

ZORG VOOR SPIRITUELE PIJN¹

K. CORNETTE 2, 3, 4

Op het einde van een volle studiedag het thema „spiritualiteit” aansnijden, is geen sine-cure. Te meer omdat het hier over zeer persoonlijke zaken gaat, die men niet zo gemakkelijk in publiek prijsgeeft. „*Spiritual care is not a method, it is a way of life, a commitment to living meaningfully*”, schrijft Christine Longaker in haar boek *Facing Death and Finding Hope* (1). Hoe dan spreken over een dergelijk onderwerp, zonder de band met het alledaagse leven te verliezen?

We dachten volgende vier onderwerpen te behandelen. Eerst wordt bepaald wat wij onder *spiritualiteit* verstaan. Vervolgens wordt het herkennen van *spirituele pijn* en haar verschijningswijze bij terminale patiënten besproken. Ten derde worden de mogelijkheden tot *zorg voor spirituele pijn* uiteengezet. En omdat we het niet alleen over pijn op spiritueel vlak willen hebben, wordt geëindigd met een stukje over *spirituele groei* die zowel bij palliatieve patiënten als bij hun verzorgers vastgesteld kan worden.

Spiritualiteit als diepte-realisme van ons leven en werken

Het woord „spiritualiteit” roept bij velen het beeld op van kaarsen en ikonen, van yoga-beoefenaars en zwevende toestanden. Men ziet het spirituele gemakkelijk als iets dat losstaat van de dagelijkse werkelijkheid. Bijgevolg verwacht men ook niet dit begrip te horen uit de mond van zorgverleners die zich toch met „ernstiger”

Samenvatting

Het „spirituele” is geen domein dat losstaat van de dagelijkse werkelijkheid. Het gaat om het diepte-realisme van ons leven en werken, om het dragend grondvlak dat alles steunt en zin geeft.

Pijn die als „spiritueel” gekwalificeerd mag worden, verschilt niet direct van fysieke of psychosociale pijn. Ze dient zich aan onder dezelfde vormen, maar wortelt dieper aangezien ze haar oorsprong vindt in welbepaalde stoornissen in het zingend draagvlak. Spirituele pijn behoort tot het (eindige) leven en komt bij iedereen voor. Bij de terminaal zieke mens komt ze evenwel verhevigd naar boven, vanwege het definitieve en het radicale karakter van het afscheid. Zoals gedetailleerd in het manuscript kan ons model met *zeven indicatoren ter observatie van spirituele pijn* de aandacht voor dergelijke vorm van pijn vergroten.

De *zorg* voor spirituele pijn zal altijd een homeopathisch karakter hebben: enkel wanneer de pijn naar boven wordt gebracht en doorleefd kan worden, zal ze zichzelf oplossen. Hier is dus geen pijn-„controle” (act van buitenaf) nodig; de pijn zelf moet de tijd krijgen om te groeien naar een nieuw inzicht. Om dit proces mogelijk te maken, zijn een aantal nieuwe *grondhoudingen* in onze zorgverlening nodig: verlangzaming, verzoening met het onvolmaakte en het kunnen vrijwaren van een „intieme afstand”.

Wanneer de patiënt dwars door zijn spirituele pijn gaat, wordt spirituele groei mogelijk. Cicely Saunders, grondlegster van de Europese palliatieve zorg, geeft omringt het begeleiden van dit proces enkele waarschuwingen mee. Deze waarschuwingen kunnen helpen om het gevaar van *spiritualisme* in de terminale zorg te omzeilen.

