

Lut Rubbens

Het leven

en hoe wij er afscheid
van nemen

 **DAVIDSFONDS**
UITGEVERIJ

I INHOUD

Voorwoord (prof. dr. Carlo Leget)	00
1 Inleiding	00
De keuze voor palliatieve zorg	00
De palliatieve setting	00
Aan het bed van de niet-meer-te-genezen-mens: ween uitnodiging om stil te staan	00
Het herkennen van innerlijke signalen	00
Richtingwijzers naar existentieel lijden	00
Het universele in ieders verhaal	00
De houding van de zijlijnspeeler	00
Dit boek, als eerbetoon	00
2 Verdriet	00
Tussen leven en dood	00
Indringendheid van verdriet	00
Verschillende benamingen	00
Existentieel lijden vanuit een palliatieve context	00
Existentieel lijden, ook buiten de palliatieve context	00
Omgaan met onmacht, onomkeerbaarheid en het verlies van de greep op het leven	00
Lijden verandert mensen	00
Bewegingen vanuit het existentiële	00
3 Ik in relatie tot de anderen	00
Afhankelijkheid, zelfstandigheid	00
Verbondenheid, nabijheid, intimiteit	00
<i>Anderen in relatie tot de zieke en omgekeerd</i>	00
<i>Liefdesrelatie</i>	00
<i>Relatiearmoede</i>	00
<i>Samen sterven</i>	00
<i>De roep naar fysiek contact</i>	00

Het levensverhaal van de relatie	00
<i>Plaats van de andere in het eigen levensverhaal</i>	00
<i>Ik als centrum</i>	00
<i>Identiteit van de persoon</i>	00
Impact van een opname op de palliatieve zorgenheid	00
<i>Opvolging van symptoomcontrole</i>	00
<i>Uitnodiging tot innerlijk proces</i>	00
<i>Confrontatie met het dode lichaam</i>	00
<i>Neutrale locatie</i>	00
<i>Ontkennen of erkennen van de palliatieve situatie</i>	00
<i>Dankbaar voor de verzorging en de goede zorg</i>	00
4 Het verlangen om verder te leven, of net niet	00
Confrontatie voor zich uit duwen	00
<i>Dubbele boodschappen in een zin</i>	00
<i>Deelaspecten van het ziek zijn</i>	00
<i>Vragen naar behandeling en beseffen dat de behandeling stopt</i>	00
Perspectieven	00
<i>Innerlijke perspectieven</i>	00
<i>Perspectieven levendig houden</i>	00
<i>Perspectieven afsluiten</i>	00
<i>Het inbouwen van perspectieven door familie</i>	00
Controle houden	00
<i>Controle houden over het leven, over de tijd die rest</i>	00
<i>Controle over het sterven</i>	00
<i>Palliatieve sedatie</i>	00
<i>Euthanasie</i>	00
<i>Controle over de tijd na de dood</i>	00
Verlangen naar de dood	00
<i>Het laten gebeuren</i>	00
<i>Het volgen van een geliefde</i>	00
5 Waarden tijdens de laatste rit van het leven	00
Het loslaten	00
<i>Alles willen loslaten</i>	00
<i>De geliefden loslaten</i>	00
<i>Het leven uit handen geven</i>	00



Het vasthouden	00
<i>Vasthouden aan wie je vroeger was</i>	00
<i>Vasthouden aan geliefden</i>	00
<i>Vasthouden aan het leven</i>	00
De slingerbewegingen van het vasthouden en loslaten	00
Symbolieken en dromen	00
<i>Het symbolische loslaten, vasthouden, vertrekken</i>	
<i>en pakjes maken</i>	00
<i>Dromen en associaties</i>	00
6 Terugkijken op het leven dat achter ons ligt	00
De levensbalans opmaken of niet	00
<i>Het beeld van een abdijstructuur</i>	00
Terechte of onterechte schuldgevoelens	00
Streven naar verzoening, of het niet willen of niet kunnen	00
7 Kijken naar de dood en naar wat na de dood komt	00
Het eigen lot dragen	00
<i>Eigen voortbestaan vanuit een weten</i>	00
<i>Eigen voortbestaan vanuit een geloven</i>	00
Verbinding met anderen, na de dood	00
<i>Verbinding met de levenden</i>	00
<i>Verbinding met de doden</i>	00
Verbinding met God of het overstijgende	00
<i>Het weten en het niet-weten</i>	00
<i>Het beeld van een straffende God</i>	00
<i>Willen geloven, kunnen geloven en niet meer geloven</i>	00
<i>Geloof in God of het overstijgende</i>	00
8 Slot	00
Palliatief vanaf het begin	00
Liefde als rode draad in het leven en sterven	00
Het waken bij sterven en leven	00
Sterven in een palliatieve context in de toekomst?	00
Nawoord (prof. dr. Johan Menten)	00
Dankwoord	00



I VOORWOORD

Waarom is dit een bijzonder boek? Omdat het een inkijk geeft in een stukje van het leven dat voor veel mensen verborgen en onbekend is. Het laatste stukje van een mensenleven, wanneer de dood dichterbij komt, is nauwelijks zichtbaar in onze samenleving. Voor een deel is dat ook niet vreemd. Het laatste stukje leven vraagt om een rustige omgeving waarin tijd en aandacht is en ruimte moet kunnen zijn om intieme zaken te bespreken. Dit boek brengt die bijzondere laatste tijd in een rijk mozaïek van vertellingen voor het voetlicht. Als lezer heb je het voorrecht mee te mogen kijken en luisteren naar indrukwekkende levensmomenten – soms prachtig, soms schrijnend of pijnlijk – die er werkelijk toe doen en ons verbinden met de diepte van het leven.

