

## Het huis van de zorgverlener

In de palliatieve zorgverlening gaat het primair om een behouden thuiskomst van de patiënt. Maar hoe zit het met het huis of thuis van de zorgverlener? Lopen deze twee vormen van thuis komen gelijk op? En in hoeverre zijn de zorgethiek en het ideaal van liefdevolle zorg relevant in dit opzicht?

Deze vragen riepen twee vertrouwd klinkende resonanties in mij op. Enerzijds vorm ik als zorgverlener zelf als het ware een huis voor de ander,<sup>1</sup> anderzijds ervaar en benoem ik het werken met palliatieve patiënten als een ‘thuis-komen’. Beide resonanties komen op harmonieuze wijze bijeen in het volgende beeld: mijn persoon vormt een huis waarin de zieke patiënt wordt ontvangen, waarbij ik geleidelijk aan ontdek dat de zieke, de gast, mij op een diepere manier doet thuis komen en de ontmoeting mijn eigenlijke huis wordt. Mijn persoon als huis is de voorwaarde om tot de echte waarde van het thuiskomen in de ontmoeting te komen. Deze twee thema’s van de zorgverlener als huis en de relatie met de zieke als een thuiskomen zal ik hier verder uitwerken.

### I. DE ZORGVRELENER ALS HUIS

Een huis is een ruimte. Laat me dat ruimtelijke beeld van de zorgverlener situeren in het geheel van de palliatieve zorg: we creëren er ruimte door symptoomcontrole, door actief te luisteren, door sociale zorg en geestelijke begeleiding, door rituelen en een aangepaste infrastructuur, enzovoort. We hopen dat in die ruimte, dat huis, ‘iets’ kan

gaan stromen, iets spiritueels, iets van de essentie. Welnu, de persoon van de zorgverlener, professional of vrijwilliger, is zelf reeds een huis. En ook het zorgverleningsteam vormt een huis. Hoe moeten we dit begrijpen?

*De persoon van de zorgverlener vormt een huis*

Een Belg zegt van zichzelf dat hij met een baksteen in zijn maag is geboren. Wat voor een soort huis vorm ik? Een groot Belgisch huis, een klein Nederlands huis? Een transparant huis met veel glas of een huis met kleine raampjes en luikjes ervoor? Een huis waarin de bezoeker overal welkom is of een huis waar hij niet verder dan de hal komt? Een klassiek huis, een modern huis? Een huis met veel deuren, een huis met allemaal communicerende ruimtes? Hoe dan ook, ik vorm voor de zieke en diens naasten en ook voor de medewerkers een huis waarin zij al dan niet thuis komen. Na enkele deugddoende gesprekken zei een patiënte mij eens over onze eerste ontmoeting: “Je kwam bij mij zitten, *en dat was het ...*” Met andere woorden: ze voelde zich dadelijk thuis bij mij, in mijn huis. Dat is een onmiddellijk gebeuren. Het lijkt er soms op dat vooral de ernstig zieke een rechtstreekse intuïtie heeft van mijn persoon, een direct zicht op mijn huis. Nochtans heeft dat huis zich gevormd in de loop van mijn geschiedenis, waar de ander meestal niets van weet. Wat de ander ziet is het voorlopige eindresultaat van de manier waarop ik vreugden en trauma's min of meer verwerkt heb in de constructie van mijn persoon.

Dit is wellicht een niet zo vanzelfsprekend beeld, maar de idee van een zorgverlener of een zorgverleningsteam als een huis spoort met het zogenoemde constructivisme van Robert A. Neimeyer.<sup>2</sup> Deze Amerikaan van Noorse afkomst noemt zich een *constructivist psychotherapist*, uitgaande van de idee dat de betekenis van een leven zich construeert. Misschien realiseren we ons dat het best wanneer die betekenissen verdwijnen door rouwprocessen bij een scheiding, het einde van een baan of engagement, de zelf-

doding van een geliefde of bij ziekte. Deze al dan niet gekozen veranderingen kunnen het betekenishuis dat ik vorm voor een stuk afbreken, deconstrueren. Bepaalde relaties, mogelijkheden, evidente betekenissen die ik had voor anderen vallen weg. Het is als verhuizen: wat is het gevolg van het verlaten van bepaalde betekenissen, van het verkopen van mijn ‘betekenishuis’?