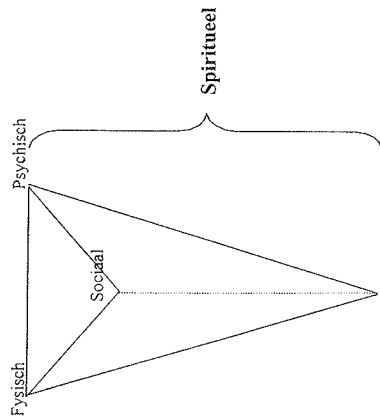


Fig. 1. Afbakening van het spirituele.

zaken bezighouden. Voor ons staat het woord „spiritualiteit” wel degelijk voor iets anders. Het is iets dat helemaal niet naast de andere dimensies van ons leven staat, maar er zich in inschrijft zodat het er onlosmakelijk mee verbonden is. Stefan Van Istendael, in zijn nieuwe boek *De achterkant van alle dag*, gebruikt hiervoor de term: „het diepte-realisme van ons leven en werken”, duidend op datgene wat in de diepte van onszelf leeft en ons fundamenteel aantrekt om de realiteit aan te kunnen. Hij schrijft: „Op bepaalde momenten beseffen we dat er meer is dan wat we onmiddellijk kunnen waarnemen, meer dan wat we kunnen begrijpen of controleren. Het is op die momenten alsof we merken dat de hele werkelijkheid niet gewat ligt in tijd en ruimte, de twee dimensies die ons bestaan omsluiten” (2).

Wie het spirituele op een juiste manier in kaart wil brengen, moet een soort „derde dimensie” intropen. Anders geformuleerd: een diepte-perspectief in zijn denkkaders aanbrengen. Wij ontwikkelden een dergelijk perspectief in het LUCAS-handelingsmodel (fig. 1). Dit model is piramidiaal van vorm en toont het spirituele als dragend grondvlak. Bekijkt men de piramide van bovenaf, dan ziet men een driehoek. Deze driehoek, de biopsychosociale driehoek, werd door Van Houtendave ontwikkeld om artsen te leren hun patiënten terug te plaatsen in een ruimte begrensd door de pool van het fysieke, het psychische en het sociale (3). De bedoeling was te leren zien hoe elke fysieke klacht ook psychische en sociale gevolgen met zich mee-

bracht, en vice versa. Elke patiënt (ook hij met tandpijn!) moest binnen de tweedimensionale ruimte van deze driehoek gezien worden; niemand stond erbuiten. Door nu deze driehoek naar beneden toe uit te rekken, bekwaamt wij een piramide. De solide massa onder de driehoek verbeelde voor ons het ontbrekende vierde terrein: het spirituele of het terrein van iemands draagkracht en zijn diepste verworteling in het leven.

Om het met een beeld te zeggen: spiritualiteit is voor ons niet de kers op de taart: zij is veel eerder als gist in het deeg. Zij maakt het deeg, zij maakt de werkelijkheid maar is als zodanig niet onmiddellijk aanwijsbaar. Spiritualiteit heeft voor ons met een bepaalde manier van leven van doen, met een diepere kwaliteit die men in zijn handelingen weet te leggen, en niet met iets extra's dat men aan zijn handelen zou moeten toevoegen. In de kern heeft het spirituele te maken met wat iemand „zin” in het leven geeft (*vaak ook lichamelijk te zien: het doet de ogen blinken!*), met wat iemand drijft en motiveert om ondanks alles toch maar verder te doen. Zo kan voor de landbouwer de verbondenheid met de natuur een diepe spirituele bron zijn: zij roept het meest creatieve in hem wakker, zij bepaalt het ritme van zijn bestaan, zij troost hem in tegenspoed. Respect voor haar wetten beheerst zijn denken en doen totaal. Voor iemand anders zal niet de natuur, maar wel zijn gezin zijn spiritueel leven kleuren: een gescheiden vrouw bijvoorbeeld zal alles bouwen op haar kinderen; zonder hen zou het bestaan weinig of geen zin hebben. Voor het vervolg van dit artikel zullen we „spiritualiteit” of „het spirituele domein” steeds in die zin interpreteren: als de ruimere horizon waarbinnen mensen hun leven als zinvol ervaren.

