

Lector verpleegkunde over haar naderende einde

# De draaglijke lichtheid van de dood

**Verpleegkundelector Hilde de Vocht bestudeerde de palliatieve zorg als onderzoeker. Nu is zij gedwongen die zorg te bekijken vanaf de andere kant, als patiënt. 'Ik kies niet voor uitzichtloze behandelingen, maar voor het intensief beleven van de goede momenten die mij resten.'**

Ad Bergsma en Madeleen Uitdehaag

Hilde de Vocht ligt niet in het ziekenhuis. Ze doet thuis open en ziet eruit als de leidinggevende die ze de laatste jaren voor ons is geweest. Het sjaaltje om haar hals verbergt twee tumoren. 'Ze veroorzaken op dit moment weinig pijn. De gezwellen voelen aan als een strakke coltrui, terwijl ik daar altijd een hekel aan heb gehad.' Ze is niet ingegaan op het voorstel om het onherroepelijke einde nog enkele maanden uit te stellen met chemo's en bestraling. Kwaliteit van leven weegt voor haar het zwaarst in de tijd die haar rest.

## Oprechte betrokkenheid

We zijn gekomen om afscheid van haar te nemen en om haar te spreken over haar vak. Als lector verpleegkunde bij Saxion deed ze onderzoek naar zorg, seksualiteit en intimiteit in de laatste levensfase. 'Uiteindelijk draait palliatieve zorg om het hebben van hart en oog voor de uniciteit van ieder mens. Een deel van onze studenten kan dat van nature, een ander deel kun je veel leren en een kleine groep

lijkt een ongelukkige beroepskeuze te hebben gemaakt. Het lukt hen niet zich voldoende empathisch op te stellen. Ik ben daarom blij dat in het hbo-onderwijs *Bildung* tegenwoordig weer meer aandacht krijgt. Er zouden alleen verpleegkundigen mogen afstuderen die een goede beroepshouding hebben.'

Hilde heeft haar studenten vaak het ideaal voorgehouden van oprechte, professionele betrokkenheid. Centraal daarin staat het daadwerkelijk waarnemen en erkennen van het leed van de ander. Doe op basis daarvan wat mogelijk is. 'Voorwaarde is wel dat je dan aan het einde van de dag de deur achter je dichttrekt en thuis weer volledig kunt genieten van je relatie, je huis of de vogeltjes buiten, zodat je de volgende dag opnieuw professioneel nabij kan zijn. Mijn collegae vroegen soms of dat niet te veel gevraagd is. Eiste ik geen te hoog niveau van morele ontwikkeling van mijn studenten? Inmiddels heb ik als patiënt ervaren dat de

zorg professionals herbergt die dit daadwerkelijk waarmaken. Mijn behandelend geneesheer geef ik zonder meer een tien. Ook het begrip dat de verpleegkundig specialist toonde, deed ons erg goed.'

## Existentiële eenzaamheid

Hilde spiegelt ook zichzelf aan haar eigen normen. 'Ik heb langdurige, intieme interviews gehouden met mensen in de palliatieve fase. Ik heb toen geprobeerd me echt onder te dompelen in hun ervaring en die te doorvoelen. Inmiddels heb ik uit eigen ervaring momenten gekend waarin ik tot in mijn tenen de existentiële eenzaamheid heb gevoeld van het binnenkort te moeten sterven. Aan de hand hiervan mag ik concluderen dat ik er destijds goed in geslaagd ben me in de ander te verplaatsen. Het is voor tachtig procent zoals ik me had voorgesteld. De andere twintig procent kan ik alleen ervaren nu ik zelf ongeneeslijk ziek ben. Datzelfde geldt ook voor de mensen om mij heen. Mijn lot is mijn lot en niemand kan voor mij doodgaan. Zelfs mijn partner, die mij het meest nabij is, kan niet helemaal doorleven hoe het is om in mijn schoenen te staan.'

De interviews met ongeneeslijk zieke mensen bewijzen voor Hilde dat het mogelijk is je werkelijk open te stellen voor het verhaal van de ander. 'Je kunt leren de aanwezigheid van het monster van de dood te verdragen en tegelijkertijd hart te



Foto: Thinkstock

hebben en medemenselijkheid te tonen. Tegelijkertijd besef ik dat ik het als onderzoeker relatief gemakkelijk heb gehad. Want je zal maar op de eerste hulp werken waar achter elkaar drie zwaar verbrande kinderen worden binnengebracht.'

### **De pijn van het lijden**

De pijn van het lijden is volgens Hilde te dragen, omdat het ook weer voorbij gaat. 'Als ik nu samen met mijn man 's ochtends in bed de krant lees met een kopje koffie, dan zeg ik wel eens dat het proces van doodgaan voor mij relatief gemakkelijk is. Ik hoef alleen maar te blijven genieten van dit soort momenten. Die gemoeidsrust is er echter niet altijd. Als ik eraan denk dat mijn ouders mij straks

moeten cremieren of als ik het verdriet zie van mijn man in zijn moeilijke momenten, dan overweldigt mij dat en vloeien er tranen. Ik kan er normaal al niet eens tegen, wanneer hij zich in zijn vinger snijdt.'

