

Praatje Tijdig spreken over sterven d.d. 16 maart 2016 in het kader van avond Toerusting en pastoraat georganiseerd door Raad van Kerken Culemborg.

Geachte aanwezigen, gemeenteleden, belangstellenden,

Hij is mij toch nog ongemerkt ontgleden. Hij keerde in, en ademde zo diep dat het weer leek of hij alleen maar sliep. Ik liep de trap af, de vertrouwde treden, en voelde reeds dat hij was overleden. Deze dichtregels van Jean Pierre Rawie gaan over het sterven van een vader. Het is een sterven wat verwacht werd, maar als het moment daar is, is het toch nog onverwacht. En zoals het gedicht dan verder gaat kan de vraag opkomen: is alles gedaan, is alles gezegd wat nog gedaan moest worden, gezegd mocht worden. En tegelijkertijd kan het sterven toch nog te snel gegaan zijn, en waren we er met ons allen nog niet klaar voor.

Casus: in gesprek met mevrouw Schaap.

Haar man van rond de 80 jaar, was toch nog onverwacht voor haar, overleden, thuis, na een wekenlange opname in het ziekenhuis. Hij wilde ook niet meer opgenomen worden toen hij na een paar goede dagen thuis, opnieuw heel benauwd werd. Nu kon ze daar geleidelijk aan vrede mee hebben, want nu was hij thuis gestorven in het huis waar hij meer dan 40 jaar gewoond had. En anders was het overlijden heel anders verlopen, zo ging ons gesprek. Tijdens ons gesprek merkte ik dat mevrouw vol vragen en verwijten naar zichzelf zat. ' Had ik maar gepraat met hem, toen het nog kon, over wat hij wilde, maar ik kon het niet, ik wuifde het altijd weg ' En nu kan het niet meer. Tegelijkertijd had ze wel gehoor gegeven aan wat hij wilde: thuis blijven, niet meer opnemen, in vrede, terwijl zij met de kinderen erbij waren, was hij overleden.

Rode lijn van deze avond:

We zijn hier vanavond bij elkaar rond het onderwerp: tijdig spreken over sterven. Hoe verloopt de avond? Eerst wordt iets verteld over de aanleiding van dit onderwerp. In dit verhaal wordt u meegenomen naar een aantal vragen die artsen en verpleegkundigen stellen aan patiënten. Aan de hand van verhalen uit de praktijk, komt aan de orde hoe mensen reageren op deze vragen, wat het met hen doet. [Tenslotte wordt verteld hoe geestelijk verzorgers in de poli levensvragen/stervenskunst hier verdieping aan geven.](#) . Deze weergave mag dienen als voorbeeld voor andere gesprekken over dezelfde thematiek elders.

Na de inleiding hebben we een korte pauze om koffie of thee te drinken. Vervolgens gaan we in kleine groepen onder leiding van een gespreksleider met elkaar in gesprek.

Verkennen van de innerlijke ruimte

Het doel van deze avond is om met elkaar te oefenen in het verkennen van innerlijke ruimte met betrekking tot het onderwerp tijdig spreken over sterven. Je innerlijke ruimte is het vermogen om te denken, te voelen, te verwerken. Het is als het ware de dialoog tussen je geest en je ziel.

De vooronderstelling is dat wanneer wij met elkaar oefenen in het spreken over levensvragen, stervenskunst en zo de innerlijke ruimte verkennen, dat wanneer het dan zover is u beter de weg weet bij uzelf, dat u voelt wat van betekenis is voor uzelf, dat de tijd die kort is, u minder ontglipt door de vingers. Levensvragen en stervenskunst is geen pasklaar recept, het is een persoonlijke pelgrimsreis.

