

‘Een poëtische, filosofische, moedige en hoopvolle bespiegeling
over hoe belangrijk het is om nog bij leven vrede te vinden en
betekenis te geven aan je leven.’ – *Elizabeth Gilbert*



over leven

Levenslessen met de dood voor ogen

kerry egan

over leven

Levenslessen met de dood voor ogen

kerry egan

Vertaald door Linda Jansen

KOK



Onze verhalen

‘Wijs ben ik nooit geworden. Je denkt altijd dat je met het ouder worden ook wijzer wordt. Maar nu lig ik hier te wachten op de dood, zonder ooit wijs te zijn geworden.’

Gloria sperde haar melkblauwe ogen iets verder open en trok haar wenkbrauwen op. Ze lachte, kort en zacht.

‘Met alles wat ik heb meegemaakt zou je denken dat, als iemand het zou kunnen vatten voor het te laat is, ik dat wel moest zijn.’ Ze lachte opnieuw, een soort golvend gegrinnik dat haar trage, lijzige intonatie verlevendigde. Dat gegrinnik ontbrak bijna nooit als ze iets zei.

‘Ach, je weet wel.’ Ze boog naar me toe, en de zon deed het grijze, babyachtige dons op haar hoofd glanzen. ‘Ik hoopte steeds dat ik een schrijver zou ontmoeten die ik mijn verhalen kon vertellen, zodat andere mensen ze konden lezen en ze niet dezelfde fouten zouden maken als ik. Het enige wat ik wilde was hem mijn verhalen vertellen. Ik zou tegen hem zeggen: “Hier, mijn verhalen, luister ernaar en schrijf ze op.” Jij weet wat voor gekke verhalen ertussen zitten. Maar het gebeurde niet. Ik heb nooit een schrijver ontmoet.’

Ik wist niet wat ik moest zeggen. Ik had ooit een boek geschreven, maar dat was tien jaar geleden. Ik zat hier niet als auteur. Gloria was een patiënt in een hospice en ik was haar geestelijk verzorger. Ik wist niet zeker of ik haar ooit iets over mijn verleden had verteld, maar ik dacht van niet.

‘Ik heb er altijd voor gebeden, dat ik alstublieft iemand zou ontmoeten,’ vervolgde ze. ‘Maar dat gebed zal wel niet meer verhoord worden.’

We zwegen allebei en ik hoopte dat ze ergens anders over zou beginnen.

Ze lichtte haar handen van de armleuningen en liet ze weer vallen, terwijl ze een diepe zucht slaakte. ‘Ik kom zelf dit huis nooit meer uit. Ik zit hier vast. Hoe zou ik nu nog een officiële schrijver tegen kunnen komen?’

Ze keek me aan, schudde haar hoofd en glimlachte.

‘Ik heb gebeden, gebeden en nog eens gebeden. Sommige gebeden worden gewoon niet beantwoord, denk ik dan maar.’ Ze lachte, maar deze keer klonk het verdrietig.

Het werd bijna bizar. Ik aarzelde nog één volle, muisstille minuut en zei toen: ‘Gloria, heb ik jou ooit verteld dat ik vroeger schrijver was?’

‘Een echte schrijver?’ Haar dunne wenkbrauwen vlogen omhoog.

‘Ja, maar dat is al heel lang geleden.’

‘Zo’n schrijver die een boek schreef?’

‘Ja. Het is gepubliceerd en alles.’

Ze tilde haar handen weer op en keek naar het plafond. ‘O, ik heb al die tijd uitgekeken naar een man!’ riep ze uit. Ze stuiterde zachtjes op en neer in haar relaxfauteuil. Ze draaide een kwart-

slag en keek me aan. ‘Ik dacht dat je een man zou zijn, Kerry! Maar dit is het!’ Ze schommelde heen en weer en spreidde haar armen. ‘Dit is het antwoord. Ik voel het! De Heilige Geest heeft je naar me toegestuurd. Ik heb je al mijn verhalen al verteld! Je hoeft ze alleen maar op te schrijven. Misschien dat iemand er wat aan heeft. Misschien dat er nog een paar mensen wijzer van zullen worden. Beloof me dat je mijn verhalen zult opschrijven.’

Hoewel meerdere patiënten – al voor dit gesprek met Gloria – een paar keer de wens met me hadden gedeeld dat anderen iets van hun levensverhalen zouden leren, was het mijn belofte aan Gloria die uiteindelijk tot dit boek heeft geleid. Op dat moment had ik in mijn hart al jarenlang vele verhalen bewaard die patiënten bij me hadden uitgestort. Verhalen waar ze mee bezig waren geweest. In gedachten hadden ze hun verhalen verteld en herteld, zoals de kralen van een rozenkrans en de versleten bijbels die ze van de ene hand in de andere lieten glijden. Ik koesterde ze en borg ze weg in mijn hart.