En toch. Er zijn meer boeken over deze thematiek geschreven. Misschien is dit bovenal een bijzonder boek, omdat het geschreven is door een bijzonder mens. Lut Rubbens heeft elf jaar lang met terminale patiënten gewerkt op de palliatieve eenheid van de Sint-Pieterskliniek in Leuven. Toen ze daarmee begon, was ze al een gerijpt mens met veel verpleegkundige en levenservaring. Ze koos bewust voor dit werk en zette zich met hart en ziel in om het zo goed mogelijk te doen. Zo goed mogelijk, dat betekent met aandacht voor de vier dimensies van de palliatieve zorg: de lichamelijke, de psychische, de sociale en de existentiële of spirituele zorg. Omdat die laatste zorg nog in de kinderschoenen stond tien jaar geleden heeft Lut zich hier extra op toegelegd. En zo kruisten onze paden.

Het moet rond 2004 geweest zijn dat Lut contact met mij zocht, omdat zij zich met haar collega's verdiept had in mijn boek, *Ruimte om te sterven*, dat een jaar voordien verschenen was. Zij meenden in het daarin beschreven *ars moriendi*-model een handvat te ontdekken om de existentiële of spirituele kwesties die rond het levenseinde kunnen spelen te ordenen. Dat handvat bestaat uit vijf thema's die kunnen helpen om door de bomen het bos te zien en een taal te vinden om te spreken over de levensvragen die spelen. De vijf thema's zijn ook terug te vinden in de hoofdstukken van dit boek dat u in handen heeft. Het mozaïek van de vele verhalen krijgt hierdoor een structuur en ordening.

Centraal in het *ars moriendi*-model staat het begrip 'innerlijke ruimte'. Het is een metafoor, een beeldspraak voor het innerlijke van de mens. In dit boek wordt het in een van de hoofdstukken ook zo geschetst aan de hand van het grondplan van een abdij. Centraal staat daar de binnentuin waarin een mens alles kan samenbrengen om zijn leven af te ronden.

In mijn boek gebruik ik het begrip 'innerlijke ruimte' nog op een andere manier: namelijk om de toestand van die binnentuin aan te duiden. Een binnentuin kan namelijk overvol en verstikkend zijn of een open oase van ruimte. Dat laatste is heilzaam voor patiënten en naasten, maar ook een vereiste voor zorgverleners die goede palliatieve zorg willen leveren. Het is wat mij betreft ook het recept voor goede existentiële of spirituele zorg: dat je als medemens in alle openheid en onbevooroordeeld bij een ander mens kan zijn en steeds weer opnieuw op zoek gaat naar wat het voor die ander betekent om afscheid te moeten of mogen nemen van het leven.

Dit boek van Lut Rubbens ademt die sfeer van innerlijke ruimte op iedere bladzijde, omdat het is geschreven door een vrouw die deze innerlijke ruimte bezit en meeneemt in haar aanwezigheid en zorgwerkzaamheden. Ik geef een voorbeeld dat mij bijzonder getroffen heeft en dat in het boek beschreven wordt onder het kopje 'Stevig vastgenomen worden'. Het betreft een incident van een man die haar tijdens het verzorgen grensoverschrijdend vasthoudt en knijpt. Ze heeft het verhaal niet verteld aan een collega, omdat – zo schrijft ze – 'het niet-toelaatbare de overhand zou hebben gehaald in dat verhaal'. Maar de kracht van Lut is dat zij zichzelf hierdoor niet heeft laten afleiden. Zeker indien het gefilmd was geweest, vond hier ontegenzeggelijk grensoverschrijdend gedrag van een patiënt jegens een verpleegkundige plaats. Maar wat nooit gefilmd zou kunnen worden is de betekenis die dat fysieke gebeuren had voor deze stervende man, en waarvan het nog maar de vraag is in hoeverre hij het zelf doorhad. Het bijzondere is dat deze verpleegkundige weliswaar voelde dat dit grensoverschrijdend gedrag was, maar tegelijkertijd de innerlijke ruimte had om zich hierdoor niet te laten blokkeren. Ze voelde dat het hier ging om een wanhopige poging tot menselijk contact van een fundamenteel eenzame mens die naar liefde en erkenning hunkerde. Het lukt haar bovendien niet alleen te luisteren naar wat het voor deze man betekent, maar ook jegens zichzelf vraagt zij zich in alle eerlijkheid af wat het met haar doet. Door die innerlijke ruimte kan zij in alle integriteit iets betekenen voor een mens die existentieel lijdt. Ze kan haar eigen menselijkheid delen vanuit een besef dat ze werkelijk kan schenken uit haar eigen goedheid. Dat is existentiële of spirituele zorg op een hoog niveau, niet zozeer door iets te doen, maar door iets fysieks toe

te laten, tijdens het verpleegkundige handelen, vanuit een innerlijke ruimte waar ik stil van word. Daarom is dit een bijzonder boek.

Prof. dr. Carlo Leget
Nijmegen, 2 januari 2014