Het herkennen van spirituele pijn

Met het schema van hierboven kan ook uitgelegd worden waarin pijn op spiritueel vlak bestaat. Het gaat om pijn (*echte pijn*), en wel ten gevolge van het niet onderkennen van noden op het onderliggende spirituele vlak. Deze pijn zal zich aandienen in de biopsychosociale driehoek onder de vorm van fysieke of psychosociale klachten, maar zal van de (normale) pijn verschillen, omdat ze haar oorsprong vindt in specifieke stoornissen in het zingend draagvlak. We denken hierbij aan een uitgetreden

¹ Voordracht gehouden op de Therapiedag (7 oktober 2000) van de Vereniging van Geneesheren-Abdumi van de Leuvense Universiteit in samenwerking met Farma-Leuven en Alumni-Lovanienses. Thema: „Begeleiding bij het levensende”.

² U.P.C. St.-Kamilius, Bierbeek.

³ Vormingsdienst Guislain vzw, Broeders van Liefde, Gent.

⁴ Correspondentieadres: dr. K. Cornette, U.P.C. St.-Kamilius, Krijkelberg 1, 3360 Bierbeek.

religieuze bij wie de terminale onrust medicamenteus niet te controleren was: haar onrust ging terug op de vaststelling dat ze haar leven verkeerd georiënteerd had en nu geen tijd meer had om bepaalde stappen nog te herstellen. De horizon die zin en uitzicht aan haar leven gaf, was dichtgeklapt: deze vrouw is uiteindelijk in een delirium gestorven.

Een andere term voor „spirituele pijn” is de term „de pijn van het zijn”. Deze term geeft onmiddellijk aan dat het om een pijnvorm gaat die met het (eindige en begrensde) bestaan meegegeven is: zij komt bij alle mensen voor (*dus ook bij wie niet terminaal is*). Van de orde van het zijn zelf, is ze ook moeilijk te controleren van buitenaf. Veelal kunnen we niet meer dan ze te aanvaarden en samen te houden, in de hoop dat de getroffen er ooit door geraakt.

Een veel gehoorde vraag: heeft spirituele pijn bij terminale patiënten een eigen karakter? Ja en nee, kan hierop geantwoord worden. Het is enerzijds zo dat deze pijn herkenbaar blijft voor gezonde mensen: ze ligt in het verlengde van de normale spirituele pijn die bij het leven hoort. Anderzijds is ze qua proporties uitvergroot, zodat ze voor de omgeving toch vreemd overkomt. Zo zal iedereen die ooit een breuk- of verlieservaring in het leven heeft meegemaakt (bv. een relatiebreuk, een ouder naar een instelling brengen, een ontslag of een bus op school), die breuk wellicht ervaren hebben als een megafoon voor zinvragen die voordien onderhuids leefden. Men begint zich op dergelijke momenten af te vragen waar men „au fond” mee bezig is geweest, het is alsof men zich plots niet meer geborgen weet in het bestaan. In dezelfde rij van verlieservaringen hoort ook de confrontatie met de eigen dood (het verlies van je eigen leven!) thuis... en toch is deze ervaring apart te bekijken, omdat ze een definitief én radicaal aspect in zich draagt. Ze is *definitief* omdat er geen teel toekomstperspectief is (in andere verlieservaringen is dit perspectief er wel, ook al voelt men het niet!); ze is *radicaal* omdat men hier „hebben” en „zijn” samen verliest (in andere verlieservaringen verliest men ofwel iets/temand, ofwel een stuk van zijn identiteit, maar nooit alles samen!). Deze twee aspecten maken het verlies overrompelend en totaal: de patiënt in kwestie verliest alle houvast. De spirituele pijn gegeneerd door dit verlies is van dezelfde orde: zij komt voor buitenstaanders in een soort limiet-situatie terecht.

TABEL 1

Indicatoren voor spirituele pijn

1. Niet op gang komen / vastlopen van de levensbalans
2. Lijden aan wat nooit uitgesproken werd
3. Niet kunnen loslaten
4. Verlangen te sterven
5. Problematische schuld
6. Angst voor dood en hiernamaals
7. Verstoord zelfbeeld

Hoe kunnen we spirituele pijn observeren?

In tabel 1 worden zeven indicatoren aangegeven die op onderliggende spirituele pijn kunnen wijzen (4). Dit wordt telkens verduidelijkt met een casus.