Vaak, maar niet altijd, vonden mijn patiënten een zekere vrede tijdens onze gesprekken. Vaak, maar niet altijd, ervoeren zij bevestiging van hun geloof in iets wat goed was en groter dan zichzelf. Vaak, maar niet altijd, vonden ze een kracht die ze niet voor mogelijk hadden gehouden, maar die hen hielp om dingen recht te zetten met bepaalde mensen in hun leven. Die kracht hielp hen om moedig en onbevreesd hun dood tegemoet te gaan. Maar altijd leerde ik iets van hen.

We maken allemaal dingen mee die we meedragen als de verhalen die ons leven bepalen. De patiënten vertelden me die verhalen, soms een of twee keer, soms tientallen keren opnieuw.

Hun manier van vertellen veranderde met elke keer dat ze hun verhaal deden. De grote lijn bleef hetzelfde; de variatie zat in de accenten, de details, de verbanden die ze tussen de details legden, en uiteindelijk de verbanden die ze zagen tussen de verschillende verhalen – zelfs als de gebeurtenissen die ze betroffen tientallen jaren uit elkaar lagen. De betekenis die ze in hun verhalen ontdekten werd groter en kreeg een andere focus.

Hun verhalen gingen vrijwel altijd over schaamte, verdriet of trauma. Mijn kind stierf in mijn armen toen hij vier jaar was. Mijn vrouw verliet me voor een andere man toen ik ver weg als soldaat het land diende. Ik heb iemand vermoord. Mijn vader heeft me verkracht. Ik heb mijn leven verloren aan de drank. Mijn man sloeg mijn kinderen en ik deed niets om hem tegen te houden omdat ik bang voor hem was. Hun verhalen brachten hen in verwarring. Hoe hebben deze dingen kunnen gebeuren en wat betekende het allemaal?

Ik weet niet of je wijs kunt worden door te luisteren naar de levensverhalen van mensen die gaan sterven, maar ik weet wel dat ze je ziel kunnen genezen. Dat weet ik omdat deze verhalen *mijn* ziel hebben genezen.

Zoals al mijn patiënten een verhaal hadden dat hun leven had gekleurd, gold dat ook voor mij. Wat ik had beschouwd als het verhaal dat mijn leven tot dan toe getekend had, bracht mij nu het schaamrood op de kaken. Ik dacht dat ik onherstelbaar beschadigd en gebroken was, dat ik tot in het diepst van mijn wezen kapotgemaakt was en dat ik nooit meer heel zou kunnen worden. Toen ik in hospices ging werken beseftte ik nog niet dat iedereen – iedereen – beschadigd en gebroken is.

Toen ik nog maar een paar dagen in een hospice werkte, ging ik de donkere, haveloze kamer binnen van een verpleeghuispatiënt die volgens de papieren zowel aan darmkanker als aan dementie leed. Ik verwachtte een zwakke, in elkaar gedoken patiënt, maar ontmoette een prachtige vrouw met golvend, grijs, opgestoken haar, die stram rechtop in bed zat. Zoals ze daar tussen de witte lakens zat was ze net een uitgemergelde, in allerlei tinten blauw geschilderde porseleinen pop.

In plaats van de diepe stilte die je zou verwachten in het laatste stadium van dementie, begroette ze me in een plat New-Englands accent en vertelde hoe het was om verschillende delen van je lichaam te verliezen, delen waar je nooit bij stil had gestaan tot ze er niet meer waren. Zelfs in de eindfase van dementie kan een patiënt momenten of zelfs dagen van volstrekte helderheid hebben. Toen ze sprak over de vele jaren dat ze was behandeld voor kanker, kroop er een roze bloes langs haar perkamentachtige hals en gezicht naar boven. Eerst begonnen alleen haar handen te trillen, even later gevolgd door haar hele lichaam. Ze praatte steeds harder terwijl haar lichaam verstrakte.

‘Ik heb geen anus meer!’ ontplofte ze ten slotte. Ze sloeg met haar magere witte vuisten op het bed. Ze gebruikte al haar kracht, maar haar vuisten lieten nauwelijks een afdruk op de lakens achter. ‘Ik kan niet poepen!’

Ze keek weg en staaarde met een intense blik naar de verwarming. Toen ze weer begon te praten klonk haar stem hees en knarsend.

‘Iedereen in die ziekenhuiskamer keek door me heen. Ze zagen me niet eens. Ze wilden me niet zien. Ze praatten op een babytoon tegen me, alsof ik een idioot was. Ze keken naar me en

dachten: “O, wat ben ik blij dat ik niet ben zoals zij.” Zelfs als het aardige mensen waren wist ik dat ze God dankten dat ze niet waren zoals ik. Ik wist dat ze alleen een gestoorde, zielige oude vrouw zagen die niet eens meer kon poepen.’

Er viel een stilte van een paar seconden, die wel minuten leek te duren. Toen ze me weer aankeek zei ik: ‘Wat je nodig had was begrip, maar in plaats daarvan kreeg je medelijden.’

