

Het raadsel van een dag

Esthetisch counselen in een ziekenhuis

In dit artikel wordt een casestudy beschreven in de context van een algemeen ziekenhuis: het begeleidingstraject van een patiënt in de palliatieve fase, met een sterke focus op de esthetische dimensie. In de evaluatie binnen het Case Studies Project werd dan ook gesproken van esthetisch counselen.

Rob Vos, Martin Walton en Sjaak Körver

MARIANNE (68) IS OPGENOMEN op de verpleegafdeling oncologie in een algemeen ziekenhuis. De aanleiding voor het eerste consult voor de geestelijke verzorging was de observatie van een verpleegkundige dat Marianne last had van een onrustige en neerslachtige stemming na het krijgen van de diagnose eierstokkanker met uitzaaiingen. Daarnaast gaf ze aan dat Marianne ‘graag wil vertellen’. In overleg met Marianne besloot de verpleegkundige de geestelijk verzorger in te schakelen. De geestelijk verzorger (50) is opgeleid aan de Universiteit voor Humanistiek en sinds 2010 werkzaam als humanistisch geestelijk verzorger. Na een periode in de geestelijke gezondheidszorg maakte hij de overstap naar een algemeen ziekenhuis. Eerder werkte hij meer dan tien jaar als beeldend kun-

stenaar. Levensbeschouwend staat hij in de humanistische traditie; hij heeft een gerichtheid op de esthetische opvattingen en praktijken binnen het humanisme (Alma, 2018; Kaulingreks & Alma, 2010; Mooren, 2011).¹ Binnen de begeleiding geeft hij de voorkeur aan een narratief-hermeneutische werkwijze (Mooren, 2013) en raakt vaak aan opvattingen uit de existentiële filosofie en psychologie (Van Deurzen, 2002).

Begeleiding

De geestelijk verzorger spreekt Marianne over een periode van twee jaar vijftien keer tijdens verschillende opnames. De gesprekken variëren in duur van tien minuten tot een uur en vinden plaats in de chemokamer en op de verpleegafdeling. Soms is ook haar partner Pieter erbij en haar zoon Marco. Hoewel oncologische patiënten vaak herhaaldelijk worden opgenomen, is de hoeveelheid gesprekken bovengemiddeld. Marianne vertelt in het eerste gesprek dat de diagnose zwaar op haar drukt, omdat ze ‘nog zo vol in het leven’ staat. Ze heeft hoop dat het opgestarte chemotraject haar nog wat tijd zal gunnen om het laatste stuk van haar leven goed in te vullen. Ze heeft sterk het gevoel dat ze ‘nog iets te doen heeft’. Ze worstelt vanaf het begin van de begeleiding met de drang alles rond haar levenseinde te willen regelen en het kost haar moeite om daar beslissingen in te nemen. Marianne oogt soms onrustig en spreekt associatief over haar leven; ze gaat

in de gesprekken van het ene onderwerp naar het andere. Ze heeft een actieve wijze van contact maken, heeft een zachte stem en spreekt met een heldere dictie. Ze gaat het liefst rechtop zitten op bed en maakt dan direct oogcontact.

De geestelijk verzorger heeft globaal drie doelen in de begeleiding. Allereerst het ordenen van het levensverhaal, om greep te krijgen op de vele gedachten, associaties en gevoelens van onrust. Het tweede doel is 'schatgraven' naar inspiratie- en krachtbronnen die haar in deze situatie kunnen helpen. Het derde en overkoepelende doel is bijdragen aan het vergroten van de innerlijke ruimte van Marianne, zodat ze zich beter kan verhouden tot haar situatie.

