



Wat te denken over **de dood**?

18 Als de dood voor de dood

Leven in het hier en nu

21 Praktische info over het levenseinde

Voorafgaande zorgplanning

24 Pen in de hand, krop in de keel

Nadenken over leven en dood

26 Afscheid nemen

Een getuigenis

29 "Er meer en vroeger over praten"

Zelfbeschikking bij het levenseinde

32 Jongleren

Jongeren aan het woord

34 "Zorgen voor goede richtlijnen"

Ethische aspecten van het levenseinde

37 Een verzameling verlies

Collectieve rouw

40 Over extreme sporters en hun motieven

Flirten met de dood? Of met het leven?

43 Doordacht

Een verzameling weetjes en tips

Als de dood voor de dood Leven in het hier en nu

© Shutterstock.com



Sterven en rouw worden aan het zicht en de werkelijkheid onttrokken. Nochtans is vergankelijkheid niet negatief. De dood schept voorwaarden voor een zinvol leven

“

Leef, alsof het je laatste dag is. Leef, alsof de morgen niet bestaat. Leef, alsof het nooit echt af is. En leef, pak alles wat je kan. En ga, a, a, a, a, a, a, a, a ...”

André Hazes jr. bezingt in zijn verpletterende oorwurm wat oude filosofen ons eeuwen geleden al adviseerden: leef elke dag alsof het je laatste is, want met de dood voor ogen leren we betere keuzes te maken. Maar is het leven nog te doen, als je elke dag je eigen sterfelijkheid overdenkt?

Nele Deblauwe

We weten dat we ooit doodgaan, het is de enige zekerheid die we in dit leven hebben. Toch schrikken we er telkens van wanneer iemand uit onze omgeving - al dan niet aangekondigd - sterft. We beschouwen de dood als een vijand die we liefst ver van ons weghouden. De dood is de meest ongenode gast op het feestje van ons leven.

In onze huidige cultuur richten we al onze pijlen op de eeuwige jeugd, van anti-aging crèmes tot trendy diëten, van sportraces tot lifecoaches. We kunnen het zo gek niet bedenken, of het bestaat. We creëren voor onszelf de illusie dat we onsterfelijk zijn. De dood wordt letterlijk doodgezwegen. Sterven is een van de grootste taboes

van deze tijd. Toch gaat de dood ons allemaal aan, dus kunnen we ons er maar beter mee verzoenen. Vanzelfsprekend is dat niet, want heel wat mensen zijn bang om te sterven. Ooit worden we definitief gescheiden van de mensen die we graag zien. Bovendien weten we niet altijd precies wanneer hét moment komt, wat behoort

Vrijzinnig humanisten leven in het hier en nu, ze geloven niet in een leven na de dood. Dat maakt dat zij de zin van het leven in het leven zelf zoeken



lijk wat onzekerheid met zich meebrengt. Terwijl mensen vooral greep op hun leven willen hebben. Ze willen zelf bepalen wat er gebeurt en wanneer. Er zijn zo veel dingen in dit leven waarvoor we kunnen kiezen, de mogelijkheden zijn ogenschijnlijk onbeperkt, maar kiezen voor het eeuwige leven hoort daar niet bij. De dood komt, in welke gedaante dan ook.

Een handleiding voor de dood

Vroeger werd er anders omgegaan met sterfelijkheid, maar sinds de recente ontwikkelingen op medisch vlak - zoals de mogelijkheden rond intensieve pijnbestrijding - is de dood vaak een gemedicaliseerd proces geworden. Sommigen geloven dat de moderne wetenschap ervoor zal zorgen dat de mens duizend jaar en meer kan worden. Wie weet? Voorlopig sterven we nog op de gemiddelde leeftijd van 83,7 jaar bij vrouwen en 79 jaar bij mannen (zie www.statbel.fgov.be). We kunnen dus maar beter voorbereid zijn. Maar hoe?

Wanneer er in België honderd mensen sterven, dan zijn er een dertigtal voor wie de dood erg plots komt. Ze sterven door een ongeval of in hun slaap. Voor de meeste mensen neemt de dood z'n tijd, de fase die het levenseinde inluidt duurt dan enkele dagen, weken, of misschien zelfs maanden. Die terminale fase is een intensieve tijd voor de persoon die sterft, maar ook voor zijn omgeving. Er zijn verschillende mogelijk-

heden die ervoor kunnen zorgen dat het leven zo goed mogelijk wordt afgerond. Daarover lees je verder in dit nummer meer.

Goed sterven hoort bij goed leven

"Geef die mensen eens iets te drinken, want straks sterft iederéén hier van de dorst!" Een kwartier na zijn hilarische oneliner was Luc* dood. Hij koos voor euthanasie, na een intense lijdensweg waarbij sprake was van zowel fysiek als psychisch lijden. Voor Luc was sterven het sluitstuk van zijn doorleefd leven. In de aanloop naar zijn dood stelde hij zichzelf vragen. Waarom dit lijden? Waarom moet ik sterven? Wat betekende ik hier op aarde? Wat doe ik hier? Wie ben ik? Is er leven na de dood? Een eenduidig antwoord op al die vragen is er niet. We vullen ze in naargelang onze persoonlijkheid, onze geschiedenis, en de normen en waarden die we erop nahouden. Wie erin slaagt die vragen voor zichzelf te beantwoorden, zal misschien meer innerlijke rust ervaren of min of meer van die angst bevrijd zijn in het aanschijn van de dood. Existentiële levensvragen gaan immers over het bestaan zelf; ze hebben te maken met wie je bent, maar ook met de betekenis van het leven en de eindigheid ervan. De omgeving kan dat soort vragen bij het levenseinde snel de kop indrukken: "Waar ben jij nu mee bezig?", "Je moet daar niet te veel aan denken", of "We zijn nog niet zo ver". In het geval van Luc trok de huishoudster de gordijnen met een ruk open, vertelde

ze hem dat de zon keihard scheen - óók voor hem - en dat hij knettergek was om dit leven - vrijwillig - te verlaten. Zij leek banger voor zijn dood dan hijzelf. Toen hij stierf, was zij er niet bij. Toch had hij dat graag gewild, want doodgaan deed hij het liefst met al zijn geliefde en vertrouwde gezichten erbij. In die laatste weken namen positieve gevoelens de bovenhand. Hij voelde veel liefde en verbondenheid, geen eenzaamheid, angst of spijt. Hij ging met een glimlach: "Het is hier gedaan, salut!"

Er is leven, er is leven na de dood. Of niet?

Vrijzinnig humanisten leven in het hier en nu, ze geloven niet in een leven na de dood. Wanneer ze sterven wordt hun lichaam opgenomen in het grotere geheel van de natuur. Ze leven alleen verder in de herinneringen van de mensen die hen dierbaar waren. Die visie is heel bepalend voor de manier waarop vrijzinnig humanisten in het leven staan; ze reflecteert hun algemeen mens- en wereldbeeld. Het feit dat zij geloven dat er na dit leven niets meer is, maakt dat zij de zin van het leven in het leven zelf zoeken. Ze kiezen voor goed boven kwaad, zonder te verwachten hiervoor in een of ander hiernamaals beloond te worden.

Toch blijft de mogelijkheid van een leven na de dood veel mensen boeien en fascineren. Als je je een leven na de dood zou



De dood bespreekbaar maken, maakt het leven soms draaglijker. Voor de persoon die sterft, maar ook voor de omgeving

kunnen of mogen voorstellen, hoe zou dat er dan uitzien? Wie hoopt op of gelooft in een leven na de dood, heeft daar vaak een heel persoonlijke visie op, en die verschilt sterk van mens tot mens. Zo zijn er mensen die in een lichamelijk leven na hun overlijden geloven, maar evengoed zijn er die ervan overtuigd zijn dat alleen hun ziel verder leeft. Beide opvattingen zijn het sterkst aanwezig bij monotheïstische godsdiensten, zoals het jodendom, het christendom en de islam. Anderen voelen zich eerder aangetrokken tot reïncarnatie, wat dan weer nauw samenhangt met oosterse levensbeschouwingen. Op die manier brengen gedachten rond leven en dood een nieuwe trend aan het licht. Steeds meer mensen 'shoppen' namelijk hun antwoorden op zingevingsvragen bij elkaar bij verschillende levensbeschouwingen en godsdiensten. Ze maken er iets heel persoonlijks van. Zo noemen ze zichzelf een overtuigd vrijzinnig humanist, en tegelijk vertellen ze aan hun kinderen "dat opa een sterretje aan de hemel is". Of ze herkennen in een toevallig voorbij fladderende vlinder hun eigen overleden dochter.

Later als ik dood ben

Leven en dood zijn tegenpolen. Tegelijk ontmoeten ze elkaar steevast op dat ene cruciale ogenblik, er zijn geen uitzonderingen. Zolang we leven, kunnen we ons niet voorstellen hoe het is om dood te zijn. We ontmoeten de dood altijd bij anderen, want ons eigen sterven valt buiten onze

horizon. De dood van iemand die we graag zien, kan hard zijn en houdt ons een spiegel voor; we worden geconfronteerd met onze eigen eindigheid. Voor sommigen is die confrontatie te hard, te meedogenloos. Ze kijken weg in de hoop niet te moeten zien wat hen te wachten staat. Maar er zijn ook mensen die hun sterfelijkheid met een zekere openheid tegemoet kijken. Ze denken na over hun afscheid en laatste wensen, of ze maken een bucketlist op lange of korte termijn. In een laatstewensenboekje noteren ze welke muziek er tijdens hun uitvaart gespeeld mag worden, wie iets mag vertellen, welke kledij ze willen dragen, of welke urne hun voorkeur heeft. En niet te vergeten: wat er met hun sociale media-accounts moet gebeuren na hun overlijden. Op die manier worden belangrijke persoonlijke beslissingen uit handen van de nabestaanden genomen, wat dan weer rust kan brengen in een emotioneel turbulente tijd. De dood bespreekbaar maken, maakt het leven soms draaglijker. Voor de persoon die sterft, maar ook voor de omgeving.

Ge moogt naar huis gaan, vaarwel, goodbye

Het taboe op de dood doorbreken is niet eenvoudig. Misschien is het zelfs niet wenselijk of mogelijk? Het taboe heeft ook een beschermende functie. Als we dagelijks oog in oog staan met onze eigen sterfelijkheid, dan vergeten we wellicht voluit te leven. Bovendien houden heel wat

gewoontes, regels en verwachtingen binnen onze cultuur het taboe op de dood in stand. Sterven en rouw worden aan het zicht en de werkelijkheid onttrokken. Nochtans is vergankelijkheid niet negatief. De dood schept voorwaarden voor een zinvol leven. Met de tijd en de mogelijkheden die we hebben, maken we er maar beter het beste van. En wanneer de dood komt, dan is het goed dat iemand vertelt hoe we dat gedaan hebben. Maar ook daarover lees je verder in dit nummer meer. Je verhaal mooi kunnen afsluiten, daar gaat het tenslotte over.

** Om privacyredenen is Luc een schuilnaam.*

Wat te denken over de dood?

In het kader van de campagne **Rouwen doe je niet alleen** bracht deMens.nu het filmpje **Wat te denken over de dood?** uit. Het gaat om een Nederlandstalige bewerking van **What Should We Think About Death?**, een animatiefilmpje uit de reeks **That's Humanism** van de Humanists UK. In de Engelse versie hoor je de stem van Stephen Fry, in de Nederlandse versie kan je naar Kurt Van Eeghem luisteren. **Wat te denken over de dood?** is op het YouTube kanaal van deMens.nu te bekijken.

Praktische info over het levenseinde

Voorafgaande zorgplanning



© Shutterstock.com

Het is onontbeerlijk om goed geïnformeerd te zijn om eigen keuzes te kunnen maken.
Te meer omdat bij het levenseinde vaak medische beslissingen worden genomen

Het einde is té belangrijk om er niet bij stil te staan. Ook al ben je nu nog gezond of heb je zicht op genezing, het is zinvol om tijdig na te denken over het levenseinde en over welke zorg je wil krijgen als je ernstig ziek zou worden. Je kan voorafgaand een aantal bepalingen en wensen vastleggen. Want iedereen heeft recht op een waardig levenseinde. Maar waar kan je terecht voor informatie? Wat kan je zelf plannen? En wie kan je helpen als je vragen hebt? Wij zetten een en ander voor jou op een rijtje.

Franky Bussche

In 2002 werden drie belangrijke wetten voor het zelfbeschikkingsrecht van de bevolking goedgekeurd: de wet betreffende de euthanasie, de wet betreffende de palliatieve zorg en de wet betreffende de rechten van de patiënt. Als burger kan je daarnaast

ook keuzes maken wat betreft de lijkbezorging, het ritueel van de uitvaartplechtigheid, orgaandonatie en het schenken van je lichaam aan de wetenschap.