‘Ja.’ Ze ademde hoorbaar in. ‘Ja, dat klopt.’ Ze keek me verbaasd aan. Ze fronste haar wenkbrauwen en zei op een heel andere toon, bijna beschuldigend: ‘Je bent erg jong.’

‘Ik ben ouder dan ik eruitzie.’

‘Nee. Je bent jong. Wat weet jij van deze dingen?’

‘Wel.’ Dat was een vraag waarop ik niet was voorbereid. ‘Wel, ik heb ook heftige dingen meegemaakt. Ik weet hoe medelijden voelt.’

Ze ging zo mogelijk nog rechter zitten en pinde me vast met haar ogen. ‘Hoezo? Wat is je verhaal? Wat is jou overkomen?’

Ik voelde mijn lichaam tintelen. ‘Dat vertel ik liever niet. Ik ben hier om over jouw leven te praten. Als geestelijk verzorger in dit hospice is het mijn taak om naar jou te luisteren, om jou hoop te laten putten uit je spirituele krachtbronnen om zo door deze tijd te komen.’ Ik probeerde professioneel te klinken.

‘Je schaamt je.’

‘Nee, nee. Helemaal niet.’ Ik kreeg ineens de neiging om op te staan en weg te hollen. Mijn oren suisden en mijn hart klopte in mijn keel. Ik zocht houvast aan de rand van het bed. ‘Ik ken mezelf, dat is alles. Als ik over mezelf begin, kan ik niet meer stoppen, dat weet ik van mezelf. En dat is niet de bedoeling.’

Want ik ben hier om naar jou te luisteren en niet naar mezelf. Het zijn dingen die ik niet moet vertellen.'

Dat was natuurlijk een leugen. Ik schaamde me wel, en dat wist ze. Maar ze was ruimhartig genoeg om me er niet op aan te spreken.

Haar bruine ogen, die een beetje uit hun benige kassen puilden, boorden zich in de mijne. Toen pakte ze mijn hand en schraapte haar keel.

'Wat er ook voor erge dingen in je leven zijn gebeurd, wat voor afschuwelijks je ook hebt meegemaakt, er zijn drie dingen die je moet doen. Ten eerste. Je moet het accepteren. Ten tweede. Behandel het met zachtheid.' Ze sprak langzaam en kneep mijn vingers bijna fijn. 'Ten slotte, en luister nu goed, je moet het zacht voor jou laten zijn.'

Ik snapte niet wat ze bedoelde. Ik wist niet hoe ik mijn verschrikking zacht voor me moest laten zijn.

Mijn eerste kind is met een spoedkeizersnede ter wereld gekomen. Tijdens de ingreep werkte de ruggenprik niet die ik had gekregen. Ik voelde alles, maar het gevaarlijke was dat ik begon te bewegen terwijl ik nog opengesneden werd. De snelle verdoving die ik toen kreeg toegediend heet ketamine, een verdovingsmiddel dat normaal gesproken alleen wordt gebruikt voor paarden, op het slagveld en op houseparty's. Het werkt anders dan reguliere verdovingsmiddelen, die het vermogen van het lichaam om pijn te voelen uitschakelen. Ketamine is een zogenaamde 'dissociatieve anesthesie' doordat het ingrijpt in de wisselwerking tussen brein en lichaam, zodat je pijn niet als zodanig herkent. Anders gezegd, het wekt een toestand van psychose op.

In mijn onfortuinlijke en zeldzame geval was die toestand niet tijdelijk. De door het middel teweeggebrachte psychose hield zeven maanden aan. Als kersverse moeder was ik plotseling in een wereld van hallucinaties, zinsbegoocheling, dissociatie, suicidaliteit en spanningswaan beland. Ik heb bijna geen herinneringen aan het eerste half jaar van het leven van mijn zoontje, en achttien maanden lang sliep ik met behulp van zware psychiatrische medicatie. Ik werd beter, dankzij een stortvloed aan therapie, medicijnen en tijd. Maar die psychose heeft me jaren van mijn leven gekost.

Ik schaamde me nog steeds kapot omdat ik gek geworden was.

Ik heb deze dementiepatiënte nog talloze malen bezocht, in de zelfzuchtige hoop op een vervolggesprek. Ik wilde weten wat ze had bedoeld, hoe zij de vreselijke dingen die haar waren overkomen zacht voor haar had laten zijn. Maar ze heeft nooit meer een woord gezegd. Ze kon zelfs geen oogcontact maken of vasthouden. Ze lag in bed of in een van de enorme, met vinyl beklede relaxfauteuils op wieltjes die in verpleeghuizen worden gebruikt voor patiënten die geen controle hebben over hun lichaam. De dementie verzwolg haar ruggenmerg, zodat er alleen een opgekrulde, versmalde romp en een glazige stilte overbleef.

Ik zat naast haar, zong liedjes en hield haar handen vast als ze die niet stijf in elkaar geklemd hield. Of ze er troost uit geput heeft weet ik niet. Een paar maanden later stierf ze, midden in de nacht, alleen in haar donkere kamer.