Natuurlijk is ook reconstructie mogelijk. Positief en preventief gezien loont het dan ook de moeite stil te staan bij de vraag: het huis dat ik ben, hoe is dat opgebouwd? Mijn persoon als ‘betekenishuis’ is gebouwd op bepaalde ervaringen, het heeft gebeefd onder bepaalde schokgolven. Kijken naar die ervaringen verstevigt de fundamenteen, draagt nieuwe bouwstenen aan, herstelt constructiefouten, helpt me de schoonheid van mijn ‘betekenishuis’ te waarderen, zodat ik het niet te vlug verkoop en verhuis. Het helpt me om ‘bij mezelf te gaan wonen’.<sup>3</sup> Kijken schept orde in huis, zodat er ruimte is om de ander te ontvangen. Zorg besteden aan ons huis, aan onszelf, is constructief.

### *Verdieping van ervaringen*

Het huis van de zorgverlener wordt geconstrueerd door steeds weer verdiepte ervaringen. Een huis van de zorgverlener waarin de ander kan thuis komen is mijns inziens een huis dat gebouwd is op fundamenteen van echtheid. Deze fundamenteen zijn onttrokken aan het zicht en het vergt dus enige archeologie om ze terug te vinden, maar die fundamenteen ondersteunen het gebouw. Die echtheid maakt het mogelijk dat op fundamentele wijze tot deze persoon doordringt wat Iris Murdoch ‘liefde’ in haar meest elementaire betekenis noemt, namelijk “het uiterst moeilijke besef dat wat de ander meemaakt echt bestaat”.<sup>4</sup> Het is niet vanzelfsprekend om echt te delen in het lijden of de diepe vreugde van een ander. Dit vermogen ontstaat vaak, om niet te zeggen altijd, pas nadat er ‘iets’ in het eigen leven is gebeurd dat de ogen heeft geopend voor een uitdaging, een diep verlangen, zeg maar een roeping. Die fundamentele

gebeurtenis – vaak een negatieve contrastervaring in de zin van ‘dit kan toch niet, dit moet anders...’ – is soms al vroeg in het leven van een zorgverlener gekomen, maar niet zelden doet ze zich voor wanneer men al lang met patiënten werkt. De uitdaging, het verlangen, de roeping, de droom die aldus aan het licht kwamen vormen de eigenlijke fundamenten van het huis van de zorgverlener.

Die fundamenten zullen worden beproefd in de verdere geschiedenis van de zorgverlener. Diens huis is dan ook pas een thuis voor de zieke als het een huis van een *wounded healer* is: iemand die heeft stilgestaan bij zijn of haar eigen onvermijdelijke kwetsuren waardoor ze niet zijn gaan eteren tot bitterheid, maar kans kregen om te helen, zodat uit de puinhoop van aangedaan kwaad en schuldgevoelens ook hoop ontstond.<sup>5</sup> Het gaat om iemand die zonder angst kan luisteren. Uit brokstukken heeft hij, ondanks de lelijkheid, toch iets stevigs en zelfs moois opgebouwd: een huis waarin mildheid heerst en waarin – zonder alles te vergeten – toch ooit een streep kon worden gezet onder een geschiedenis van aangedaan kwaad en een bladzijde kon worden omgedraaid, of tenminste het verlangen hiernaar ervaren werd.

Het is een huis van iemand die zijn voorliefdes kent, die weet waaraan hij gehecht is, maar die er door die wetenschap ook wat afstand van kan nemen, zonder te verloochenen wat hij belangrijk vindt. Voorliefde komt voor echte liefde. De groei naar liefde vraagt ontwikkeling van innerlijke vrijheid. Het huis van een echte zorgverlener is dan ook een ruimte waar je als het ware vrij mag rondwandelen zonder dat *a priori* bepaalde deuren op slot blijven, bepaalde vragen niet mogen klinken. Het huis getuigt bovendien van enige ‘verdieping’, van fijnzinnigheid, van smaak en gevoeligheid voor wat bij de gast sereniteit, rust, troost (of het tegenovergestelde daarvan) opwekt. Uit de rijke voorraadkelder en de interne keuken kan voor zover nodig vaardigheid en kennis te voorschijn worden gehaald, niet om indruk te maken maar om de gestokte beweging

naar meer leven, het gestokte gesprek, weer in beweging te brengen.