Het is onontbeerlijk om goed geïnformeerd

te zijn om eigen keuzes te kunnen maken. Te meer omdat bij het levenseinde vaak medische beslissingen worden genomen. Het is ook belangrijk om preventief een aantal zaken te regelen voor de toekomst, wanneer je je wensen niet meer zelf kan uiten. Dat

kan je via voorafgaande zorgplanning doen. De wetgever voorziet een aantal wilsverklaringen, waarvan sommige zelfs bij de gemeente kunnen worden geregistreerd.

Voorafgaande wilsverklaringen

In ons land bestaan vijf wilsverklaringen die je voorafgaand kan opstellen:

- Euthanasie
- Negatieve wilsverklaring
- Lijkbezorging, asbestemming en ritueel levensbeschouwing voor uitvaartplechtigheid
- Orgaandonatie
- Schenken lichaam aan wetenschap

Alle modeldocumenten kan je terugvinden in een brochure, het LEIFplan. LEIF staat voor LevensEinde InformatieForum en is een open initiatief van mensen en verenigingen die streven naar een waardig levenseinde voor iedereen, waarbij respect voor de wil van de patiënt vooropstaat.

Het LEIFplan is gratis beschikbaar in de huizenvandeMens van deMens.nu en bij de apothekers. Voor hulp bij het invullen van de documenten kan je in de huizenvandeMens en in de regionale LEIFpunten terecht.

Euthanasie

De wet van 28 mei 2002 maakt de uitvoering van euthanasie door een arts mogelijk mits het respecteren van een aantal zorgvuldigheidscriteria. Euthanasie is mogelijk voor terminale en niet-terminale patiënten. Euthanasie is ook mogelijk bij ondraaglijk psychisch lijden bij mensen met een psychiatrische ziekte. In de praktijk leeft hiertegen heel wat weerstand en sommigen willen dat zelfs wettelijk onmogelijk maken.

De wet op de euthanasie werd in 2014 uitgebreid voor minderjarigen die terminaal ondraaglijk fysiek lijden.

Er blijven zich geregeld problemen stellen door het ontbreken van een doorverwijsplicht voor artsen die weigeren euthanasie uit te voeren en door de weigering van zorginstellingen.

De wilsverklaring euthanasie is registreerbaar bij de gemeente. Ze heeft een beperkte toepassing, namelijk enkel bij een onomkeerbare coma. De huidige geldigheidsduur, volgens de wet 28 mei 2002,

is vijf jaar. Op 5 mei 2019 werd een wet gestemd om de termijn uit te breiden: tien jaar bij een niet-geregistreerde wilsverklaring, termijn naar keuze tot onbeperkt in geval van een geregistreerde wilsverklaring. Het is echter nog wachten op een Koninklijk Besluit dat er moet komen voor 1 januari 2020. De wilsverklaring euthanasie is niet afdwingbaar.

Er worden pogingen ondernomen om de wilsverklaring ook toepasbaar te maken bij verworven wilsonbekwaamheid, zoals bij dementie en in geval van een hersentumor.

Negatieve wilsverklaring

De wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt kent je de volgende rechten toe: recht op kwaliteitsvolle hulpverlening, recht op vrije keuze van de beroepsbeoefenaar, recht op informatie, recht op toestemming na informatie, rechten betreffende het patiëntendossier, recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer, recht om klacht neer te leggen bij de bevoegde ombudsdienst, recht op pijnbestrijding, en recht op vertegenwoordiging.

Als patiënt moet je steeds toestemming geven voor elke behandeling. Je kan ook medische behandelingen en/of onderzoeken weigeren of laten stopzetten. Die wensen kan je op papier zetten in een voorafgaande wilsverklaring voor het geval je later niet meer in staat bent om je wil te uiten. Die wilsverklaring wordt de negatieve wilsverklaring genoemd. Je kan een vertrouwenspersoon aanduiden om medische informatie aan mee te delen. Die kan tevens het patiëntendossier inzien en een afschrift vragen. Je kan een vertegenwoordiger aanstellen die in je plaats optreedt, wanneer je zelf geen beslissingen meer kan nemen.

De negatieve wilsverklaring is onbepaalde tijd geldig, maar kan niet bij de gemeente worden geregistreerd. Ze wordt opgesteld conform de wet betreffende de rechten van de patiënt. De negatieve wilsverklaring is wettelijk afdwingbaar.

Lijkbezorging, asbestemming en ritueel levensbeschouwing voor uitvaartplechtigheid

Deze verklaring kan je bij de gemeente registreren en blijft onbepaalde tijd geldig.

Je kan kiezen voor de begraving van je stoffelijk overschot of voor crematie. Bij crematie zijn er verschillende asbestemmingen mogelijk. De as kan op de begraafplaats worden begraven of kan in een columbarium worden bijgezet. De uitstrooiing van de as kan gebeuren op de strooiweide van de begraafplaats, in de Belgische territoriale zee of op een andere plaats. De as kan ook op een andere plaats dan de begraafplaats worden begraven of bewaard. Je kan eveneens vermelden in welke (deel)gemeente je as begraven, bijgezet of uitgestrooid moet worden.

In de verklaring kan je ook je wensen uitdrukken wat betreft het ritueel volgens welke levensbeschouwing de uitvaartplechtigheid moet worden georganiseerd.

Je kan ook een bestaand uitvaartcontract registreren.

Orgaandonatie

In principe zijn we allemaal potentiële donoren. In de praktijk vragen de artsen echter toch de toestemming aan de naasten, waardoor de toestemming geweigerd kan worden. De verklaring biedt de mogelijkheid om zich te verzetten tegen de wegneming van organen of weefsels en ze biedt ook de mogelijkheid om zich uitdrukkelijk donor te stellen, wat de uitdrukkelijke wilsbeschikking heet. Om minder organen verloren te laten gaan, is het belangrijk om er op voorhand met je naasten over te praten en je uitdrukkelijk donor te stellen. Dat maakt het voor de familie gemakkelijker als ze de wens van haar naaste kent.

De verklaring inzake orgaandonatie kan bij de gemeente geregistreerd worden en blijft onbepaalde tijd geldig.

Schenken lichaam aan wetenschap

Deze wilsverklaring kan niet geregistreerd worden. Er bestaat geen eenduidig model aangezien de verschillende universiteiten andere verklaringen gebruiken. Je dient contact op te nemen met de medische faculteit van die universiteiten. De adressen van de verschillende universiteiten kan je in het LEIFplan terugvinden.

LEIFkaart

De LEIFkaart vermeldt over welke wilsverklaringen je beschikt en wie je contactpersoon

Het LEIFplan maakt je wegwijs in voorafgaande zorgplanning en bundelt de voorafgaande wilsverklaringen. De brochure is gratis beschikbaar bij apothekers, bij LEIF of in een huisvandeMens in je buurt



is. Je kan de kaart in je portefeuille bewaren, zodat artsen en hulpverleners rekening kunnen houden met je wettelijke wilsverklaringen. De kaart is gratis aan te vragen via LEIF of in een huisvandeMens in je buurt.

Palliatieve zorg

De wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg legt het recht van elke patiënt op palliatieve zorg bij de begeleiding van het levenseinde vast. De wet van 21 juli 2016 verruimt de definitie van palliatieve zorg, zoals te lezen valt in artikel 2 van de nieuwe wet:

“Elke patiënt heeft, ongeacht zijn levensverwachting, recht op palliatieve zorg als hij zich bevindt in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige evolutieve en levensbedreigende ziekte.

Een voldoende ruim aanbod van palliatieve zorg en de criteria voor de terugbetaling van die zorg door de sociale zekerheid, staan er borg voor dat dit soort zorg voor alle patiënten even toegankelijk is, binnen het geheel van het zorgaanbod.

Onder palliatieve zorg wordt verstaan: alle zorg die wordt verstrekt aan de patiënt die zich, ongeacht zijn levensverwachting, bevindt in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstig evolutieve en levensbedreigende ziekte. Voor een begeleiding van deze patiënten wordt multidisciplinaire totaalzorg gewaarborgd op fysiek, psychisch, sociaal, moreel, existentieel en desgevallend spiritueel vlak.

Palliatieve zorg biedt de zieke en zijn naasten een zo groot mogelijke levenskwaliteit en een maximale autonomie. Palliatieve zorg is erop gericht de kwaliteit van het leven van de patiënt en zijn naasten en mantelzorgers voor een zo lang mogelijke periode te waarborgen en te optimaliseren.

Palliatieve zorg wordt ingezet vanaf het ogenblik dat de patiënt als palliatief wordt geïdentificeerd tot en met de terminale fase. Palliatieve zorg kan eveneens reeds ingezet worden wanneer er nog ziektebehandeling plaatsvindt tot en met de zorg voor naasten en mantelzorgers tot na het overlijden. De inzet van palliatieve zorg verloopt idealiter progressief in functie van de zorgnoden

en -wensen, onafhankelijk van de levensverwachting.”

Er bestaan vier modellen van gespecialiseerde palliatieve zorg: palliatieve thuiszorg, residentiële eenheden, mobiele supportteams in ziekenhuizen en hun equivalent de palliatieve functies in rusthuizen, en de dagcentra.

De adressen van gespecialiseerde palliatieve zorg zijn te vinden op de website van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.

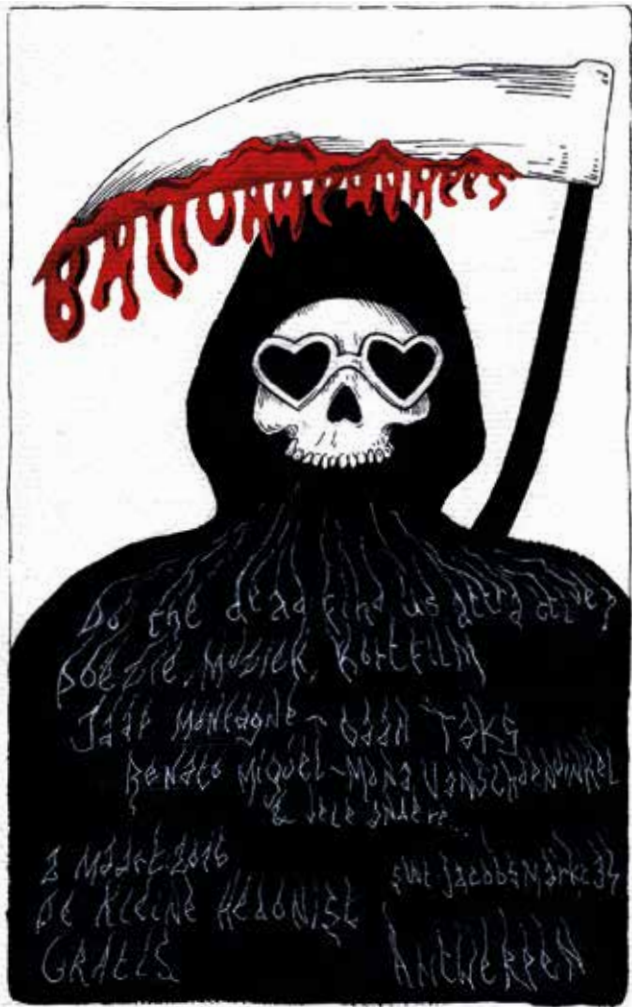
Meer weten?

- **deMens.nu:** www.deMens.nu
- **huisvandeMens:** adressen zie achterflap van dit magazine of www.deMens.nu
- **LEIF:** www.leif.be
- **LEIFkaart:** www.leifkaart.nu
- **Recht op Waardig Sterven:** www.rws.be
- **Vonkel:** www.vonkeleenluisterendhuis.be
- **Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen:** www.palliatief.be

Pen in de hand, krop in de keel

Nadenken over leven en dood

tekening © Anke Verret



De dood als thema vindt gemakkelijk zijn weg in het creatieve landschap. Als artiest is erover schrijven, zingen, schilderen ... een manier om de dood te verwerken

Schrijver Gert Vanlerberghe is, ondanks of dankzij zijn jeugdige leeftijd van 33 jaar, niet bang om over de dood te schrijven. Die hoort nu eenmaal bij het leven. Maar waar gaat de dood voor hem eigenlijk over en waarom vindt hij dat een interessant thema? En vooral, wat hoopt hij te bereiken door die thematiek in zijn werk te belichten? In een gesprek neemt Gert ons graag mee in zijn artistieke leefwereld waar de dood geen taboe is, maar een centrale plaats in zijn bestaan inneemt.