Waarschijnlijk heeft ze zich nooit iets van mijn bezoek herinnerd, maar sinds ons gesprek ben ik altijd met haar woorden bezig gebleven. Ik dacht na over de wijsheid die verborgen is in verhalen zoals dat van haar, en de mildheid die zelfs in de hevig-

ste verschrikkingen beschikbaar is; ook nu, terwijl we midden in het leven staan.

‘Mama.’ Mijn zoontje van vijf zuchtte diep en keek naar de doos met pakjes appelmoes op de bar. Hij pakte me bij allebei mijn handen terwijl ik de lunchboxjes voor school klaarmaakte. ‘Mij heeft een idee.’ Dat was altijd zijn openingszet. ‘Ik weet dat je naar je werk moet om te zorgen dat mensen doodgaan, maar ik zou graag naar Friendly willen.’ Hij knikte en glimlachte. ‘Ja? Mama? Zullen we tussen de middag naar Friendly gaan? Voor het middageten? En een ijsje? Zullen we dan zelf een ijsje maken? Met kauwgombeertjes en regenboogspikkels? Jij gaat ook heel graag naar Friendly. Goed?’

‘Wacht, wacht, wacht,’ zei ik.

Hij glimlachte van oor tot oor, waarbij zijn tanden schuilgingen achter zijn kauwgum, en knikte nog steeds ijverig met zijn hoofd.

‘Ga eens een stukje achteruit. Wat denk je dat ik doe als ik aan het werk ben?’

‘Je zorgt dat mensen sterven zodat ze naar de hemel kunnen,’ zei hij nuchter. ‘Maar dat kun je morgen ook doen en dan kunnen we vandaag naar Friendly. Oké? Jij vindt ijs ook heel erg lekker. Nog lekkerder dan ik. Laten we alsjeblieft naar Friendly gaan. De mensen kunnen morgen ook nog wel doodgaan.’ Hij knikte nog maar eens met zijn hoofd.

Het leek hem opmerkelijk koud te laten dat zijn moeder een Magere Hein op klompen was, gekleed in een broek die altijd te wijd zat, en dat de handen die zijn bekertje appelmoes vasthiel- den ook over leven en dood gingen.

Voor de goede orde: ik zorg niet dat mensen doodgaan. Maar ik kan het mijn zoon niet kwalijk nemen dat hij niet snapt wat zijn moeder doet als ze op haar werk is. De meeste mensen hebben geen flauw benul wat geestelijk verzorgers doen. Soms hebben zelfs andere medewerkers van het hospice daar alleen vage ideeën over, meestal denken ze dat geestelijk verzorgers de handen van patiënten vasthouden en weesgegroetjes bidden.

Ik vond het zelf ook moeilijk om aan anderen uit te leggen.

‘Het is voor mij nogal een schimmig terrein,’ zei een vrouw ooit tegen me toen we naast elkaar bij een schaal kaas en druiven stonden tijdens een bijeenkomst van een boekenclub. ‘Wat doet een geestelijk verzorger eigenlijk?’

‘We zijn deel van het hospiceteam en hebben de taak om spirituele zorg en bijstand te bieden aan patiënten, hun familieleden en de staf,’ gaf ik mijn standaardantwoord, terwijl ik mijn bord vollaadde met toastjes en de verrukkelijke geitenkaas met kruidenkorstje die je alleen op een feestje eet.

‘Dat zegt me niets,’ antwoordde ze. Ik stopte een crackertje in mijn mond. Ze probeerde het nog een keer. ‘Vertel dan eens wat je vandaag precies hebt gedaan op je werk.’

Ik was die dag in een verpleeghuis geweest en had een half dozijn zeer onthande patiënten met vergevorderde dementie bezocht, die geen familie hadden.

Mensen met dementie in het laatste stadium zijn tegelijkertijd zowel de makkelijkste als de moeilijkste patiënten voor geestelijk verzorgers in een hospice. Net als dat porseleinen popje, zitten ze in elkaar gedoken, met pijnlijk geslonken spieren in enorme relaxfauteuils met wieljes. Ze hebben speelgoedbeesten onder handbereik voor een beetje troost. Hun ogen, die enorm groot

lijken in de diepliggende kassen, staren in de verte. Er zitten korsten in de hoeken van hun altijd open mond. Hun huid traant als een natte tissue. Ze kunnen niet praten, lopen of zelfstandig eten. In de laatste weken of maanden – in enkele van de meest trieste gevallen die ik heb meegemaakt duurde deze situatie zelfs jaren voor ze eindelijk overleden – kunnen ze niet meer glimlachen of hun hoofd overeind houden.

Hoe geef je zo iemand spirituele zorg? Wat kun je doen als je niet weet of een gebed, een lied of een aanraking troostrijk is of onrust veroorzaakt? Als de persoon je niet kan vertellen wie hij of zij is en er geen familieleden of vrienden zijn om je een beetje informatie te geven?

