerdere mate, waarden en normen met elkaar. Spiritualiteit is breder, universeler. Spiritualiteit heeft meer te maken met je persoonlijke instelling ten aanzien van het leven. Zij kan verbonden zijn met een religie, maar het hoeft niet, zij kan er ook helemaal los van staan. Ook iemand die geen religie aanhangt is een spiritueel mens.

Een verpleegkundige vertelt: 'Lijden'

Ik ben wel kerkelijk opgevoed maar heb daar verder niets mee. Op moeilijke momenten bid ik wel. Op mijn manier ben ik gelovig. Ik geloof dat er een God is, maar wanneer ik zieken verzorg die veel pijn hebben en veel moeten doormaken, twijfel ik ook wel eens. Als God bestaat, waarom bestaat dan het lijden? Ik kan het lijden niet accepteren, daarom ben ik verpleegkundige geworden. Het lijden hoort er niet te zijn. Ik wil mensen helpen en dat kan voor mij heel goed zonder dat ik een godsdienst aanhang. Ik geloof in mensen en in alles wat ik om mij heen zie. Daarvoor wil ik mij inzetten.

Spiritualiteit is iets van heel de mens. Wanneer je in je eigen leven en werk spiritualiteit ruimte geeft, kan de ander dit als een beschermende en steunende kracht ervaren. Spirituele zorg maakt gebruik van rituelen. Je zou deze rituelen instrumenten van de spirituele zorg kunnen noemen. Rituelen zijn min of meer officiële en afgesproken gebaren of handelingen met een bijzondere betekenis en functie. Zij hebben een ondersteunende, een troostende en een zingevende functie. Wanneer iemand voor een moeilijke of ingrijpende situatie staat, zoals een afscheid, dan kunnen rituelen vorm geven aan het afscheid en tegelijk degene die afscheid neemt, of moet nemen, steunen en troosten. Rituelen kunnen ook helpen om zin te zien in iets dat zinloos lijkt. Ze hebben vaak een plechtig, ceremonieel of zelfs dramatisch karakter. Meestal markeren zij de kruispunten in de levensloop of in het levensverhaal van een mens of van een groep. Door het ritueel worden mensen geholpen om de overgang naar een nieuwe levensfase of levenssituatie te maken. Rituelen kunnen helpen om overweldigende situaties hanteerbaar te maken. Ze geven vorm aan gevoelens en markeren de verandering. Rituelen helpen om uit te drukken wat niet in woorden te zeggen is.

Een moeder vertelt: 'Dat kruisje'

Toen Karei, ons zoontje van elf, ernstig ziek was, kwam op een ochtend de pastor van het ziekenhuis bij ons om kennis te maken. We waren daar blij mee, want we konden alle steun en aandacht in die tijd goed gebruiken. We vertelden hem over Karei, over zijn ziekte, kanker, zijn pijn en zijn moed. Samen met de pastor gingen we naar Karei toe die met grote ogen lag te kijken. Het was meteen goed tussen die twee. Ze spraken samen over Karei's korte leven. Aan het einde van het gesprek maakte de pastor een kruisje op zijn voorhoofd. Het was een bijzonder moment. Ook Karei voelde dat. Het werd heel stil in de kamer. Het is mooi wanneer je iemand, zonder woorden, door zo'n oud gebaar troost en moed kunt geven. Mijn man en ik hebben van die dag af Karei bij het weggaan altijd een kruisje op zijn voorhoofd gegeven. Het gaf ook ons troost en moed.

Stervenden bijstaan met behulp van rituelen is mogelijk maar vergt een goede inschatting en ook een goede voorbereiding. Iemand die sterft, verkeert in een levensfase waarin afscheid en onzekerheid centraal staan. Dat ervaringen van zinloosheid in deze levensfase opkomen, is niet verwonderlijk. Rituelen zijn juist dan van belang opdat de mens zijn leven op een goede manier kan afsluiten. Het lezen van religieuze teksten uit de Bijbel of andere heilige boeken kan een stervende steun geven. Samen bidden is een ritueel dat kracht en bemoediging kan geven. Ook het ontvangen van het sacrament der zieken, zoals dat in de rooms katholieke geloofstraditie gebeurt, of de zalving die de protestanten kennen, is een ritueel dat voor zieken en stervenden een belangrijke steun kan zijn.

De meeste rituelen hebben een lange traditie. Ze zijn ooit door eerdere generaties bedacht en doorgegeven. Daaraan ontlene ze gezag. In elke religie zijn er rituelen die ondersteunen bij het afscheid van het leven en het overgaan naar de dood. De meeste rituelen kunnen door iedereen, ook door naasten en door zorgverleners worden voltrokken. Het sacrament der zieken vereist echter betrokkenheid van een priester. Voor een zalving wordt meestal een dominee ingeschakeld. Iedereen kan bidden, zegenen, de handen opleggen, een kruisje geven of een eigen ritueel maken in het omgaan met een stervende. Voorwaarde is dat iedereen die bij het ritueel betrokken is dit begrijpt en positief waardeert.

