

CHRISTIAAN RHODIUS

Omdat we leven

Met zicht op het einde



Uitgeverij Lucht
Hilversum

Inhoud

11 Een overledene schrijf je niet uit het script
van je leven
Voorwoord door Manu Keirse

15 Samen vieren

BARDO – Leven met besef van sterfelijkheid

19 Olifant

19 Brief

Marinus van den Berg

22 Wegen

23 Tussen leven en sterven en leven

Christa Anbeek

26 Schouderklopje

27 Goedkleuring

Claudia van 't Hout & Jacky van Leth

Theater Boven Water

30 High five

32 Meerstemmigheid

Carlo Leget

STILTE – Woorden en woordenloosheid

37 Idylle

38 Olga

Ton van der Stelt

40 Gevangenis

41 Meebewegen

Jacqueline Buijs

- 44 Oorverdovende stilte
45 Tussen twee gezichten van stilte
Manon Boddaert

STERRENSTOF – Het ongrijpbare van leven en dood

- 51 Kussen
53 Maximaal leven
Christine Brouwer
56 Een ster
57 Verbinding
Renee Kelder
61 Geluk in Bardo
62 Lachen bij een aangekondigde dood...
Marcellino Bogers

AMBACHT – Leren in wederkerigheid

- 67 Kipfilet
69 Echte dokters huilen ook
Marijke Dericks-Issing
71 De handschoen
73 A different ballgame
Kris Mooren
75 Perspectief
76 Vergezicht
Nico van der Heiden
80 Leermeester
82 Reflectie in actie
Bert Buizert
85 Arts
86 Wederzijds
Jan Berkvens

RUIMTE – Leven en sterven op je eigen manier

- 91 Duet
93 Het probleem vóór zijn
Rob Bruntink
96 Bloemschikken
97 De Roos
Erik Olsman
100 Telefoon
102 Mand
Bregje Onwuteaka-Philipsen
105 Gordijn
107 Oase
Marie-José Gijsberts

LEVEN – Omdat er leven is

- 113 Tatoeages
115 Levenswijsheid
Tim Overdiek
118 Uit(z)waaien
119 Bijna thuis
Lidwien Westerbos
122 ‘Een huis bij een meer’
Gedicht door Maud Vanhauwaert
124 Op het leven
125 Dankwoord

Een overledene schrijf je niet uit het script van je leven

Het voorliggend boekje is als een ketting van kralen. Verhalen als parels, soms half verscholen in het zand. Zoals dood, sterven en levenseinde ook vaak worden verborgen voor het oog van de samenleving. Angst, machteloosheid, onkunde, technische hoogstandjes, een blinde en verwoede vorm van individualisme en zelfbeschikking, woordenvloed, maar ook de woordenloosheid vormen vaak een dichte mistbank waarin het echte leven, waarin sterven een onmiskenbaar deel is, onzichtbaar wordt.

De babyboom van na de Tweede Wereldoorlog zal leiden tot een stervensboom tussen 2030 en 2050. Gezond leren sterven is daarom een belangrijke kwestie voor de 21e eeuw, maar waar vind je in de doolhof van de geneeskunde nog het sterven? De ambitie de dood beet te nemen is nog altijd intens aanwezig. De vindingrijkheid om te doen alsof de dood niet bestaat of kan worden vermeden, is eindeloos. Als het sterven nadert, verdwijnt zo gemakkelijk de persoon van de patiënt in een dichte mistbank, gevormd door twee gegevens: enerzijds de onmacht van de omgeving in de confrontatie met de eindigheid van het leven en anderzijds de (over-)medicalisering die het sterven tot een technisch gebeuren vervormt, waardoor het minder humaan en zichtbaar wordt.

Dit boekje met levensverhalen, met mijmeringen van zorgverleners, docenten en dichters kan je een wegwijs bieden in dit doolhof, zonder je te laten verdwalen in de mist die je zicht beperkt, om uiteindelijk toch uit te komen bij het eindpunt dat gezond sterven heet.

Sterven en gezond: twee woorden die niet bij elkaar lijken te passen, wanneer je vertrekt vanuit een enge visie op wat gezondheid is. Maar als je positieve gezondheid definieert zoals Machteld Huber: 'het vermogen je aan te passen en zelf de regie te voeren, in het licht van de fysieke, de emotionele en de sociale uitdagingen van het leven', kun je, ook al kun je niet genezen, toch gezond sterven.

Om het sterven weer te integreren in het leven van de gemeenschap moet je een taal hebben om erover te spreken. Dit boekje gaat terug naar de taal van het leven, niet de taal van scans, bloedplaatjes en witte bloedcellen. Het keert terug naar een vocabulaire dat gemakkelijker te begrijpen is voor gewone mensen dan de complexe termen die – door de hoge vlucht die de geneeskunde nam door de introductie van de machtige technologie – vaak enkel verstaanbaar zijn voor mensen die vertrouwd zijn met het medische jargon. Het nodigt je uit om niet alleen naar röntgenplaten, maar elkaar meer in de ogen te kijken.