Probeer je eens in hen te verplaatsen. Er komt een vreemde je kamer binnen. Je kunt niet zeggen dat ze weg moet gaan als je liever alleen bent. Je kunt niet vragen of diegene alsjeblieft wil stoppen met praten, of alsjeblieft door wil gaan met zingen. Je kunt niet zeggen dat ze moet ophouden met bijbellezen als je boeddhist bent, of stoppen met bidden als je atheïst bent. Je kunt haar niet vragen een tientje van de rozenkrans te zeggen als dat het enige is waar je troost uit put. Je kunt niet zeggen dat haar hand, die lichtjes op jouw pols leunt, jou verschrikkelijk veel pijn doet. Evenmin kun je zeggen dat je juist niets liever wilt dan de warmte en zachtheid van de aanraking van een medemens. Je vraagt je af waarom ze jouw hand niet in de hare neemt.

Stel je voor dat je de geestelijk verzorger bent die bij zo'n onbekende zit en dat je niet weet of alles wat je doet of laat pijn of troost veroorzaakt. Als ik me na een dag met een half dozijn van dit soort patiënten – die een collega ooit 'de muur van dementie'

noemde – weer in het gewone leven meng, hoe leg ik dan uit wat ik heb gedaan?

Maar iets in me wilde het toch proberen. Het gebeurde zelden dat iemand naar mijn werk vroeg en daarom voel ik me soms op een eenzame plek.

Ik zei dat ik die dag bij mijn patiënten had gezeten. Ik lette goed op om te zien of ze zich op hun gemak leken te voelen en als dat niet zo was, sprak ik de verpleeghulp aan. Ik raakte zo nu en dan een hand of arm aan als dat verlichting leek te geven. Ik zong eens een liedje. Als er foto's of voorwerpen op hun kastje stonden pakte ik die op en liet die aan hen zien. Maar meestal deed ik het meest basale, en moeilijkste, werk dat een zielzorger doet: ik probeerde er te zijn.

‘Dus je zat daar gewoon?’

‘Nee. Of ja. Ik zat daar, ik zat niet gewoon te zitten.’

Er ging een wenkbrauw omhoog.

‘Ik zat bij hen en zorgde voor een vredige aanwezigheid.’

‘Een vredige aanwezigheid? Je zegt het alsof je een kop koffie aanbiedt.’

Dit was het moment dat ik met een warme glimlach op een ander onderwerp kon overgaan. De kaas lokte. Daar kon ik mijn volle aandacht aan wijden als ik nu snel een grappige opmerking plaatste en een einde maakte aan de hele discussie. Ik kon ook doorzetten en proberen het uit te leggen, terwijl ik wist dat het mijn gesprekspartner hoogstwaarschijnlijk belachelijk in de oren klonk.

‘Tsja.’ Ik verzamelde al mijn moed toen ik me een kwartslag draaide en haar weer aankeek. ‘Ik haal diep adem voor ik de kamer inga en vraag God om hulp. Ik bepaal mezelf er weer bij

waarom ik hier ben en maak mijn hoofd leeg van alle andere zaken die me bezighouden. Ik zoom in op de liefde in mijn hart. Dan ga ik naar binnen, ik begroet de patiënt en let erop of die persoon me opmerkt. Dan glimlach ik, maar geen al te grote glimlach, en ik noem mijn naam. Ik probeer een sfeer van vrede, aanvaarding en liefde te creëren door de manier waarop ik beweeg, zit en kijk. Ik richt al mijn energie op hun gezicht.’

De blik in haar ogen ging van scepticisme naar ongeloof. Maar ik ben er nooit voor teruggeschrikt om mezelf in het openbaar kwetsbaar op te stellen en daarom maakte ik het af met de woorden: ‘Dan stel ik me een enorme bubbel van liefde voor waarin de patiënt en ik helemaal worden opgenomen. Dat is mijn proces. Zo probeer ik een vredige nabijheid te creëren. Maar ik geloof zeker dat andere zielzorgers het anders doen.’

Ze zei minstens tien seconden geen woord. Lang genoeg om de stilte ongemakkelijk te maken.

‘Dus je zit daar gewoon en probeert van hen te houden? Is dat wat ik je hoor zeggen?’ vroeg ze koel. ‘Is dit een officiële baan? Waarvoor mensen een opleiding volgen?’

‘O, meestal komt er veel meer bij kijken,’ zei ik.

‘Maar dit heb je vandaag gedaan? De hele dag? En daar word je voor betaald?’

‘Yep.’

‘Beschouw je dat als werk?’

Wat me echt in het hart raakte is dat ik me op zo’n dag dat ik tegen de muur van dementie oploep, zelf ook weleens afvraag wat ik de hele dag deed.

