

## **Wat leren romans over ziekte ouderdom en dood ons over de werkelijkheid?**

Frans Baar, verpleeghuisarts

*Lezing in kader van de Boekenweek, 14 maart 2008. Gebouw Pro Rege. Georganiseerd door Boekhandel Amesz, Voorschoterlaan, Rotterdam.*

### **Onvervreemdbaar**

Dit wordt ons niet ontnomen: lezen,  
en ademloos het blad omslaan,  
ver van de dagelijksheid vandaan,  
Die lezen mogen eenzaam wezen.

Zij waren het van kind af aan

Hen wenkt een wereld waar de groten,  
de tijdelozen, voortbestaan.  
Tot wie wij kleinen mogen gaan;  
De enigen die ons nooit verstoten.

*Ida Gerhardt*

"Mijn boeken worden soms mijn beste vrienden", merkte mijn 86-jarige moeder recent op, "Ik kan me zo op hen verheugen, ze verbinden mijn gedachten met zovele niet vermoede andere gebeurtenissen. Ze komen langs, ik mag ze soms ook even wegleggen en naar ze terugkeren, ze vertellen me verhalen van ver, doen me anders kijken, stimuleren mijn fantasie, doen mij denken over hoe ik mijn eigen verhaal, mijn eigen projecties moet verstaan. Maar de werkelijkheid is toch altijd weer anders dan ik dacht". Niet voor niets hangt op het toilet van mijn ouderlijk huis al vele decennia – is het niet sedert het begin van hun huwelijk? – een tegeltje met de tekst: "Wijsheid vindt men in de boeken, wijs zijn zal men elders zoeken".

Rond het boekenbal merkten enkele geïnterviewde schrijvers - of waren het velen? – op dat zij het thema van de Boekenweek zo suf vinden. De ouderdom, de dingen die voorbij gaan, de derde leeftijd: nee we moeten jong zijn, we moeten jong blijven. Het zijn opvallende reacties, doch passend in een samenleving die het maakbare, geïdealiseerde verheerlijkt, die niet kan omgaan met de dingen zoals ze gaan. Opvallend ook omdat in een dergelijke reactie de ontkenning van de eigen toekomst schuil gaat, van het eigen heden waarin we elke dag weer een dagje ouder, een dagje

anders worden dan vandaag en gisteren, een ontkenning van de eigen geschiedenis en eindigheid.

Zelf ben ik al vele jaren dagelijks in contact met ouder wordende mensen, met mensen die geconfronteerd met hun kwetsbaarheid en hun eindigheid, op een fascinerende wijze hun leven anders blijken in te moeten richten en dat ook blijken te kunnen. Juist in de crisis van het bestaan, zo heb ik geleerd, leren mensen zichzelf en hun naasten echt kennen, blijken zij meer en anders te kunnen zijn dan tevoren vermoed.

Na eerst iets te vertellen over het werk dat ik doe, wil ik u meevoeren langs verhalen die mij geïnspireerd hebben en die mij tot steun zijn om te zijn wie ik ben en te doen wat ik doe.

Sinds 1977 ben ik arts, en na enkele extra praktijk-studiejaren ben ik sinds 1 maart 1980 als verpleeghuisarts werkzaam. Een prachtig beroep waarin ik intensief samenwerk met verpleging, geestelijk verzorgers, psychologen, maatschappelijk werkers, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, apotheekassistenten, activiteitenbegeleiders, mensen van de huishouding, vrijwilligers – ja die zijn essentieel een onmisbaar!-, de managers, de mensen van de receptie, ja zoveel mij zeer dierbaar geworden mensen, die samen met elkaar werken voor de vele patiënten/bewoners die in de loop der jaren een beroep op ons moesten doen.