Het huis van de zorgverlener straalt tenslotte ‘passiviteit-in-de-activiteit’ uit. Midden in de drukte en de hectiek biedt het ruimte voor vertraging, beschouwing en reflectie. Het baadt in de helderheid van echte compassie: een houding van gezonde deernis, van juist medelijden. In zijn muren is immers de eenzaamheid van het eigen lijden verwerkt: ‘niemand kan weten wat het betekent om dit mee te maken’. En de draagkracht van de constructie is verhoogd door de ontmaskering van de valse indruk dat de ander mij pest en stalkt in het lijden: ‘gij zoekt mij’. Het is daardoor een huis dat ontvankelijk is voor de geestelijke gave van de gast. In een dergelijk huis zullen humor noch ‘liefde-ondanks-alles’ ontbreken. Aan dit huis is hard gewerkt, want verwerken is werken, en hard werken.

### *Ik ben een ziekenhuis*

Het huis van de zorgverlener wordt ook geconstrueerd door herinneringen die zieken een plaats geven. De materiële *infra*structuur van de zorgplaats leidt daarbij tot een soort visuele *intra*structuur. We herinneren ons patiënten vaak het best door het visualiseren van de kamer waarin ze lagen: “Hij lag op 677...”, “Het was in dat huis...” Dat onthouden we vaak beter dan de naam. Geen enkele kamer op de palliatieve eenheid waar ik werk heeft bijvoorbeeld ruimtelijk exact dezelfde structuur. Het innerlijke visualiseren van de zieke in de kamer voert ons naar andere aspecten van die ziektegeschiedenis. De zorgverlener heeft aldus in zijn of haar hoofd een ‘geheugenpaleis’, waarin bewoners en zieken letterlijk én figuurlijk een plaats tussen vele anderen gekregen hebben. Dat visueel geconstrueerde geheugen is *ook* het huis van de zorgverlener. In het diepst van mijn gedachten ben ik een zieken-huis.

### *De teamleden vormen een huis*

Zoals de persoon van de zorgverlener een huis vormt door stil te staan bij persoonlijke ervaringen en door de herinneringen aan patiënten een mentale plaats te geven, zo bouwen teamleden een huis door collectief stil te staan en zich patiënten te herinneren. Wekelijks is er bij ons een uitgebreide briefing waarin verleden, heden en toekomst aan bod komen: (1) een debriefing over de sterfgevallen van de voorbije week, (2) een bespreking van de huidige patiënten, en (3) een bespreking van geschikte kandidaten voor de palliatieve eenheid. Ongeveer tweemaandelijks is er interactie voor de professionals en een ritueel moment van bemoediging voor families van overleden patiënten, in aanwezigheid van een aantal teamleden. De manier waarop ethische beslissingen worden genomen heeft ook tot doel gezamenlijk een rustpunt te vinden, om ‘thuis te komen’ in een bepaalde beslissing. Deze groeit meer als consensus uit de intimiteit van familiegesprekken dan als een helder, koud aandoend besluit van een vergadering die een procedure volgt. D.C. Thomasma betoogde ooit dat men in de geneeskunde geen *ethics of strangers* nodig heeft maar een *discretionary ethics*, de ethiek die men vindt tussen vrienden, intimi en families.<sup>6</sup> Deze ethiek sluit aan bij de zorgethiek die vertrekt vanuit kwetsbaarheid, gemeenschappelijkheid en zorg, vanuit de ontwikkeling van attitudes die een consensus beogen, letterlijk een samen aanvoelen dat een bepaalde optie de minst slechte is. De zorgethiek bouwt een huis van vertrouwen, van vertrouwelikheden. De regelethiek met haar strakke lijnen, regels en procedures en met haar strikte respect voor de privacy daarentegen bouwt meer een huis van wantrouwen, een zakenkantoor.

### *Het huis vormt de mens*

Een architect schreef eens: “Eerst bouwt de mens het huis, vervolgens bouwt het huis de mens...” Deze uitspraak betekent dat je samen met anderen eerst een huis bouwt en opbouwt – bijvoorbeeld een palliatieve dienst, een team

– maar dat dit opgebouwde huis vervolgens iets met jezelf doet. Wonen in dit huis doet ook iets met je. In een tijd waarin men voortdurend teams verplaatst, uiteenhaalt, samenvoegt krijgt men nauwelijks de tijd om een dergelijk huis op te bouwen. Ook realiseert men zich onvoldoende dat een huis iets doet met een mens, dat huizen en verhuizen te maken hebben met betekenissen. Toch is het tot nu toe beschreven huis van de zorgverlener slechts een voorwaarde om de waarde te proeven van waarom het eigenlijk gaat, dat wil zeggen het thuis komen in de relatie met de zieke. Hieraan besteed ik aandacht in het nu volgende, tweede, deel van deze bijdrage.