In het geromantiseerde verhaal van het hospicepastoraat, het

verhaal dat de meeste mensen in hun hoofd lijken te hebben, val ik een paar minuten voor een patiënt de laatste adem uitblaast de kamer binnen om nog net een gefluisterde bekentenis te horen voor ik de in rouw gedompelde familie ga troosten. De patiënt uit een paar prachtige laatste woorden en dan stopt de ademhaling in complete rust en vrede. Plechtig sluit ik de ogen door mijn hand zachtjes op het gezicht van de overledene te leggen.

Dit klinkt goed, maar is fictie. Het werk van een geestelijk verzorger in een hospice – dat spirituele zorg wordt genoemd – vindt plaats in de weken, maanden (in uitzonderlijke gevallen: jaren) voor het overlijden van de patiënten. Het aantal keren dat ik erbij was toen een patiënt overleed kan ik op de vingers van een hand tellen. In het ziekenhuis is het veel vaker voorgekomen dat ik bij iemands overlijden was dan in een hospice.

Er zijn mensen, vaak sceptici of personen die in het verleden religieuze wonden hebben opgelopen, zoals de vrouw bij mijn boekenclub, die aannemen dat geestelijk verzorgers bedriegers zijn of evangelisten die hun overtuigingen fanatiek aan kwetsbare mensen en hun door verdriet verscheurde familieleden willen opdringen. Misschien dat zulke geestelijk verzorgers bestaan, maar ik ben er nooit zo een tegengekomen. Sommigen zijn bekwaam en hebben meer empathie dan anderen, maar ik heb er nooit een ontmoet die ik een schoft vind.

Maar het is heel moeilijk om te beschrijven wat we doen. De kern van alle betekenisvolle spirituele zorg is per definitie wazig en niet te verwoorden, en als je dat toch probeert kom je al gauw getikt over.

Het was die avond op de boekenclub makkelijker geweest om uit te leggen wat ik doe als ik een deel van de dag had doorge-

bracht met een patiënt of familielid die kon communiceren en die met me wilde praten. In dat geval had ik kunnen zeggen dat zielzorgers in een hospice min of meer het tegenovergestelde zijn van verhalenvertellers: we zijn verhalenhoorders.

We luisteren naar de verhalen waarvan de mensen geloven dat ze hun leven bepaald hebben. We luisteren naar de verhalen die de mensen kiezen om te vertellen, en de betekenis die ze daaraan geven.

Bij veel patiënten speelt religie een belangrijke rol in de spirituele zorg, maar voor veel anderen ook niet. Spirituele zorg, geloof en religie zijn verschillende dingen. Sommige geestelijk verzorgers zijn ook priester of pastoor, maar in hun professionele hoedanigheid preken en onderwijzen ze niet. In plaats daarvan creëren ze ruimte; ze creëren een heilige tijd en plaats. In die ruimte kunnen mensen terugblikken op hun leven en op een rijtje proberen te krijgen wat het voor hen allemaal te betekenen heeft.

Als je met honderden mensen praat die gaan sterven en terugkijken op hun leven, doe je een schokkende ontdekking. Iedere sterveling heeft een waanzinnig verhaal. Iedere sterveling heeft in zijn verleden een bizarre, schokkende, verwoestende geschiedenis of zal die in de toekomst meemaken. Iedere klant bij de kruidenier, iedere telemarketeer aan de telefoon, iedere moeder bij het schoolplein, iedere bankier die het bordes af schrijdt. Geld, vertrouwen, populariteit, een knap uiterlijk, macht – niets verijdt dat verhaal.

Vroeg of laat maakt iedereen dingen mee die ons innerlijke kompas vernietigen en de grond onder ons bestaan wegvagen. Iedereen die niet op jonge leeftijd overlijdt maakt in een of an-

dere vorm een spirituele crisis door. Weg is het idee van goed en fout, mogelijk en onmogelijk, echt en onecht. Onderschat nooit de angst, woede, verwarring en verschrikking die op deze plek heer en meester is. Zin halen uit zinloosheid is een zware klus. Naar binnen kijken is pijnlijk. De geestelijk verzorger faciliteert dit proces van betekenis zoeken of vinden. De geestelijk verzorger is niet degene die het werk doet. Dat is de patiënt. Het is niet de zielzorger die worstelt met levensgebeurtenissen die niet kloppen met alles wat je altijd voor waar hebt aangenomen, maar ze keert zich ook niet verschrikt af. Ze zal niet proberen pasklare antwoorden te geven zodat je niet meer over je pijn praat. Ze zal je niet de mond snoeren met dooddoeners zodat zij zich beter voelt, maar die jou niet helpen je verwarring en hunkering tegemoet te treden. Een zielzorger is niet degene die knokt om betekenis te vinden, maar ze heeft naast anderen gestaan die dat hebben gedaan. Ze weet wat kan helpen en wat niet. Ze stelt misschien vragen die nooit bij je zouden zijn opgekomen, of die je herinneren aan andere ingrijpende situaties en manieren waarop je in het reine bent gekomen met de zinloosheid van de realiteit. Ze kan het verhaal in een ander kader zetten, een ander perspectief bieden om te overwegen, te omarmen of te verwerpen. Ze kan je bepalen bij het grotere verhaal van je leven of de wijsheid van je geloofstraditie. Ze kan een open ruimte van gebed of meditatie creëren als je niet meer de energie of de kracht hebt om de muren voor instorten te behoeden. Ze zal je niet verlaten. En wat misschien wel het allerbelangrijkste is: ze weet dat het werk gedaan kan worden. Ze weet dat je het kunt en dat het je niet zal verpulveren.