Verpleeghuiszorg is een prachtige zorg, die zich aan de rand van de gezondheidszorg afspeelt. Al jarenlang in het verdomhoekje, afgeschilderd als de vuilnishoop van de zorg, als een noodzakelijk kwaad. Maar zoals u zult merken ben ik zelf apetrots op mijn vak en op het vele dat in die huizen gebeurt; tegen de stroom in, een stroom van verkeerd kijken, verkeerd verwachten, verkeerd manipuleren ook door beleidsmakers, door publiek. Zelf ben ik de afgelopen jaren in de gelegenheid geweest om elders, in andere landen te kijken hoe daar de zorg voor ouderen, voor ernstig zieken die niet meer te genezen zijn is ingericht. Terug van een reis naar Brazilië en Argentinië raakte ik afgelopen jaar in Antonius ontroerd, door de zorg en aandacht die wij hier proberen te geven. Mijn huis ervoer ik, in gedachten en hart vergelijkend met elders, als een paleis, een plek waar met liefde en zorgzaamheid geprobeerd wordt om het lijden van anderen te verzachten en te proberen hun leven waardig te laten zijn, dat ondanks de vierpersoonskamers die ook in mijn huis helaas nog steeds teveel aanwezig zijn.

Reeds sinds 1980 ben ik intens bezig met de ontwikkeling van palliatieve zorg. De zorg die het lijden wil verlichten van mensen die niet meer te genezen zijn. Specifiek van hen die gaan sterven. Wij waren door diverse projecten in de gelegenheid om deze zorg in kaart te brengen en te ontwikkelen naar een hoger niveau. Zo hebben wij in 1992 de eerste unit palliatieve zorg in een verpleeghuis geopend. Vele verpleeghuizen hebben ons voorbeeld gevolgd en ook zijn er sedertdien vele hospices geopend. Palliatieve zorg kent drie belangrijke aspecten: Verlichting van lijden van de stervende, diens naasten en de hulpverleners; Ruimte voor dat wat echt belangrijk is: afronding, afscheid, intens leven in het aangezicht van de dood; en ten derde aandacht voor organisatie en communicatie, op welke in deze fase van het leven een extra beroep worden gedaan.

Dit als inleiding en om mijzelf voor te stellen.

## Beeldende verhalen

Denkend aan het thema waarvoor de dames van Amesz mij nodigden, gingen vele associaties door mijn hoofd, heb ik voor onze boekenkast gestaan en haalde daar in de afgelopen weken diverse zeer dierbare boeken uit.

In de loop van de jaren zijn verhalen van mensen een hoofdthema in mijn leven geworden. De vele verhalen, die ik mocht lezen en de verhalen die ik in de afgelopen jaren in mijn werk met patiënten en hun naasten mocht horen.

## Totale kwetsbaarheid

Laat ik beginnen bij het verhaal van mevrouw Versteeg, een gefingeerde naam, wier verhaal in mij voort leeft. Na de geboorte van haar dochter openbaarden zich in rap tempo verlamningsverschijnselen, welke een gevolg bleken van Multipele Sclerose. Snel raakte zij geheel verlamd, 38 jaar oud, geheel afhankelijk. Aanpassingen thuis en de vele noodzakelijke hulp waren thuis niet mogelijk en een verpleeghuisopname was noodzakelijk. Ik heb haar bijna twintig jaar geleden zelf opgenomen. Een zelfbewuste vrouw, met veel eisen, veel klachten, veel woede ook. Woede om zoveel afhankelijkheid, om haar lichaam dat haar in de steek had gelaten, om haar man die haar inmiddels had verlaten, om te moeten wachten, elke dag weer, op zusters die haar moesten laten wachten, omdat zij een van de velen was die geholpen moest worden. Woede, woede, verdriet soms. Zusters werden radeloos door haar gedrag. Vele gesprekken waren nodig, correcties ook om haar te laten weten dat ze weliswaar gelijk had maar dat er ook een andere kant was. Diagnostiek door een psycholoog ook om na te gaan of ze door de MS behalve een depressie ook mogelijk een beschadiging had aan haar hersenen had, waardoor ze zo uitgesproken onredelijk was. Medicatie, gesprekken, afspraken hebben lange tijd nauwelijks geholpen. Er bleef een patroon van verbittering, van woede, van relatieve onredelijkheid. Samen spreken met haar en haar ouders, later met haar dochter - we waren toen 15 jaren verder!- was jaren nauwelijks behulpzaam. Pas in haar laatste jaren, waarin we haar trouw bleven ontstond geleidelijk een betere band. Een contact waarin zij op een andere wijze over haar angsten, over haar nutteloosheid, over haar verlangen ook kon spreken. Toen hebben wij haar lieve kanten en haar aandacht ook voor ons mogen ervaren. Zij kon toen zelfs spreken over wat zij al die jaren aan liefde had ervaren, haar wijsheid klonk toen ook door.

