

Viering 'Waardig omgaan met ziek zijn en sterven'

Kristin Vanschoubroek en Peter Burvenich

16 november 2008

Ziekte en dood zijn thema's die te maken hebben met het hart van ons mens-zijn. Ze raken heel diep de kwetsbaarheid, het lijden en de vergankelijkheid van ons allen.

Hoe kunnen we 'waardig' omgaan met ziek zijn en sterven? Wat is dat: waardig omgaan? Hoe kunnen we de zieke en de stervende mens in zijn waarde zien, in zijn waarde blijven zien? Hoe kunnen we waardig omgaan met ons eigen ziek-zijn en met onze eigen dood, onze eigen vergankelijkheid? Vele vragen...

Deze thema's vormen een rode draad doorheen het leven van mijn man Peter en mij. Bij de voorbereiding van deze viering viel het mij op hoeveel er daarover te delen valt. Ik ga mij beperken tot een paar korte getuigenissen.

Er is het plotse sterven geweest van mijn vader toen ik 19 was. Hoe kon ik waardig omgaan met zijn dood zonder dat ik afscheid had kunnen nemen? Ik weet nog goed hoe belangrijk het was in de week tussen het heengaan van mijn vader en zijn begrafenis mij met hem te verbinden. In alle drukte ging ik soms naar mijn kamer, waar ik heel stil werd en contact nam met zijn ziel. Voor mij was dit bidden. Ook het dragen van rouwkledij hielp mij om het gebeuren te verwerken en mij te verbinden met de waardigheid van mijn vader. Er gaat zoveel door je heen. Zo'n plotse dood is ook heel onwezenlijk. Je kan dat niet geloven. Het dragen van de zwarte kledij hielp mij mijn vader te 'her-inneren' en aanwezig te zijn bij zijn overgang naar het licht.

Er was de ingrijpende ziekte van mijn moeder, nu 18 jaar geleden. Ik werd als dochter geconfronteerd met een diep lijdende en kwetsbare moeder. Tot dan was mijn moeder de sterke vrouw geweest. Nu zag ik haar op een heel andere manier. Ik voelde hoe kwetsbaarheid een liefdesstroom op gang bracht.

Dat is een heel belangrijke gebeurtenis geweest in mijn leven. Ik werd er mij sterker van bewust dat ik kon groeien in liefde door mij te betrekken op de kwetsbaarheid van mensen.

Er was de ziekte en het overlijden van mijn goede vriendin Lieve, nu drie jaar geleden. Haar ziekte heeft mij heel diep geraakt. Ik zag hoe waardig haar familie met haar omging, hoe lief ze haar hadden en hoe belangrijk het was haar tegemoet te komen in heel kleine dingen. Het ging dan bijvoorbeeld over welke ceintuur ze wou aandoen. Ikzelf, vanuit mijn denken en zijn, dacht dat de keuze van een ceintuur totaal onbenullig was in het aangezicht van de dood. Ik moest nog leren hoe belangrijk het is de eigenheid van iemand te respecteren. Lieve hield ervan, ook toen ze heel ziek was, koffie te drinken uit een mooi kopje. Een kleine wandeling mogelijk maken, was ook zo belangrijk. Lieve was heel aards en hield van mooie dingen en van de natuur. Dat gaat niet over, ook niet als je heel ziek bent.

Er was de ziekte van Peter in het begin van dit jaar. Peter en ik werden geconfronteerd met het begin van een kwaadaardige ziekte. Ik zie ons nog samen bij de dokter zitten. Hij legde ons alles haarfijn uit en staaft de mogelijke behandelingen met klinische studies die op wereldschaal werden verricht. Ik voelde op dat moment een heel grote dankbaarheid naar de geneeskunde. Tegelijk voelde ik tijdens dit gesprek een diep gemis. Het riep in mij: "Waar is de Priester? Waar is de priester?" Het was een moment waarop ik de spirituele leegte, waar wij als samenleving in beland zijn, heel diep kon voelen. Op dit kwetsbare moment voelde ik dat de maatschappij veel investeert in de kennis van het lichaam en weinig of niets in de kennis van de ziel. Op zo'n moment ervaar je niet alleen de kwetsbaarheid van je lichaam, maar wordt evenzeer aan je ziel geschud en kom je oog in oog te staan met de zin van je leven.

Deze week was en is er ook het verhaal van Heidi. Ze beleefde moeilijke dagen. Waardig omgaan met haar betekent voor mij: haar vertrouwen schenken. Dat kan door mij te verbinden met de liefde die ze in zich draagt. Misschien is dat wel de kern, altijd opnieuw, dat we doorheen ziekte en lijden en sterven ons steeds verbinden met de liefde in onszelf en in de andere.