Vaak, vaak was ik simpelweg aanwezig in de stilte, in een ge-

spannen en zware sfeer, terwijl de patiënt mijn gezicht probeert te lezen. Als je dit vaak genoeg doet, herken je ten slotte het moment wanneer het daar is. Het is alsof er een elektrische lading in de lucht hangt en de patiënt het voltage test. Ik wacht. Ik weet dat als ik in verbinding blijf, als ik zwijgend blijf wachten, hoe moeilijk dat ook is, de patiënt de moed zal vinden. Hij zal uitspreken wat onzegbaar is. Hij zal toegeven wat hij nooit had gedacht te kunnen zeggen, niet alleen tegen zichzelf, maar tegen een ander mens. Hij zal dat vreselijke zeggen waarvan hij dacht dat het hem zou vernietigen wanneer hij hardop zou toegeven dat het in zijn leven bestaat.

Een geestelijk verzorger gaat met een patiënt naar die plek – daar waar de patiënt het zwarte gat van de zinloosheid in de ogen kan zien, of zich erin kan storten en zich klem worstelt in het eenzame, existentiële drijfzand, tot er een grootse ladder verschijnt, want die verschijnt er, hoe dan ook. Voordat de zielzorger naar die plek gaat, moet zij een heilige ruimte creëren, en om dat te doen moet ze eerst haar liefdevolle aanwezigheid schenken.

Want deze verhalen kunnen ontzettend zijn – en vaak is dat ook het geval. Ze waren ontzettend toen ze gebeurden en dat zijn ze nog steeds. Veel mensen liggen hun hele leven in een kramp om maar weg te blijven bij deze verhalen, al zijn het verhalen die hen getekend hebben.

Voordat de patiënt het aankan om ze op te dreggen, moet hij zeker weten dat het veilig is. Hij moet weten dat hij het niet alleen hoeft te doen. Als de zielzorger een bron van hulp wil zijn voor de patiënt die overweegt de sprong te wagen, doet ze er goed aan niet te verblikken of verblozen.

Als je denkt dat dit geen ‘werk’ is: stabiel blijven, aanwezig blijven, geen terugtrekkende beweging maken als je geconfronteerd wordt met extreem lijden, dan ben je daar nooit mee geconfronteerd. Ik ben daar de mist mee in gegaan. Ik probeer niet te verbleken, ik probeer niet weg te hollen, maar ik heb het wel gedaan.

Er zijn maar weinig patiënten die me niet loslaten, maar de enige over wie ik gedroomd heb was de patiënt van wie ik wegliep. Ik ontmoette hem toen ik stage liep in een ziekenhuis. Hij lag op de etage die de verpleegkundigen de ‘Vallei van de dood’ noemden, een etage voor patiënten die afhankelijk waren van beademing. De meesten waren daar al lang, en verkeerden permanent in een vegetatieve situatie. Maar deze jonge vent, hij was bijna nog een jongen, was volledig bij bewustzijn. Hij was alleen in het ziekenhuis om een infectie onder controle te krijgen en zou dan weer naar huis gaan. Hij was nog geen twintig jaar.

‘Hij houdt niet op met huilen,’ zei de verpleegkundige toen ik na haar oproep haar kantoortje binnenging. ‘Hij huilt al een paar uur achter elkaar. Ik wist niet meer wat ik moest doen, en daarom heb ik jou opgepiept.’

De patiënt was breedgeschouderd en vulde het hele bed. Hoewel zijn gezicht helemaal opgezwollen was van het huilen kon ik in een oogopslag zien hoe knap hij was. Tussen het ritmisch geblaas van het beademingsapparaat vertelde hij dat hij vanaf zijn nek verlamd was geraakt toen hij op zijn eerste dag op college, de dag nadat zijn ouders hem hadden weggebracht, werd beschoten tijdens een overval.

‘Ik zou ze mijn schoenen gegeven hebben. Ik zou ze mijn schoenen gegeven hebben. Ik zou ze mijn schoenen gegeven hebben.’

hebben. Ik zou ze mijn schoenen gegeven hebben. Ik zou ze mijn schoenen gegeven hebben,' zei hij telkens weer op het ritme van het geblaas. Het spreekbuisje op zijn luchtpijpsnede bewerkte onnatuurlijke pauzes tussen zijn woorden. Hij begon te huilen. Zijn snikken werden gereguleerd en gecontroleerd door de machine die voor hem ademde. Een huilkreet, dan een zacht gezoem van het apparaat. Het geluid klonk klinisch, ritmisch, regelmatig, maar ook als er geen geluid kon ontsnappen bleef zijn gezicht vertrokken van pijn. Huilkreet. Gezoem. Huilkreet. Gezoem. Huilkreet. Gezoem.