Een kleinzoon vertelt: 'Waar jij bent, ben ik ook'

Toen oma erg ziek was, gingen wij elke dag bij haar op bezoek. We brachten altijd lekkere dingen van thuis mee, want oma at slecht en wat extra eten kon geen kwaad. De dokter en de verpleegsters vonden dit ook goed. Toen zij alsmaar zieker werd, zei ze op een bepaald moment tegen me: "Jaap, kom eens hier". Ik ging naast haar bed staan. Zij legde haar hand op mijn hoofd en zei heel zachtjes: "Wees niet verdrietig als ik er niet meer ben, ik blijf op een andere manier altijd bij je. Waar jij bent, ben ik ook". Ik werd heel verdrietig want ik begreep dat zij spoedig zou sterven. Ze riep ons allemaal één voor één bij zich en zegende ons allemaal met die woorden. Het was verdrietig maar ook heel mooi en indrukwekkend. Twee dagen later belde het verpleeghuis. Ze was in haar slaap gestorven. Wanneer ik het moeilijk heb, praat ik met haar alsof ze er echt bij is. Soms denk ik haar aanwezigheid zelfs te kunnen voelen. Dat troost en helpt me.

Iedereen beleeft rituelen anders. Voor de één is het ontvangen van het sacrament der zieken een troost terwijl een ander zich gesteund voelt door een zegen, een handoplegging of een gebed. Als zorgverlener is het verstandig na te gaan welke rituelen belangrijk zijn voor de betrokkene en vooral wie ze moet uitvoeren.

Een zus vertelt: 'Haar wapen'

Mijn zus Anna is een heel gelovige vrome vrouw. Ik geloof niet dat ze ooit een zondag niet naar de kerk is geweest. Haar geloof is heel belangrijk voor haar. Het is een lieve vrouw. Ze heeft, toen moeder stierf, ons alle tien opgevoed en is thuis gebleven bij vader tot de jongste de deur uit was. Daarom is zij nooit getrouwd. Ik denk wel eens dat de kerk voor haar niet alleen een steun was in haar leven, maar ook haar enige ontspanning. Nu is zij ziek en we komen beurtelings elke dag een paar uur bij haar zitten. Soms is ze onrustig en dan zoeken haar handen. Wanneer ik de rozenkrans in haar hand leg, wordt zij rustig. Ze zei altijd: "Mijn rozenkrans is mijn wapen tegen alles wat mij overkomt, daardoor kan ik alles aan". Zij kan niet bidden zonder die rozenkrans. Wanneer wij naar huis gaan, zorg ik ervoor dat ze die rozenkrans in haar handen heeft. Dan is ze gerust en voelt zij zich niet zo alleen.

Wanneer iemand het eigen sterven als een realiteit in het nabije verschiet weet, moet hij kunnen rekenen op aandacht, liefde en zorg. Weliswaar wordt dan gevoeld dat er grenzen zijn aan levensverlengende of levensherstellende ingrepen, maar de arts heeft veel te bieden. Hij kan, door het tonen van zijn belangstelling, door pijnbestrijding of -verlichting en door medicatie die de symptomen bestrijdt, de kwaliteit van leven verbeteren.

Rituelen nemen in de palliatieve terminale zorg niet de plaats in van medische zorg. Ze zijn geen surrogaat voor falende techniek. Ze zijn niet in concurrentie met elkaar, maar raken een ander aspect van dezelfde werkelijkheid, waar ook de medische en verpleegkundige disciplines op gericht zijn. Mensen moeten zich in de eindfase van hun leven op alle niveaus mens kunnen blijven voelen: lichamelijk, psychisch, sociaal maar zeker ook spiritueel. Alleen de stervende zelf kan aangeven wat rituelen voor hem betekenen: hoe ze rust geven, bemoediging en vertrouwen voor nu en voor dat wat komen gaat. Wanneer in de laatste levensfase meer aandacht is voor betekenis geven aan de dingen, vragen naar zin en uiting geven aan diepe emoties (het gaat vaak over bijna onzegbare dingen) kunnen rituelen een belangrijke functie hebben.

De stervende is geen ander dan degene die hij was in gezonde levensomstandigheden. Wat vroeger belangrijk en waardevol was, zal het nu ook zijn. Er is geen breuk: het is hetzelfde leven. Dat geldt ook voor de rituelen die tot nu toe een rol speelden in het leven. Waar de stervende vroeger aan gehecht was, verdient ook nu een plaats in zijn leven. Ook in een ziekenkamer, die helaas vaak kaal, wit en onpersoonlijk is en die niets meer oproept uit het vertrouwde leven.

Een vrouw vertelt: 'Verleden en toekomst'

Op het kastje naast mijn bed staat een foto van mijn hond Bonnie. De hond is al lang dood. We hadden een goede band en hebben samen ook veel meegemaakt. Op een dag merkte ik dat zij ziek was. Ik heb haar niet lang onnodig laten lijden. Nu ben ik zelf ziek. Die foto is voor mij een verwijzing naar de mooiste tijd van mijn leven. Wanneer ik daarnaar kijk, komen goede

herinneringen terug. Het is, hoe gek het ook klinkt, een geruststelling dat mijn hond dood is. Ik hoef mij geen zorgen meer te maken over wat er met haar gebeurt wanneer ik dood ben. Ik kan nu ook beter nadenken over de dood. Zou zij op me wachten? Nu is die foto ook steeds meer een verwijzing naar de toekomst. Ik ben niet bang voor de dood. Ik heb niets meer te verliezen dan mijn leven. Ik laat niemand achter. Niemand zal mij missen.

Bidden

Bidden is spreken met God. Er zijn veel vormen van gebed. Mensen kunnen vaste of formulier gebeden gebruiken; dit zijn gebeden die opgeschreven zijn en geleerd en uitgesproken worden in religieuze vieringen of bij bepaalde gebeurtenissen. Een voorbeeld vormt het Onze Vader. Mensen bidden deze om uiting te geven aan hun emoties zoals angst, verdriet en vreugde, wanneer zij daar even geen eigen woorden voor hebben. Mensen bidden om houvast te vinden of om hun hoop en wanhoop onder woorden te brengen.