Annouk Brebels

Schrijven is voor mij erg belangrijk, zowel gedichten als romans, en niet alleen online of op papier. Ik wil met mijn werk ook zelf op het podium staan. De ervaring van het publiek tijdens een optreden, dat is net de reden waarom ik het doe.

Zo heb ik als experiment samen met muzikant Bootsie Butsenzeller een kortverhaal van mezelf, waarin veel mensen het leven laten, op muziek gezet. Toen is onze band Hersencellen geboren, wat nadien tot samenwerkingen met tal van andere muzikanten heeft geleid. Toch blijf ik het vreemd

vinden dat muzikanten met mij willen samenwerken, want een echte zanger ben ik niet en een instrument bespelen kan ik ook niet. Ondertussen ben ik altijd blijven schrijven, hoewel dat voor mij eigenlijk een hobby is, naast mijn kantoorjob als expert in datakwantiteit voor een mysteryshoppingbedrijf.

De dood maakt deel uit van het leven. Ik denk daar vrij veel over na, vooral over de dood zelf en niet zozeer over wat er daarna komt. In het gedicht *Wij van vele jaren* kruip ik in de huid van mensen op hoge leeftijd. Ik probeer mij in te leven in hoe het voelt

om als hoogbejaarde alleen te sterven. De dood an sich schuif ik niet naar voren, maar toch is het een van mijn luguberste gedichten. Het spreekt mensen erg aan, net omdat het zo herkenbaar is. De dood is er niet expliciet in verwoord, maar wel heel sterk aanwezig; het gedicht is net die ene halte van de dood verwijderd. Vaak zijn mensen niet bang van doodgaan, maar eenzaam sterven is wel een thema dat hen bezighoudt.

Niet alleen ouderen hebben interesse in de thematiek, ook veel jongeren zijn met

In de weg

onder de brug van je bestaan
was je de achterkant van de maan
een zeehengst in de modder

je zag de lente niet
alleen de bosbrand
in het tuinhuis

de muren waarbinnen
je weigerde te blijven
er lag een leven in de weg

Gert Vanlerberghe, 6 april 2019

Schrijver Gert Vanlerberghe:

“Ik hoop dat mensen het thema van de dood niet uit de weg gaan, maar dat het hen blijft aanzetten tot nadenken over zowel de dood als het leven.”



© Sarah Van Sanden

de dood bezig. Sommigen groeien op met poëzie die vrij donker is of luisteren naar muziek van groepen zoals Joy Division. Ook jongeren die niet meteen aan een artistieke loopbaan denken, zijn geboeid door de dood en schrijven erover. De dood blijft een interessant gegeven om films of theaterstukken over te maken, om over te schrijven, om in poëzie te verwerken, noem maar op. De dood als thema vindt gemakkelijk zijn weg in het creatieve landschap. Als artiest is erover schrijven, zingen, schilderen ... een manier om de dood te verwerken. Zo ken ik een theatermaker die een naaste heeft verloren en daar dan een prachtig stuk over heeft gemaakt. Als iemand in je naaste omgeving overlijdt, beleef je de dood veel intenser.

Mijn roman *Nachtprater* combineert dan weer de dood met ingebeelde ziektes. Het boek is een uitvergroete versie van mezelf. Het vertelt het verhaal van een waanzinnig personage dat voortdurend bezig is met de dood en met kanker. Alles is enorm uitvergroot, maar er zit zeker een zaadje van mezelf in.

Ook in mijn familie hebben we al sterfgevallen gekend. Grootouders die overlijden zetten mij niet meteen aan om over de dood te schrijven. Wanneer vrienden sterven, vind ik dat vaak veel intenser. Enkele jaren geleden is een goed bevriende dichter overleden. Het is toen allemaal erg snel gegaan. Ik heb zelfs via Facebook Messenger afscheid van hem moeten nemen. Iedereen wilde bij hem zijn,

de deur werd er platgelopen. Maar dat is ook niet altijd de beste manier. Het was veel te druk voor hem, dus na een tijdje mocht niemand er nog in. Dat berichtje op Facebook is een herinnering die mij is bijgebleven. Kort daarna heb ik een gedicht over die vriend geschreven en op het podium gebracht. Er zaten enkele mensen in het publiek die hem ook kenden. Een van hen zat op de eerste rij en was erg ontroerd. Zelf kon ik bijna niet meer spreken. Ik had een krop in mijn keel, maar dat was mijn manier om de dood via mijn werk te verwerken.

De dood lijkt wel een ver-van-ons-bedshow, maar toch worden we er dagelijks mee geconfronteerd. Ik probeer vaak ook maatschappelijke thema's, zoals de drenkelingen in de Middellandse Zee, in mijn werk op te nemen. Eigenlijk heb ik daar geen woorden voor, maar toch tracht ik erover te schrijven. Zo werk ik momenteel aan een roman over die humanitaire crisis. Schrijvers hebben zich vroeger de vraag gesteld: “Hoe kunnen we over de Holocaust schrijven?” Ik ervaar dat nu ook met het massagraf in de Middellandse Zee, en ben van mening dat het net mijn verantwoordelijkheid is om daarover te schrijven. Ik ben daar erg gevoelig voor en denk dat we over het algemeen echt nog te weinig met die mensen begaan zijn.

Daarnaast heb ik samen met Mona Vanschoenwinkel voor Studio Bernadette, een jong collectief, een theaterstuk over

abortus gemaakt. Daarin behandelden we diverse facetten van de thematiek, zoals het feit dat abortus in verschillende landen strafbaar is en dat vrouwen er hun leven riskeren omdat ze abortus bij zichzelf uitvoeren. Het ongeboren kind zelf kwam ‘spoken’ in het stuk, niet om de moeder een schuldgevoel aan te praten, wel om het anti-abortusbeleid aan de kaak te stellen en om het zelfbeschikkingsrecht te verdedigen. En hopelijk zijn steeds meer mensen pro-zelfbeschikkingsrecht. We hebben toen gemerkt dat niet iedereen in het publiek die mening deelde. Dat was voor mij de bevestiging dat het nog steeds van wezenlijk belang is om een theaterstuk over dat thema te maken.

Soms is het ook nodig om over potentiële doden of slachtoffers te schrijven. De klimaatverandering bijvoorbeeld heeft evenzeer met de dood te maken. We moeten aanhoudend aandacht vragen voor dergelijke maatschappelijke kwesties. Ik verneem het nieuws voornamelijk via berichten op mijn Facebook News Feed. Dan merk je wel een grote solidariteit via Facebook, zo veel mensen die bepaalde posts delen. Voor mij is dat ook een manier om die zaken collectief te verwerken. Ik hoop dat mensen het thema van de dood niet uit de weg gaan, maar dat het hen blijft aanzetten tot nadenken over zowel de dood als het leven.

Afscheid nemen

Een getuigenis

Naatje was altijd één brok
leven en dynamiek geweest

© Sammy Roelant



Peewee bij de treurwilg die ze plantte ter nagedachtenis van Naatje

S

oms zit alles mee: een goede gezondheid, een gelukkig gezin, een zinvolle job als leerkracht ... En dan klopt plots de dood aan je deur. Het overkwam Nadia - Naatje voor de vrienden. Naatjes vrouw Hélène reconstrueert het verhaal: van leven en sterven, van angst en berusting, van liefde en verdriet. En wij tekenden haar aangrijpende getuigenis op.

Lieve Goemaere

Nadia 'Naatje' Caulier en Hélène 'Peewee' Massin
op hun huwelijksdag, 19 december 2008



Naatje en ik, dat leek wel voorbestemd. We hadden schijnbaar alles tegen ons: ik amper zestien, Naatje een volwassen vrouw, gehuwd, mama van Ferre. Niemand juichte onze relatie toe, integendeel, en toch ... Toch kozen we voor elkaar, al was dat misschien niet eens een keuze. Wij hoorden samen, punt. Als kind had ik vaak het gevoel: er is iemand die op mij wacht. En van zodra ik Naatje ontmoette, wist ik: ik heb haar gevonden. Mensen begonnen te wennen aan onze relatie, zagen in dat het menens was, en op dat moment viel alles in de plooi. Natuurlijk hadden wij ook ruzies, maar alles raakte altijd uitgepraat. Want praten met elkaar, dat konden wij als de besten. Over de banaalste onderwerpen, maar ook over heel diepgaande thema's, over onze binnenkant, wie we waren, hoe we ons echt voelden. Wij droegen geen maskers, deden ons niet anders voor. Naatje kende mij - haar Peewee - door en door, en ik haar. Een andere manier van omgaan met elkaar kenden wij niet. We hadden

genoeg aan onszelf. Natuurlijk waren we graag bij familie en vrienden, maar we waren ook graag met zijn tweetjes. We vervulden elkaar, als het ware. We leidden ons leven zonder al te grote zorgen.

Naatje was altijd één brok leven en dynamiek geweest. Maar al een tijdje liep alles wat minder vlot dan voorheen. We weten het aan haar leeftijd: als je over de vijftig bent, moet je dat wel ergens gewaarworden, niet? Toen bepaalde klachten bleven aanhouden, werd ze begin april 2016 naar de cardioloog gestuurd. Hij vermoedde wat stress, maar "voor alle zekerheid" moest Naatje maar eens onder de scanner gaan. "Dan was ze helemaal gerust", zo zei hij. Helaas, het resultaat was rampzalig, gewoon niet te bevatten. De specialist zelf belde haar op en zei: "Mevrouw, met uw hart is niets aan de hand, maar we hebben iets verontrustends gezien bij uw longen. Ik heb al een afspraak voor u bij de longarts geregeld."

We hadden meteen het gevoel: dit komt niet goed. Naatje had altijd al gezegd dat ze niet lang zou leven. Dachten we allebei daaraan? Ik weet het niet, maar ons gevoel zat niet goed, en dat werd bij de volgende onderzoeken bevestigd. Let wel: Naatje heeft gevochten, elke stap gezet die ze kon zetten: chemo, bestralingen, en dat zonder ooit een adempauze. Maar tegelijkertijd was ze teksten voor haar afscheidsplechtigheid aan het zoeken. De dood werd ons vaste gespreksonderwerp 's avonds. Soms beklemdde het mij, wilde ik het even niet horen, maar ik wist ook hoe bang ze was. Naatje sloeg soms volledig in paniek, en dan wilde ik er voor haar zijn. Ik vond het heel zwaar dat ik haar angst niet kon wegnemen, dat ik haar die rust amper kon schenken. Dat ik er elke seconde voor Naatje was, dat sprak voor zich. Maar de onmacht, die was loodzwaar.

We hebben elkaar, letterlijk en figuurlijk, maandenlang vastgehouden. In bed, in

de zetel, al rijdend in de auto zodat ik met mijn linkerhand moest schakelen: haar hand in mijn hand. We wilden elkaar constant voelen. Naatje kreeg de diagnose en zij moest die hele weg afleggen, maar ik heb elke stap met haar mee gezet. Zoals altijd en in alles: samen. Ik werkte al eventjes parttime, maar midden september 2016 ben ik volledig gestopt. Naatje ging achteruit, had meer zorg nodig, was ook ontzettend bang om alleen te zijn. Het was evident dat ik thuisbleef, ik heb daar geen seconde over nagedacht. Ook niet toen ze me vroeg verdere regelingen voor haar afscheidsdienst te treffen. Naatje zat met zoveel vragen, en ze vroeg of ik die bij de begrafenisondernemer wilde gaan uitleggen. Ze kon het zelf niet aan om dat gesprek te voeren. Met een heel bang hartje en elke vezel in mijn lijf gespannen van de stress deed ik het, voor haar. Het was de begrafenisondernemer die ons naar de vrijzinnig humanistische consultants van het huisvandeMens doorverwees. Ik ben meteen gegaan, Lieve heeft me ontvangen, en ze stelde voor om eens bij ons thuis langs te komen. Naatje stond ook daar wat weigerachtig tegenover, maar ik kon haar toch overtuigen. Niet veel later stond Lieve aan de voordeur. Het klikte, en wat Lieve voorstelde, dat was wat we zochten. Samen hadden we al veel teksten geselecteerd, Naatje had in haar hoofd hoe ze het wilde, en Lieve kon er een geheel van maken.

Dat vond Naatje spijtig trouwens, dat mensen pas na haar dood zouden vertellen wat ze echt van haar vonden. Eigenlijk wilde ze dat al bij leven weten. Daarom contacteerden Ferre en ik familie en vrienden. We vroegen hen om een brief te schrijven voor Naatje, over Naatje. Een doos vol brieven konden we haar als kerstcadeautje geven. Want wat geef je eigenlijk aan iemand die stervende is? Die post heeft veel voor haar betekend. Net zoals toen ze haar afscheidsplechtigheid te lezen kreeg. Lieve kwam die tekst bij ons thuis bespreken. Naatje voelde zich echt ellendig die dag, zag Lieves bezoek eigenlijk niet zitten. Ik vertelde dat aan de voordeur, en stelde voor dat we Naatje in haar bed lieten, en dat wij dan aan de livingtafel verder zouden overleggen. "Da's

goed", zei Lieve, "maar ik mag haar toch wel goedendag gaan zeggen, hè?" Uiteindelijk is Lieve in de zetel naast Naatjes bed gaan zitten, en ze is daar uren gebleven. Naatje was helemaal opgeklard toen ze vertrok. Het gesprek had haar zoveel deugd gedaan, en de tekst stond op punt.