## II. DE RELATIE MET DE ZIEKE ALS EEN THUISKOMEN

Ik verleen geen palliatieve zorg omdat ik goed werk wil verrichten – ook al doe ik dat – maar omdat ik bij dit type patiënten thuis kom, omdat ik hier in mijn element kom: “Hier moest ik zijn en wil ik zijn”, “hiernaar kan ik heimwee voelen als het ontbreekt”, “hier voel ik me veilig, kom ik tot rust, laad ik me op”, “hier is een soort intimiteit waarin ik thuis kom”, “hier kom ik tot mezelf, tot vrede”. Dat thuis komen heeft weliswaar te maken met de concrete patiënt vóór mij, maar ook met de relatie die daar ontstaat. Ik zal in dit tweede deel van mijn bijdrage iets vertellen over deze ervaring van thuis komen in de relatie met de lijdende en stervende ander en zijn dierbaren. Ik laat me daarbij inspireren door drie Franse uitdrukkingen die als het ware drie namen van villa’s zijn: *essence de soins palliatifs, le mieux de la mort, je pense et je suis*. Hierbij gaat het achtereenvolgens over de intensiteit van de naderende dood, het zachte en het harde gelaat van de relatie met de stervende.

*Essence de soins palliatifs: de intensiteit van de naderende dood*

Thuis komen in de relatie met de stervende omschrijf ik globaal als een ervaren van de essentie van palliatieve zorg.<sup>7</sup> Wat bedoel ik met ‘essentie’? Het Franse woordenboek *Le Petit Robert* biedt een stimulerende uitleg van het woord *essence*. De essentie is vooreerst “iets intiems maar ook ondoorgrondelijks”. Is dat niet wat elke palliatieve zorgverlener proeft in het contact met stervenden? *Essence* is vervolgens “de geurige, vluchtige substantie die door sommige planten verspreid wordt en die onder vorming van een vloeistof geëxtraheerd kan worden”, bijvoorbeeld *essence de lavande*. De essentie heeft iets van een parfum: duidelijk aanwezig, toch moeilijk te vatten. Tenslotte is *essence* “de zeer vluchtige en ontvlambare vloeistof die gebruikt wordt als brandstof en als oplosmiddel”, benzine dus. Wie aan de essentie raakt (1) ervaart iets intiems en ondoorgrondelijks, (2) snuift iets op wat in de lucht hangt als een parfum, en (3) ontvangt energie en ziet hoe een aantal problemen als het ware vanzelf oplossen in de *essence*, zoals vieze plekken verdwijnen in benzine. Dit is wat er allemaal kan gebeuren in contact met de palliatieve patiënt.

De essentie van palliatieve zorg heeft iets te maken met de nabijheid van de dood, met het levenseinde en zijn nabije onafwendbaarheid. In de palliatieve zorg evolueert het chronisch ziekteproces naar een ‘kroniek van een *aangekondigde* dood’, niet een plotse, totaal onverwachte dood. Vanzelfsprekend dragen de inzichten van de palliatieve zorg bij aan een betere chronische of supportieve zorg. Toch brengt het besef van de concrete nabijheid van het sterven binnen enkele maanden, weken of dagen een andere dynamiek en intensiteit teweeg. Hoe kan anders worden verklaard dat familieleden na de dood zo sterk geraakt blijken te zijn door vooral die laatste fase? Hoe anders kan de ‘onrechtvaardigheid’ worden verstaan dat bij het overlijden vooral palliatieve zorgverleners door de familie worden bedankt en niet zozeer de zorgverleners die jarenlang



hebben ingestaan voor behandeling en zorg van de zieke? Zegt dit enkel iets over een te kort geheugen of ook over het raken van de essentie in die laatste periode? Ik opteer voor het laatste.