Het niet op gang komen of vastlopen van de levensbalans

Om het leven los te laten, moeten mensen het eerst nog éénmaal goed vasthouden. Daarom gaat zoveel energie in de laatste levensfase uit naar het verleden en het opnieuw bewonen van dit verleden. Er wordt gezocht naar de rode draad in alles wat men ooit heeft meegemaakt. Waar chaos zich aandient, trachten mensen deze al sprekende te herscheppen. Deze terugblik of „relecture”¹ verloopt evenwel niet altijd gemakkelijk. Soms stukt het verhaal en blijven steeds maar dezelfde details terugkeren, en beetje zoals wanneer de naald van een grammofoon op eenzelfde groef blijft hangen. Dit laatste kan signaal van een dieperliggende, niet verwerkte existentiële crisis zijn.

Dit was het geval bij Martha. Ze had jaren op een boerderij gewoond en vond het jammer dat die ooit door haar man verkocht is geweest. De boerderij was een ideale vakantieplaats voor kinderen geweest. Steevast volgde hierop de beschrijving van de verschillende stallen en dieren. Een vrijwilligster die het verhaal voor de vijfde keer aanhoorde, slaagde er uiteindelijk in een deblokkering te bewerken door de vraag te stellen wat voor iemand haar man was. Snikkend kwam toen een ander verhaal. Dat hij zeer autoritair was en nooit haar mening vroeg. Enger nog, hij had nooit gewild dat ze kinderen kregen. Het verhaal van de boerderij maskeerde een diepere pijn: de pijn kinderloos te moeten sterven.

¹ We kiezen bewust voor de Franse term, met de verwijzing naar de werkwoorden *revivre* en *relier*: betekenisvolle ervaringen worden in de balans van het leven of de levens-terugblik herlezen en met elkaar verbonden.

Lijden aan wat nooit uitgesproken werd

Rond een sterfbed gebeuren veel ontboezemingen. Toch blijven er vaak emoties die in woord en gebaar niet te vatten zijn: omdat de tijd die rest te kort is of omdat de menselijke mogelijkheden tot expressie uitgeput raken.

Ik denk hierbij aan Louis. Elke dag kwam hij zijn vrouw op de palliatieve eenheid bezoeken, met een bos verse rozen in de hand. Op de vraag waarom hij dit deed, kon hij enkel een traan uit zijn ooghoek vegen. „Weet ge”, zei hij, „het doet zo'n zier... geen bos bloemen is groot genoeg om te zeggen hoe graag ik haar zie”.

Niet kunnen loslaten

In onze enquête bij Vlaamse palliatieve-zorgverleners kwam „het niet kunnen loslaten” als één van de meest voorkomende oorzaken van spirituele pijn naar voren (5). Dit kan men binnen de huidige tijdsgesest gemakkelijk verstaan. De meesten willen hun leven volledig „controleren”: ze plannen, verzekeren en automatiseren zowat alles. De moderne westerse mens, zo wordt wel eens beweerd, kleeft aan zijn eigen projecten en relaties als een oester aan een schelp. Onze cultuur is een cultuur van hechting, niet van onthechting. Het is dan ook niet eenvoudig om op het einde van het leven de handen te openen, te ontvangen en los te laten, laat staan het leven zelf los te laten.

Zo denk ik aan Peter, een man met politieke ambities. Hij bleef woelen in zijn bed en klagen van de pijn... totdat hij wist dat zijn memoires gepubliceerd zouden worden. Het was voor hem ondraaglijk uit het leven te scheiden, zolang dit project niet afgerond was.

Verlangen te sterven

Engszins tegengesteld aan de vorige groep, zijn er ook de mensen voor wie de dood te lang op zich laat wachten. Zij sterven een innerlijke dood, reeds lang voor de biologische dood is ingetreden.

„Mijn koffers zijn gepakt”, zei Rita. „Ik sta nu op het Perron, en wacht... en wacht.” Deze vrouw had van iedereen afscheid genomen. Haar begrafenis was tot in de puntjes geregeld. De laatste dagen waren voor haar uiteindelijk nog de pijnlijkste.