En dan raakte alles plots in een stroomversnelling. Naatje werd steeds zieker. Chemo kon haar leven eventueel enkele weken verlengen, maar kon alles ook zoveel pijnlijker maken. Naatje weigerde de chemo en plots leek ze te berusten. Ze was zo bang geweest om te sterven, had paniek-aanvallen doorstaan, leek soms zichzelf te verliezen ... en was er nu toch klaar voor?

Op 28 januari 2017 vroeg Naatje om een toertje te gaan wandelen buiten. Ik snapte haar wens, want ze zat al zo lang binnen, maar ze was ook zo verzwakt, het was ijskoud, ze had een rolstoel nodig. Ik stelde als alternatief voor om nog eens, zoals we vroeger soms deden, met de auto langs allerlei kleine baantjes te cruisen. Daar konden wij echt van genieten. Naatje was meteen akkoord, en ik liet haar de route bepalen. We reden langs haar school, haar ouderlijk huis, het mijne ... langs alle plekje die een rol in haar leven hadden gespeeld. Op een bepaald moment gaf ze geen richting meer aan. "Waarheen wil je nu, Naatje?", vroeg ik. "Naar huis", was haar antwoord.

Het heeft niet lang meer geduurd daarna. "Ik kan niet meer", zei ze - en om dat uit Naatjes mond te horen, dat was echt een kantelmoment: dat ze zelf tot die beslissing was gekomen, zo moedig en zo rustig. Naatje was op, echt op. "Wil je slapen?", vroeg ik. "Ja." Ik contacteerde de huisarts en de palliatieve equipe, en in allerijl belde ik haar zus, broer en mijn ouders zodat ze ook hier bij haar konden zijn. Het was zo duidelijk: Naatje was er klaar mee, en ze was er klaar voor. De angst was omgeslagen in rust en berusting, en uiteindelijk stierf ze met Ferre, haar zus en mezelf aan haar zijde.

Het was uitgesloten voor mij dat ze naar een mortuarium zou gaan, dus Naatje werd thuis opgebaard. Dat wilde ze zelf

ook, maar ze had me dat niet willen vragen, om me niet voor voldongen feiten te stellen. Dus toen ik op een dag vertelde dat ik dat het liefst wilde, was ze eigenlijk opgelucht. Ik weet dat thuisopbaring niet evident is, maar voor mij was er geen andere optie. Het is niet zo dat ik de hele tijd aan haar zijde zat, maar ik kon haar zien liggen, ik kon haar aanraken wanneer ik wilde.

De afscheidsplechtigheid, die plaatsvond in haar vertrouwde school waar ze altijd had lesgegeven, is precies verlopen zoals Naatje zelf voor ogen had: heel persoonlijk met alles wat ze zelf had gekozen qua muziek, teksten, foto's. Al verzetten elke vezel in mijn lijf zich tegen mijn aanwezigheid daar. Ik had constant het gevoel: ik moet hier weg, ik moet naar huis, ik moet voor Naatje zorgen. Maandenlang waren we aan elkaar gekluisterd, plots was dat weg, was zij verdwenen ... Ik kon het echt niet bevatten. Ik denk dat ik het nu, tweeënhalve jaar later, nog steeds niet bevat.

Rationeel weet ik hoe de vork in de steel zit, emotioneel blijf ik hopen: Naatje kan hier elk moment opnieuw binnenstappen. Veel van wat ik doe, doe ik voor haar. Tijdens haar ziekte had zij me aangespoord om eindelijk aan die moestuin te beginnen waarover ik al zo lang praatte, en dat heb ik gedaan. Maar de groenten eet ik niet op, die geef ik aan mijn moeder. Ik heb samen met mijn zus de Dodentocht van Bornem gewandeld, enkel en alleen voor Naatje. Hoe lastig het soms ook was, altijd had ik in mijn hoofd: dit is niets vergeleken met wat zij heeft ondergaan.

Ze is er niet meer, maar Naatje blijft mijn bestaansreden. Toen we wisten dat ze zou sterven, vroeg Naatje me eens: "Met wat je nu weet, had je drieëntwintig jaar geleden ook voor mij gekozen?" Daar was maar één antwoord op: "Natuurlijk." De pijn is verschrikkelijk, maar weegt niet op tegen wat wij hadden, ik blijf dat koesteren. Het is allemaal de moeite waard geweest.

*In liefdevolle herinnering aan
Nadia 'Naatje' Caulier
4 juni 1963 - 3 februari 2017*

“Er meer en vroeger over praten”

Zelfbeschikking bij het levenseinde

© Isabelle Patteer



Kobe Sercu: “Als iemand met een negatieve wilsverklaring 's nachts in het woonzorgcentrum toch wordt gereanimeerd en dan op spoed stervende is, dan is dat schrijnend.”

Wist je dat bij één op de twee overlijdens medische beslissingen een rol spelen? Ruim een halve eeuw geleden was dat nog nihil. De snelle evolutie van de medische wetenschap brengt een maatschappelijk debat met zich mee. De in 2002 gestemde wetten op de euthanasie, de palliatieve zorg en de patiëntenrechten geven mensen het recht om zelf keuzes te maken. Frank Declercq en Kobe Sercu, beiden professionele zorgverleners, staan al jaren in de praktijk. Hoe zien zij de zelfbeschikking bij het levenseinde evolueren?

Mieke Werbrouck

Frank Declercq heeft veertig jaar ervaring als huisarts en is ook LEIFarts: “Ik ben LEIFarts geworden omdat ik als palliatief zorgarts een beperking ondervond om mijn patiënt bij te staan bij het levenseinde. Een waardig levenseinde met respect voor de wil van de patiënt binnen het wettelijk kader, is mijn betrachting.”

Kobe Sercu is hoofdverpleegkundige palliatieve zorg en werkt al twintig jaar op een palliatieve eenheid in een ziekenhuis: “De

omstandigheden bij het levenseinde zijn soms anders dan gepland. Dat is het leven. Dan moeten zowel de patiënt en zijn omgeving als de zorgverlener nagaan wat op dat moment de beste zorg is.”

In welke mate willen mensen praten en keuzes maken met betrekking tot het levenseinde?

Frank: Patiënten komen spontaan naar mij met vragen omdat ze weten dat ik palliatief zorgarts en LEIFarts ben. Maar ik realiseer

me dat er een groep is die niet over het levenseinde wil praten. Er hangt nog altijd een taboesfeer rond. We moeten er meer en vroeger over praten. De voorafgaande wilsverklaringen geven ons de kans om onze wil duidelijk te maken.

Kobe: In het kielzog van patiënten komen ook familieleden met veel vragen over het levenseinde. Maatschappelijk gezien veranderde er veel sinds de drie wetten van 2002. Mensen zijn bezorgder over het einde en aanvaarden minder lijden. Er leeft



© Mieke Werbrouck

Kobe Sercu, hoofdverpleegkundige palliatieve zorg, en Frank Declercq, huisarts en LEIFarts

een illusie dat alles maakbaar is, ook ons levenseinde. Meer dan vroeger bedenken mensen een scenario over hoe ze willen sterven. Als dat niet aan de verwachtingen voldoet, zijn ze veel mondiger, ook ten aanzien van hulpverleners.

Welke factoren spelen een rol bij hoe we sterven?

Kobe: Keuzes maken bij het levenseinde is een balans zoeken tussen de medische, wettelijke en ook ethische mogelijkheden. Het is goed dat we de wet hebben. Toch blijft er veel ruimte voor interpretatie. Veel hangt nog altijd af van de persoonlijkheid en ethiek van de zorgverlener.

Frank: Inderdaad. Zo moet ik af en toe tussenkomen omdat er geen rekening wordt gehouden met de negatieve wilsverklaring. Een ander actueel voorbeeld is polypathologie, dat wil zeggen meerdere chronische aandoeningen. Voor een aantal zorgverleners kan polypathologie een aanleiding tot euthanasie zijn. Ik ken ook LEIFartsen die daar niet op ingaan.

Bestaan er nog veel misverstanden over de wettelijke mogelijkheden?

Frank: Mensen hebben regelmatig een verkeerd idee over wat hen te wachten staat, zelfs als ze wilsverklaringen hebben. De negatieve wilsverklaring invullen is ook niet evident. Je moet goed bespreken met je arts waarvoor je kiest en welke gevolgen dat kan hebben. Met de wilsverklaring maak je het makkelijker voor jezelf en voor degenen die achterblijven.

Kobe: Het heeft geen zin om een negatieve

wilsverklaring op te stellen zonder je omgeving erbij te betrekken. Want zelf zal je het niet of amper nog weten op het moment dat je je wil niet meer kan uiten. Als patiënten de negatieve wilsverklaring met hun naasten bespreken en invullen, kan dat nodeloos lijden voorkomen.

Hoe belangrijk is mondig zijn om zelf te kunnen kiezen?

Kobe: Die vraag legt de vinger op een wonde. Zelf kunnen beslissen is een tweesnijdend zwaard. Het roept soms ook het gevoel op dat mensen moeten beslissen, terwijl dat hun keuze niet is. Sommigen communiceren nu eenmaal moeilijk over hun gevoelens en ideeën rond ziek zijn en sterven. Het is een zegen als je dan een dokter hebt die de juiste vragen stelt en de juiste info geeft.

Hoe vaak laten patiënten het einde op zijn beloop?

Kobe: Regelmatig, niet zelden omdat ze niet ondraaglijk lijden. Goede zorg kan wel degelijk lijden verminderen, wegnemen of voorkomen.

Frank: Of ze willen anderen ontzien. Het klassieke verhaal van de familie die aan de deur zegt: "Je gaat er toch niet met pa over spreken?" En pa die wat later zegt: "Dokter, je moet er niet over spreken, mijn vrouw kan daar niet tegen." Je kan dat opentrekken.

Kobe: Met de juiste vragen.

Frank: Soms moet je het op tafel gooien. Niemand wordt zorgverlener om slecht nieuws te brengen. Toch is omgaan met slecht nieuws een wezenlijk deel van de praktijk.

Het levenseinde stelt zowel artsen als patiënten en hun omgeving voor moeilijke beslissingen. Welk advies geef je aan patiënten?

Frank: Laat je keuzes rond het levenseinde groeien. Ga naar verschillende voordrachten en haal eruit wat voor jou bruikbaar is.

Kobe: Je mag ook voor een stuk vertrouwen op de zorgverleners. Gelukkig is er meer en meer deskundigheid in levenseindezorg. Daarnaast is voorafgaande zorgplanning zeker belangrijk, want de hardnekkigheid van de jaren tachtig en negentig moeten we vermijden.

Frank: Therapeutische hardnekkigheid bestaat nog. Soms vragen mensen ook zelf om te blijven behandelen. Zoals ik patiënten moet overtuigen om een therapie te proberen die een goede kans maakt, zo probeer ik hen te overtuigen om geen therapie te ondergaan ten nadele van zichzelf.

Kobe: Soms loopt het ook anders dan gepland. Als iemand met een negatieve wilsverklaring 's nachts in het woonzorgcentrum toch wordt gereanimeerd en dan op spoed stervende is, dan is dat schrijnend.

Frank: Goede communicatie is belangrijk.

Hoe moeilijk is zelfbeschikking bij dementie?

Kobe: Ik heb vragen bij de huidige discussie om euthanasie mogelijk te maken bij mensen die dement zijn. Hoe kan je nu weten dat iemand die dement is nog altijd wil sterven?

Frank: Als die wetgeving er komt, moet dat goed geregeld worden. Ik kom Kobe voor

Frank Declercq: "Ik zie ook veel bejaarden die willen sterven en toch geen euthanasie willen. Ze zeggen mij: 'Ik zou willen dat die hierboven of de natuur beslist dat ik morgen niet wakker word.'"



een heel stuk tegemoet. Als je met de huidige wetgeving niet dement wil worden, moet je euthanasie vragen voor je wilsonbekwaam wordt, zoals Hugo Claus. Dat is ook mijn standpunt. Voor sommigen is dat misschien te vroeg, maar dan kan het. De diagnose is het sleutelmoment om zo vroeg mogelijk met voorafgaande zorgplanning te starten. Maar ik zie ook veel bejaarden die willen sterven en toch geen euthanasie willen. Ze zeggen mij: "Ik zou willen dat die hierboven of de natuur beslist dat ik morgen niet wakker word."