In dit verhaal heb ik zelf **het verhaal van Job** mogen herkennen. Een boek dat ik zelf regelmatig herlees. Daar klinkt de waarschuwing dat wij ruimte moeten blijven maken voor de woede, voor de verlatenheid en eenzaamheid, dat wij niet met makkelijke adviezen mogen komen, dat er ruimte moet zijn voor trouwe nabijheid.

## Hysterie

Een tweede verhaal gaat over de vrouw die enkele jaren geleden bij ons werd opgenomen vanuit een ziekenhuis. Haar Nederlandse en Oost-Europese namen waren opvallend. Zij - in de laatste weken - van haar leven, leed aan kanker van haar baarmoeder. Direct bij opname viel ons haar gedrag op. Theatraal, onecht en kinderlijk; zeg maar hysterisch. Gillend bij iedere aanraking, niet alleen van de lichamelijke pijn. Zij leek een verhaal te verbergen, een verhaal van vernedering, een

beeld dat je werkend in verpleeghuizen, wel moet leren herkennen. Want zovelen gaan gebukt onder vroeg opgedane littekens! Na enkele dagen durfde haar echtgenoot enkele dingen te vertellen. Als militair, mee optrekkend met de Amerikanen had hij haar leren kennen bij de bevrijding van Polen. Zij was op de vlucht, vele keren op de vlucht in een wisselend front voor eerst de Duitsers en vervolgens de Russen. Er waren de verschrikkingen van het oorlogsgeweld en zij was enkele keren door soldaten van beide partijen verkracht. Zijn verhaal hielp ons met nog meer mildheid haar te benaderen. Geleidelijk mochten enkele zusters haar wonden verzorgen. Opvallend was de verandering in haar gedrag toen zij echt ging sterven. Niets meer te verliezen leek het, werd ze op de dag van haar sterven een geheel normaal reagerend persoon, normaal in openheid, zelf haar verhaal vertellend, met zoveel pijn gevuld. Met ook een opvallend verzoek: ze wilde haar zoon spreken en hem vergeving vragen voor haar gedrag van al die jaren. Moeilijk was te ervaren dat haar zoon pas die dag, op de dag dat zij uiteindelijk stierf, haar geheim mocht en moest horen. Het geheim dat al die jaren voor hem verborgen was gebleven. We herinneren ons zijn schreeuw van onbeschrijflijke woede en machteloosheid: waarom, waarom nu pas?

Deze zo gekwetste vrouw, beschadigd tot in haar kern, hervond zichzelf ten lange leste. Haar verhaal vond ik eerder terug in een van de boeken van **Eugen Drewermann, Beelden van verlossing**. Drewermann duidt in zijn toelichting op het evangelie van Marcus 5, het verhaal van de vrouw met de bloedvloeïngen. Indrukwekkend hoe hij ontleedt wat er in dit verhaal werkelijk aan de hand is. De hysterische vrouw, een kat in het nauw die rare sprongen maakt, wordt door Jezus herkend, alleen maar doordat hij op het juiste moment haar aanraking, haar appèl tot zich toe laat. Hij doorziet dat zij ten onrechte door andere mensen is verstoten en ook zichzelf ten onrechte heeft gebracht aan de rand van de samenleving. Zijn aankijken van de niet meer geziene brengt haar weer tot zichzelf en werkt helend.