Rapporten KNMG

Aanleiding voor dit onderwerp zijn twee rapporten van de artsen organisatie KNMG. Vorig jaar in 2015 is een rapport verschenen: *Niet alles wat kan, hoeft*. Passende zorg in de laatste levensfase. Dit rapport is een vervolg op de handreiking die in 2011 verschenen is: *Tijdig spreken over overlijden*. In het rapport constateren artsen een leemte. Wanneer zij spreken met patiënten en hun naasten over bijvoorbeeld de mogelijkheid om te stoppen met behandelingen die heel belastend zijn, merken zij dat reacties van patiënten en hun naasten heel divers zijn. Het meenemen in de denkwijze van de arts waarin hij foto's laat zien en vertelt over hoe vergevorderd de ziekte is, en dat een behandeling niet meer adequaat zal zijn, is niet altijd voldoende voor patiënten om mee in te stemmen dat de behandeling gaat stoppen en dat het levenseinde dichterbij komt.

Cultuur en levensbeschouwing spelen onbekende rol:

Artsen zeggen: we hebben te maken met een grote onbekende: cultuur en levensbeschouwing beïnvloeden de kijk op levens-einde. Beslissingen over doorgaan of stoppen met een behandeling hebben alles te maken met opvattingen over leven en dood, zowel die van patiënten, familieleden, hulpverleners als die van de maatschappij. Verschillen in opvatting over bijvoorbeeld pijnbestrijding kunnen het gesprek over passende zorg in de laatste levensfase bemoeilijken. Dit zal steeds vaker spelen. (pagina 8 KNMG 2015) De KNMG heeft dit rapport naar de kerken gestuurd met daarbij de vraag om hierop te reageren. In de werkgroep Pastoraat en Gezondheid van de Protestantse Kerk Nederland wordt nagedacht over deze vraag van de KNMG. De kerk heeft in 2017 een enquête over deze problematiek en is aan predikanten en geestelijk verzorgers gevraagd naar hun ervaringen met vragen en situaties rond de zogenaamde 'actieve levensbeëindiging'. In de loop van 2018 mag vanuit de kerk reacties verwacht worden. Er wordt o.a gedacht aan werkmateriaal en een symposium.

Ondertussen werken deze rapporten door in de praktijk van het ziekenhuis. Wanneer u of uw partner op de Spoedeisende hulp terecht komt, en u bent ouder dan 70 jaar, dan kan u de vraag gesteld worden: wilt u gereanimeerd worden? Wilt u beademd worden? Wilt u opgenomen worden op de IC? Zo'n vraag kan heel rauw op je dak vallen, want u bent toch niet voor niets naar de spoedeisende hulp gebracht. Daar heb je niet zo een twee drie een antwoord op.

Een voorbeeld uit de praktijk in het ziekenhuis

In het St. Antonius ziekenhuis, het ziekenhuis waar ik werk als geestelijk verzorger, hebben we als geestelijk verzorgers niet stilgezeten. Er is een poli Levensvragen en stervenskunst opgezet. In deze poli worden patiënten en hun naasten gesprekken aangeboden over een 5 tal thema's die kunnen spelen aan het einde van het leven. Het kernbegrip hier is innerlijke ruimte. Je innerlijke ruimte is het vermogen om te denken, te voelen, te verwerken. Aan de hand van 5 thema's verkennen patiënten hun eigen innerlijke ruimte wanneer het gaat om

a. zelfbeschikking: (ik - de ander)

b. pijn en lijden (doen – laten)

c. afscheid nemen (vasthouden – loslaten)

d. balans, verzoening (vergeven- vergeten)

e. transcendentie (geloven- weten) Het doel van deze poli is patiënten helpen het naderen van het levenseinde te accepteren, of zoals mijn collega het verwoord: je daarmee te verzoenen. We hebben dit niet zelf bedacht, we maken dankbaar gebruik van materiaal wat ontwikkeld is door Carlo Leget.

Leget spreekt hier van het diamant-model. Hij is nu hoogleraar zorgethiek aan de universiteit van humanistiek in Utrecht.

Terug naar de begincasus: nu meneer Schaap zelf

Meneer Schaap ligt nog in het ziekenhuis vanwege hartklachten en benauwdheid. Op een gegeven moment komt de zaalarts bij hem langs en zegt tegen hem: meneer ik moet u dit vragen: zou u gereanimeerd willen worden, als er wat gebeurt .