Hoe beleven mensen en artsen een vraag naar euthanasie?

Frank: Ik voer euthanasie uit en vind dat een serene en mooie dood, maar je moet toch moed hebben om dat te vragen.

Kobe: Dat vind ik ook.

Frank: De meeste patiënten zijn opgelucht en dankbaar. Ik maakte slechts een paar mensen mee die emotioneel waren. Zo zei een man van eind de vijftig: "Ik ben blij dat ik mag doodgaan, want ik zie te veel af, maar ik ben de toekomst met mijn kleinkinderen kwijt ..." Dat is begrijpelijk en maakt het ook moeilijker voor mij.

Kobe: Een voordeel van een palliatieve eenheid is dat de omstandigheden er ideaal zijn, ook technisch. Dat zorgt voor een zekere gerustheid. Meestal zijn dat relatief mooie momenten.

In welke mate is palliatieve sedatie een alternatief voor euthanasie?

Kobe: Palliatieve sedatie is een bevoegdheid van de arts om een stervende patiënt in een kunstmatige coma te brengen

als het niet anders kan om symptomen te bestrijden. In ideale omstandigheden bespreekt de arts dat vooraf met de patiënt en zijn omgeving. Het is een misverstand als mensen palliatieve sedatie beschouwen als een van de keuzemogelijkheden, naast euthanasie en een behandeling weigeren.

Frank: Er worden ook vaak te hoge dosissen gebruikt die in feite toch euthanasie veroorzaken. Om misbruik tegen te gaan, is er sprake van om een wetgeving rond palliatieve sedatie uit te werken.

Kobe: Maar een wetgeving rond palliatieve sedatie zou ingrijpen in de bevoegdheid van de arts.

Frank: Het is een evolutie dat alles meer en meer gereguleerd wordt. Sommige collega's vinden dat beter. Ik ben een ander type geneesheer die steunt op zijn ervaring.

Hoe zie je de houding en zelfbeschikking bij het levenseinde verder evolueren?

Kobe: De veeleisendheid van patiënten is een tendens. Ze willen steeds vaker dringende oplossingen voor een probleem dat zich nu stelt, zelfs al hebben ze daar niet vooraf over nagedacht. Dat houdt me bezig. Zullen we als hulpverleners nog voldoende tijd en ruimte krijgen om zorgvuldig met het levenseinde om te gaan?

Frank: Ik zie nog een evolutie. Als je oud bent en je zit daar in een rusthuiskamer, zonder netwerk en sociale contacten ... Ik was vandaag bij zo iemand die zei: "Menselijk ben ik dood." Ik heb genoeg zulke patiënten die euthanasie vragen. Ik kan dat begrijpen.

Kobe: Ik ook. En doe je het dan?

Frank: Het is mijn taak om patiënten bij te staan, maar er moet een ongeneeslijke aandoening zijn. Euthanasie moet binnen het wettelijk kader gebeuren. Ik wil niet naar de gevangenis ten koste van mijn gezin.

We houden mensen in leven. Hoe zie je dat evolueren?

Frank: Een harttransplantatie voor iemand van eind de tachtig, chemo voor mensen die uitbehandeld zijn ... Dat kost veel geld, terwijl we in België tien procent armoede hebben en kinderen geen kansen krijgen. Individueel bekeken is het misschien zinvol. Als het mijn moeder is, zou ik ook graag hebben dat ze blijft leven. Maar waar zijn we mee bezig? We moeten daarover reflecteren. Als arts van het rusthuis zeg ik altijd: "Als er iets met een bejaarde gebeurt, moet je snel twee bedenkingen maken. Wat heeft die mens? Is wat ik zal doen ten nutte van die mens?"

Kobe: Het perspectief van waaruit je kijkt, bepaalt veel. Het perspectief van de patiënt op de eigen zorgbehoefte is anders dan dat van de maatschappij. We houden niet altijd rekening met de kostprijs voor de samenleving. We willen steeds meer zelf beslissen wat er met ons gebeurt, ook bij het levenseinde. Ook bij palliatieve zorg is de autonomie van de patiënt een basis-principe.

Frank: Die autonomie moet een heel grote rol spelen, maar binnen bepaalde grenzen.

Kobe: Inderdaad.

She Did It Her Way

Jongeren aan het woord



© Shutterstock.com

Door herinneringen met zoveel mogelijk andere mensen te delen, slagen we erin onze doden levend te houden en niet te vergeten. Ook sociale media kunnen daartoe bijdragen

Jongeren en sociale media gaan samen als confituur en pindakaas. Tot grote ergernis van ouders die zich afvragen wat er zo sociaal is aan een tiener die urenlang naar een levenloos kastje staart. In het volgende kortverhaal wil Esther De Reys, 25 jaar, van jeugd- en cultuurvereniging AmuseeVous aantonen dat sociale media wel een positieve rol te spelen hebben. Iedereen digitaal en voor eeuwig online. Dat wordt vreemd zodra je een dierbare verliest.

Esther De Reys

Het is 19 mei 's ochtends, wanneer Sara's moeder sterft. Haar dood komt, ondanks haar aanslepende ziekte, toch onverwacht. Sara dacht nog een duizendtal ochtenden wakker te worden met het vooruitzicht haar moeder aan de ontbijttafel te zien, maar dat mag niet zijn. Het is moeilijk te geloven dat ze haar moeder gisteravond voor het laatst heeft gezien, heeft vastgehouden, heeft gezegd dat ze van haar hield.

Ze weet niet goed waar ze troost moet halen. Haar vader en zus begrijpen wat ze doormaakt, maar ook zij zijn op zoek naar een houvast om de herinneringen niet door hun vingers te laten glijpen. Ze hebben steun aan elkaar, maar dat is niet altijd genoeg.

Op de dag van de begrafenis deelt Sara op haar Facebookprofiel een filmpje van Frank Sinatra's *My Way*, het lievelingsliedje van

haar mama. Ze schrijft er een variant op Sinatra's tekst bij:

She's lived a life that's full
She's traveled each and every highway
But more, much more than this
She did it her way ❤️

Zo probeert ze haar verdriet van zich af te schrijven. Eronder ziet ze hoe 256 mensen een reactie nalaten:



Álvaro Alexander Avelar

“Heel veel sterkte en een dikke knuffel voor jullie allemaal!”

“Wij denken aan jullie. Als we iets voor jullie kunnen doen ... Weet dat onze deur altijd openstaat.”

“Je weet me te vinden als je me nodig hebt, hè? 🤔”

“Ik denk aan jullie vandaag ... ❤️”

“Ik heb hier geen woorden voor. Ik denk aan je, Sara. Hou vast aan de mooie herinneringen met je mama.”

En vasthouden aan herinneringen is wat ze doet. Ze bekijkt dagelijks foto's van haar moeder, ze hunkert ernaar haar glimlach te zien, haar bevroren levendigheid, het geluk dat ze kon uitstralen. Haar computer bevat honderden foto's van kerstmissen, verjaardagen, vakanties. Zoveel herinneringen waar haar moeder deel van uitmaakt. Sara kan niet geloven dat er geen nieuwe meer zullen bijkomen.

Het Facebookprofiel van haar moeder staat nu online “ter nagedachtenis van” en bevat nog honderden foto's. Sara surft er vaak naartoe, om herinneringen op te halen, maar ook met de intentie om een berichtje te posten. Er is zoveel dat ze nog aan (en over) haar mama wil vertellen. Tot nu toe heeft ze nog steeds niet op de knop ‘plaatsen’ durven drukken. Ze weet niet zo goed wat haar tegenhoudt.

Een van haar vriendinnen, Miriam, verloor vier jaar geleden haar broer. Zij post dagelijks iets over hem op sociale media. “Dat heeft”, zegt ze, “een persoonlijke en een publieke reden.” Ze probeert enerzijds om haar herinneringen aan hem te bewaren, ze documenteert haar eigen leven. Anderzijds kan ze zo aan de wereld laten zien wat er in haar omgaat, dat ze haar broer nog steeds mist, dat het nog altijd pijn doet om hem te missen. Terwijl ze vroeger

haar herinneringen enkel in een dagboek kon neerschrijven en haar foto's alleen aan dierbare vrienden kon laten zien, kan ze nu alles in enkele klikken met de hele wereld delen. Die combinatie van het persoonlijke en het publieke maakt sociale media zo onmisbaar.

Toch is Sara geremd om iets te delen. De berichten die ze wil schrijven zijn aan haar moeder gericht en die is er niet meer. Zij zal er nooit meer op kunnen reageren. Zij zal de berichten nooit meer kunnen liken. Daardoor lijkt het doel van haar berichten wat verloren te gaan. Dat ze rouwt om haar moeder uit ze liever in persoonlijke kring.

Enkele maanden later, op 30 november, is het haar moeders verjaardag. Haar zus Liselotte deelt een foto van hun moeder op Instagram, genomen tijdens de laatste vakantie die ze samen hebben gehad: “Mama, ik mis je.”

Het breekt Sara's hart, nog even hard als op die 19de mei. En ook dat van de 137 mensen die de post liken en reageren. Dat het er geen 256 meer zijn, verontwaardigt Sara een beetje. Waarom zijn het er nu minder dan wanneer het verdriet nog recent was? Het lijkt alsof steeds minder mensen geven om het verlies dat zij en haar familie hebben geleden en nog steeds lijden. Haar moeder is dan wel dood, maar voor Sara is het enorm belangrijk dat ze niet wordt vergeten. Ze haalt zich op aan de reacties onder de foto:

“Gelukkige verjaardag aan je mama. We missen haar enorm.”

“Wat een gemis ... nog steeds ... wij denken aan jullie.”

Niet iedereen is hun mama vergeten en Sara is vastbesloten om dat ook niet te laten gebeuren. Ze schrijft steeds meer

online berichten over haar moeder, om zo de herinnering levend te houden. Ongeveer een jaar na haar dood, op moederdag, laat ze het volgende bericht na:

“Mama, waar je ook bent, ik denk aan jou. We vieren jou vandaag onder ons, met een glas cava en een lekker stuk chocolade-taart, zoals je het het liefst had. Woorden schieten altijd te kort om te beschrijven hoe hard ik je mis, maar vooral vandaag. Hoe moeten we verder zonder je gniffellachjes, je dikke knuffels en je onvoorwaardelijke steun? Ik ken het antwoord op die vraag nog altijd niet, maar weet wel, mama: we zullen je altijd blijven vieren. ❤️”

Hoewel ze er niet meer is, blijft ze haar moeder en verdient ze een plaats tussen alle andere moederdagberichten op sociale media, vindt Sara. Ze weet wel dat haar mama het bericht niet kan lezen, maar zoveel anderen lezen het wél. Zoveel anderen laten haar weten dat ze er voor haar zijn, dat ze haar moeder nog steeds niet vergeten zijn, dat ze haar nog altijd missen. Dat doet deugd. Dat is waarom Sara, net als vele anderen die ooit iemand verloren zijn, haar verdriet blijft delen op sociale media. Het helpt haar niet alleen om haar verdriet te verwerken en haar herinneringen levend te houden, maar tegelijkertijd hoopt ze zo de herinnering aan haar mama ook bij anderen levend te houden.

Iemand is pas echt weg als niemand nog aan hem of haar denkt. Door herinneringen met zoveel mogelijk andere mensen te delen, slagen we erin onze doden levend te houden en niet te vergeten.

Met dank aan Zoë Martin en Nena Vande-weerd. Vrij geïnspireerd op verschillende berichten van Facebook en Instagram. Elke gelijkenis met bestaande personen is louter toevallig.

“Zorgen voor goede richtlijnen”

Ethische aspecten van het levenseinde

© Shutterstock.com



Het idee dat de patiënt onder sedatie sterft aan de ziekte in plaats van aan het sederende middel is illusoir

D

e wet op de euthanasie bestaat al zeventien jaar, maar is nog steeds voer voor discussie. Er zijn immers nog wel wat hiaten in die wet van 2002 en sommige groeperingen hebben er nog steeds ethische bezwaren tegen. Freddy Mortier, hoogleraar ethiek aan de Universiteit Gent en voorzitter van deMens.nu, duidt een aantal van die hete hangijzers.

Liza Janssens



Freddy Mortier, hoogleraar ethiek aan de Universiteit Gent en voorzitter van deMens.nu:

“Je kan best regels voor levensmoeheid opstellen die gelijken op die voor euthanasie, maar dan met een leeftijdslimiet van bijvoorbeeld vijfenzeventig jaar.”