Tot slot zeg ik nog graag iets over euthanasie. In een uitzending op de televisie was er een tijd geleden een interview met Kardinaal Danneels. Hij sprak erover hoe je als gelovige geen voorstander kan zijn van euthanasie. "Voor een gelovige is het leven heilig. In het standpunt over euthanasie botsen we op de scheiding tussen gelovigen en ongelovigen."

In zo'n stelling kan ik mij niet herkennen. Immers, precies vanuit mijn vertrouwen in het leven, en dat is precies mijn geloof, kan ik begrijpen dat een mens zo kan lijden dat hij verlangt om het laatste restje dat hem nog aan dit aardse leven bindt los te laten en thuis te komen in het leven voorbij de dood. Vanuit het geloof in de onvergankelijkheid van het leven zie ik de lichamelijke dood als de laatste sluier die wordt afgelegd om in de volle vrijheid van de ziel terecht te komen.

Het is voor mij een vreugde in deze viering het woord te kunnen geven aan Peter. Door zijn beroep worden wij en ons gezin heel sterk geconfronteerd met het thema: waardig omgaan met ziekte en dood.

Kristin Vanschoubroek

Het laatste jaar heb ik een aantal kleinere ingrepen en een grotere medische ingreep zelf 'doorstaan'. Het had onder meer te maken met een beginnende kwaadaardige ziekte, naast de toenemende aanwezigheid van rugklachten zoals ik die reeds in het verleden had.

De gedwongen rust van zes weken bij de grote ingreep heb ik meer als herstel dan als ziekte ervaren. Mijn toenemende rugklachten zijn er trouwens wel bij gevaaren. Ik ben nu goed hersteld en de gevoeligheid van mijn rug vraagt gewoon aandacht en minder mezelf voorbijlopen.

Mezelf voorbijlopen omwille van de betrokkenheid op mijn beroep... Ik heb moeten leren, met vallen en opstaan, om beter te doseren, echte diepe aandacht en betrokkenheid te behouden, ook op mezelf en mijn huisgenoten. Ik leerde daar energie voor overhouden, het niet allemaal uit handen te geven. Dat vroeg bewuste aandacht, want mijn opvoeding legde meer de nadruk op geven dan op ontvangen en dat kruipt in een mens, in zijn lijf, in zijn ziel, in zijn relaties, en het verstoort de harmonie.

Nu, een jaar later, ben ik dankbaar voor zoveel attente mensen om mij heen tijdens mijn herstel: mijn huisgenoten, mijn bredere familie, mijn vrienden, de La Verna-gemeenschap. Ik voel ook dankbaarheid voor de verpleegkundigen en de collega's artsen, waarvan ik nu de betrokken professionaliteit en het hart vanuit het bed mocht ervaren.

De 29 jaar die hieraan voorafgingen, heb ik zelf als arts-internist in het ziekenhuis naast de zieken gestaan, ook dikwijls gezeten.

Ik denk aan de vele mensen van wie het lichaam een ziektesignaal geeft dat hen bezorgd maakt. Het kan een eerder duidelijk signaal zijn, een herkenbaar signaal, een aandoening die voor mij als arts eenvoudig aan te pakken is. Het kan ook een signaal zijn dat vragen oproept, misschien angst ook, en dat voor mij, samen met de zieke een zoektocht betekent...

Dat soort interacties heeft mij destijds voor de geneeskunde doen kiezen, in het spoor van mijn vader en grootvader. Enerzijds ben ik geïnteresseerd in de mens als biologische zoekpuzzel. Anderzijds boeit mij dat wezen dat niet enkel een lichaam heeft maar ook een ziel, dat in feite een bezielde lichaam is. Dat houdt in dat elke mens een hoogst eigen geschiedenis heeft, die sporen heeft nagelaten zowel in het lichaam als in de ziel. Die ziel leeft in het nu. In dat nu draagt de ziel

ervaringen mee uit het verleden en in datzelfde nu maakt ze plannen om in de wereld rondom haar eigen roeping en potentie concreet tot uitdrukking te brengen, met de gegevens van het moment.

Deze persoon, die voor mij zit met zijn vragen, met zijn zorgen, met zijn angsten, boeit mij telkens opnieuw. Niet enkel omwille van wat niet meer kan, maar evenzeer en nog meer zelfs omwille van de vitaliteit en de creativiteit om in deze gegevenheid van de ziekte toch nog de ziel 'de vrije loop' te geven en het leven, ook in al zijn onafheid, de betekenis te geven die het verdient.