Tijdens alle begeleidingsgesprekken toont ze zich bezorgd over hoe het straks met haar kinderen en kleinkinderen zal gaan. Ze vertelt graag over haar gezin en ze heeft vaak het gevoel de zorg voor hen te hebben. Ze heeft altijd erg genoten van het oppassen op haar kleinkinderen en kan daar vol vertedering over vertellen. Kwaliteit van leven is belangrijk. Ze houdt erg van lezen, muziek, bezoekt veelvuldig een museum en geniet van in de natuur zijn en 'erop uit trekken'. Dat deelt ze met haar partner, die heeft gewerkt in een kunstinstelling. Marianne is heel gevoelig voor momenten van onverwachte schoonheid en kan die bijzonder beeldend beschrijven. Al in de eerste gesprekken geeft ze aan dat het haar steeds meer moeite kost naar het museum te gaan of een lange wandeling te maken. Dat frustriert haar zeer; ze heeft het gevoel dat haar bewegingsruimte kleiner aan het worden is. In de begeleiding zoekt de geestelijk verzorger samen met Marianne naar de waarde en betekenis die deze krachtbronnen voor haar hebben. Ook het omgaan met de tijd en het regelen van dingen in de laatste fase zijn belangrijke thema's.

In deze casestudy ligt de focus op de laatste gesprekken, omdat dit het moment was dat de casus van Marianne werd geïnclu-





Figuur 1. Giorgio De Chirico, 'L'Enigma di una Giornata' (1914), Museum voor Hedendaagse Kunst van de Universiteit van São Paulo, Brazilië.

deerd in het Case Studies Project. Hier kwamen ook veel van haar vragen over leven en sterven uit de eerdere gesprekken in alle scherpste bij elkaar.

Tiende gesprek

De geestelijk verzorger treft Marianne een dag nadat ze een familiegesprek heeft gehad. Ze maakt een terneergeslagen indruk. Er is besloten dat er geen levensverlengende behandelingen meer worden gedaan. In de maanden voor dit gesprek heeft Marianne nog een laatste palliatieve chemokuur ondergaan. Ze had gehoopt op nog iets meer tijd. Ze heeft slecht geslapen en vertelt over een droom die ze heeft gehad.

Marianne: 'Ik had het warm ... lag niet goed ... was benauwd. Ik ben eruit gegaan en heb maar wat gelopen op de gang. Dat was een heel vreemde ervaring. Zo stil, er was niemand ... een lege gang, doodstil. Alsof ik rondliep tussen gebouwen in een wereld die was geraakt door een nucleaire ramp en ik was overgebleven ... de laatste. Helemaal alleen ... heel vreemd.'

Geestelijk verzorger: 'Hoe voelde je je?'

Marianne: 'Eenzaam. Het was een eenzame ervaring. Helemaal verlaten. Het voelde verschrikkelijk en ik kreeg weer het gevoel waar we het al eerder over hadden: dat ik nog wat moet doen. Een priemend vingertje dat zegt: je hebt geen tijd te verliezen.'

De geestelijk verzorger spreekt met haar over de droom, het verliezen van greep op kleine en grote dingen en de frustratie dat haar bewegingsruimte steeds kleiner is geworden. Ze geeft aan dat er ook nog momenten van geluk zijn.

Marianne: 'Over een geluksmoment gesproken, we waren laatst beneden. Dat gedicht beneden is zo mooi. Ken je dat?'

Geestelijk verzorger: 'Van Martin Bril?'

Marianne: 'Ja, zo prachtig, Pieter zei ook: wat mooi. Hadden we beiden. Prikkelend. Ja een beetje provocerend, maar dat is wel goed. Het zet je aan het denken.'

Geestelijk verzorger: 'De kunst zo te leven dat het je overkomt ...'

Marianne: 'Ja, prachtig.'

Na het gesprek komt de geestelijk verzorger bij Marianne langs met een afbeelding van *L'Enigma di una Giornata* (ofwel *Het raadsel van een dag*), een schilderij uit 1914 van Giorgio de Chirico, en vertelt dat hij eraan dacht toen Marianne vertelde over haar droom. Op de achterkant heeft hij het gedicht van Brill afgedrukt.