Een man vertelt: 'Het maakt me rustig'

Vooraf 's avonds, wanneer ik helemaal alleen ben, vliegt de angst mij soms naar de keel. Ik weet dat ik moet sterven maar ik weet niet hoe dat moet of hoe het zal gaan. Wanneer ik dan in paniek dreig te raken, ga ik bidden. Soms gebruik ik vaste gebeden, andere keren gewoon mijn eigen woorden. Dan vertel ik God waarom ik zo bang ben en vraag ik Hem mij te helpen. Bidden maakt me altijd rustig. Dan verdwijnt de paniek, de beknelling en de angst. Dan val ik in slaap. Ook wanneer ik 's nachts wakker word, bid ik. Door te bidden kan ik mijn stervende leven aan.

Als zorgverlener kun je de stervende helpen door met of voor hem te bidden. Het gebed is een heel krachtige vorm van spirituele zorg. De kracht daarvan is moeilijk te onderkennen wanneer je zelf geen gebedspraktijk of gebedsgewoonte hebt en het moeilijk vindt om voor of met anderen te bidden. Wie in zijn eigen leven het gebed een plaats heeft gegeven, kan veel voor de stervende betekenen.

N.B. in sommige zorginstellingen wordt hier echter heel kritisch naar gekeken.

Een verpleegkundige vertelt: 'Spreken met God'

Aanvankelijk vond ik het moeilijk. Zij vroeg mij om voor haar te bidden. Ik wist eigenlijk niet hoe ik daarop moest reageren. Bidden, dat deed ik nooit. Voor mij betekende het niets. Maar ze vroeg het me steeds. Ik moest haar wel zeggen dat het voor mij zo weinig betekende. Ze keek mij verbaasd aan en vroeg: "Spreekt u nooit met God, zuster?" "Nee, ik spreek nooit met God. Voor mij was dat iets voor vrome mensen, maar niets voor mij." Haar verbazing zat me dwars en ik ben mij gaan verdiepen in de betekenis van het bidden. Ik heb er nog wel moeite mee maar vind dat ik met stervenden moet kunnen bidden.

Aan het einde van zijn leven kan iemand meer dan anders de behoefte voelen om te bidden. Tegelijk zijn er velen die juist dan zeggen dat ze niet of niet meer kunnen bidden. Ook mensen die hun hele leven religieus hebben geleefd en op regelmatige tijden zich in gebed tot God hebben gericht, kunnen daar op hun levenseinde moeite mee krijgen. Praten over die moeite

kan inzicht geven in het probleem en een aanzet vormen tot ondersteuning in het opnieuw gaan bidden.

Wees niet bang om met stervenden te bidden. Wanneer je denkt niet de juiste woorden te kunnen vinden, kun je ook gebruik maken van reeds bestaande teksten. Het is, zeker wanneer je dit voor het eerst doet, wellicht een extra steun wanneer je de gebedstekst bij je hebt. Voor menigeen kan het heel behulpzaam zijn om het 'Onze Vader' te bidden. Maar het voorlezen van een passende gebedstekst wordt ook gewaardeerd. Wanneer je met iemand bidt, zorg dan voor een rustige omgeving en voor een goede atmosfeer.

Mooier, maar ook lastiger, is het om je eigen woorden te gebruiken. Wanneer je daarvoor kiest, ga dan uit van de vraag en de situatie van de ander. Probeer te verwoorden wat je denkt dat hem of haar bezighoudt. Je kunt het hem ook vragen! Tracht in het gebed juist de vragen en twijfels, de hoop en verwachting van de ander onder woorden te brengen. Twijfel en wanhoop verwoorden, betekent ze erkennen. Schroom niet eigen woorden te gebruiken wanneer je denkt dat formuliergebeden niet toereikend zijn. Wees niet bang voor emoties die tijdens het gebed loskomen maar neem ze mee, breng ze onder woorden. Het gebed kan aangevuld worden met een korte lezing uit de Bijbel. Laat een moment van stilte vallen na het gebed. Zo kan het bezinken. Een gebed of een lezing kan naklinken in het hart. Neem daar de tijd en de rust voor. Bidden met of voor een ander kan ook voor jezelf emotioneel zijn. Door een kort moment van stilte krijg je zelf ook de kans op adem te komen en je emotie even te laten zakken. Vraag na afloop of dat wat je onder woorden bracht goed was, of het beantwoordde aan het verlangen en de verwachtingen van de ander. Soms kunnen stervenden zelf helemaal niet meer bidden omdat ze boos zijn om hetgeen met hen gebeurt. Dan is hulp extra belangrijk.

Een verpleegkundige vertelt: 'Boos op God'

Hij keek graag naar de viering op TV, maar bidden kon hij niet meer. Hij was boos op God. Zijn leven lang had hij vertrouwen in hem gehad, maar God had hem bitter teleurgesteld. Hij zei wel eens: "Al die ellende en pijn. Waar heb ik dat aan verdiend? Ik kan niet meer bidden". Ik zei zijn teleurstelling te kunnen begrijpen. Ik kende hem al zo lang en wist van zijn lijdensweg. Ik bood hem aan samen met hem te bidden. Dat vond hij goed. In het gebed vroeg ik aan God dat hij de kracht zou ontvangen om aan te kunnen wat nog voor hem lag en dat hij zou mogen merken dat God hem trouw was, ook nu. Ik merkte dat het hem goed deed en dat er rust in hem kwam.