Het thuis komen in de relatie met de stervende vertoont daarbij een zacht en een hard gelaat. Het zachte gelaat noem ik *le mieux de la mort*, hetgeen letterlijk betekent 'het betere van de dood'. Het harde gelaat omschrijf ik als *je pense et je suis*: ik denk en ik ben.<sup>8</sup>

### *Le mieux de la mort: het zachte gelaat van de relatie met de stervende*

Het 'betere van de dood' verwijst naar de vaststelling dat sommige patiënten in de laatste weken of dagen een verrassende vitaliteit vertonen. Soms vergist men zich daardoor in de prognose: men denkt dat de eerste inschatting van de levensverwachting een vergissing was en dat de persoon het nog heel wat langer zal volhouden. Maar als men ze dan naar een rust- of verzorgingstehuis stuurt omdat ze het goed doen, sterven ze vaak kort daarop, of zelfs kort voor het vertrek dat omstandig was voorbereid. Illustratief is het verhaal van Léon.

### *Het verhaal van Léon*

Ik ontmoette Léon op een afdeling neurologie. Hij leed aan een neurologische aftakelingsziekte die zijn lichaam verlamde, maar zijn verstand intact liet. Hij kon nauwelijks bewegen en maar moeilijk spreken. Zijn vrouw was zijn beste tolk. Hij was dierenarts, nuchter en slim, en ik werd bij hem geroepen omdat hij dacht aan euthanasie. Op het einde van ons eerste gesprek hierover stak hij plots moeizaam zijn hand op. "Dat is het teken dat hij je vertrouwt", zei zijn vrouw. Het was duidelijk dat we het goed met elkaar konden stellen, dat hij uitkeek naar onze gesprekken. Hij kwam overigens nooit meer terug op zijn euthanasievraag en bleef merkwaardig kalm tot op het einde, ondanks een soms benauwende kortademigheid. Léon was maan-

den voordien thuis vertrokken met het idee dat hij na een week weer thuis zou zijn. Het was immers enkel voor een ingreep die voeding via een opening in de buik- en maagwand mogelijk maakte. Complicaties leidden echter tot een verlengd ziekenhuisverblijf. Hij overleefde wonderlijk genoeg een periode van ernstige kortademigheid. Of het toch niet mogelijk was om nog naar huis te gaan en eens rond te rijden in zijn gemeente? Vanuit de palliatieve eenheid waar hij ondertussen was beland, werd het allemaal georganiseerd en Léon ging naar huis voor een rit en een bezoek aan zijn huis tijdens het weekend. Terug op de palliatieve eenheid vernam hij van een verpleegkundige dat ik op het einde van de week voor drie weken naar Canada zou vertrekken. Ik had het hem net willen vertellen, maar hij wist het al. Op woensdag werd hij weer kortademig. Gezien de vorige ervaringen leek het niet onwaarschijnlijk dat hij er weer door zou komen. Toch kwamen de kinderen om te waken. Hij was er verbaasd over: “Wat doen jullie hier?” In de loop van de nacht overleed hij. “Ik denk dat het te maken heeft met jouw vertrek naar Canada”, zei zijn vrouw.

Wat gebeurt er in dit verhaal van Léon? Het is natuurlijk enigszins koffiedik kijken, maar de Franse psychologe Marie de Hennezel, die het fenomeen *le mieux de la mort* heeft bestudeerd, haalt twee interessante aspecten naar voren. Enerzijds is er een soort ontkenning in het spel, of positiever gezegd, een zich onttrekken aan de tijd, een tijdloosheid, een ervaring van ‘eewigheid’. In de intensiteit van een dergelijke *mieux de la mort* lijkt het toch alsof de dood weg is. Sommigen noemen het ‘ambivalentie’: weliswaar is er het bewustzijn van de naderende dood, maar tegelijkertijd horen we mensen dingen zeggen die duiden op een soort ontkenning: “Wat doen jullie hier?” vraagt Léon, terwijl hij eigenlijk aan het sterven is. ‘Ontkenning’ klinkt pejoratief en in feite moeten we dat fenomeen dan ook anders verstaan. Freud noemt het een splitsing van de persoon

in een bewust en een onbewust deel, waarbij in het onbewuste stuk de tijd niet bestaat. Ik ben, wij vormen een huis met een ruimte waarin de tijd bleef stilstaan. Er lijkt echter ook een verband te bestaan tussen de aard van de relatie met stervenden enerzijds en een vitaal elan, levenswil en -energie anderzijds. Wanneer naasten zich terugtrekken, lijkt dit soms een vermindering van het levenselan van een zieke uit te lokken. Dat was wat de echtgenote suggereerde in verband met mijn langdurige reis naar het buitenland. Ik herinner me ook dat een patiënt om euthanasie vroeg nadat hij een tweede en tevens laatste keer zijn dochter die hij meer dan tien jaar niet meer had gezien, had ontmoet, zeer tegen de zin van zijn echtgenote maar tot tevredenheid van de man zelf. De dochter trok zich terug en zo ook het levenselan van de patiënt.