Elfde gesprek

De geestelijk verzorger komt binnen en begroet Marianne. Ze bedankt hem voor de langsgebrachte afbeelding. Ze maakt een wat onrustige en opgewonden indruk, dus de geestelijk verzorger geeft aan later graag over het schilderij te willen praten, maar dat hij eerst haar onrust en gemoedstoestand wil verkennen. Ze zegt erg met de dood bezig te zijn. Ze denkt na over een vraag die haar enige tijd geleden werd gesteld over eventuele reanimatie. Niet het sterven houdt haar nu erg bezig, maar de dood zelf, als fenomeen. Ze vertrouwt erop dat het sterven zonder pijn kan gaan.

Marianne: *'Het is zo raar, het idee dat ik er straks niet meer ben. Wat is er dan verder?'*

Geestelijk verzorger: *'Bedoel je hiermee de vraag naar wat er na de dood komt? Een vorm van hiernamaals?'*

Marianne: *'Ja, misschien ... Maar ook: hoe kan het leven zomaar ophouden? Daar ben ik nu wel mee bezig. Al een tijdje. Hoe kan het dat ik niet meer bij hen ben? Dat het stopt ... Wat stopt er dan? Waar ben ik dan? Je zult wel denken: wat een gekke vragen. Het is raar ...'*

De geestelijk verzorger legt haar voor dat veel mensen deze gedachtegangen hebben aan het einde van hun leven, zowel religieuze als niet-religieuze mensen. Wat de geestelijk verzorger betreft zijn dit vragen die raken aan wat hij 'het raadsel van het bestaan' noemt. Marianne kan zich goed herkennen in deze omschrijving. De geestelijk verzorger geeft haar terug dat de verbondenheid met haar gezin voor haar over de grenzen van de dood lijkt te reiken.



Figuur 2. Stilteruimte van het Tergooi MC te Hilversum, met gedicht van Martin Brill.

Marianne: *'Ja, dat is zeker zo. Ergens moet ik er nog zijn ... Maar het is misschien ook wel egoïstisch, hoor, het idee dat ik me niet kan voorstellen dat ik er niet meer ben ... Ik weet dat het niet klopt, maar ik heb zo goed geleefd. Gewoon gezond. Dat speelt ook weleens mee.'*

Geestelijk verzorger: *'Vraag je je af: waarom jij? Bedoel je dat?'*

Marianne: *'Ja, gek toch. Ik weet dat het zo niet werkt, maar dat denk je dan wel eens ...'*

In het laatste deel van het gesprek komt Marianne zelf terug op het schilderij van De Chirico. We kijken er samen naar en ze zegt dat die sfeer van leegte en verlatenheid in het schilderij haar droom heel goed weerspiegelt.

Dertiende gesprek

De geestelijk verzorger treft Marianne een maand later opnieuw op de verpleegafdeling. Ze vertelt dat ze nog heerlijk in de zon in haar tuin heeft gewerkt. Toen ze op de afdeling kwam, herkenden verpleegkundigen haar niet meer van haar foto.

Haar situatie is snel achteruitgegaan en ze voelt zich steeds meer verzwakken.

'Die foto is niet zo mooi, hoor. Snel gemaakt', zegt ze. 'Maar ik vind dat ik best mooi haar had. Ik ben misschien ijdel, maar ik zag er goed uit. En nu ... ik schrik er wel van. Ik ben zo afgefallen.'

Marianne heeft meermalen aangegeven dat haar uiterlijk erg belangrijk voor haar is. Nu kan ze de aandacht voor hoe ze er uitziet steeds minder opbrengen. Ze vertelt opnieuw over een droom die ze onlangs heeft gehad en die haar is bijgebleven. De droom sluit goed aan bij haar huidige situatie.

'Pieter en de kinderen stonden aan mijn bed, met de oncoloog', zegt Marianne, 'De oncoloog zei dat er niets meer kon worden gedaan en zei: ik sta machteloos. Maar ze verdwenen langzaam, ze werden onduidelijk, als in de mist.'