Het sacramenten der zieken

De katholieke kerk kent het sacrament der zieken als een ritueel waarin mensen kracht ontvangen om hun ziek-zijn en hun eindigheid te kunnen hanteren. Dit ritueel beoogt de zieke en de stervende kracht te geven om zijn ziek zijn en sterven door te maken. De tendens bestaat om dit sacrament vroegtijdig toe te dienen zodat ook zieken met mogelijkheid op herstel erdoor gesteund worden en zich ten volle in te zetten voor dit herstel. Wanneer het sterven naderbij komt, helpt dit sacrament, als een overgangsrитуeel, alle betrokkenen om naar het einde toe te groeien en zich daar als het ware op voor te bereiden.

Een neef vertelt: 'Het is voor hem belangrijk'

Ik doe niets aan het geloof, maar voor oom Harold is het geloof belangrijk. Hij ging vaak naar de kerk en heeft ook heel lang vrijwilligerswerk gedaan in de parochie. Ik hou veel van hem. We konden het altijd goed samen vinden. Bij hem kon ik altijd mijn verhaal kwijt. Een fijne vent, een vader bijna. In elk geval was hij meer vader voor mij dan mijn echte vader. Nu gaat hij dood. Ik kan het nog niet begrijpen. Vanmorgen vroeg hij om bediend te worden. Ik heb daar niet veel mee op, maar het is voor hem. De pastoor, die ook een goede vriend van hem is, heeft hem bediend. Ik zat er bij. Het was heel mooi en ontroerend om die twee vrienden zo met elkaar bezig te zien. Oom Harold bad mee en was heel geconcentreerd. Toen ik een kruisje maakte op zijn voorhoofd en oom voor alles bedankte, wist ik dat dit een afscheid was. Ik huilde en oom pakte mijn hand en zei: "Heb je gehoord wat er gezegd is? Er is geen dood, alleen een thuiskomen bij God. Ik moet gaan, maar we zien elkaar weer terug als ook jij moet gaan over heel veel jaren." Ik ben blij dat ik dit samen met hem heb mogen meemaken. Ik kan hem nu beter laten gaan.

Het ritueel van de zalving en de zegen wordt in toenemende mate ook door protestanten gepraktiseerd. De zieke ervaart dit als een troostrijk en zinvol ritueel dat hem steunt.

Bijbellezingen

Wanneer een situatie aangrijpend is, weten we vaak niet wat te zeggen. Dan kan het goed zijn om terug te kunnen vallen op teksten die door anderen geschreven zijn maar die precies uitdrukken wat we voelen. Dit kan een gedicht zijn, maar ook een tekst uit de Bijbel. Vooral onder protestanten is het lezen van de Bijbel een levensgewoonte. Met name de Psalmen bieden kracht en troost. Veel gelezen Psalmen zijn: Psalm 23, 42, 121, 130 en 139. Ook wordt wel de tekst van de brief aan de Romeinen voorgelezen: Romeinen 8,31-39. In het algemeen zijn protestanten meer vertrouwd met het lezen in de Bijbel dan rooms-katholieken. Er bestaat tegenwoordig een Bijbel voor de zorg met leessuggesties in bepaalde situaties³.

Nieuwe rituelen

Rituelen zijn vaak oud en hebben een lange traditie, maar er ontstaan ook nieuwe rituelen; bijvoorbeeld, bij de overgang van de eigen woning naar een verpleeghuis of een hospice. Het verlies van de vertrouwde omgeving, de eigen woning, het zelfstandig leven en de spullen die herinneringen oproepen kan een traumatische ervaring zijn. Met een ritueel kan de overgang naar de nieuwe situatie meer bewust en ook beter worden gemaakt.

Een verpleegkundige vertelt: 'Een nieuw begin'

Ze was al drie maanden in dit verpleeghuis, maar ze kon maar niet wennen. Wat we ook deden, ze bleef angstig, sloot zich niet aan, en bleef op haar kamer zitten. Om haar te helpen hebben we met haar overlegd wat zij graag bij zich wil hebben en of zij daarover haar familie maar ook ons wil vertellen. Het was een ritueel waarvan we hoopten dat het haar zou helpen thuis te komen en zich thuis te gaan voelen in het verpleeghuis. Haar kinderen kwamen op haar kamer

³ Bijbel voor de zorg, Jongbloed/NBG, Heerenveen 2006

bijeen samen met enkele zorgverleners Een schilderij van haar huis waar ze erg aan gehecht was, stond tegen de muur. Haar dochter las een gedicht voor over afscheid en verandering. Daarna haalde zij, aan de hand van het schilderij, herinneringen op uit haar leven in dat huis, ook uitte ze haar dankbaarheid over haar leven. Zo nam ze afscheid van haar huis. Haar zoon hing het schilderij op. Dat was een emotioneel moment. Daarna werd door haar kleindochter een gedicht gelezen over groeien in thuis-zijn. Ter afsluiting dronken we samen koffie als een nieuw welkom in het verpleeghuis. Het ritueel heeft haar geholpen om vrede te hebben met de nieuwe situatie. Ze sloot zich meer aan bij de mensen, deed mee aan activiteiten en woonde nog vier maanden in het verpleeghuis voor zij stierf.

Juist aan het einde van het leven blijken veel veranderingen op te treden. Het verlies van vitaliteit kan een kettingreactie van andere verliezen met zich meebrengen en iemand de wil en de moed om te leven zelfs helemaal ontnemen. Goede zorg heeft oog voor de verliezen die mensen lijden.