En misschien helpt het mensen om vier dingen aan elkaar te zeggen: sorry, ik vergeef je, ik dank je, ik hou van je. Dat maakt dat sterven nooit het einde is. Dood mag betekenen dat de dode niet meer in leven is, maar het betekent niet dat hij niet bestaat. Je ouders en je grootouders die in je wonen, vormen een even vreemd als vertrouwd gezelschap. Hoe langer ze in je wonen, hoe meer ze juist dat worden: gezelschap. Je kunt de doden aanspreken. Je dicht

hun veel wijsheden toe. Je kunt op moeilijke momenten een beroep op hen doen. De doden zijn vaak uitstekende therapeuten.

Manu Keirse

Emeritus-hoogleraar verlies, faculteit geneeskunde KU Leuven, auteur van meerdere bestsellers over verlies en verdriet

Samen vieren

Beste lezer,

Ieder leven eindigt met de dood. In het dagelijks leven staan we daar vaak maar beperkt bij stil. Dat is niet gek: we leven immers tot de dood daar is. Toch is op enig moment de overgang van het leven naar de dood voor eenieder actueel.

Zorg die ondersteuning biedt als een ziekte ongeneeslijk is en de dood (op termijn) in het verschiet ligt (lees: als de overgang van leven naar dood concreet wordt), heet palliatieve zorg. In het Tibetaans boeddhisme heet deze levensfase een bardo, een overgangsfase. Bardo is ook de naam voor een hospice in Hoofddorp (Nederland) dat eind 2021 haar twintigjarig bestaan viert.

Bardo biedt zorg en vergroot toegankelijkheid tot palliatieve zorg door voorlichting en educatie. Het jubileum is de aanleiding om een ode te brengen aan de palliatieve zorg. Deze bundel belicht de veelkleurigheid van zorg in de laatste levensfase en bevat belevenissen van patiënten. De verhalen verrijken zo het leven, ook als de dood nog op afstand staat.

Deze uitgave bundelt 21 blogs: één voor elk jaar dat Bardo oud is en nog één dat toekomstige jaren symboliseert. Zo vormen verhalen over patiënten het vertrekpunt. De blogs zijn eerder gepubliceerd op www.hospicebardo.nl. Bij elk ervan is voor dit boek een aanvulling geschreven. Voor iedereen die meeschreef aan dit boek geldt dat zij persoonlijk ervaring hebben met Bardo of in de loop van de jaren

op een of andere manier hebben bijgedragen aan Bardo en de palliatieve zorg.

Net als een geslepen diamant verschillende vlakken kent en toch één geheel vormt, kent deze bundel een clustering die bepaalde aspecten uitlicht. Rondom sterfelijkheid, de woorden die we daarvoor hebben (of misschien juist niet hebben), het ongrijpbare van leven en dood, de expertise die dit type zorg vraagt, de randvoorwaarden voor en het uiteindelijke gevolg van palliatieve zorg. Dit vertaalt zich respectievelijk in de facetten: Bardo, Stilte, Sterrenstof, Ambacht, Ruimte en Leven.

Door steeds een bepaald aspect van de diamant te laten schitteren, ontstaat een kader dat de onderlinge samenhang van de verhalen verrijkt. Hoewel er een duidelijke volgorde en opbouw in de thema's zit, laten ze zich ook prima afzonderlijk lezen. Lees zoals het je goeddunkt.

Hoe krachtig woorden ook zijn, ze kennen ook hun beperkingen. Gelukkig heeft de mens meer manieren om zich te uiten. Iets van de veelzijdigheid daarvan wordt ook zichtbaar in deze bundel. Daarmee nodigt dit boek je als lezer uit zowel hoofd als hart aan te laten spreken en in te zetten. Niet verwonderlijk, want palliatieve zorg wordt nou eenmaal ook met beide geboden.

Als geheel brengt deze bundel een ode aan de palliatieve zorg, zorg die voor elk van ons relevant is. Want voor eenieder geldt dat we leven met zicht op het einde.

Op palliatieve zorg.

NAJAAR 2021 – HOOFDDORP

BARDO

Leven met besef van sterfelijkheid

Olifant

Voor de zwerver uit Amsterdam die zo van olifanten hield

De dood had haar komst aangekondigd.
Galmde als een olifant door het porselein.
Hij wist het wel, maar hing aan het leven.