Geestelijk verzorger: *'Was het een prettig gevoel of juist niet?'*

Marianne: *'Ja, eigenlijk wel. Ook dubbel. Het was vreemd, maar zo gaat het misschien worden. Dat ze langzaam in de mist verdwijnen. Dat zou mooi zijn. Zo zag ik ook mijn moeder. Dat was het beeld dat ik had van het einde ... Ze lag rustig in bed.'*

Hier beschrijft ze onbewust haar ideale manier van sterven. Het confronteert haar opnieuw met haar onrust en de dingen die ze nog wil doen. Ze vertelt over een vrouw die de vorige opname naast haar lag. Haar ontspanning en berusting waren confronterend: ze had alles al geregeld en Marianne nog niet.

Veertiende gesprek

Als de geestelijk verzorger een paar dagen later bij haar bed komt, schrikt hij. Marianne is ernstig verzwakt, oogt bleek en mager. Ze ligt te slapen met een zuurstofslangetje in haar neus. Dan vertelt ze dat ze heeft aangegeven dood te willen. De pijn en uitputting zijn haar te veel geworden. Daarbij heeft ze veel last van de morfine die angsti-

ge droombeelden bij haar veroorzaakt. Ze is zoekende of haar doodswens niet egoïstisch is ten opzichte van haar gezin. De geestelijk verzorger geeft haar terug dat het te veel kan worden. Ze geeft daarop aan dat ze er vrede mee heeft. Alles wat voor haar belangrijk is, heeft ze geregeld en de rest kan ze nu aan de anderen overlaten. Haar stem is in de laatste gesprekken zachter geworden, de zinnen korter en de stiltes langer.

Het is september en ruim twintig graden. We staan samen even stil bij de herfst en Marianne geeft aan dat ze daar samen met Pieter zo van kon genieten, de seizoenen. Ze geeft aan dat ze moe is en we sluiten het gesprek af. In de middag loopt de geestelijk verzorger nog even langs en spreekt dan ook kort met Pieter. Een paar dagen later wordt palliatieve sedatie ingezet en overlijdt Marianne.

Verhouding theorie en praktijk

In deze casus is er impliciet en expliciet gebruikgemaakt van drie modellen: het STEM-model, het Ars Moriendi-model (Leget, 2003) en het Dimensies van Menselijke Ervaring-model van Van Deurzen (2002). Het STEM-model is een luisterraster dat in de palliatieve zorg vaak wordt gebruikt; het onderzoekt de wijze waarop cliënt en hulpverlener aankijken tegen de dood en het sterven, en hoe er kan worden afgestemd met elkaar.² In dit geval markeerde de geestelijk verzorger Marianne (maar ook zichzelf) als min of meer 'proactief'. Het gaat hier om mensen die onder andere zeer gehecht zijn aan eigen regie ten aanzien van het levenseinde, waardigheid van groot belang vinden en angst hebben om afhankelijk te worden van anderen.

Het Ars Moriendi-model is leidend geweest in deze casus. Het uiteindelijke doel van dit model is het verkrijgen van innerlijke ruimte. Carlo Leget (2003, p. 44) omschrijft innerlijke ruimte als 'een gemoedstoestand waarin iemand in staat is om zich in alle vrijheid en rust te verhouden tot directe emoties en houdingen die door een situa-

tie opgeroepen worden'. Door de hele begeleiding speelde het spanningsveld 'ik en de ander' uit het model een belangrijke rol (relatie tot zichzelf, uiterlijk, verbondenheid met het gezin). Het spanningsveld 'doen en laten' manifesteert zich sterk in de uitspraak 'Ik heb nog iets te doen' die ze in verschillende varianten in de begeleiding uitte. De balans is uiteindelijk verschoven naar laten (geen behandeling, doodswens aan het einde), en van vasthouden (dierbaren, betekenisvolle momenten) naar meer loslaten (losse eindjes overlaten aan haar partner). Het domein 'vergeven en vergeten' is wat op de achtergrond gebleven.