Aan de Nederlands-Oost-Europese vrouw en haar gezin draag ik het volgende gedicht van Huub Oosterhuis op:

### **Kom in mij**

### **Huub Oosterhuis**

Kom in mij, win, ontwapen mij.  
Zie mij, doe mij aan.  
Weersta mij, wacht mij. delf in mij.  
Ontdooi mijn naam.  
Ontraadsel mijn bestaan.

Kom in mij, maak geluid in mij.  
Dood is diep in mij. Versteend mijn stem.  
Ontsta in mij. Doe pijn.  
Door-gloei mij.  
Leef mij. Licht in mij.

Kom uit mij, scheur mij, kind van mij.  
Mens, in mij ontwaakt.  
Ontvang mij. Overschaduw mij.

En ga met mij  
waar niemand met mij gaat.

## Het leven een zoektocht

In de loop der jaren ben ik steeds meer gaan leren dat het leven een zoektocht is, een weg waarin we ons eigen bestaan proberen te ontraadselen. En als het goed is, niet alleen het bestaan van onszelf. Niet makkelijk maakbaar. Toen ik 16 jaar oud was, was ik in de gelegenheid om in een volle Energiehal de legendarische psychiater **Anna Terruwe** te mogen horen. Zij sprak over haar ervaringen met vooral priesters en zusters die in hun werk als hulpverlener zelf knel waren komen te zitten. Knel tussen dat wat zij als hulpverlener moesten aanhoren, en dat wat zij zelf eenzaam door verplicht celibaat vaak in eenzaamheid moesten verwerken. Haar therapie, werken aan hernieuwde waardigheid en authenticiteit van mensen, is even eenvoudig als doeltreffend: zij sprak over "de leer van de bevestiging: een gebeuren waarbij, zoals zij definieert, mensen elkaar wederzijds, reciproque, authentieke grondwaardelijke waardering schenken, een pleidooi voor een koesteringscultuur van het verlangen als voorwaarde zonder alternatief voor een humane wereld". Haar boek "**Hooglied van de nieuwe liefde, een antropologie van de weerhoudende liefde**", is een bijna mystiek boek.

Later kwam daar in de studentengemeente hier in Rotterdam de literatuur van Emmanuel Levinas bij. (Zie: De filosofie van Emmanuel Levinas. In haar samenhang verklaard voor iedereen. Jan Keij. Uitg. Klement/Pelekman. 2006). Deze waarschijnlijk belangrijkste filosoof uit de afgelopen eeuw, houdt een pleidooi voor een cultuur waarin mensen elkaar aftastend zoeken en soms vinden. Het beste kan ik zijn werk laten weerspiegelen in het verhaal van de Emmausgangers; Twee mensen, in diepe treurnis en rouw, niet meer ziende wat er nog over is van hun idealen, lopen samen op en ontmoeten hun overleden meester, hun idool. Pas als zij samen hebben gegeten, herinneringen hebben opgehaald, en de Ander weg is, ervaren zij weer het goede. Levinas stelt dan ook dat wij pas in het aangezicht van de Ander het goede weer terug vinden. De ander spiegelt ons, via de ontmoeting met de ander hervinden wij dat terug wat echt belangrijk is, waar het echt om gaat; hij laat ons zien dat wij er zijn voor het genieten, voor het lijden, dat wij vanuit de aanraakbaarheid door de ander kunnen kiezen en dat wij kunnen denken om zo verantwoordelijkheid te nemen en rechtvaardigheid tot stand te brengen.

Zo vergaat het me vaak, iets wat u zelf ook wel zult herkennen. Naar beneden kijkend, navelstarend, gebukt onder teveel naar de diepte kijkend, zie ik pas weer goed, als ik mezelf echt tegen kom, dat een ander of iets anders mij moet verheffen. Dat kan de natuur zijn die mij uitdaagt om oog te hebben voor haar complexe schoonheid, dat is vaker een andere mens die een appèl op mij doet. Jezelf terug-vinden via de ander. Een gebeuren dat ik in dezelfde studententijd herkende in de boeken van **Marguerithe Yourcenar**, bekend van "Hermetisch zwart" en "Hadrianus gedenkschriften". Zij schreef ook de bundel novellen: "**Als stromend water**". Het verhaal "Die ene man" vertelt over Nathanaël die via Engeland, de kleine Antillen, en Newfoundland in Amsterdam terecht komt. Yourcenar verdiepte zich in iemand uit de zeventiende eeuw, zij verbeeldt hem dusdanig in relatie tot zijn omgeving dat de persoon gaat leven. Wie hij was, zoals hij gezien werd en ook wie hij hoopte zijn. Door

dit verhaal ben ik me bewust geworden dat de sporen van mensen steeds weer voelbaar en tastbaar kunnen zijn, mits wij, nakomelingen, er open voor willen staan.