Hij wilde niet.
Hand in hand
laatste woorden uitgewisseld;
de dood nabij.
'Je gaat bijna dood.'
'Dat is kut.'
Een bewust zwervend leven houdt stil.
'Had geen dag willen missen.'

FEBRUARI 2016

.....

Beste Christiaan,

In het verleden schreven we elkaar brieven. Schrijven kan ordenen en licht in de chaos brengen. Er is veel chaos, ook rond het levenseinde. Het is vandaag de eerste dag van de gedichtenweek 2021. Vanochtend schreef ik in mijn dagboek:



28 januari 2021

*Met de dood heb ik
't niet zwaar*

*maar jouw dood
raakt me zwaar*

*zij raakt mijn dood
op 'mijn dag'*

*die nabijkomende dood
hecht me aan het leven*

Een uur later las ik jouw blog 'Olifant'. Je weet: het dier wordt steeds meer bedreigd. In het kunststadje Ootmarsum waren in 2020 overal op straat 'grote en kleine olifanten' te zien. Men wilde met de kunstwerken toeristen trekken en de verkoop was voor een goed doel.

Olifanten lijken ook in een terminale fase te komen in deze wereld! Ik las wat de zwerver zei: 'Kut'. Een korter poëtisch woord is er niet. Ik heb meer met de ruigheid ervan, waarin zoveel levensliefde schuilt, dan met alle woorden die dood en sterven verheerlijken en romantiseren. Ik heb het niet zo op dat vaak gemakkelijke praten over 'moeten loslaten'. Dan heb ik liever de paradox: wie hecht kan vasthouden, verandert steeds van perspectief.

Het is zeer pijnlijk dat in deze coronatijd dat vasthouden zo op afstand moet. Ik schrijf je mijn bedenksels. Ik heb gelezen dat olifanten ook rouwen. In november van 2020 stierf mijn oudste broertje – drie jaar jonger dan ik. De olifant bij het blog is met een veelkleurig kleed bedekt en dat stemt me vro-

lijk. De dood moet soms ook toegedekt worden! Als er geen humor meer is, is er veel dood. Lees dit alles met een glimlach en hartelijke groet.

Marinus van den Berg

*Priester, verpleeghuispastor, spreker en publicist over thema's als afscheid,
rouw en verlies en zorg*

Wegen

Een statige deur wordt voor me opgeduwd. Schoorvoetend loop ik de lege zaal in. Rijen banken staren me aan, de eerste zijn gereserveerd. Ik ga op de eerste niet-gereserveerde rij zitten en kijk voor me uit door de grote glazen pui. Het water in de vijver achter het glas spat op en de bomen zonder bladeren wuiven in de wind.

Je kijkt me aan vanaf een groot scherm, gehurkt zittend in hoog gras. Dezelfde foto staat op jouw rouwkaart. Wat ging er door je heen toen je deze foto koos? Was je boos? Verdrietig? Gaf jouw humor ook hierbij luchtig commentaar? Muziek. De deuren gaan open. Schuifelende voeten, een fluisterende stem. Als iedereen zit, staan we allen op. Jij komt binnen, liggend, gedragen op de schouders van zes van je dierbaren.

Ik zweet. Het papier met programma plakt aan mijn handen. Ik heb allang gezien wanneer ik het woord moet nemen, maar toch kijk ik nog een keer. Mijn naam staat onveranderd op dezelfde plek.

Ik hoor anderen over je spreken. Angela, geliefde, moeder, levensgenieter in de bloei van haar leven, een doener, dame met een mening. Het komt overeen met hoe ik jou heb leren kennen. Het stelt me gerust, maar doet mijn hart niet minder bonken.

Ik weet waarom ik hier ben. Je vroeg het me, samen met je man Jeff, in wat bleek ons laatste gesprek. Je wilde dat jouw leven gevierd werd, ook de periode met ongeneeslijke kanker, de palliatieve fase. Een uitzonderlijk verzoek. Een verzoek dat ik nooit eerder kreeg. Past het een dokter wel dit te doen?

In deze laatste fase leerde je Saskia kennen. Ook moeder, ook patiënt, en ook overleden. Samen met Saskia spraken

we elkaar gedurende twee jaar meerdere keren in Bardo. Palliatieve zorg bleek veel breder dan stervensbegeleiding, het was ook levensbegeleiding. Onze gesprekken waren voor mij het bewijs dat arts en patiënt elkaar als stervelingen kunnen ontmoeten en dat dit voor beiden verrijkend is. En dus zal ik bij uitzondering hier spreken: over leven dat ook in de palliatieve fase centraal staat. Ik weet waarom ik hier ben.

De muziek verstilt. Ik loop naar voren door een zaal vol onbekenden. Mijn ogen richten zich op het papier voor me. Met hier en daar een verspreking vertel ik over de weg die je aflegde, hoe je daarin anderen deelgenoot maakte en kennis overdroeg. Als ik terugloop naar mijn plaats geef ik Jeff mijn verhaal.