Meneer denkt er diep over na en zegt: nee: als ik er zo over nadenk, dan hoeft dat niet voor mij. Ik heb het zwaar genoeg nu, en als ze me

reanimeren, dan kom ik er nog minder uit. Later komt de geestelijk verzorger aan het bed en hij vertelt het haar en zegt dan: en dominee, weet u nou wat zo moeilijk is, ik kan het aan mijn vrouw en kinderen niet vertellen, want dan denken ze dat ik het opgegeven heb, en dat is niet zo.

Het is niet zo dat ik niet wil blijven, maar ik kan het zo niet meer.

De geestelijk verzorger vroeg hem: kunt u het niet met uw kinderen bespreken? Zou uw zoon dit niet weten van u? Kan ik hierin van betekenis zijn? Hij lachte zo'n beetje, maar het gesprek hierover aangaan was als je begeven in een onbekend land, waar je de weg niet weet. Voor zichzelf had hij er klaarheid erin: ik heb een mooi leven gehad, ik ben dankbaar voor alles, als het mijn tijd is, dan is het zo. Voor hem gaf het lucht om op deze manier met de geestelijk verzorger te spreken.

Dit gesprek over wel/niet reanimeren gaf gelegenheid om te vragen naar het verlangen van meneer Schaap. Hij was heel uitgesproken geweest naar de zaalarts: niet meer reanimeren. Hij vond het fijn om daar met een dominee over te spreken: doe ik hier nu goed aan om dit zo duidelijk te zeggen. De

vervolgvraag van de geestelijk verzorger was: waar verlangt u naar?
Hij zei: ik wil naar huis, ik ben nu al zoveel weken van huis,
thuis zijn ook al heb ik zoveel pijn, laat me naar huis gaan.

Codebeleid van het ziekenhuis

Via het codebeleid van het ziekenhuis kwamen we uit op dit gesprek. In dit ziekenhuis wordt op de hartafdeling en op de longafdeling aan alle patiënten boven de 70 jaar gevraagd of zij gereanimeerd willen worden. Uit onderzoek blijkt namelijk dat mensen die boven de 70 jaar zijn minder kans hebben om goed uit een reanimatie te komen. In principe wordt iedereen gereanimeerd tenzij aangegeven is dat hij of zij niet gereanimeerd wil worden. En er is ook een categorie patiënten waarbij de artsen aangeven dat het niet meer zinvol is om te reanimeren. Dit wordt besproken met de patiënt en haar familie.

Tijdig spreken over sterven kan innerlijke ruimte geven

Tijdig spreken over sterven kan innerlijke ruimte geven om te voelen: wat verlang ik nu? De vraag naar het verlangen kan ruimte geven om na te denken over wat wil ik nog aan behandelingen? Wat kan ik nog aan met betrekking tot behandelen. Met die vraag kun je de medische molen die maar doordraait, even stil zetten, even pas op de plaats maken. Wanneer je naar de Stervenskunst kijkt: gaat het hier om de vraag naar doen en laten. Wanneer niet meer alles gedaan wordt, medisch gezien, komt er tijd en ruimte om toe te komen aan afscheid en loslaten.

Casus twee: het verlangen van meneer Wolf

En wat zou je nu het liefste willen? Waar gaat je verlangen naar uit? Met deze vraag daagde de geestelijk verzorger meneer Wolf uit.

Meneer Wolf was bezig met zijn tweede traject van chemo's.

Het eerste traject was goed gegaan. De kanker was stabiel gebleven en hij had met zijn vrouw, hun kinderen en kleinkinderen een reis kunnen maken naar hun geliefde vakantie huis, waar ze zoveel mooie vakanties hadden doorgebracht. Herinneringen werden opgehaald, nieuwe foto's waren gemaakt; hij had met zijn vrouw kunnen praten, en nu zat hij midden in het volgende chemo traject. En het eerste wat hij zei was toen hij hartstikke ziek en uitgedroogd binnen kwam in het ziekenhuis: nu kan ik niet mijn volgende chemo krijgen.

De vraag 'wat zou je nu het liefste willen' kwam binnen. De volgende dag kwam de geestelijk verzorger weer en hij zei: ik heb toch wel moeten nadenken over je vraag. Wat zou ik nu het liefste willen?