Villa *Le mieux de la mort* is een fascinerende plaats waar de dood is en tegelijkertijd niet is, waar we leven in de tijd en ook als het ware erbuiten. De zieke lijkt er beter aan toe te zijn dan hij of zij feitelijk is, lijkt dat ook zo te beleven, en de zorgverlener proeft dit ook. De zorgrelatie maakt die opflakking van levenselan misschien zelfs soms wel mogelijk. Eigenlijk is dat 'betere' een onderdak waarin we als zorgverleners niet zelden mogen thuis komen. Dat is gewoon en tegelijkertijd buitengewoon. Toch blijft het thuiskomen in de relatie met de stervende een hard gelaat vertonen.

*Je pense et je suis: het harde gelaat van de relatie met de stervende*

De ernstig zieke wordt immers ook verplicht om over te schakelen naar een andere manier van zijn. Het lichaam kwijnt weg en verdwijnt, het professioneel statuut is verdwenen, het karakter is wat minder blij geworden, men is misschien door woede, ontgoocheling of depressie heen gegaan, men is meer gevoelig tijdens de massage, voor het blad dat voor het raam passeert. "*Je pense et je suis*" in plaats van "*je pense donc je suis*", betoogt de Franse psychiater

Christophe Fauré aan wie ik bovenstaande beschrijving ontleen. De zieke moet, alvorens lichamelijk te sterven, mentaal sterven aan, dat wil zeggen afscheid nemen van een beeld dat hij van zichzelf heeft. Hij moet sterven aan wat hij meent te zijn (*je pense*) op basis van zijn leven tot nu toe, zijn verleden, verwerkelijking, activiteit, bewegingsvrijheid, enzovoort. Hij moet een ander facet van zijn persoon ontdekken, tot een andere verhouding tot zichzelf komen, zoals hij ook een andere kamer van zijn huis moet 'betrekken': van de werkkamer naar de slaap- of ziekenkamer. Men zou kunnen zeggen dat veel verzoeken om euthanasie opkomen vanuit het niet kunnen overschakelen van *je pense* donc *je suis* naar *je pense* et *je suis*: ik val niet (meer) samen met het idee dat ik van mezelf heb gevormd: ik ben niet meer wie ik was, dit ben ik niet meer...

Léon lijkt na een oorspronkelijk verzoek om euthanasie de overschakeling te kunnen maken, maar de vraag waar het nu om gaat is op welke manier de zorgverlener thuis komt in het *je pense* et *je suis*, het leven in het nu, van de zieke. Fauré verwoordt deze ervaring als volgt: "Je komt in de kamer en je bent geraakt: er komen innerlijke resonanties vrij, de innerlijke stemvork wordt geraakt: wat is dat iets dat in mij begint te trillen, die intimiteit in mij? Alsof je thuis komt, alsof het huisbelletje rinkelt". Er trilt in het huis van de ontmoeting met de stervende een sterven-in-mij mee: ik herken bijvoorbeeld het sterven van een familielid in mijn eigen leven, van een bepaald project, van iets wat ik meende te kunnen realiseren, van een beeld van mezelf, of van een beeld dat ik maakte om geaccepteerd te worden, en hoe ik gedwongen werd iemand te zijn zonder dat alles wat ik tot dan toe was of meende te zijn. Die herkenning helpt me om iets te begrijpen, beter mee te trillen met de stervende. Ik tril mee met de moeilijkheidsgraad van het gebeuren. "*Je souffre-avec*", zoals Lytta Basset schrijft.<sup>9</sup> Ik lijd mee. Zelf 'sterven', al is het midden in het leven, maakt een andere zorgverlener van mij, al weet de zieke daar niets van: 'midden onder u staat hij die gij niet kent'. Misschien

kan ik daardoor meetrillen met het nog radicalere moeten overschakelen dat de zieke doormaakt.