De geestelijk verzorger verkende bewust het door Marianne opgeworpen domein van 'geloven en weten', naar aanleiding van de onrust en angst die de dood met zich meebracht (de vraag hoe het kan dat zij er dan niet meer is, bij haar dierbaren). De geestelijk verzorger merkte dat hier een grenservaring werd ontsloten. Hij bracht de omschrijving 'het raadsel van het bestaan' in het gesprek. Het bood Marianne herkenning, gaf woorden voor dat wat onbevatelijk was en zorgde zo voor meer ruimte in haar gedachten.

Het Dimensies van Menselijke Ervaring-model was op de achtergrond op een open wijze werkzaam en behulpzaam, met name vanwege de grote vraag die Marianne had ten aanzien van het omgaan met de tijd. De geestelijk verzorger zette het model hier wel expliciet in. Zo wilde Marianne vol in het leven staan, maar lagen verzwakking en ziek-zijn voortdurend op de loer in de laatste twee jaar. Het model van Van Deurzen richt zich op een realistisch perspectief in de spanning tussen het ideaal van een rijk geestelijk leven en de dreiging van ziekte en verval. Zo spraken we in een van de eerste gesprekken al over het uitgangspunt van 'leven in de kleine ruimte' als een mogelijke doeltreffende gerichtheid om een deel van haar inspiratiebronnen terug te brengen binnen haar beperkte mogelijkheden (wat kon er wel?).

Het inzetten van beeldend materiaal en een gedicht paste bij de levensbeschouwelijke achtergrond van de geestelijk verzorger. Het inbrengen van het schilderij vond de geestelijk verzorger een passende interventie. Het weerspiegelde de betekenis die Marianne gaf aan de existentiële eenzaamheid die ze had ervaren in de ziekenhuisgang. Het raakte in betekenis aan 'het raadsel van bestaan' dat de geestelijk verzorger eerder inbracht. In het gedicht resoneerde juist 'een geluukmoment' waarvan ze aangaf dat die er ook nog waren. Beide interventies brachten Marianne vanuit verschillende perspectieven in verbinding met de esthetische dimensie die zo van betekenis was in haar leven.

Evaluatie door de onderzoeksgemeenschap

In de onderzoeksgemeenschap Gemengd werd Marianne door een van de leden metaforisch omschreven als een 'barokke kerk', vanwege de rijk uitwaaiende onderwerpen, gedachten en associaties. Hoe daar enigszins greep op te krijgen, was onderwerp van gesprek. Er werd opgemerkt dat Marianne toetsende vragen stelde, zoals: 'Vind je dat raar?', en: 'Je zult wel denken, wat een gekke vragen.' Ze ordende zo haar gedachten, maar zocht ook naar momenten om de geestelijk verzorger uit te nodigen hierop te reflecteren. De onderzoeksgroep markeerde een aantal betekenisvolle interventies door de geestelijk verzorger, zoals het inbrengen van het gedicht en het schilderij, en herkende de focus op het Ars Moriendi-model.

Naast vooral de existentiële en spirituele dimensie lag de focus in deze casestudy op de esthetische dimensie in de begeleiding. Dat kwam niet alleen tot uiting in kunst en cultuur, maar ook in het belang dat Marianne hechtte aan haar uiterlijk en manier van spreken. De onderzoeksgemeenschap noemde hierbij ook de kunstachtergrond van de geestelijk verzorger en merkte op dat kunst bij Marianne leek te raken aan iets dat misschien religieus genoemd kan

worden. In de onderzoeksgroep werd deze casus in breder perspectief geplaatst en vergeleken met andere casussen die verband hielden met de esthetische dimensie. In de onderzoeksgroep werd de term 'esthetisch counselen' gemunt (Walton, 2019): interacties waarin naast kunstzinnige elementen ook andere interventies worden gehanteerd met een zintuigelijk karakter (zoals muziek, een omgeving met een bepaalde sfeer, een landschap of bepaalde rituelen) en die functioneren als samenvatting of spiegeling van het verhaal van de cliënt.