Hij vroeg waarom God dit had toegelaten. Ik had geen antwoord. Hij zei dat niemand ooit naar zijn verhaal wilde luisteren. Hij vroeg of ik nog een keer langs wilde komen. Ik beloofde het. Ik ontsnapte naar de hal, leunde tegen de koude muur en staarde voor me uit, blij dat ik daar weg was.

Dit gebeurde op een donderdag. Op vrijdag zorgde ik dat ik druk was. Dan zou het weekend zijn, en ik rekende erop dat hij na het weekend ontslagen zou zijn. Dat klopte. Ik heb hem nooit meer gezien. Wat was ik opgelucht.

De gedachte om weer met zijn lijden geconfronteerd te worden kneep me de keel dicht. Alleen al de herinnering aan zijn ellende was meer dan ik aankon. Ik vertelde mijn supervisor niets over deze worsteling, bang dat hij me zou dwingen weer naar hem toe te gaan. Ik holde weg van deze jongen-man, wetend dat hij mij niet achterna kon komen.

Niet in elkaar krimpen is werk.

Maar dit zijn niet de verhalen die iemand op een feestje wil horen als de schalen met toastjes en geitenkaas voor je neus staan. Toch is het niet zo dat mensen niet van verhalen houden.

Reken maar dat ze daarvan houden. Wat doen mensen als ze op een feestje zijn? Ze vertellen verhalen. En als het een groot feest is, dansen ze. Misschien drinken ze, misschien nemen ze zelfs drugs, maar die dingen zijn in werkelijkheid de opmaat naar het vertellen van verhalen.

Het zijn verhalen die genezing brengen.

Ik heb lang gedacht dat alles wat me was overgekomen me heeft vervormd tot een vreemde, een vervloekte. Maar door het horen van al die verhalen ontdekte ik dat het bij mij niet anders was dan bij iedereen; dat mijn ervaringen weliswaar uniek waren voor mij, maar dat de pijn heel algemeen is en dat ik niet de enige was. Dat werkte heilzamer dan wat dan ook.

De krachten die mijn peuterzoon me toeschrijft heb ik niet. Ik zorg niet dat mensen doodgaan. Mensen gaan dood; of er nu een geestelijk verzorger langskomt of niet. Dood gaan we allemaal.

Maar mijn kennis van de boekenclub had ook geen gelijk. Er schuilt wel degelijk kracht in het aanwezig-zijn bij mensen die gaan sterven. Er schuilt kracht in hun levensverhalen en de betekenis die ze erin gevonden hebben. Ik heb het niet over de macht over leven en dood, maar over de kracht van herstel en heelheid. Die kracht is er niet alleen voor de stervenden. Die is er voor iedereen die wil luisteren.

Ik heb wel duizend verhalen van patiënten gehoord, maar de verhalen in dit boek zijn specifiek verteld om door te geven. Deze patiënten begrepen al veel eerder dan ik dat sommige verhalen bedoeld zijn om vergrendeld te worden en in het hart van een zielzorger te blijven, maar dat sommige andere bedoeld zijn om te vertellen. Als patiënten aangaven dat ik delen van hun

verhaal mocht verspreiden deden ze dat in de hoop dat mensen na hen er iets uit zouden halen wat hun zou helpen de dingen te leren die mijn patiënten zo laat hebben geleerd.

Ik weet niet of je echt wijsheid verwerft van deze verhalen. Maar als je ziet hoe het anderen is gelukt van hun leven een vriend te maken, lukt dat jou misschien ook.



‘Beloof jezelf dat je een
geweldig leven zult hebben,
wat er ook gebeurt.’

Kerry Egan is geestelijk verzorger in een hospice. Vol aandacht luistert ze naar de verhalen van de mensen die stervende zijn en terugblikken op hun leven. Ze vertellen haar hun diepste geheimen en verhalen over hoop en spijt, schaamte en trots, dromen en verraad. Maar bovenal hoort ze verhalen over liefde.

Elk van Egans patiënten leerde haar een belangrijke levensles. Bijvoorbeeld om wat vaker te dansen, minder te werken, vergeving te vragen nu het nog kan en de wereld niet zo zwart-wit te zien. Een ontroerend en hoopvol boek over de kunst van het sterven en de kracht van het leven.

‘Dit boek inspireert je om het beste uit elke dag te halen.’

– *Publisher's Weekly*

‘Als de dood ons iets leert, is het wel hoe we moeten leven.’

– *New York Times Book Review*

NUR 320
ISBN 978 90 435 2925 9



9 789043 529259

www.kok.nl

KOK