Levensvragen

Leven naar het einde toe betekent voor menigeen leven met vragen en onmacht. Veel wat in een leven gebeurd is, keert als een boemerang op het einde terug en stelt de mens voor de noodzaak voor zichzelf een antwoord op die vragen te formuleren. Menige stervende worstelt met levensvragen. Het zijn de zogenaamde trage vragen. Ze zijn niet te beantwoorden. Het zijn diepgravende vragen die een mens op vele momenten in zijn leven, en met name wanneer hij het moeilijk heeft, bezig kunnen houden. Enkele voorbeelden van levensvragen:

- ★ Wie ben ik?
- ★ Wat heb ik met mijn leven gedaan?
- ★ Wat betekent mijn leven voor mij?
- ★ Wat had ik er van willen maken?
- ★ Wat was het doel van mijn leven? Waarom ging het mij?
- ★ Ben ik een goed mens geweest?
- ★ Waarom moet ik lijden?
- ★ Waarom moet ik sterven?
- ★ Waar is God in mijn leven?
- ★ Waar is God nu ik hem nodig heb?
- ★ Bestaat God wel?
- ★ Is er wat na dit leven?
- ★ Wat is er na dit leven?

Levensbalans

Met het hanteren van de vragen probeert de stervende de balans op te maken van zijn leven. Deze levensbalans is een evaluatie van het leven. Wat was in het leven goed en zinvol? Was het de moeite waard? Heb ik ervan gemaakt wat ik er van maken kon? Wat ging verkeerd? Wat moet ik nog herstellen? Het opmaken van een levensbalans kan iemand helpen om vrede te vinden en het einde te accepteren. Het kan een vervolg zijn op een eerder gemaakt

levensverhaal. Het is uiteraard een heel persoonlijke zaak, maar iemand die goed luistert, die de juiste vragen stelt, kan hierbij een grote steun zijn.

Een vrijwilligster vertelt: 'Toen niet, nu wel'

Hij was bijna zeventig en ernstig ziek. Hij wist dat hij in een hospice was en dat hij hier ook zou sterven. Hij leek daar vrede mee te hebben, maar er was toch iets dat hem dwars zat. Op een dag zei hij: "Ik ben een slechte vader geweest voor mijn zoon Herman. Ik was veel te streng voor hem." Ik vroeg hem of hij daarover wel eens met zijn zoon sprak. Nee, dat had hij nog nooit gedaan. Die avond bezocht zijn zoon hem en, alsof het zo moest zijn, sprak Herman over zijn jeugd. Hij zei: "Pa, je was altijd streng maar ook rechtvaardig. Ik heb daar veel aan gehad. Dat zag ik toen niet, maar nu ik zelf kinderen heb, ben ik je erg gaan waarderen. Ik wil dat je dat weet." De vader hilde bijna van vreugde. Hij was toch een goede vader geweest voor zijn zoon.

Een verpleegkundige vertelt: 'Zij was tachtig'

Ze zou niet lang meer te leven hebben. Zij was al dertig jaar weduwe. Er was veel misgegaan in haar leven. Dat bleef wroeten. Ze voelde zich schuldig. In een aantal gesprekken had ze zich hierover uitgesproken. Het praten alleen al luchtte haar erg op en verminderde de spanning. Ik stelde haar voor om een brief te schrijven aan haar gestorven man en hem daarin alles te vertellen wat haar zo bezig hield en dwars zat. Ze vond het moeilijk, maar ze heeft het gedaan. Het werd een brief van zes kantjes die ze in een envelop deed. Ze wilde de brief niet bewaren. Ze wilde er helemaal van af. Afgesproken werd een ritueel te voltrekken met als kern het verbranden van de brief en het begraven van de as in een emmer zand. Zo is het gegaan. "Ah la, zand er over", zei zij na afloop. "Alles is nu voorbij. Het is klaar".

Levensbeëindiging

Het sterven kan moeilijk, zelfs ondraaglijk zijn voor mensen. Pijn, aftakeling, eenzaamheid, angst en verdriet kunnen ertoe bijdragen dat een verzoek om levensbeëindiging wordt geuit. Hoe je ook over levensbeëindiging denkt, een dergelijk verzoek moet je altijd serieus nemen want het is een noodkreet. Je mag aan dat verzoek niet voorbij gaan of het voor je houden. Praten met de stervende over zijn situatie kan helpen het verzoek te verduidelijken.

Of en hoe aan het verzoek tegemoet wordt gekomen is een zaak van de arts. Heb je er als zorgverlener dan ook niets mee te maken? Ja, je hebt er wel degelijk mee te maken. Jij gaat immers met de stervende en diens naasten om. Zijn verzoek vraagt jouw aandacht en zorg, want er wordt een fundamentele bestaanscrisis onder woorden gebracht. De stervende zegt in feite: 'Ik kan het niet meer aan, help mij!'. Als zorgverlener kun je veel doen voor een stervende die om levensbeëindiging vraagt. Goede zorg betekent dan: op tijd de voorgeschreven pijnbestrijding toedienen, nagaan of de pijnbestrijding effectief is, aandacht voor de stervende en diens naasten, een luisterend oor hebben, afspraken met betrekking tot de geestelijke en de rituele ondersteuning in deze levensfase. Je moet proberen ervoor te zorgen dat de stervende merkt en voelt dat hij in goede handen is.

Wanneer goede zorg gegeven wordt, kan de vraag om levensbeëindiging soms verdwijnen. De meeste mensen willen leven en kiezen meestal niet voor de dood wanneer het leven voldoende

kwaliteit heeft. Mocht iemand toch volharden in zijn keuze dan zul je dit moeten respecteren, hoe moeilijk dat ook is. Veroordeel iemand daarom nooit, maar wees (juist in die situatie) een steun, iemand in wie de stervende vertrouwen heeft en kan houden.

De meest directe vormen van levensbeëindiging zijn euthanasie en hulp bij zelfdoding. Bij euthanasie voltrekt de arts de dodende handeling, bij hulp bij zelfdoding voltrekt de stervende de handeling zelf.

