

Licht in de laatste levensdagen

De laatste levensdagen kunnen zware dagen zijn. Zwaar voor wie gaat sterven, voor wie afscheid moet nemen, voor wie heengaat van hier, voor wie doodgaat..... Zwaar voor wie nog graag even wil blijven maar voelt dat de krachten afnemen. De laatste dagen kunnen zwaar zijn vanwege toenemende afhankelijkheid, het instortende lichaam dat een stinkend huis kan worden. Ik wil u niet schokken maar wat kunnen er toch veel "toilet" problemen zijn. Tal van angsten kunnen er zijn zoals angst om te stikken, om te vallen, om in de war te raken – nog vaak is er een niet opgemerkt delier. Angst voor de dood als het zwarte gat. Angst voor de vraag of ik wel goed heb geleefd. Angst voor God? Is ziekte zoals de watersnood toch een bestraffing van God? Ik noem een actuele discussie. Is mijn leven aanvaardbaar voor Allah? Angst kan er zijn voor niet gewenste medicatie al of niet door misverstanden en mythes zoals rond morfine. En dan is er de moeheid....de extreme moeheid. Er is een opeenstapeling van verlies die je boos kan maken. ik lees u de tekst; ze hebben me mijn rolstoel afgepakt. (1) De transitie van nog je zelf kunnen wassen en gewassen worden kan om een ritueel vragen.

Zwaar kunnen ze zijn voor wie achterblijft, los moet laten maar dat niet kan, afscheid moeten nemen, zich soms extreem machteloos kan voelen. Ik denk aan ouders die aan het sterfbed zitten van een enige zoon voor wie ze 50 jaar hebben gezorgd. Een zogenaamd zorgenkind. Sterven is een persoonlijke individueel eenzaam gebeuren maar ook een relationeel, familiaal en sociaal gebeuren en daarbij is er altijd sprake van ongelijkheid en ongelijktijdigheid. Er is vaak hoop tot het einde die de indruk kan hebben dat men de werkelijkheid ontkent. Vaak is dat een beoordeling van hulpverleners die anders voelen en kijken dan zij die door relaties van familie, vriendschap en liefde met elkaar zijn verbonden. Er is vaak sprake van verschillende belevingen en besefcontexten. Er is meer chaos dan we denken! Ook naasten kunnen uitgeput en oververmoeid zijn maar zorgen liever voor de ander dan voor zichzelf. Voor de ander zorgen is voor zichzelf zorg, want je kunt dit maar eenmaal doen. Er wordt mijns inziens te snel gezegd denk aan jezelf. Het is steunender om een openvraag te stellen in plaats van een bevelsvraag: hoe is het voor u om nu bij uw moeder te zijn?

Zwaar kunnen de laatste levensdagen zijn voor hulpverleners, vrijwilligers – die ik VVV'ers noem =- vreemde die veilige vertrouwde vreemden kunnen worden. Zwaar want we komen in de intimiteit maar soms ook in de geheimen van een ander leven, een ander familie. Er kan zomaar een explosie zijn vanwege een verborgen bembom. Ik denk aan de druk die op dokters gelegd kan worden om er iets aan te doen: dokter dit doe je een hond nog niet aan. Hoe vaak klinkt niet de vraag die geen vraag is: gaat dit nog lang duren. Dit is geen klokkentijdvraag maar ze is een pijnvraag vanuit de machteloosheidsbeleving.

Ik start dus met zwaarte. Ik heb in een interview met VN vorig week al eens gezegd dat ik moeite heb met te mooie verhalen. Verhalen ook die de indruk wekken dat alles beheersbaar, controleerbaar is. Verhalen die de mythe verspreiden dat er een pijnloos sterven is. Er is altijd pijn. Geestelijke pijn kan zwaarder zijn dan lichamelijke pijn en de grens is vaag.

Mijn tweede stap is het verhaal van de dakdekker die ik mocht ontmoeten en die zevenweek in het hospice was. Hij was er beroerd aan toe. Hij hield het thuis ineens niet meer uit. Hij was nog geen jaar weduwnaar, voor de tweede maal. Hij had twee kinderen uit zijn eerste huwelijk. Er was longkanker vastgesteld. Ineens uit zijn huis gerukt, naar het ziekenhuis en toen naar het hospice. Hij had het erg benauwd. Hij had beroerde nachten. Hij dacht dat hij nog maar kort te leven had. Hij was van huis uit protestant maar had met kerk en geloof niets. Ik mocht wel kennis komen maken. De verpleging vertelde me dat hij enorm bang was voor de dood. Tijdens het verzorgen had hij dat gezegd. Hij zei het ook tegen de arts i.o. Hij zei tegen hem ook dat zich afvroeg hoe zijn kinderen hem zouden herinneren? Hij herhaalde dat in het tweede gesprek enkele dagen later in de eerste week van zijn verblijf. Waarom vroeg hij zich dat af? En wie kon er een antwoord geven op zijn vraag of hij een goede vader was geweest? Dat was zijn vraag. Op zondag volgden er twee gesprekken met de dochter en haar man en later met de zoon, zijn zus, de dochter dus en haar man.

De gesprekken, de verbeterde medicatie hebben zonder twijfel waarde aan zijn leven toegevoegd en volgens de kinderen in een nagesprek hebben ze ook tijd toegevoegd. Ze geloven dat vader er langer en beter door heeft geleefd. Ze vertelden dat ze hem beter en anders hebben leren kennen. Hij had uit schaamte nooit verteld over de mishandelingen in zijn jeugd. Zijn jeugd was een nachtmerrie. Zijn gezin van afkomst is uiteengevallen. Hij bleef de dood als een zwart gat zien maar we konden bijna tot het einde bij hem blijven. Hij stierf in de nacht in zijn slaap. Er waren geen tekenen van onrust. Toch licht in de laatste dagen en in het einde.

Mijn derde stap zijn enkele korte reflecties

1. Sterven is hard werken en het is samenwerk. Hulpverleners :Werk samen met de patient en zijn naasten als eerste lid van het team.
2. Er is naast doen en laten vooral ook belevingsgericht en betekenisgericht communiceren nodig.
3. Er is aandacht nodig voor de eigen privérituelen en de universele rituelen.

Geen leven en geen sterven zonder rituelen.
4. Er is meer speciale aandacht nodig zijn voor de hulpverleners bv als zij onder druk worden gezet, zich bedreigd of aangeklaagd voelen.
5. Praat niet over los moeten laten – zeg liever loslaten is zwaar, doet pijn....
6. Neem alle angsten serieus
- 7. Iemand kan zich een last voelen , erken dat. De erkenning verlicht.

Tot slot

- Licht kan er komen als de zwaarte erkend en herkend wordt
Mensen steunen in de laatste levensdagen is in deze paradox gaan staan.

Marinus van den Berg

Geestelijk verzorger in het regionaal palliatief centrum Cadenza te Rotterdam

Publicist over afscheid, zorg en rouw zie [www,rouwboeken.nl](http://www.rouwboeken.nl)

Email adres mjvdb@planet.nl

Cargadoorskade 93 3071 AW Rotterdam