Problematische schuld

Op het einde van het leven vallen heel wat façades weg. Er is het verlangen om in de waarheid te staan. Die waarheid wordt echter niet altijd op een dienblad aangereikt: ze vergt een worsteling met zichzelf en met de omgeving.

Diepe gevoelens van schuld moeten voldoende lang onder ogen gezien worden, vooraleer men er zich van kan bevrijden.

Zo was er Irma. Het klikte niet zo goed tussen ons. Toch bleef ik haar groeten telkens ik haar kamerenote ging bezoekeken. Enkele weken later – naar aanleiding van het overlijden van haar kamergenote – vertrouwde ze met toe waarom ze het zo moeilijk had met mijn persoon: ze had een dochter van dezelfde leeftijd... gehad. Wat niemand wist, was dat ze zoveel jaar geleden abortus gepleegd had. Sederdien leefde ze met de vraag of ze dit kind na de dood opnieuw zou ontmoeten en wat het haar dan zou zeggen. Zonder een afdoend antwoord op deze vraag, was het haar onmogelijk te gaan. In een gestaltherapeutisch rollenspel is toen voorgesteld dat ze zelf de rol van haar dochter zou vertolken. Ontroerd was het moment waarop Irma me toevertrouwde oprecht bij te zijn haar moeder terug te zien.

Angst voor de dood en het hiernamaals

Het voorbeeld hierboven maakte alvast duidelijk dat er geen waterdichte schotten tussen de verschillende vormen van spirituele pijn staan.

Irma's pijn was inderdaad moeilijk te controleren zolang haar schuld niet erkend en uitgeklaard was. Mede ten gevolge van deze schuldgevoelens kende ze echter ook een panische angst voor het leven na de dood en ook deze vrees om een gedegen aanpak.

Naast de angst voor het hiernamaals is er bij terminaal zieken nog een andere angst: die voor de dood zelf. Hoe irrationeel het ook mag klinken, veel patiënten zijn ervoor beducht levend begraven te worden, opgegeten door de wormen of verteerd door de vlammen. Deze angst is – precies vanwege zijn irrationeel karakter – moeilijk bespreekbaar. Ook aan de kant van de zorgverlener zijn er dikwijls barrières: wie onvoldoende met de eigen dood verzoend is, zal deze angst niet (h)erkennen en er de patiënt bijgevolg ook moeilijk uit bevrijden.

Een verstoord zelfbeeld

In onze cultuur scoort een gezond en mooi lichaam goed. Het ligt dan ook niet voor de hand op korte tijd veel te vermageren en al je haar te verliezen.

„Wie ben ik nog?”, hoor ik Karla – kapster en terminale aidspatiënte – uitroepen. „Ik weeg nog 35 kg, kan met moeite een borstel vasthouden en zie eruit als een levend ijk.”

Net zoals Karla identificeren veel mensen zich met hun lichaam, hun job of hun functie in de maatschappij. Waarin bestaan zij nog, wanneer deze zaken tot een minimum herleid zijn?

Wie of wat schenkt deze mensen nog een gevoel van zelfwaarde, als zij met hun maakte ik geconfronteerd worden? Belangrijke vragen waarop de doorgedreven aandacht van zorgverleners veelal woordeloos een antwoord biedt.