Aan het eind loopt iedereen langs jouw kist, de achterste rijen eerst. De zaal is, op familie na, leeg als ik voor je sta. Hier scheiden onze wegen. Jij blijft hier, ik moet verder. Weet dat ik je lessen niet zal vergeten. Ik zal ze koesteren. Je was een bijzondere leermeester. Het ga je goed.

Weer loop ik de deur door. Geroezemoes verwelkomt me. Net als de koffie.

JANUARI 2018

.....

Tussen leven en sterven en leven

Jarenlang gaf ik college over de grondbeginselen van het boeddhisme. Toen ik een paar jaar geleden uitgenodigd werd voor een lezing in Bardo, ging ik ervan uit dat het om een boeddhistisch hospice zou gaan. Het bleek anders te zijn, of toch ook weer niet?

Volgens het Tibetaans boeddhisme kan ons bestaan worden opgedeeld in vier realiteiten, die *bardo's* worden genoemd. De natuurlijke *bardo van het leven* bestrijkt de gehele periode tussen geboorte en dood. De pijnlijke *bardo van het sterven* duurt vanaf het begin van het stervensproces tot het ophouden van de 'innerlijke adem'. De schitterende *bardo van dharmadata* omvat de verlichtingservaring na-de-dood, die zich openbaart in geluid, kleur en licht. De *karmische bardo van wording* is een tussenstaat die duurt tot het moment waarop wij een nieuwe geboorte aangaan.

De kracht van religieuze praktijken is dat zij inzoomen op bijzondere gebeurtenissen en ons hier richting kunnen bieden. Over de pijnlijke *bardo van het sterven* wordt bijvoorbeeld gezegd dat mensen hun voordeel kunnen doen bij een goede begeleiding. Een stervende heeft vooral liefde nodig. Hij of zij is zijn hele wereld aan het verliezen: huis, baan, geliefden, lichaam en geest. Om liefde aan stervenden te kunnen geven, helpt het om je in die ander te kunnen verplaatsen. Hier is moed voor nodig.

De jaren waarin ik colleges over het boeddhisme gaf, liggen inmiddels achter me. Nu geef ik les over *liminale ervaringen*, ook wel grenservaringen genoemd. In grenservaringen zijn oude zekerheden opgehouden te bestaan en nieuwe nog niet ontdekt. Een onbekend gebied opent zich. Je hoopt dat je er goed doorheen komt, maar er is ook de kans om te verdwalen, verloren te raken, geïsoleerd, alleen. Er zijn tal van grenservaringen, zoals de COVID-19-crisis en de vele ontregelingen die hier het gevolg van zijn. Een ander voorbeeld van een grenservaring is weten dat je binnen afzienbare tijd gaat sterven.

Een overgangsgedebied kenmerkt zich door risico's, maar – als we de pijn en onzekerheid kunnen verdragen – ook door bij-

zondere kansen en creativiteit. Het blog 'Wegen' schetst een paar van die bijzondere kansen. Ik heb die kansen ook gezien toen ik die avond bij het Leerhuis van Bardo sprak. Ze werden weerspiegeld in de gezichten van de vele aanwezigen.

Voordat onze wegen zich definitief van elkaar scheiden kunnen wij ervoor kiezen om vrijwillig met de ander mee het onbekende gebied in te gaan. Dat is geen gemakkelijke keuze, want niemand weet de weg, zelfs de dokter niet. Die kan soms wel een beetje helpen met het verzachten van pijn of benauwdheid, maar een ervaringsdeskundige is hij of zij niet.

Niemand weet hoe het is om zichzelf te verliezen. Degenen die het dichtst bij de grens staan, soms al met een half been aan de overkant, kunnen ons, en hierdoor ook zichzelf, iets leren. Elkaar vertellen over hoe het voelt, wat je ziet, waar je bang voor bent, waar je met dankbaarheid op terugkijkt, waar je spijt van hebt, waar je op hoopt voor je geliefden, waar je op hoopt voor jezelf. Elkaar uitnodigen tot spreken, je in je ontredde ring, maar ook vindingrijkheid durven laten zien. Als het niet kan met woorden, dan misschien met kleuren, beelden, muziek.

Door vrijwillig mee te gaan, kun je verbindingen helpen creëren in grensgebieden. Getuige worden, zodat als die ander definitief is gegaan, jij haar verhaal kunt doorvertellen. Zwetend en met knikkende knieën getuigen van hoe je haar hebt gekend, wie zij was, en haar zo tot leven wekken.

Christa Anbeek

Auteur, theoloog, hoogleraar en rector van het Remonstrants Seminarium