Ik denk hierbij aan een vrouw van 45: gehuwd en moeder van een 10-jarige zoon. Ze is na een slepende ziekte over het verloop van een jaar overleden. Over haar naderende levenseinde heeft zij nooit met haar zoon gesproken. Dat was haar uitdrukkelijke keuze. Haar bekommernis om hem was evenwel de ongelooflijk krachtige rode draad van haar leven, van haar ziel. Ze heeft zich met alle krachten die ze in zich had blijvend als zijn moeder getoond, tot ze op het laatste moment in een coma weggleed. Pas dan hebben wij als team met de vader en de zoon haar nakende overlijden openlijk besproken. Met heel veel emotie, en klaarblijkelijk met een besef dat reeds lang gegroeid was doorheen de zichtbare en voelbare lichamelijke aftakeling, kon het onafwendbare aangenomen worden.

Of hoe ontkenning ook waardigheid in zich kan dragen...

'De maat van de zieke' is voor mij hét richtsnoer voor de aanpak. Als arts dien ik dus de maat van de zieke over te nemen; ook de maat van de ziekte: dat is de diagnose stellen tot zover mogelijk is. Het communiceren daarover is belangrijk: wat leren de (technische) onderzoeken ons? Wat leren ze ons niet? Wat kunnen ze ons niet leren? Wat herkent de zieke zelf dat door de onderzoeken over het hoofd kan worden gezien?

Hierbij denk ik aan de talrijke zogenaamde functionele klachten in de maag-darm ziekten. Veel ongemakken worden uitgelokt door een onevenwicht in het autonome zenuwstelsel van de buik. Het is een uitdrukking van de hoogst individuele gevoeligheid waarmee iemand door het leven gaat, aangeboren of verworven. Eveneens drukt het iets uit over de manier waarop iemand op een bepaald moment in het leven staat, bijvoorbeeld in disharmonie of onder druk. Die dingen zijn door geen enkel onderzoek aan te tonen. De eigen aandachtige ervaring kan evenwel duidelijkheid brengen. Wat heeft mijn buik mij te vertellen? Wat vraagt om aandacht? Waar ligt mijn gevoeligheid?

En terug naar de ziekte: welke behandelingsmogelijkheden hebben we? Tot hoever kunnen we gaan? Tot hoever willen we gaan, ik als arts, de andere als zieke?

De maat nemen van de zieke... Het roept vragen op als: wie is de persoon die voor mij zit? Hoe ervaart hij zijn ziekte? Welke kansen en dromen worden er in zijn ogen teniet gedaan? Wie zijn de omstanders, de geliefden van deze persoon? Welke betekenis heeft dit alles voor hen? Wat zijn de houvasten van deze zieke? Zijn die nu nog bereikbaar voor hem? Al deze vragen houden mij bezig en de antwoorden helpen mij om recht te kunnen doen aan deze totale persoon.

Zieken tot hun recht laten komen, dat is waar het voor mij om gaat, ook in de onafheid van ziekte, langdurige ziekte, handicap of bij het naderend levenseinde. Ik stel bijvoorbeeld de vraag: wat is voor jou belangrijk op dit moment? Wat vraagt aandacht? In een op weg gaan met deze vragen ontstaat het respect voor de waardigheid van deze persoon.

De waardigheid voor de zieke en zijn omstanders wordt extra op de proef gesteld wanneer er geen genezingskansen meer zijn en de chronische ziekte of de ziekte die naar het levenseinde leidt steeds meer mogelijkheden aan de zieke ontnemt om op een genietende manier in het leven te staan. Het leven – actief zijn, werken, projecten maken, vechten, genieten, tevreden zijn en daarin zijn leven realiseren, ... – nadert het einde. Wat dan met een lijden dat niet opgelost kan worden, met een ziekte die langzame aftakeling veroorzaakt, met een ziekte die onomkeerbaar naar de dood leidt?

Als arts ga ik dan naast de zieke staan en met kleine middelen de lichamelijke kwalen en de pijn wat draaglijker pogen te maken. Ik geef aandacht aan het kleine. Ik poog ruimte te geven aan verdriet, woede, ontkenning, angst, twijfel bij de zieke. Ik poog aanwezig te blijven bij wanhoop. Ik doe een poging om de naastbestaanden te ondersteunen, zodat ook zij aanwezig kunnen blijven en zich kunnen uitspreken naar de zieke toe. Ik ga op zoek naar iemands 'grond van het bestaan', de individuele ervaring daarvan, het spirituele dus. Ik poog het begrip te maken en de houvast te zien die ervan uitgaat. Is het een gebed, een natuurbeleving? Is het schoonheid? Is het lichtheid, of speelsheid? Is het een aanwezigheid?