Zorg voor spirituele pijn

Genoeg over spirituele pijn. Wat kan er concreet aan verholpen worden? Belangrijk is hier de waarschuwing van dr. Saunders, oprichter van het eerste hospice in Engeland, voor ogen te houden. Zij schrijft: „Nadat we ons ten volle ingespannen hebben om fysieke pijn en symptomen onder controle te krijgen, zouden we er gemakkelijk toe verleid kunnen worden om de spirituele pijncomponent op dezelfde manier aan te pakken. Alleen een klein deel van de spirituele pijn, met name de onrealistische angst – en schuldgevoelens, kan gecontroleerd worden; het overgrote deel zal maar oplossen als ze naar boven gebracht en doorleefd kan worden, als de pijn zelf de tijd krijgt om te groeien naar een nieuw inzicht („*The very pain itself may lead to resolution or a new vision.*”) (6). Met andere woorden: hier is een „homeopathische” aanpak van de problematiek vereist: men bestrijdt niet, maar laat bestaan of dient van hetzelfde nog een stukje toe. Denk aan wat spontaan gezegd wordt aan iemand met groot verdriet: „Ween maar eens goed door. Het zal je deugd doen.” Op eenzelfde manier zullen we bij een vrouw als Irma in bovenstaande casus de schuldgevoelens niet wegknippen. Integendeel, we gaan ze – mischien voor het eerst! – recht in de ogen kijken en samen proberen uit te houden.

Over de wijze waarop dit dient te gebeuren, kunnen weinig of geen technieken of recepten aangereikt worden. Het is een zaak van intense aanwezigheid bij de ander, van grote luisterbereidheid en van respect¹ voor diens levensverhaal. We kunnen wel wijzen op *een aantal grond(!)houdingen* (mooi woord als we weten dat het spirituele vaak verborgen is!) die men in het dagelijks leven kan inoefenen, en die de zorgverlener zullen toelaten om dicht bij het innerlijk leven van de patiënt te komen. We hebben

¹ Afkomstig van het Latijnse woord *respicere* (acheromikiken): we respecteren iemand wanneer we zijn of haar volledige biografie – en niet alleen het laatste hoofdstuk! – in acht nemen.

het hier meer bepaald over *de drie V's: verlangzaming, verzoening met het onvolmaakte, en het vrijwaren van een „intieme afstand”*.

Verlangzaming

De wereld van de terminale patiënt is een wereld die verschaakt in tijd en ruimte. Zijn leefritme stopt op het hier en nu. Hij heeft geen drukke agenda meer: hij hoeft niet meer te hollen van de ene activiteit naar de andere. Wie deze wereld wenst binnen te treden, dient de tijd niet zozeer als „chronos” (de materiële tijd aangegeven door het uurwerk) te beleven dan wel als „kairos” (de innerlijke tijd, de tijd van het hart en de onvermoede kansen). Men moet durven verwijlen bij wat zich aandient: ook al is het maar één minuut, die ene minuut ten volle benutten. Men moet de beschikbare tijd willen „bewonen”: weigeren samen te vallen met wat men „nog te doen” heeft. Deze grondhouding kan op verschillende plaaatsten inge oefend worden: wanneer men moet wachten in een file in een station, in een winkel. Men kan op zo'n moment kiezen: of men maakt zich druk, of men gebruikt de gegeven tijd om zich te ontspannen en de omgeving te observeren. In de zorg voor zwaar zieke mensen is het belangrijk een eigen „prère de paillasson” (letterlijk vertaald: een *deurmatgebed*) te ontwikkelen: zoals mensen hun voeten afvegen wanneer ze ergens binnenkomen, zo zouden ze ook moeten leren hun binnenkant af te vegen telkens wanneer ze van de ene zware situatie naar de andere gaan. Dit kan heel eenvoudig: door een moment stilte in acht te nemen, door even de ogen te sluiten en te denken aan een mooi landschap, of door een gebedsformule of mantra te citeren.

Verzoening met het onvolmaakte

Palliatievezorgverleners leven vaak op de pieken van het bestaan. Zij delen hevig verdriet en intense vreugde van de mensen met wie zij beroepshalve in aanraking komen. Toch moeten zij met beide voeten op de grond blijven staan. Zij moeten oog en oor blijven hebben voor het banale, omdat door dit banale heen signalen kunnen verschijnen die wijzen op dieperligende pijn. Het is daarom belangrijk dat zij in hun dagdagelijkse bestaan – ook in hun gezin! – leren om te gaan met alles wat niet „af” is. Ze moeten op een of andere manier het onvolmaakte zien uit te houden, en dit zowel bij de ander als bij zichzelf. Door dagelijkse

training kan een zekere mildheid groeien voor „het gewone”, „het grijze”, of noem het „het chaotische” van ons bestaan. Een mildheid die ook zal doorstralen op de werkvloer. Patiënten hoeven voor deze zorgverleners niet langer sensationele dingen te vertellen; in het filgraan van hun gewone verhaal zullen op den duur elementen van spirituele pijn en spirituele vreugde oplichten.