Met een voorafgaande wilsverklaring kan je euthanasie krijgen als je in een onomkeerbare coma belandt. Voor iemand die dement wordt is dat echter niet mogelijk, terwijl dat evengoed onomkeerbaar is. Waarom is dat onderscheid er?

Na een diagnose van dementie is men meestal nog enige tijd in staat om zelf beslissingen te nemen. Op een bepaald moment gaat men echter voorbij die grens en dan kan je volgens de wet niet langer om euthanasie vragen. Mocht een arts daarop ingaan, is hij wettelijk schuldig aan moord. Je kan dat oplossen door de voorafgaande wilsverklaring ook toe te passen bij bepaalde vormen van ‘verworven incompetentie’ zoals dementie. Daar bestaat al een goed model voor: de testamentaire bepaling. Via een testament leg je je wil vast en die wordt na je dood - als je er helemaal niet meer bent - uitgevoerd. Naar analogie hiermee kan je stellen dat de laatste wilsbeschikking opge maakt door een persoon wanneer hij nog competent was, geldt op het ogenblik dat die persoon incompetent is geworden.

Wat zijn argumenten om bij levensmoeheid euthanasie toe te staan?

Volgens gangbare classificaties is het geen ziekte, maar met een beetje goede wil kan men van levensmoeheid een ziektebeeld maken. Als je denkt dat het leven helemaal geen zin meer heeft en je er elke dag opnieuw tegen opziet om op te staan en de dag door te komen, is het evident dat

je ondraaglijk en uitzichtloos lijdt aan iets dat in jezelf maar buiten je controle ligt. Dat is de basisbetekenis van ‘ziekte’. In België krijgen mensen vandaag niet wegens levensmoeheid euthanasie, maar om wat men polypathologie noemt. Het gaat meestal om een cumulatie van lichamelijke klachten die samen het leven verschrikkelijk lastig maken met daarbovenop uitputting. Maar ik vind de uitbreiding van de noemer polypathologie naar alle gevallen van levensmoeheid wat hypocriet. Je kan best regels voor levensmoeheid opstellen die gelijken op die voor euthanasie, maar dan met een leeftijdslimiet van bijvoorbeeld vijfenzeventig jaar, naast de basiscriteria vrijwilligheid, competentie en ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden. Waarom zo’n leeftijdslimiet? Het klinkt intuïtief aanvaardbaar dat iemand wiens leven vergeschied is, zegt dat hij zijn leven als voltooid beschouwt. Iemand van vijftig die hetzelfde zegt, is minder geloofwaardig, want daar ligt nog wel een heel eind voor de boeg.

Euthanasie kan zowel bij fysiek als psychisch ondraaglijk lijden. Toch wordt het fysieke lijden gemakkelijker aanvaard dan het psychisch lijden. Wat zijn aanvaardbare grenzen voor euthanasie bij psychisch lijden?

Als je psychiaters vraagt hoeveel van hun patiënten uitzichtloos ondraaglijk lijden, geven zij aan dat dit voor een groot aantal patiënten het geval is. Bovendien zijn de therapieën die men voor psychiatrische

aandoeningen heeft over het algemeen nog niet bijzonder. Het wordt nog complexer wanneer het doodsverlangen een symptoom van bepaalde ziektebeelden is. Dat verklaart waarom psychiaters, hoewel ze erkennen dat er ondraaglijk en uitzichtloos lijden is, een zekere terughoudendheid aan de dag leggen. Waarom dan niet zorgen voor goede richtlijnen, zodat psychiaters meer houvast hebben bij de beoordeling van euthanasievragen en patiënten die inderdaad uitzichtloos en ondraaglijk lijden een redelijk uitzicht krijgen op levensbeëindiging als ze dat willen?

In 2014 werd de euthanasiewet ook opengesteld voor minderjarigen, met uitzondering van de voorafgaande wilsverklaring en alleen voor terminaal fysiek lijden, mits een schriftelijke toestemming van de ouders. Zijn dat billijke voorwaarden?

Het is niet redelijk dat de toestemming van de ouders vereist is. Onder de wet van de patiëntenrechten mogen jongeren wanneer ze oordeelscompetent zijn een levensreddende behandeling weigeren zonder de toestemming van hun ouders. Een jongere die met mucoviscidose aan een beademingsmachine ligt, zou dus kunnen eisen dat de dokter de behandeling staakt en de machine ‘loskoppelt’ zonder dat de ouders daar iets aan te zeggen hebben. Mocht diezelfde jongere echter om euthanasie vragen, dan is de toestemming van de ouders vereist. Dat is absurd.



Als je denkt dat het leven helemaal geen zin meer heeft en je er elke dag opnieuw tegen opziet om op te staan en de dag door te komen, is het evident dat je ondraaglijk en uitzichtloos lijdt

Er bestaat dus zowel een voorafgaande wilsverklaring (euthanasie) als een negatieve wilsverklaring (geen behandeling meer). Is er ethisch een verschil tussen beide?

Ethisch is daar geen verschil tussen. Sommigen maken zichzelf wijs dat iets laten gebeuren minder erg is dan iets doen. Iemand laten sterven is dan iets anders dan iemand doden. Neem twee daden die hetzelfde gevolg hebben: enerzijds de behandeling van een mucropatiënt die aan een beademingsmachine ligt stopzetten of anderzijds die een dodende injectie geven. Het gevolg in de twee gevallen is dat die persoon sterft. Waarom zou daar een ethisch verschil tussen zijn? Het zijn twee exact dezelfde dingen. De theorie dat 'laten' een verschil maakt tegenover 'doen', gaat trouwens alleen maar op wanneer men het negatieve gevolg niet beoogt. Iemand die een patiënt laat sterven door die niet langer te behandelen, weet echter dat die patiënt zal sterven en doet dat ook met de intentie om het verzoek van die patiënt te respecteren.

Hoe zit het dan met palliatieve sedatie?

Bij palliatieve sedatie wil men de patiënt net zoveel verdoven als nodig is om diens symptomen onder controle te houden. Dat is echter niet zo eenvoudig, waardoor men in de praktijk de patiënt dieper sedateert dan nodig. Het idee dat de patiënt onder sedatie sterft aan de ziekte in plaats van aan het sederende middel is illusoir.

Zo krijgt iemand die je diep sedateert slikproblemen, waardoor hij kan stikken. Veel van wat men palliatieve sedatie noemt, is eigenlijk continue diepe sedatie tot de dood. Dat noem ik terminale sedatie en is een middel waarmee de arts zichzelf de illusie geeft niet aan euthanasie te hebben meegewerkt. Men neemt je bewustzijn weg en het is niet de bedoeling dat bewustzijn nog terug te brengen, dat is ethisch gesproken juist hetzelfde als de dood. Terminale sedatie wordt nog al te vaak gebruikt als alternatief voor euthanasie. Het gaat om ongeveer twaalf procent van alle overlijdens, terwijl euthanasie maar om vier tot vijf procent gaat. Daarom zou men eigenlijk ook terminale sedatie moeten aangeven, maar dat gebeurt dus zodanig vaak dat het een ongelooflijke administratieve rompslomp wordt.

Hoe sta je tegenover hulp bij zelfdoding?

Dat is een zeer moeilijk vraagstuk. Ik zou daar niet snel op ingaan, want de voorkeuren van mensen die geen aandoening hebben of nog niet aan het einde van hun leven staan, kunnen veranderen. Je moet mensen beschermen tegen dingen die ze eigenlijk zelf niet willen. Het is daarom geen goede zaak om iemand op verzoek zomaar te helpen bij zelfdoding. Het enige wat bij dergelijke hulpvragen overwogen kan worden, is dat wanneer je geen hulp geeft, die mensen middelen zullen gebruiken die gewelddadig of traumatiserend zijn voor henzelf (het kan immers mislukken) of voor anderen (er is altijd iemand

die de persoon vindt of die de lichamelijke resten moet opruimen). Als iemand sowieso zou grijpen naar middelen die traumatiserend zijn, zou je bij wijze van preventieve maatregel die persoon kunnen helpen. Maar hoe weet je nu dat iemand 'het meent'? Men kan daarvoor een zorgvuldigheidspad met allerlei voorwaarden uittekenen. Als blijkt dat de zelfdoding onvermijdelijk is, moeten we hen helpen, uit preventieve overwegingen. Het moet dan wel echt hulp bij zelfdoding zijn, het kan geen euthanasie zijn. Dus je reikt hen de middelen aan, maar laat het hen zelf doen.

Waar moet de wetgever volgens jou op inzetten?

Het mogelijk maken van euthanasie bij dementie is belangrijk, maar dan niet zoals in Nederland waar men ondraaglijk lijden als bijkomende voorwaarde stelt. Op termijn zal men ook moeten nadenken over levensmoeheid. We zitten met een vergrijzing van de bevolking, waardoor het fenomeen van de levensmoeheid steeds vaker voorkomt. Als je aan die groep vraagt of men wegens levensmoeheid uit het leven moet kunnen stappen, is er een overweldigende meerderheid die daar ja op antwoordt. Ik denk dat de beweging niet te stoppen is. Bovendien volstaat voor de meeste mensen de garantie dat je stervenshulp kan krijgen als je die nodig hebt.

Een verzameling verlies

Collectieve rouw



© Ellen Vandevijvere

Collectieve rouwrituelen staan ten dienste van de gemeenschap, niet van het individu: het samen herdenken geeft steun en troost, en geeft maatschappelijke erkenning aan de pijn

Zeker, er is verlies genoeg voor iedereen in de wereld, elk komt zijn deel toe. Maar dat deel, is dat dan echt ‘van ons’? Kan iemand het kapen of zelfs stelen? Of delen? Kan je samen rouwen of is dat per definitie iets persoonlijks? Is het kwetsend om met nabestaanden mee te rouwen zonder dat je bij hen hoort, of net sterkend? Rouwen in je eentje is een beproeving, maar in groep is het net zo goed een delicate evenwichtsoefening.

Anne-Flor Vanmeenen

Onze maatschappij heeft iets met de dood en met rouwen. Het regent publicaties. Initiatieven verdringen elkaar. Pakkende documentaires wedijveren op alle netten. Toch kunnen we er nog steeds moeilijk mee om. Staan we met de mond vol

tanden zodra er iets ernstigs voorvalt. Stom in alle betekenissen van het woord.

We zitten in een overgangstijdperk waar referentiekaders in beweging zijn. Hoe kan je ‘passend’ rouwen of reageren op rouw?

Veel oude antwoorden zijn vervallen. Hoera daarvoor. Veel dwingende keurslijven zijn dus verdwenen. De nieuwe antwoorden, die durven echter nogal wisselen. Of laten op zich wachten. Intussen stoppen mensen niet met sterven. Daar staan we dan, met



© Björn Cornhaire

Een sculptuur van Toni Kanwa Adikusumah verzamelt briefjes over niet-erkende rouw, om enkele dagen later publiek verbrand te worden tijdens een collectief rouwritueel

geweldig veel ruimte die tegelijk ook leegte is. En een sterk appel om nieuwe handvaten te smeden.

De onbeholpenheid neemt zo mogelijk nog toe als het gaat om veel mensen die tegelijk sterven. Of op een heel schokkende manier. Een metrostel dat wordt opgeblazen. Een bus kinderen die verongelukt. Een vliegtuigramp. Een gek die moordend door de straten trekt. Dan voelen grote groepen mensen zich aangesproken en krijg je zo iets merkwaardigs als 'collectieve rouw'. Maar kan dat eigenlijk wel, samen rouwen? Wat gebeurt er precies als we vlaggen halfstok hangen, een minuut stilte houden of massaal bloemen neerleggen?

Een teken van solidariteit

Het lijkt erop dat onze rouwcultuur zoekt naar een gulden middenweg. Eeuwenlang waren er nauwelijks andere dan collectieve rouwrituelen. Aan een afscheid was weinig persoonlijk en je werd niet geacht veel uiting aan je eigen beleving te geven. De gemeenschap stond boven het individu. Tijdens de romantiek kentert dat en inmiddels bestaat er niets meer dat intiemer of individueller is dan rouw; onze hyperpersoonlijke 'vingerafdruk van verdriet'.

En toch kan een overlijden velen raken. Zelfs mensen die de overledene nooit hebben gekend. Dus zoeken we naar methoden om ook die gevoelens vorm te geven. Een rouwregister bijvoorbeeld, of

een minuut stilte. Maar daar wordt het al wat paradoxaler. We doen het uit respect en solidariteit, maar welke solidariteit eigenlijk? Zouden de nabestaanden niet meer hebben aan een gesprek of een kom soep? Als we vlaggetjes op onze profielfoto's prikken en allemaal 'Charlie' zijn, wie helpen wij daar dan mee? Als we met duizenden op straat komen voor de vermoorde Julie Lejeune of Julie Van Espen?