Nou ik wil eigenlijk gewoon in mijn tuin zitten, het wordt nu een beetje mooi weer. En ik wil met mijn kinderen en met hun partners een gesprek voeren. Ik vroeg hem: heb je dit verteld aan je arts? 's Middags was er een gesprek met de arts en meneer Wolf vertelde in aanwezigheid van mevrouw Wolf wat hij nu het liefste wilde. De arts zei: dan gaan we dat doen, we gaan u zo comfortabel mogelijk naar huis laten gaan. Paar dagen later ging meneer naar huis. Een week later belde zijn zoon mij op om te vertellen dat

vader overleden was. Hij had in de tuin gezeten, hij had met alle kinderen en hun partners gepraat. Hij sloot af door te zeggen: ik ben zo blij dat we dit nog gekregen hebben met hem. Nu zijn onze laatste herinneringen aan hem: het fijne gesprek en hoe hij in de tuin gezeten heeft, in een rolstoel, genietend van de zon.

Ruimte geven aan schaduwkanten

Het spreken over deze dingen is een verkennen van de innerlijke ruimte met betrekking tot sterven. Het kan ruimte geven voor verlangen, voor wat je nog wilt en kunt afmaken, afronden. Het kan ook ruimte geven aan de meer schaduwkanten van het leven. Misschien is er nog iemand op je levenspad met wie je je nog wilt verzoenen. En misschien is er angst voor wat komen gaat. Of is juist het hiernamaals een groot vraagteken. Het tijdig spreken over een mogelijk levenseinde is dan niet altijd zo'n prettige exercitie, want het kan van alles naar boven halen waar je eigenlijk niet op zit te wachten. En toch kan die vraag onbewust bij de patiënt leven en is het goed om deze te stellen.

Een laatste casus, over mevrouw Lam

Mevrouw Lam verblijft op de IC. De geestelijk verzorger komt op bezoek, zij is namelijk een patiënte die vaker opgenomen is geweest en de geestelijk verzorger kent haar. Ze is nu heel erg benauwd, en afhankelijk van de apparatuur op de IC. Bij dit gesprek op de IC vertelt ze dat ineens een arts bij haar langs kwam om te praten over de behandelmogelijkheden. Plotseling vroeg hij haar: realiseert u zich wel dat u een levensbedreigende ziekte heeft. Ze vond dit enorm confronterend: want ze zat daar alleen, ze kon niet met iemand er over praten. De vraag van de arts kwam voor haar onverwacht, en ze was ook wel boos op de arts.

De volgende dag kwam de geestelijk verzorger weer en vroeg deze haar naar die vraag van de arts. Of ze daar mee bezig was. En ze zei: vanzelf. Die vraag spookt de hele tijd rond. Ik ben wel ziek, maar niet toch zo ziek. Ik ga het morgen wel eens vragen aan de andere arts. Ze had het verteld aan haar echtgenoot en ook hij was heel geschrokken.

We spraken over wat de vraag op riep bij haar:

verlangen om te leven en om er nog op uit te gaan. Met betrekking tot het geloof riep deze vraag onzekerheid op: wat is er nu allemaal waar in ons geloof? Een groot deel van mijn leven ben ik naar de kerk gegaan. Nu heb ik een groot vraagteken bij het hiernamaals.

Vervolg van de avond:

Tijdig spreken over sterven geeft ruimte aan veel zaken naast elkaar: verlangen om te leven; dankbaarheid voor de zorg van naasten, angst voor het onbekende, boosheid op artsen met hun directe vragen, onzekerheid omtrent het geloof, steun ervaren van het geloof.

Na de koffiepauze gaan we in kleine groepen uit elkaar.

We nodigen u uit om u te oefenen in het verkennen van uw eigen innerlijke ruimte met betrekking tot ons onderwerp. De gespreksleider legt uit hoe het vervolg van de avond er uit ziet. Wees niet bang en volg uw verlangen!

(PS: De casuïstiek is samengesteld uit meerdere gesprekken met verschillende patiënten; namen zijn gefingeerd; de vragen van de artsen zijn vragen die gesteld worden in de praktijk.)