Resultaten

Marianne heeft zich tijdens de begeleiding kunnen richten op de betekenisvolle delen van haar leven en kon in de laatste fase meer loslaten, door de losse eindjes over te laten aan haar naasten. Er was een geleidelijke afname van existentiële angst en een toename van de innerlijke ruimte bij Marianne. Zowel de oncoloog als de specialistisch verpleegkundige van het palliatief team gaven in het elektronisch patiëntendossier (EPD) aan dat Marianne intensief bezig was met het levenseinde en veel heeft gehad aan de gesprekken met de geestelijk verzorger. De verpleegkundige, die Marianne sprak op de dag van het veertiende gesprek, rapporteerde dat ze angstig was door droombeelden en dat ze haar wens tot overlijden uitsprak. Ze gaf aan dat het gesprek met de geestelijk verzorger had geholpen om de angst wat weg te nemen.

In gesprekken met Pieter en Marco kreeg de geestelijk verzorger terug dat het haar veel geholpen had om gedurende de opnames meer rust, ordening en helderheid te krijgen. Marianne gaf in haar laatste gesprek met de geestelijk verzorger terug dat de gesprekken ondersteunend waren geweest in de reflectie op het laatste stuk van haar leven; ze noemde de ontmoeting met de geestelijk verzorger 'een cadeau'. Eerder in de begeleiding gaf ze aan dat de gesprekken voor haar vaak hadden gewerkt als 'het lezen van een goed boek of een mooie wandeling op de hei'.

R.M. Vos MA is werkzaam in ziekenhuis Tergooi MC te Hilversum en Blaricum. E-mail: rovos@tergooi.nl.

Prof. dr. M.N. Walton is emeritus hoogleraar geestelijke verzorging aan de Protestantse Theologische Universiteit Amsterdam en Groningen.

Dr. J.W.G. Körver was universitair hoofddocent geestelijke verzorging aan de Tilburg University en directeur van het Universitair Centrum voor Geestelijke Verzorging.

Noten

1. De geestelijk verzorger onderhoudt een weblog over de relatie tussen humanisme en kunst, waarin hij met regelmaat ook zijn werk als geestelijk verzorger betreft (zie <https://schakeringen.nl>).
2. STEM staat voor Sterven op je Eigen Manier, een op coping gericht model dat een verheldering beoogt ten aanzien van de wijze waarop zowel de cliënt als de begeleider tegen dood en sterven aankijkt. STEM onderscheidt een vijftal profielen: het proactieve, het sociale, het onbevengene, het vertrouwende en het rationele (zie ook <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/vijf-visies-op-sterven.htm> en <https://www.stichtingstem.info>).

Literatuur

- Alma, H. (2018). *De kunst van samenleven. Een pleidooi voor een pluralistisch humanisme*. Brussel: VUB press.
- Deurzen, E. van (2002). *Existential counseling and psychotherapy in practice* (2e dr.). Londen: Sage.
- Kaulingfreks, R. & Alma, H. (2010). Kunst als bron van zin. In A. Smaling (red.), *Waarvoor je leeft. Studies naar humanistische bronnen van zin* (pp. 170-178). Amsterdam: SWP.
- Leget, C. (2003). *Ruimte om te sterven*. Tiel: Lannoo.
- Mooren, J.H.M. (2011). *Verbeelding en bestaansoriëntatie*. Utrecht: De Graaff.
- Mooren, J.H.M. (red.) (2013). *Bakens in de stroom. Naar een methodiek van humanistisch geestelijk werk* (2e dr.). Utrecht: De Graaff.
- Walton, M. (2019). *Blest practices* (afscheidsrede). Internet: http://theoluniv.ub.rug.nl/259/1/WaltonM_Blest%20practices_Afscheidsrede_8nov2019.pdf.