### **Als mensen ouder worden, als mensen gaan sterven.**

Een ander boek, van veel later datum speelt steeds weer door mij heen. De schitterende allochtone schrijver **Kader Abdollah** vertelt in **“Het huis van de Moskee”** het verhaal van de grootapijthandelaar Aga Djan, hoofd van de bazaar. Steeds meer komt hij bekneld te zitten. Zijn overtuiging, zijn idealen kunnen hem echter niet worden afgepakt. Als een positieve veenbrand blijven die idealen van liefde sluimeren, spiedend naar momenten waarop zij geuit mogen worden en herkend zullen worden.

In het contact met stervende mensen en de naasten om hen heen zien wij van die momenten, veroorzaakt door de aardbevingen welke families en andere naasten door elkaar schudden. In de aardschollen die door de beving over elkaar heenschuiven ontstaan scheuren die aan betrokkenen een inkijk geven in het eigen bestaan. Behalve noodhulp voor de lichamelijke pijn, is er steun nodig in de verwarring die de confrontatie met enerzijds het naderend einde en anderzijds het naar binnen kijken teweegbrengt. **Marinus van den Berg**, een mij zeer dierbare collega, geestelijk verzorger in ons verpleeghuis, beschrijft in zijn boeken, in een aftastende taal, de ervaringen van kwetsbaren. Steeds weer heeft hij daarbij oog voor de moed en de inspiratie, voor de liefde en de hartelijkheid die mensen ook in de moeilijkste momenten van het bestaan helpt om boven hun ellende verheven te raken. In **“Als ouderdom pijn doet”** (11<sup>e</sup> herziene druk. Uitg Ten Have 2006) beschrijft hij op nauwkeurige wijze “de onzichtbare binnenkant van het bestaan”. Daarin houdt hij onder andere pleidooien voor psycho-educatie (wij moeten mensen ondersteunen met psycho-educatie: mensen zijn als het ware amateur in hun ziek-zijn, moeten geholpen worden om door de verwarring heen hun eigen weg te hervinden) en voor een andere taal, belevingstaal. De taal van alleen de feiten, en nog meer de reclame-buitentaal, brengen mensen in een isolement. Wij moeten oog hebben voor wat werkelijk in mensen omgaat. Vanuit grote betrokkenheid beschrijft Marinus de pijn van het ouder worden, de verliezen en littekens die op nieuwe momenten van verlies extra schrijnend zijn, de omgeving die te snel met adviezen over verdriet en pijn heengaat. Indrukwekkend is het, hoe hij aandacht vraagt voor de patiënten die dementeren en voor de last, die hun omgeving draagt. Andere zeer lezenswaardige boeken zijn **“Verdriet dat niet verdwijnt, door leven na de dood van een kind, broer of zus”** (Uitg Ten Have, 2006) en **“Voor de laatste tijd. Samen werken aan een goede dood”** (uitg Kok Kampen, 2003), steeds weer rake observaties die tot steun en troost kunnen zijn voor patiënten, hun naasten en de hulpverleners.

### **Relativering van de hulpverlenersrol**

Toen ik ging studeren was er een eerste golf van literatuur rond het taboe van sterven, dood en rouw. Ik herinner me uit die tijd de boeken van Kubler-Ross, maar ook dat kleine boekje van **Ivan Wolfers**, **“Een eindje meelopen”**. Wolfers waarschuwt daarin dat wij hulpverleners, onze rol sterk moeten relativeren. Op de lange levensweg, vele jaren, vele momenten, lopen wij slechts een klein eindje mee.