Vrijwaren van een „intieme afstand”

Over de vraag hoe dicht men op emotioneel vlak bij een terminale patiënt mag komen, is reeds veel inkt gevloeid. Het is onze overtuiging dat men zo dicht bij een patiënt mag komen, als men op een bepaald moment bij de eigen emoties kan. De mate waarin mensen hun eigen onmacht of angst kunnen voelen en ermee omgaan, bepaalt ook de mate waarin zij bij de onmacht of angst van de ander aanwezig kunnen zijn. In die zin dient de term „de juiste afstand” *reflexief* verstaan te worden: ze dient naar de eigen persoon teruggepeld te worden. Over de juiste afstand kan onzes inziens niet in algemene termen gesproken worden: zij is geen vooraf bepaalde eenheid; zij zal wisselen naargelang de zorgverlener, de situatie van de patiënt en het tijdstip in hun beider levensloop. De psychologe Marie de Hennezel lanceerde hiervoor de term „intieme afstand”: er klinkt voor de zorgverlener een oproep in door om continu een innerlijk werk te voltrekken, om af te dalen in het eigen diepste zelf en te zien wat daar aan emoties leeft (7). Of om het met een boutade te zeggen: goede palliatievezorgverleners dienen niet alleen „in team” te kunnen werken; zij moeten ook „initiem” met zichzelf kunnen zijn. Hiermee werd de derde grondhouding aangereikt, die mits enige oefening, kan helpen om spirituele pijn naar boven te laten komen.

Spirituele groei

Wanneer men samen voldoende lange tijd de diepste pijn tracht uit te houden, kan het gebeuren dat mensen in een terminale situatie tot innerlijke groei komen. Ze verzoenen zich met de situatie, ze filteren hun voorbijgeleven en geven de essentie door, niet zelden verpakt in puntige levenswijsheden: „*Dokter, in het leven is het de liefde die telt...*”, „*Ik denk, dokter, dat we hier zijn om te leren wat zorgen voor mekaar*

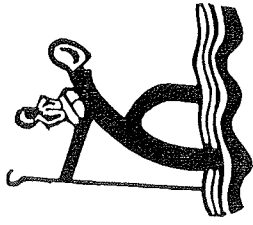


Fig. 2: Logo van het St. Christopher's Hospice in London.

betekent...” Dit gebeurt zeker niet bij alle terminale patiënten – sommigen sterven al vloeukend! –, maar wanneer een dergelijke groei voortvalt, kan de zorgverlener alleen maar de handen openen en dankbaar ontvangen. Dan wordt waar wat in het logo van het St. Christopher's Hospice is afgebeeld (fig. 2).

In dit logo staat de H. Kristoffel (patroon van de reizigers) symbool voor de zorgverlener die als opdracht heeft de patiënt op zijn laatste reis te begeleiden. Wadend door een stroom (deze van het oncontroleerbare lijden) blijft hij de ziekte dragen tot die veilig de overkant heeft bereikt. Daarna laat hij los...

Om dit dragen van mensen op spiritueel vlak te bevorderen, geeft dr. Saunders enkele belangrijke waarschuwingen mee¹. Zij heeft het achter-eenvolgens over *het belang van competentie, van nederigheid en van teamwork*.