Maar ook het omgekeerde is het geval. Misschien dat ik door mijn aanwezigheid, door mijn eigen 'ontkoppeling tussen mijn idee over mezelf en mijn zijn' de ruimte en het huis creëer waarin de zieke persoon het risico neemt om aan zichzelf te sterven, aan het beeld van zichzelf, en zo de omschakeling kan maken naar een manier van leven in het nu. Een zorgverlener kan op die manier de ander helpen om in resonantie te treden met zijn innerlijk, maar wel zonder dat hij of zij zich dat als doel stelt, heel gratis, zonder een 'vampier van de stervenden' te worden. In het huis van onze relatie gaan bepaalde resonanties niet verloren en verwekken ze echo's, daar waar ze anders in de open ruimte verloren zouden gaan.

*Je pense et je suis* of *je pense donc je suis*? Misschien heeft dit spanningsveld wel te maken met de discussie in Nederland over 'het voltooide leven'. 'Het voltooide leven' gaat uit van *je pense donc je suis*: ik heb een bepaald idee van wie ik ben, van wat de voltooiing van mijn leven is, en als ik daarmee niet meer overeenstem hoeft het niet meer. De IKON maakte in het kader van deze discussie een serene uitzending over onze manier van communiceren bij het levenseinde. Nadien kreeg ik van een mij onbekende Nederlandse vrouw een mailtje: "Bij de overgangen van leven naar dood en van niet in de wereld zijn tot geboren worden hoort een mens volledig te zijn, en u heeft dat begrepen". Nou, ik begreep niet wat deze mevrouw precies bedoelde, maar misschien heeft het toch iets te maken met *je pense et je suis*. Het leven moet niet vol-tooid maar vol-ledig zijn bij de overgang. Er is een volheid die erin bestaat helemaal te kunnen leven naar zijn eigen beeld en er is een volheid die ontstaat door te aanvaarden dat je anders bent dan het beeld dat je van jezelf had. De ledigheid van het vol-ledig zijn is de ontkoppeling tussen *je pense* en *je suis*. Ik val niet samen met wat ik over mezelf *denk*, en wie dat doorheeft maakt de overgang anders dan wie wel samenvalt met zijn

beeld. De zorgverlener die wil meelijden in dit proces van ‘ik denk *dus* ik ben’ naar ‘ik denk *en* ik ben’ komt meer thuis bij de stervende, en vindt het diepst menselijke. Lytta Bas-set drukt het kernachtig uit: “*Je souffre-avec donc je suis*”: ik lijd mede dus ik ben.

Kort samengevat, het huis van de relatie waarin ik als palliatieve zorgverlener thuis kom wordt globaal gekenmerkt door *essence de soins palliatifs*, die verspreid wordt door de nabije dood maar toch geen lijkengneur is. Veeleer snuiven we er *le mieux de la mort* op én de aanwezigheid van een persoon die de gedachte die hij van zichzelf had anders kan vasthouden en in zijn toenemende fysieke afhankelijkheid eerder neigt naar een vol-ledig zijn: *je pense et je suis*. Die ervaring vormt een huis dat op een rots is gebouwd.

*In het oog van de storm: een huis dat op de rots is gebouwd*  
De zorgverlener leeft, zoals veel tijdgenoten, in de storm van hectiek en drukte, de agenda, organisatorische kantelingen, fusies en confusies, controles en procedures. Om hierin staande te blijven is het goed af en toe te kunnen schuilen – al mag dat niet de bedoeling zijn – in het huis van de relatie met de patiënt en zijn dierbaren. Daar kan men vreemd genoeg terecht komen in het oog van de storm, in de stilte van de cycloon. Net als we ontmoedigd geen zin hebben om ons tot de patiënt te wenden, is hij of zij degene die ons verlost, die ons rust biedt in het oog van de storm. De zieke biedt ons onbewust een huis dat op een rots gebouwd blijkt te zijn, de spirituele rots van de essentie van de palliatieve zorg.

#### BESLUIT: ZOMAR EEN DAK BOVEN WAT HOOFDEN

“Zomaar een dak boven wat hoofden”, zo klinkt de aanhef van de prachtige eerste strofe van “een lied over de plaats waar wij bijeengekomen zijn” van Huub Oosterhuis. Hij

beschrijft daarin op poëtische manier een kerkruijnte, welke beschrijving ook van toepassing is op de ontmoeting tussen zieke en zorgverlener:

Zomaar een dak boven wat hoofden  
deur die naar stilte openstaat.  
Muren van huid, ramen als ogen  
speurend naar hoop en dageraad.  
Huis dat een levend lichaam wordt  
als wij er binnengaan  
om recht voor God te staan.