Tegenwoordig wordt ook steeds vaker gesproken over versterven en over terminale sedatie. Van versterven is sprake wanneer een stervende besluit geen voeding of vocht meer te willen ontvangen in de hoop zo op een meer natuurlijke wijze te kunnen sterven. Wanneer iemand in coma is, kan ook de arts in overleg met de naasten besluiten de toediening van vocht en voeding te staken. Versterving gebeurt geleidelijk. De meeste religies hebben geen bezwaar tegen deze vorm van levensbeëindiging.

Terminale sedatie is het toedienen van middelen waardoor de stervende in diepe slaap of coma wordt gebracht. Dit gebeurt vooral dan wanneer de arts geen andere mogelijkheid weet om ernstige pijn, benauwdheid en angst te bestrijden. Niet zelden is het bespoedigen van het sterven het doel van terminale sedatie. Deze vorm van levensbeëindiging wordt ook steeds vaker als alternatief voor euthanasie toegepast.

Bij terminale sedatie is er geen bewust doorleven van het stervensproces. Op een bepaald moment overlijdt de stervende terwijl hij in diepe slaap of in coma is. Diverse religieuze tradities zoals het boeddhisme en het hindoeïsme, religies ouder dan het christendom, hechten grote waarde aan het bewuste overgaan van het leven naar de dood. Bewust sterven biedt de kans het leven te voltooien en weer uit handen te geven. Wanneer sterke angst het motief is voor terminale sedatie, dan ligt hier een taak voor de palliatieve terminale zorg om die angst bespreekbaar en hanteerbaar te maken en waar mogelijk de stervende daarmee te helpen. Ieder mens moet sterven. Het sterven moet geleerd worden, heel het leven lang. Dat is niet gemakkelijk, allerm minst in een cultuur waarin het geloof ontbreekt dat er leven is na de dood. Onze aandacht is steeds meer gericht op het leven hier en nu. Het sterven als eindfase van het leven wordt door velen ervaren als zinloos waar ook geen zin aan te geven is. Vormen van levensbeëindiging maken een einde aan het sterven door de dood te bewerkstelligen. Het leven vraagt om bescherming, maar ook het sterven vraagt daar om. Juist in onze westerse cultuur moeten we heel terughoudend zijn in het levensbeëindigend handelen.

Uiteindelijk ligt elk leven in Gods hand en blijft het een uitdaging voor iedere mens om steeds opnieuw te onderzoeken op welk moment en op welke wijze hij zijn leven weer terug kan geven of los kan laten. Daarbij moet iedere stervende kunnen rekenen op de liefdevolle nabijheid en steun van zijn naasten en van de zorgverleners.

Een dochter vertelt: 'Weggeleden in de dood'

Moeder was al geruime tijd ziek. Ze had diverse operaties ondergaan maar uiteindelijk hadden deze geen ander resultaat dan uitstel van haar sterven. Moeder had veel pijn en was erg bang voor de dood. Ze zei voortdurend dat zij het niet meer aankon. De dokter gaf haar veel pijnstillers die goed hielpen maar haar ook erg suf maakten. We konden al langere tijd niet meer met haar praten. De pijn werd heviger, maar haar angst ook en er werd besloten om haar in slaap te houden. Ik begreep er niet veel van. De dokter verzekerde ons dat ze niets meer zou

voelen. We hebben nog twee weken naast haar bed gezeten. Op den duur voelden wij zelf ook niets meer. Het was een moeilijke tijd. Eigenlijk hebben we geen afscheid van elkaar genomen. Ze gleed zo onherroepelijk weg in de dood.

Hoe kun je voorkomen dat de stervende in een isolement geraakt? Het belangrijkste wat je kunt doen, is er gewoon te zijn. Door er te zijn, kun je de stervende laten merken dat hij of zij niet vergeten wordt, erbij hoort, deel blijft van de gemeenschap. Door er te zijn, kun je signaleren of aanvullende hulp nodig is. Wanneer het iemand teveel dreigt te worden en hij onder zijn verdriet dreigt te bezwijken, kun je samen met alle betrokkenen zoeken naar een betere vorm van omgaan met het naderende afscheid. Door er te zijn, geef je de stervende en diens naasten het gevoel niet op een eiland te zitten, overgelaten aan de bittere dood. Door er te zijn, kun je anderen de kans geven te praten over wat er allemaal gebeurt. Vaak willen mensen praten, vragen stellen, getroost en bemoedigd worden.

Door er als gelovige te zijn, is ook de kerk aanwezig. Zeker wanneer de stervende en diens naasten gelovig zijn, kan het een weldaad zijn wanneer zij de kans krijgen om te spreken over wat hun geloof in deze situatie voor hen betekent. Voorwaarde voor echte nabijheid is dat je de geloofsovertuiging en de wijze van geloofsbeleving van de ander erkent en respecteert. Dring niet aan anderen je eigen geloof of levensbeschouwing op, want dat is echt verkeerd. Een sterfhuis of stercamer is geen plaats voor evangelisatie, tenzij de betrokkenen hier uitdrukkelijk om vragen. Die bescheidenheid moet opgebracht worden.

Schroom niet om de ander zo ver mogelijk tegemoet te komen. Soms hebben mensen behoefte aan contact met hun kerk of hun religieuze gemeenschap maar durven zij er niet om te vragen omdat zij al langere tijd het contact daarmee hebben verloren of verbroken. Geef hen de ruimte thuis te komen bij zichzelf en bij God. Vraag of zij een bezoek van een geestelijk verzorger op prijs stellen. Laat mensen weten dat het altijd mogelijk is om een beroep te doen op hun geloofsgemeenschap en om te vragen om hulp en nabijheid.