In dit werk sta ik niet alleen. Ik ben omringd door een team: de verpleegkundigen van de afdeling, de collega's artsen, het palliatief supportteam (specifiek opgeleide verpleegkundigen, een pastor, een psycholoog en twee artsen). We verdelen de tijd die aan iedere individuele zieke moet worden besteed en we geven zeker ook aandacht aan elkaars proces: de emoties, de vreugde en pijn binnen het palliatieve werk. We trekken er wekelijks tijd voor uit.

We staan bijvoorbeeld stil bij het verdriet om het verlies van een zieke die we reeds een hele tijd begeleiden. We geven aandacht aan het verdriet om gemiste kansen door de onmacht van sommige hulpverleners om op een menselijke wijze open kaart te spelen met de zieke. We zijn samen dankbaar voor de vreugde om het respect, het begrip, de betrokkenheid, de liefde die we voor onze ogen rond het ziekbed hebben gezien.

In dit werk is het voor mij belangrijk dat ik mijn eigen bronnen, mijn eigen geloof ervaar en voed. Voor mij is waardig leven en sterven het bewustzijn dat de kosmische realiteit (God) mij heeft laten ontstaan, mij heeft geschapen, mij draagt in al zijn verscheiden verschijningsvormen. Deze realiteit laat mij als een uniek bezielde persoon een evolutie doormaken, met vallen en opstaan. Dat leven moet ik eens teruggeven, loslaten, in overgave of in strijd. Ik word onder een andere vorm weer opgenomen in die grote realiteit en mijn bezielde leven heeft voor altijd een indruk en een bijdrage toegevoegd aan deze realiteit, heeft deelgenomen aan het scheppingsproces. En wat nadien...? Een mysterie... Blijft mijn uniciteit bestaan? Ik weet het niet... Toch voel ik dat ik als totale persoon helemaal opgenomen zal zijn, geïntegreerd in de verdere kosmische of goddelijke evolutie, de schepping... In ieder geval is het op zich voor mij een vertrouwd gebeuren.

Waardig leven houdt voor mij in dat ik dit leven vrij kan beleven. Ik kan 'ja' of 'nee' zeggen; kiezen dus... Kiezen betekent ook een relatie aangaan met datgene en diegenen die op mijn pad komen. Ik gebruik hierbij bewust het woordje 'vrijheid': een van de meest cruciale kenmerken van het menselijk leven.

Terug naar de zieke... In vele gevallen blijft de onmacht er: van de zieke, van de omstaanders, van de hulpverleners. Het enige dat we dan kunnen bieden is onze aanwezigheid, het horen, het zien, het kleine concrete taken verrichten, de warme betrokkenheid en het delen erover...

Soms gebeurt het dat het diepe lijden van zieken in al hun onmacht en al onze onmacht ons blijft verscheuren. De wanhoop of de angst kunnen heel groot zijn bij een slepende ziekte of bij het naderend levenseinde. Soms is er het gevoel, de overtuiging dat het nu genoeg geweest is met dit lijden. De roep dat het lijden zou mogen stoppen, dat er bevrijding mag komen, klinkt dan steeds luider omdat het niet meer menselijk te dragen is. Dan gebeurt het dat er een vraag naar een definitief inslapen of euthanasie wordt uitgesproken...

Op dat moment is het belangrijk dat iemand wat afstand kan nemen, dat iemand vanuit zijn vertrouwen kan spreken en handelen... met de handen aanraken en appelleren op het eigen vertrouwen, op het geloof van de zieke en de omstaanders. Ofwel keert iemand dan in vertrouwen in dit leven terug, ofwel wijkt de angst en gebeurt de overgang in overgave. Beide kunnen een wonderlijke ervaring zijn...

Van deze overgave in vertrouwen ben ik reeds bij herhaling getuige mogen zijn, ofwel omdat de zieke het lijden en het eventuele sterven in dat vertrouwen aankan, ofwel omdat wij als hulpverleners het lijden dan toch op ons nemen en het doen stoppen, bijvoorbeeld in een bevrijdende euthanasie. Heel

dikwijls zien we dan de rust en de overgave van de zieke en de omstaanders duidelijk worden. Het is een ingrijpend gebeuren, waarvan de waardigheid bestaat in het diepe aanvoelen, het besef van het verscheurende en onwaardige lijden, het delen van dit besef met de zieke, met de familie, met de verzorgers, met de artsen, om dan tot een serene 'ja' te komen.

Dan kunnen we zeggen: "Met al wie rondom jou staan, dragen wij jou naar de overkant..."

Peter Burvenich