Opvallend is dat Hilde geen momenten kent van woede over het feit dat ze in de volle bloei van haar leven en carrière al-

kan overkomen.' Ook blinde paniek is haar bespaard gebleven. 'Ik heb sterk het idee dat ik mij door mijn werk bewust en onbewust heb voorbereid op mijn huidige situatie. Ik heb me erin verdiept wat het is te moeten sterven. Ik geloof daarom dat het geen kwaad kan af en toe stil te staan bij onze eigen eindigheid. Besef als je een dood vogeltje ziet, dat ook jij een

***'Er zouden alleen verpleegkundigen mogen afstuderen die een goede beroepshouding hebben'***

weer afscheid moet nemen. 'Kwaad zijn vind ik een zinloze verspilling van energie. Ik heb altijd beseft dat het iedereen

keer aan de beurt bent. Voor mij is het moment waarop ik doodga het goede moment, omdat dat het moment is waarop

ik doodga. Maar noem het geen berusting. Dat klinkt te passief. Doodgaan vind ik vreselijk. Ik zou een moord doen voor tien jaar erbij. Sterker nog, tien moorden. Maar dat helpt nu eenmaal niet.'

### Meeleven en loslaten

Twee tegengestelde werkelijkheden bestaan naast elkaar. 'Aan de ene kant leef ik met het besef van de volstrekte nietigheid van wat ik doe. Over honderd jaar ben ik volstrekt vergeten. Milan Kundera vatte dat samen met zijn prachtige boektitel *De ondraaglijke lichtheid van het bestaan*. In dit licht doet ons leven er niet toe en is ook de dood onbetekenend. In het andere perspectief is mijn leven alles wat ik heb, en doen daarin ook de kleine dingen er vreselijk veel toe. Het balanceren tussen die twee gezichtspunten zorgt ervoor dat de naderende dood draaglijk blijft. Zonder het besef van de nietigheid zou mijn hart uit elkaar barsten. Tegelijkertijd is het individuele perspectief op het leven even waar. Voor mij is het de kunst beide perspectieven te combineren en een balans te vinden. Dezelfde taak hebben professionals die stervende mensen begeleiden. Leef met hen mee, en laat hen ook weer los. Het kan allebei naast elkaar bestaan.

### Grote verantwoordelijkheid

Studenten gun ik dat ze voluit van het leven genieten en dat ze hooguit voor één procent geplaagd worden door het besef dat er heel in de verte een horizon zichtbaar is. Ze moeten dingen doen als naar Sri Lanka trekken met een backpack en drie dollar op zak. Tegelijkertijd krijgen studenten te maken met palliatieve zorg en moet je ze leren om in de nabijheid van de dood te verkeren. Ik heb les geven

over dit onderwerp altijd als een grote verantwoordelijkheid ervaren.'

### Nergens spijt van

De eindigheid van het leven dwingt kleur te bekennen. 'Voor mij is het een prettige constatering dat ik, nu ik kanker heb, niet ineens de behoefte heb een bucketlist af te werken vanwege gemiste kansen in het verleden. Ik heb veel tijd besteed aan mijn werk en soms gewerkt tot de grens van uitputting, maar ik heb het altijd de moeite waard gevonden. Ik heb ook altijd de balans met mijn privéleven bewaakt. Ik heb nergens spijt van. Al zijn er best dingen die ik met de kennis van nu misschien anders gedaan zou hebben. Ik kan constateren dat ik mijn leven na de aan-

***'Ik heb tot in mijn tenen de existentiële eenzaamheid gevoeld van het binnenkort te moeten sterven'***

kondiging van mijn spoedige dood voort heb gezet op de manier waarop ik altijd geleefd heb.'

Van de suggestie dat dit van een bijzondere veerkracht getuigt, wil Hilde niets weten. 'Ik heb indertijd niet voor niets gekozen voor de opleiding tot psycholoog. De menselijke geest blijft mij fascineren. Hoe ik mij nu gedraag, overkomt mij voor een deel gewoon. Op de een of andere manier is mijn geest onbewust in staat een weg te vinden in de huidige situatie. Het is echt wonderbaarlijk hoe je defensiemechanismen zaken in het perfecte tempo tot het bewustzijn laten doordringen. Het is net zoiets als je lichaam dat uit zichzelf gal maakt of je hart laat kloppen.'

Daarnaast helpt het besef dat ze de situatie niet kan veranderen. 'Maar ik heb wel

de controle over hoe ik met deze situatie om wil gaan. Daar maak ik heel bewust keuzes in, bijvoorbeeld door extra medische behandelingen af te wijzen, als die erg belastend zijn en weinig meer opleveren. Daarnaast ben ik blij dat ik in staat ben om bijvoorbeeld praktische zaken te regelen rond en na mijn overlijden. Ik heb bijvoorbeeld zelf mijn lijkwade besteld en het huis opgeruimd voor de periode na mij. Ik zoek naar betekenisvolle ontmoetingen met naasten en wil de gewone dingen van het leven zo lang mogelijk doen.'

### De sluimerende dood

Hilde vertelt dat ze haar eigen sterfelijkheid op een vergelijkbare manier ondergaat als de stervende patiënten die ze

voor haar proefschrift sprak. 'In die zin is mijn mentale reis een validatie van de dingen die ik in mijn proefschrift heb beschreven. De dood is voortdurend sluimerend in mijn bewustzijn aanwezig, en soms is er sprake van intens verdrietige momenten, maar het is soms ook alsof ik de eindigheid heb geparkeerd in de kelder. Momenteel kom ik daar niet zo vaak en ben blij met alle vrienden en familie die het leven nog met mij willen vieren. Hoe mijn ziekte en mijn reactie daarop verder zal verlopen weet ik niet. Ik kan alleen maar hopen dat ik tot het eind (ook) mooie momenten zal beleven. Ik denk wel dat daarbij mijn wereld steeds kleiner zal worden en ik me meer en meer zal terugtrekken in een *inner circle* van dierbaren. De gordijnen gaan langzaam dicht.' ■