Rouwen

Mensen rouwen wanneer zij moeten sterven of wanneer een dierbare sterft. Rouwen is verdriet hebben. Het is normaal en gezond om een rouwproces door te maken. Rouwen is echter ook verdriet uiten. Ook dat is normaal en gezond. Rouw is noodzakelijk gevarieerd. Dat maakt het hanteren ervan moeilijk. Maar aangezien palliatieve terminale zorg zich ook uitstrekt tot de naasten van de stervende zijn daarmee rouw, rouwrituelen en rouwgedrag thema's die om aandacht vragen.

Door het cultureel proces van de individualisering van het sterven is het rouwproces in de samenleving minder zichtbaar, dus ook voor buitenstaanders minder herkenbaar. Daarnaast is het persoonlijk netwerk van veel stervenden beperkt. De gezinssamenstelling is de afgelopen decennia gemiddeld veel kleiner, en het gezinsverband losser geworden. Dit heeft als gevolg dat steeds meer mensen in hun rouwproces alleen zijn, ook al omdat steeds minder mensen zich verbonden voelen met een geloofsgemeenschap. Hierdoor missen velen ook de steun van een religieus rouwritueel, terwijl de behoefte aan spiritualiteit groeit. Door deze ontwikkelingen zal de noodzaak van rouwbegeleiding en nazorg toenemen.

Nazorg

Rouwbegeleiding voor de nabestaanden heeft meestal het karakter van nazorg. Wanneer er in hun eigen omgeving niemand is om hen te helpen, kunnen rouwenden nazorg vanuit de zorginstelling nodig hebben. Het doel van de nazorg is het ondersteunen van nabestaanden zodat het normale rouwproces kan worden doorlopen. Nazorg is niet gericht op het voorkomen van het rouwproces, maar op het voorkomen van storingen in dat proces.

In het kader van nazorg kun je als zorgverlener een aantal activiteiten ondernemen. Het bijwonen van de uitvaart wordt door de nabestaanden meestal erg gewaardeerd. Zij beschouwen het als een eerbewijs aan de overledene. Daarnaast, of in plaats daarvan, kun je wanneer je intensief contact hebt gehad met de overledene en diens naasten, een condoléance kaart sturen. Ook kun je enige tijd na de uitvaart de nabestaande bellen en vragen: "Hoe gaat het met u?" Een evaluerend gesprek met nabestaanden is ook mogelijk. Veel nabestaanden willen graag nog eens praten over de zorg en over vragen die nog zijn opgekomen. Dit kan plaatsvinden enkele weken na het overlijden, wanneer voor de nabestaanden de aandacht van de omgeving wat verzwakt en zij weer moeten overgaan tot een min of meer gewoon levenspatroon. Ook het samen met de naaste bezoeken van het graf is een mogelijke vorm van nazorg. Hierna kan ook een gesprek plaats vinden. Je kunt de nazorg ook delen met, of overdragen aan, andere zorgverleners. Uit praktische overwegingen kan dit zelfs de voorkeur hebben. Zo kun je de nabestaande wijzen op de mogelijkheid om op een later tijdstip één of meerdere gesprekken te hebben met een geestelijk verzorger of gebruik te maken van vormen van ondersteunend huisbezoek waarbij een daarvoor speciaal toegeruste medewerker bij de nabestaande thuis komt. Er zijn ook groepsbijeenkomsten die door instanties worden georganiseerd met als doel ondersteuning te bieden in het rouwproces. Er zijn voor de nabestaande, zeker in het eerste jaar, een aantal extra moeilijke dagen, zoals bijzondere feestdagen en verjaardagen. Op zo'n dag zou een telefoontje of een kaart betekenisvol kunnen zijn. Om dat te doen, is het handig gegevens in de agenda te noteren op de dag dat je van plan bent die nabestaande te benaderen.

Er zijn instellingen waar jaarlijks de overledenen in een speciale viering of bijeenkomst worden herdacht. Ook dan moet je informatie zoals naam, adres van de nabestaande en naam en overlijdensdatum van de overledene vastleggen.

Een weduwe vertelt: 'Toch een plekje voor hem'

Toen mijn man ernstig ziek was, had hij bepaald dat hij na zijn overlijden gecremeerd zou worden. Hij wilde dat zijn as in zee werd uitgestrooid. Ik vond het eigenlijk maar niets, maar wilde zijn wens respecteren. Alles gebeurde zoals hij dat wilde, maar ik had er moeite mee. De crematieplechtigheid was in twintig minuten voorbij en daarna was er niets meer. Ik voelde me zo verloren. Toen van het hospice de uitnodiging voor de herdenking van de overledenen van dat jaar kwam, ging ik er naar toe zonder verwachtingen. Ik ben heel blij dat ik er naar toe ben gegaan. Zijn naam werd genoemd en er werd voor elke overledene een rode roos in een vaas gezet. Ik vond dat zo ontroerend. Na afloop van de bijeenkomst ben ik even gaan kijken naar zijn naam in het gedenkboek. "Hij is niet helemaal weg", dacht ik. "Nu heeft hij toch nog een plekje op deze aarde".