Competentie is troost

Palliatieve zorg mag op geen enkel moment verworden tot TLC („Tender Loving Care”); zij moet op alle terreinen (ook het spirituele!) streven om ELC („Efficient Loving Care”) te zijn. Belangrijk hierbij is dat het uiteindelijk criterium voor succes en efficiëntie niet ligt in wat de zorgverlener op medisch vlak nog kan bereiken, maar in wat de patiënt op innerlijk vlak nog kan bereiken – ook al takt hij of zij lichamelijk verder af. In die zin doet competentie volgens dr. Saunders deugd: wanneer zij ertoe

¹ In ons proefschrift, becommentarieerden we meerdere van haar stellingen inzake spirituele groei bij sterven. Hier beperken we ons tot drie waarschuwingen. CORNETTE K. Met de adem van het leven. Een theologische lezing van de spirituele zorg in palliatieve settings. Leuven, 1998: 21-37 (met bibliografie aldaar).

bijdraagt dat de innerlijke mens zich van dag tot dag, van uur tot uur nog kan hernieuwen.

Nederigheid is noodzaak

Spirituele groei is iets wat men kan bevorderen, nooit afdwingen. In feite kunnen zorgverleners niet meer dan de weg vrij maken van obstakels. Of de patiënt een bepaalde richting inslaat, behoort tot diens vrijheid. Vandaar Saunders' stelling dat in de relatie tussen patiënt en zorgverlener iets (iemand?) passeert waarover men uiteindelijk geen controle heeft.

Alles is teamwerk

In goedbegrepen palliatieve zorg dient men zich steeds bewust te zijn dat men deel uitmaakt van een groter geheel: niemand treedt op als individu. Elk succes – maar ook elke mislukking! – is het gevolg van teamwerk. Dit derde gegeven stemt eveneens tot nederigheid. Het bevrijdt mensen van een overtrokken verantwoordelijkheidsgevoel: niemand hoeft de patiënt alleen te dragen naar de overkant!

Besluit

Palliatieve hulpverleners dienen dringend gesensibiliseerd te worden rond spirituele pijn in de terminale fase.

Zij dienen te weten hoe deze pijn geobserveerd kan worden en welke specifieke aanpak ze vergt.

Vorming op dit terrein zal vooral bestaan in het inoefenen van bepaalde grondhoudingen. Ingebouwd in de bestaande zorgverlening zullen deze toelaten dat men in de diepte van het verhaal van de patiënt binnengelaten wordt, en vervolgens samen op weg kan gaan.

Wanneer men tijdens vorming en training volgende drie zaken vooropstelt: competentie, het werken in teamverband en nederigheid ten opzichte van de groei van de patiënt, kan *spiritualistische* zorgverlening (een zorgverlening waarin spiritualiteit niet verankerd is, niet als diepte-realistie beleefd wordt) vermeden worden.

LITERATUUR

1. LONGAKER C. Facing Death and Finding Hope. A Guide to the Emotional and Spiritual Care of the Dying. London: Arrow, 1997. In vertaling: Het licht van afscheid. Amsterdam: De Boekerij, 1998.
 2. VAN ISTENDAEEL S. De achterkant van alledag. Telt: Leuven, 1998.
 3. VAN HOUDENHOVE B. Begrippen van medische psychologie en psychopathologie. Leuven: Acco, 1999, 4-5.
 4. CORNETTE K. Spirituele zorg in palliatieve settings. Een bevraging van Vlaamse palliatieve zorgverleners. Leuven: LUCAS, 1997: 51-53.
 5. CORNETTE K. Spirituele zorg in palliatieve settings. Een bevraging van Vlaamse palliatieve zorgverleners. Leuven: LUCAS, 1997: 44-47.
 6. SAUNDERS C. Spiritual Pain. Palliat Care 1988; 4: 29-32.
 7. DE HENNEZEL M. La mort intime. Paris: Lafont, 1995: 189-190. Verder uitgewerkt in: DE HENNEZEL M. L'art de mourir. Paris: Lafont, 1997: 114-115, en in een artikel (in vertaling verschenen): DE HENNEZEL M. De intieme afstand. In: Palliatieve Zorg. Tijdschrift van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 1997; 4: 8-9.
- Ter verduidelijking: de „intieme dood” is de dood in de eerste persoon, de dood die elk van ons ooit raken zal: in onze geliefde, onze kinderen, en tenslotte in onze eigen lichamelijke. Dit is een andere dood dan de dood in de derde persoon: de dood die we op het televisiescherm zien en die ons *au fond* onverschillig laat.