Het kan een steunbetuiging aan de nabestaanden zijn, een teken: "Wij zien jullie leed" of "Wij vechten mee in jullie strijd om dit nooit meer mogelijk te maken." Rijen en rijen mensen die het met je eens zijn dat jou onrecht is aangedaan. Dat zo iets nooit meer mag gebeuren. Driehonderdduizend of vijftienduizend keer erkenning voor je woede en onmacht. Dat moet toch ergens deugd doen.

Het kan ook een gemakkelijksoplossing zijn, want dan moet je de confrontatie verder niet aangaan met de mensen die het verlies hebben geleden. Oef, statement gemaakt, plicht vervuld, klaar is kees. Die nabestaanden met hun netelige gevoelens, die ploeteren maar in hun eentje verder.

Maar het kan ook diefstal zijn. Dan zijn mensen niet alleen hun geliefde(n) kwijt, maar ook nog eens 'hun' woede of verdriet. Wat denkt iemand die net zijn hele gezin verloor van volslagen onbekende, hyste-

risch huilende mensen op het journaal die kaarsjes aansteken? Of van politici die de gebeurtenissen kapen om er electoraal voordeel uit te halen? We kunnen ons inbeelden dat het voor sommige nabestaanden het gevoel van kwaadheid of complete absurditeit alleen maar aanzwengelt. Respect en solidariteit, zei je?

Het meer abstracte verlies

Collectieve rouwrituelen doen de behoeften van de nabestaanden zelden recht. Dat kan moeilijk anders, ze staan ten dienste van de gemeenschap, niet van het individu. Stille marsen gaan over waarden en maatschappelijke trauma's. Er zijn dingen gebeurd die niet zouden mogen en de orde moet op een of andere manier weer hersteld worden. De gevoelens van onmacht moeten worden gekanaliseerd. De rouw in die manifestaties is niet de concrete pijn iemand te hebben verloren, maar het meer abstracte verlies van een rechtvaardigheidsgevoel, van vertrouwen in onze rechtssystemen of in de mensheid tout court, enzovoort. Dat zijn óók breukervaringen, maar van een andere orde dan bij de directe nabestaanden - al beleven zij vaak ook die gevoelens. Idem voor vlaggetjes posten op Facebook of bloemen leggen. Het zijn zinvolle gebaren, of tenminste, dat kunnen ze zijn. Het zijn tientallen tot duizenden mensen die zeggen: "Verdorie, dat doet me wat, ik kan dat niet zomaar over me heen laten komen, hier moet ik iets mee."

Reveil groeit stilaan uit tot een nieuwe traditie: muziek, woord en andere kunstvormen op de begraafplaats geven invulling aan de behoefte aan collectieve herdenkingsmomenten



Collectieve rouwuitingen hebben hun waarde, het is te simpel om ze als 'hol' of 'nep' af te doen. We moeten er alleen over waken dat ze de rouw van de nabestaanden niet vertrappelen. Het zou misschien al beter zijn met een zorgvuldig woordgebruik. Als we 'collectieve rouw' nu eens zouden bewaren voor situaties waar mensen effectief gezamenlijk rouwen. Een school die om het verlies van een klas rouwt bijvoorbeeld. Of families die aan Wereldlichtjesdag deelnemen, een jaarlijks internationaal herdenkingsmoment voor overleden kinderen. Veel huizenvandeMens werken eraan mee en ervaren dat zoiets wel degelijk zin heeft. Iedereen staat er met zijn eigen verhaal en gaat er helaas ook weer mee naar huis. Maar het samen herdenken geeft steun en troost. En het feit dat het voor hen wordt ingericht, geeft maatschappelijke erkenning aan hun pijn.

Het kan zelfs nog abstracter, zoals tijdens het 'uit handen geven', een verliesritueel dat deel uitmaakte van Amen & Beyond, een kunstenfestival in Gent rond rouw. Mensen mochten er boodschappen over hun niet-erkend verlies in een houten sculptuur met inkepingen plaatsen. Daarna werd die briefjessculptuur in het Citadelpark opgericht en tijdens een publiek, mooi omkaderd vuurritueel verbrand. Niemand kende elkaar. Mensen stonden daar met de meest uiteenlopende verhalen: een hond verloren, een abortus, ouders kwijt na een coming-out ... Het

verbindende zat niet in de groep, noch in wat hen daar specifiek bracht. Het zat in het ritueel zelf. Het was een beklijvende en louterende ervaring. Collectieve rouw is daar op zijn plaats als woord, want dat was precies wat iedereen daar deed. Uniceit en gemeenschappelijkheid, ze sluiten elkaar dus niet uit.

Dat het net een kunstenfestival is waar dat aan bod kwam, is veelzeggend. De grens tussen kunst en ritueel is al sinds mensenheugenis dun. Kunstenaars begrijpen de vaardigheid om persoonlijke ervaringen te vertalen in iets maatschappelijk relevant en herkenbaars. Een leegte vormt voor hen een uitnodiging om ermee aan te slag te gaan. Geen wonder dus dat velen met - tijdelijk? - succes de zoektocht naar nieuwe omgangsvormen rond rouw kunnen beantwoorden. Denk ook aan initiatieven als Reveil, een beetje het nieuwe Allerzielen. Muziek, woord en andere kunstvormen op de begraafplaats geven invulling aan de behoefte aan collectieve herdenkingsmomenten. Inmiddels zijn er in Vlaanderen al meer dan honderd begraafplaatsen waar begin november een Reveil-evenement wordt gehouden.

Rouwen in verbondenheid

Wat te zeggen over de kransneerleggingen, fakkeltochten en andere oorlogsherdenkingen? Die voelen dan weer weinig creatief aan, maar eerder stijf en uitgehold. Is dat collectieve rouw? In zekere

zin wel. Het gaat meestal al lang niet meer om het gemis. Maar rouwen is ook: breukervaringen integreren in een tijdlijn, betekenis geven aan een ingrijpende ervaring. Je kan twisten over de vorm waarin dat gebeurt, maar een wereldoorlog verteert heus niet zomaar. Daar gaan véle generaties over.

Veel van het geschamper rond collectief rouwgedrag lijkt te steunen op oneigenlijk gebruik van de term. Rouw is een zeer breed begrip, maar het rekt niet eindeloos mee. Als je protesteert, rouw je niet. Als je je medeleven betuigt, ook niet. Als je meeloopt in een mars of een bloem legt vanwege je eigen geschoktheid, is dat wel in orde. Dan rouw je op een bepaalde manier ook, maar niet om hetzelfde als de nabestaanden. Laten we daar zeer zorgvuldig rekening mee houden.

'Collectief' komt eigenlijk van het Latijnse 'con-legere': verzamelen, samenbrengen. Collectieve rouw is dus heel simpel: een verzameling van verlies. Je moet elkaar niet kennen om in verbondenheid te kunnen rouwen. Je moet zelfs niet eens om hetzelfde rouwen. Maar laten we afspreken dat je op z'n minst wel moet rouwen om van collectieve rouw te spreken. En dan kunnen er heel troostende dingen ontstaan. Paradoxaal, maar hetzelfde dat ons uiteenscheurt, kan ons ook samenbrengen.

Over extreme sporters en hun motieven

Flirten met de dood? Of met het leven?

© Shutterstock.com



Extreme sporters genieten in feite enorm van het moment. Zij willen hun lichaam voelen en het ook steeds beter leren kennen. Kortom, ze omarmen het leven ten volle

Extrême sporters, dat zijn die waaghalzen die zonder enige beveiliging een rots durven beklimmen of met een wakeboard achter een scheurende speedboot gaan hangen. Bij het zien van zulke taferelen, doorgaans op televisie, vragen de meeste mensen zich wellicht af: wat in Socrates' naam bezielt hen? Flirten zij stiekem met de dood of gaat er meer achter schuil? Recent onderzoek laat een andere kant van die durfals zien en onthult hun diepe band met de natuur.

Álvaro Alexander Avelar

Extreme sporten hebben één ding gemeen: een kleine misstap kan fataal aflopen. Toch omschrijven extreme sporters het gevoel dat ze krijgen als een soort van 'high'



Het verslavende effect

We hebben het hier over extreme sporters, maar wat zijn extreme sporten eigenlijk? Meestal denken we dan aan stoïcijnen, mensen die hun emoties onder controle houden, waardoor ze hun leven - voor hun hobby of beroep - bewust op het spel durven te zetten. En ergens is dat ook zo. Extreme sporten onderscheiden zich van gewone sporten door de mogelijke consequenties van een gemaakte fout. Alle extreme sporten hebben namelijk één ding gemeen: een kleine misstap kan fataal aflopen. Nu, hun leven riskeren doen extreme sporters natuurlijk met een reden. Het uit een vliegtuig springen of het beklimmen van een gigantische berg zou bij die waaghalzen een bom biochemische 'pretmoleculen' detoneren.

Trouwens, de fysiologische reactie die je bij bijvoorbeeld skydiven krijgt, zou heel gelijkaardig zijn aan het nemen van een oppeppende drug. In 2016 verscheen in het vakblad *Journal of Behavioral Addictions* een artikel waarin onderzoekers de fenomenologische gelijkenis beschreven tussen mensen die heel regelmatig extreme sporten beoefenen en druggebruikers. Fenomenologisch betekent hier de ervaringen van beide groepen, en die waren veelal dezelfde. Zo ontstaan er ook ontwenningssverschijnselen bij sporters die om een of andere reden belet zijn om te sporten. Dat is voor alle duidelijkheid vooral van toepassing bij zeer actieve sporters; fitnessers

moeten veel meer stappen zetten om die effecten te ervaren.

Extreme sporters omschrijven het gevoel dat ze krijgen als een soort van 'high'. Een van de participanten aan het onderzoek formuleerde het als volgt: "Als een druggebruiker die cocaïne neemt om 'high' te worden. Voor mij is het een verslaving, ik ga de bergen in om 'high' te worden."

Risico op fatale afloop

Is dat misschien de reden waarom zij hun leven zonder poespas in de waagschaal stellen? Welnee, niet helemaal. Het verslavende effect van de 'kick' zien we ook opduiken bij atleten uit meer gevestigde sporten en die riskeren hun leven niet, toch? Wel, de cijfers nuanceren dat stevig. Als we die analyseren, zien we toch dat geen enkele professionele sporter zijn passie zonder risico's beleeft. Want onverwachts overlijden tijdens het sporten komt over het algemeen vaker voor dan gedacht.

Zo lopen jonge sporters - onder de 35 jaar - veel risico op een hartstilstand, omdat latente hartproblemen dan al naar boven komen. Wanneer je op jonge leeftijd heel veel tijd en wilskracht in je sport investeert, drijf je de capaciteit van je lichaam natuurlijk tot het uiterste. Als je bent geboren met bijvoorbeeld een zwak hart, is het niet meer dan logisch dat je dat als atleet aan een versneld tempo ontdekt.

Enkele cijfers ter illustratie. Een studie van Bernat López, communicatiewetenschapper aan de Rovira i Virgili Universiteit gespecialiseerd in sport als cultureel fenomeen, noteerde in Duitsland tussen 1981 en 1994 meer dan 2.000 hartdoden tijdens het sporten: onder meer 628 van hen waren voetballers, 151 tennissers en 124 wielrenners. Terwijl we dit schrijven komt de piepjonge wielrenner Bjorg Lambrecht om het leven door een tragische val in de Ronde van Polen. Hij is geen uitzondering. In 2018 telde *Het Laatste Nieuws* de voorbije 23 jaar 71 fatale ongelukken in de wielersport. Voor België is dat gemiddeld één wielrenner per jaar.

Wat is de mortaliteit bij extreme sporters? In Nederland sterft er één iemand om de 85.000 sprongen aan een mislukte skydive. Dat zou gemiddeld neerkomen op één dode per jaar. Je moet er wel rekening mee houden dat 85.000 sprongen veel meer is dan de 2.500 wielerritten die jaarlijks in Nederland plaatsvinden. Het risico op een fatale afloop ligt dus statistisch gezien hoger bij het wielrennen dan bij het springen uit een vliegtuig met een parachute op je rug.

De meeste topsporters weten dat ze hun lichaam tot het uiterste drijven en dat hun levensstijl mogelijk negatieve consequenties met zich meebrengt. Als wielrenner besef je natuurlijk dat je een val aan



Er is steeds meer consensus over de positieve impact van de natuur op ons welbevinden; ook extreme sporters zouden een sterk verlangen koesteren om verbonden te zijn met de wilde natuur

dergelijke snelheden mogelijk niet overleeft, maar daar denk je niet aan en daar gaat het niet om. Er moet meer gaande zijn.