Tot slot

Als zorgverlener mag je iemand helpen om op een zo goed mogelijke wijze te leven en het leven te voltooien. In de beschikbaarheid en bescheidenheid schuilt de zin en de kracht van de hulpverlening. Ziek zijn en sterven confronteren de mens met een grens, met eindigheid. Dat roept tegenstrijdige gevoelens op: gevoelens van schrik en angst, maar ook van dankbaarheid. De hele mens is daarbij betrokken met heel zijn lichaam, zijn verstand, zijn gevoel, zijn relaties, en zijn geloof of levensvisie. Het gaat voor een deel over ongekende dingen waar het verstand geen andere weg kent dan te zwijgen. Een manier om met die tegenstrijdige gevoelens om te gaan wordt gevonden in het hanteren van rituelen. Dat zijn middelen om toch met het mysterie te leren leven. Wat aanvankelijk schrik en angst was, wordt dan soms omgebogen tot vertrouwen en hoop ondanks het feit dat het mysterie van leven en dood toch altijd een mysterie, een ondoorgrondelijk geheim, blijft.

Wanneer je stervenden nabij wilt zijn, heb je een grootse taak die veel vergt en veel geeft. Door er te zijn en de stervende en diens naasten te ondersteunen op een wijze die zij zelf als goed en waardevol achten, help je om het afscheid draaglijk te maken. Is dat niet het grootste geschenk dat je een ander kunt geven?

Mijn intentie bij het schrijven van deze tekst was om jou, als zorgverlener, een oriëntatie te bieden en tot steun te zijn in de zorg voor stervenden en hun naasten. Ga op weg met hen en vertrouw je toe aan dit proces. Dan zul je de spirituele rijkdom ontdekken die in iedere mens aanwezig is en die hen helpt zelfs de moeilijkste situaties te kunnen doorleven.

Myriam Steemers van Winkoop

Literatuur

Albom.M., (1998) 'Mijn dinsdagen met Morrie: Een oude man, een jonge man en de lessen van het leven', Amsterdam.

Aarnoudse, J., (1999) 'Tijd als geschenk: 15 jaar vrijwilligers terminale zorg', Zwolle.

Berg, M. van den, (2001) 'Zingeving in de palliatieve terminale zorg', Houten.

Berg, M. van den, (2003) 'Voor de laatste tijd, samen werken aan een goede dood', Kampen.

Bruijn, M. de, (1998) 'Leren leven met verliezen, Hoe doe je dat?', Dordrecht.

Elias, N., (1980) 'De eenzaamheid van stervenden in onze tijd', Amsterdam.

Hennezel, M. de, (1998) 'De intieme dood, Levenslessen voor stervenden', Haarlem.

Kahn.M., (1997) 'De Tao van het gesprek: De kunst van het leren luisteren', 's-Gravenhage.

Keirse, M., (1997) 'Helpen bij verlies en verdriet', Tiel.

Keizer, B., (1995) 'Het refrein is Hein; Dagen uit een verpleeghuis', Nijmegen. Kübler-Ross, E.,

(1969) 'Lessen voor levenden gesprekken met stervenden', Baarn. Kübler-Ross, E., (1975)

'Dood, het laatste stadium van innerlijke groei', Baarn. Kübler-Ross, E., (1985) 'Kinderen en de dood', Amsterdam.

Steeemers van Winkoop, M.W.H. (1998) 'Zin, zorg en zijn, omgaan met zin en zingeving in de thuiszorg', Bunnik.

Steemers van Winkoop, M.W.H., (2001) 'Geloven in Zorg, omgaan met geloof, levensbeschouwing en spiritualiteit in de gezondheidszorg', Baarn.

Steemers van Winkoop, M.W.H., (2003) 'Geloven in Leven, spirituele zorg voor stervenden en hun naasten', Assen.

Personalia

Myriam Steemers van Winkoop (1949) werkte tussen 1969 en 1981 in diverse instellingen voor gezondheidszorg als verpleegkundig nachthoofd en -avondhoofd. Zij studeerde theologie aan de Hogeschool voor Theologie en Pastoraat te Heerlen en aan de Katholieke Universiteit van Nijmegen waar zij in 1986 promoveerde tot doctor in de theologie op een proefschrift over eenzaamheid. Van 1981 tot 1995 was zij wetenschappelijk medewerkende van het rooms-katholiek kerkgenootschap met als specialiteit gezondheidszorg, ethiek, oecumene en religieuze vernieuwing. Van 1988 tot 2005 (??) was zij bestuurslid en voorzitter van de Stichting Geloofsovertuiging en Levensbeschouwing. In 1995 werd zij benoemd tot geestelijk verzorgende in het Academisch Ziekenhuis te Maastricht. Daarna was zij hoofd van de Dienst Geestelijke Verzorging. In 2006 werd zij directeur van Reliëf, christelijke vereniging van zorgaanbieders. Vanaf 2009 tot haar pensioen werkte zij als geestelijk verzorger in Woonzorgcentrum De Beyart in Maastricht.

Van haar hand zijn: Eenzaamheid, voorrecht voor een enkeling, noodlot van velen (1986); Eenzaamheid, noodlot en uitdaging. Over verlies en verdriet, hoop en perspectief in de thuiszorg (1994); Eenzaam en toch verder (1995); Over geloof en levensbeschouwing gesproken (1995);

Eenzaamheid en zingeving bij ouderen, een hulpmiddel voor zorgverleners (1996); Zin, zorg en zijn, over zingeving in de zorg (1998); Geloven in Zorg, omgaan met geloof, levensbeschouwing en spiritualiteit in de gezondheidszorg (2001); Geloven in Leven, spirituele zorg voor stervenden en hun naasten (2003); Spiritualiteit en gezondheid, de vergeten factor (2014, Damon Budel).

oorspronkelijk geschreven uitgave, 26 juni 2003:

© Stichting Geloofsovertuiging en Levensbeschouwing Bunnik, ISBN 90-74808-13-1