Onze psycholoog spreekt over de kunst van het invoegen, het blijft een wonder dat wij ineens echt contact met de ander hebben. Soms even is er die vonk van elkaar echt aanvoelen, verwantschap met wat in het hart van de ander leeft, herkenning en erkenning.

### **Een eerste tot slot.**

In het schitterende kleinood "**Niet meer dan een ademtocht**" vertelt **Ann Philippe** over haar pijn en eenzaamheid, over haar zoektocht na het verlies van haar geliefde Gerard Philippe. Een klein juweel waar alles in zit en dat tot dankbaarheid stemt dat wij het mogen delen. Soms voel ik mij uiteraard een voyeur als ik boeken met eigen ervaringen lees. In dit boekje en later ook bij vele anderen zijn er een grote oprechtheid en een getuigenis die ons bemoedigen. Ook wij immers zullen eens in eenzelfde situatie verkeren. Het is goed te weten dat die momenten niet mooier zullen zijn dan ze zijn, te weten dat mensen zichzelf in alle eenzaamheid kunnen hervinden, anders dan tevoren, met littekens, vaak niet minder mooi. Geblokkeerd verdriet, niet gehoord verdriet

### **Een tweede slot.**

Het ware voor u ongetwijfeld leuker geweest als de dames Amesz op uw vrije vrijdagavond de spreker hadden uitgenodigd die alles kan vertellen over ouderen en hun in het Guinnessboek of records vermelde prestaties. Helaas het was niet anders en mogelijk zal de spreker na de pauze met meer humor over de ouderdom spreken.

En mocht u zich zorgen maken over mij, die ernstige Frans Baar "wat heeft die man een zwaar leven met al die ouderwordende, kwetsbare en zelfs stervende mensen", weet dan dat ik bij tijd en wijle geniet van een grote verzameling stripverhalen, dat er nog vele vele andere boeken zijn van Paul Mercier, Maarten 't Hart, Adrian Safran Foer, Wolkers en wie niet; de spannende detectives zoals de Naam van de Roos en De Da Vinci Code; dat ik elke dag geniet van het lezen in twee kranten, dat ik graag wandel rond de Kralingse Plas, geniet van muziek, van mijn vrouw, onze kinderen, mijn grote familie en diverse vrienden en ook dagelijks weer geniet van de natuur en van de contacten met patiënten, hun naasten en mijn collega's.

Er is nog zoveel om me over te verwonderen, ik kan alleen maar hopen dat ik nog vele jaren mag leven en dus oud mag worden, het liefst met een boek in de hand.

### **Een derde en laatste slot.**

**Delf mijn gezicht op**

*Huub Oosterhuis*

Delf mijn gezicht op, maak mij mooi.

Wie mij ontmaskert, zal mijn vinden.

Ik heb gezichten, meer dan twee,

ogen die tasten in den blinde

harten aan angst voor angst ten prooi.  
Delf mijn gezicht op, maak mij mooi.

Delf mijn gezicht op, maak mij mooi.  
Wie wordt ontmaskerd wordt gevonden  
en zal zichzelf opnieuw verstaan  
en leven bloot en onomwonden,  
aan niets en niemand meer ten prooi.  
Delf mijn gezicht op, maak mij mooi.

Rotterdam, 14 maart 2008  
Lezing in kader van de Boekenweek, Pro Rege.  
Georganiseerd door Boekhandel Amesz

Frans PM Baar, verpleeghuisarts  
Directeur Verpleeghuiszorg en Kwaliteitsontwikkeling  
Directeur Leerhuizen Palliatieve Zorg  
Verpleeghuis Laurens Antonius IJsselmonde Rotterdam  
Groene tuin 1  
3078 KA Rotterdam  
[www.Laurens.nl](http://www.Laurens.nl)  
[www.leerhuizenpalliatievezorg.nl](http://www.leerhuizenpalliatievezorg.nl)  
[f.baar@laurens.nl](mailto:f.baar@laurens.nl)