*Zomaar een dak boven wat hoofden.* Het lijkt een gewoon persoon met een bepaalde functie, een gewone ontmoeting. Niets bijzonders, zomaar een ziekenbezoek.

*Deur die naar stilte openstaat.* Maar de ander merkt dadelijk dat hij of zij bij deze persoon in een stilte binnenkomt, niet in geroezemoes, niet in lawaai, maar in aandachtige, respectvolle stilte waarin de stem anders klinkt, authentieker. Oorstrelend.

*Muren van huid, ramen als ogen.* Ook de tastzin en het visuele worden aangesproken: in warmte die blijkt uit een handdruk, uit oogcontact. De relatie vormt een huis waarbij de huiden de muren van het huis vormen en de ogen de ramen.

*Speurend naar hoop en dageraad.* Waar spreken de ogen van? Hoe 'oogt' de ander? Wiens 'pupil' is hij of zij: de pupil van hoop, van geloof, van liefde, of van wanhoop, van ongelooft, van haat? De ander is een ruimte die openstaat naar perspectief en zin, die licht binnenlaat dat schijnt door gekleurd glas, hoop in de puin-hoop.

*Huis dat een levend lichaam wordt.* De persoon van de ander komt tot leven: de zorgverlener blijkt een warm mens te zijn bij wie de zieke thuis komt; de zieke blijkt meer dan een

ziek lichaam te zijn, maar een lichaam-met-een-heel-leven. Er gebeurt immers niets echts zonder dat het ook lichamelijke effecten heeft: vroeg of laat verschijnt een glimlach, ontspant het lichaam, keert een gezicht zich naar mij, soms maar een oogopslag, wordt een zwijgen verbroken, gaat een hand omhoog die zegt: ik heb vertrouwen in je.

*Als wij er binnen gaan.* Dat alles gebeurt als wij elkaar ontmoeten en op elkaar ingaan.

*Om recht voor God te staan.* Om zo recht-streeks met de essentie in contact te komen.

#### L I T E R A T U U R

- L. Basset, *La joie imprenable*. Genève: Labor et Fides 1996, pp. 217-272: *Une conquête difficile: je "souffre-avec" donc je suis*.
- M. Desmet, De essentie van palliatieve zorg, *Tijdschrift voor Geestelijk Leven* 2008-4, pp. 51-59.
- J. Gillies & R. A. Neimeyer, Loss, Grief, and the Search for Significance: Toward a Model of Meaning Reconstruction in Bereavement, *Journal of Constructivist Psychology* 2006 (19)-1, pp. 31-65.
- S. Hauerwas, *Vision and Virtue*, 2<sup>o</sup> ed. Notre Dame 1986, pp. 30-47: *The significance of Vision: Toward an Aesthetic Ethic*.
- H. Nouwen, *The Wounded Healer. Ministry in Contemporary Society*. Doubleday 1979.
- D.C. Thomasma, The Comatose Patient. The Ontology of Death and the Decision to Stop Treatment, *Theoretical Medicine* 1984 (5)-x, pp. 181-196.
- B. Vandekerckhove, *De smaak van de stilte: Hoe ik bij mezelf ben gaan wonen*. Lannoo: Ten Have 2010.



## NOTEN

- 1 Steeds waar het woord ‘huis’ staat, kan ook ‘thuis’ worden gelezen.
- 2 Gillies & Neimeyer (2006).
- 3 Zo heet de ondertitel van het boek van Bieke Vandekerckhove (2010). Daarmee verwijst ze naar de Latijnse uitdrukking uit de benedictijnse spiritualiteit: *habitare secum* (zie p. 126).
- 4 Dit citaat van Iris Murdoch is te vinden in Hauerwas (1986: 38).
- 5 Nouwen.
- 6 D.C. Thomasma (1984: 191).
- 7 Ik herneem hier enkele passages uit mijn artikel: Desmet (2008).
- 8 Wat volgt is ontleend aan conferenties van respectievelijk de Franse psychologe Marie de Hennezel en de Franse psychiater Christophe Fauré tijdens het achttiende *International Congress on Palliative Care* dat plaatsvond van 5 tot 8 oktober 2010 in Montréal, Québec (Canada).
- 9 Basset (1996).