Oerverlangen naar de natuur

Recent onderzoek brengt ons op een andere, veel bredere piste. Zo zouden extreme sporters, volgens een studie die in 2019 in het online tijdschrift *Frontiers in Psychology* verscheen, een sterk verlangen koesteren om verbonden te zijn met de wilde natuur. Die drang is al van kinds af aan present.

De respondenten van het onderzoek deelden verhalen uit hun kindertijd waarbij kajakuitstappen, kampeertrips en andere outdoor activiteiten centraal stonden. Sporten in de natuur werd er bij hen als het ware met de paplepel ingegoten. Sporten was voor hen dus een manier om ten volle in contact te komen met de planeet.

Waarin ligt de kracht van de natuur? Een mogelijke verklaring is te vinden in de *attention restoration theory*, afgekort tot ART, van de psychologen Rachel en Stephen Kaplan. Volgens die theorie zorgt het langdurig verblijven in de ongerepte natuur voor een diep emotioneel en mentaal herstel. Dat zou vooral handig zijn voor mensen die concentratieproblemen hebben. Onderzoek geeft aan dat dat gebrek aan concentratie eigenlijk het resul-

taat is van stress, die door onze omgeving wordt versterkt.

Stress ontstaat niet alleen door te veel werk of persoonlijke moeilijkheden. Het repetitieve en geregelde, moderne leven is ook een grote boosdoener. Repetitieve handelingen zijn erg vermoeiend voor ons brein. Wij zijn gemaakt om steeds op nieuwe sensaties te reageren en die zouden het liefst uit de natuur moeten komen. Het zit in onze genen dat we ons het best voelen tussen de bomen en de beestjes, vrij van de betonnen strakte van vandaag.

Breken met de sleur

Het leven van de meesten onder ons is veel te routineus geworden. Ons brein heeft eigenlijk variatie en een gezonde dosis chaos nodig. Zo vertrekken wij vijf dagen per week op hetzelfde tijdstip naar het werk en keren we op hetzelfde tijdstip terug naar huis. We eten iedere ochtend min of meer hetzelfde als de ochtend voordien en ook 's middags gaan de meesten onder ons voor de gebruikelijke boterham of sandwich. We zitten urenlang voor verschillende schermen tot op de laatste seconde van de dag, en dat dagenlang na elkaar. Zelfs ons eigen stukje natuur - onze tuin - moet strak en afgebakend onderhouden worden. Het gaat soms zo ver dat de eigenaars van een verwilderde tuin persoonlijk kunnen worden aangesproken door misnoegde buren die zich aan het uitzicht storen.

Zo'n manier van leven voelt mogelijk wel comfortabel aan, maar eigenlijk is het niet gezond voor onze cognitie.

Een groene omgeving is misschien niet zo noodzakelijk als zuurstof, maar er is steeds meer consensus over de positieve impact van de natuur op ons welbevinden. Dat is niet verwonderlijk. We hebben duizenden jaren in de bomen gehangen en met onze voeten in de modder geploeterd. Sinds amper honderd jaar zijn we overgestapt naar een strakke levensorganisatie tussen beton en asfalt.

We zouden dan ook kunnen zeggen dat extreme sporters handelen naar het oerverlangen om in de ongerepte natuur te willen overleven. Willen ze eigenlijk breken met de sleur van het hedendaagse repetitieve leven? Onbewust misschien wel. Flirten zij werkelijk met de dood of willen zij net het leven vieren en in contact met de natuur komen? Het lijkt ons aanvaardbaar om te stellen dat zij hun sport op een positieve manier beoefenen en dat zij de natuur opzoeken omdat ze trouw aan onze oude menselijke aard zijn. Atleten die bergen beklimmen of parkour beoefenen (discipline waarbij je zo vloeiend en snel mogelijk hindernissen probeert te overwinnen, red.), genieten in feite enorm van het moment. Zij willen hun lichaam voelen en het ook steeds beter leren kennen. Kortom, zij omarmen het leven ten volle.

Sokken van de olifant & 't MegaZijn

Op zoek naar verhalen en herinneringsboeken om het thema 'levenseinde' bespreekbaar te maken? De sokken van de olifant biedt informatie over het begeleiden van kinderen en jongeren in rouw. Je kan dit aanbod raadplegen in het huisvandeMens in je buurt.

Meer informatie op:
www.demens.nu/diensten/info-en-educatie/sokken-van-de-olifant

Aan de slag met dit thema in een onderwijscontext? In 't MegaZijn kan je terecht om uitvoerig onderzoek te verrichten, inspiratie op te doen en ideeën te ontwikkelen in het teken van de lessen niet-confessionele zedenleer. Met een uitgebreid aanbod aan prentenboeken, verhalen, educatieve spellen en naslagwerken biedt 't MegaZijn voldoende voedsel voor de levensbeschouwelijke en persoonlijke ontwikkeling van zowel de leerling als de leerkracht ncz.

Meer informatie op: www.megazijn.be



Bert Goossens en Christophe Van Waerebeke

Aatos en de wereld

De documentaire *Aatos en de wereld* is een ingekorte versie op kindermaat (eerste en tweede graad lager onderwijs) van de film *Goden van Molenbeek*. Gefilmd door de ogen van kinderen die elkaar op speelse toon grote levensvragen stellen, zoals "Bestaat er een god?" *Aatos en de wereld* geeft tal van waardevolle handvaten om te werken aan verschillende interlevensbeschouwelijke competenties.

'De dood' is een van de vele thema's die in de film aan bod komen. In de lesmap vind je bijhorende verwerkingstips voor in de klas.

Meer informatie op: www.nczedenleer.be

Missing You

Missing You is een vrijwilligersorganisatie die zich inzet voor kinderen, jongeren en jongvolwassenen (tot dertig jaar) die iemand belangrijk verloren zijn.

Jonge mensen hebben tijd en ruimte nodig om met hun verlies om te gaan. Om hen daarbij te helpen, organiseert Missing You een aantal activiteiten speciaal voor die groep jonge mensen. Ook met de website probeert de vzw hen een stapje vooruit te helpen: op de deelsites voor kinderen, jongeren en jongvolwassenen wordt er, aangepast aan de leeftijd, uitleg gegeven over rouwen, worden er getuigenissen en creatief materiaal van lotgenoten gedeeld, kunnen ze op een forum met elkaar praten ...

Ontdek het aanbod op: www.missingyou.be

Gezegd

"Heb geen angst voor de dood, want zolang wij er zijn is de dood er niet en als de dood er is zijn wij er niet meer."
- Epicurus, Griekse filosoof.

"Het afnemen van alle krachten bij het toenemen van de ouderdom is stellig zeer droevig, maar het is noodzakelijk, daar anders de dood te zwaar zou vallen."
- Arthur Schopenhauer, Duitse filosoof.

"Vanaf het moment waarop deze levensduur oneindig zou zijn, zonder grenzen, zou de tijd, onze tijd en bijgevolg ons hele leven zijn waarde volstrekt verliezen. Men zou niet meer zijn tijd kunnen verspillen - er zou altijd dezelfde onuitputtelijke tijd overblijven. (...) Wat maakt ons de tegenwoordigheid van onze vrienden, onze ouders, onze kinderen dierbaar? (...) Het is dat dit alles verdwijnen zal. (...) Dit voorbijgaande karakter van het leven is (wat) ons bindt aan wat wij liefhebben."
- Leo Polak, Nederlandse filosoof en vrijdenker.

VUBorkest

o.l.v. Jurgen Wayenberg



Amor Mundi

Solist: Koenraad Botteldoorn (marimba)

Woord: Yoeri Lewijze / Ingrid Vanruten

Akademische Fest Ouverture | J. Brahms

Concerto for Marimba | E. Séjourné

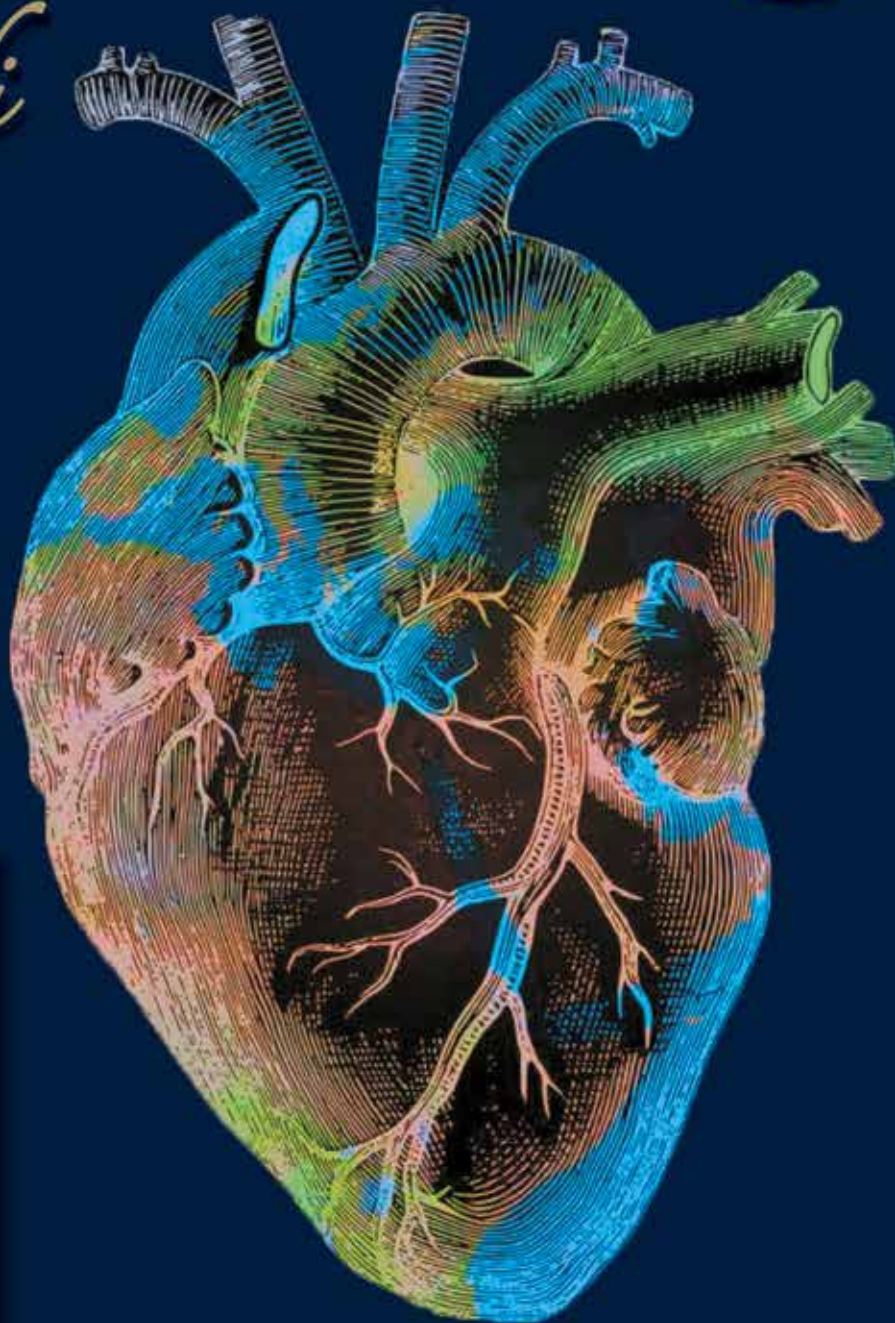
Rapsodie Dahoméenne | A. De Boeck

Cyber Conductor | Igudesman, Gürtler

West Side Story | L. Bernstein

Ellis Island Prologue | P. Boyer

Libertadores | O. Navarro



Info en reservatie (vanaf oktober):

www.vub.ac.be/vuborkest

concerten@vub.ac.be

Tickets € 12 / € 8 (kassa € 15 / € 10)

TIENEN - zondag 17 november - 15u

CC De Kruisboog (Manège), St.Jorisplein 20

BRUSSEL - zondag 24 november - 15u

AULA VUB Etterbeek, Pleinlaan toegang 13

BRUGGE - zondag 1 december - 15u

Concertgebouw Brugge, 't Zand 34

BREDENE - zaterdag 7 december - 20u

Eventcentrum Staf Versluys, Kapelstraat 76

GENK - zaterdag 14 december - 15u

CC C-Mine, Wilde Kastanjelaan 11

Met de steun en/of de medewerking van deMens.nu en de huizenvandeMens, het Vermeylenfonds, het Willemisfonds, het Humanistisch Verbond, VLC's en VOC's, Instellingen Morele Dienstverlening, Vrijzinnig West-Vlaanderen, VC De Fakkel, UPV Kern Tienen en Leuven, Genkse Humanisten, Vrijzinnig Limburg, 50 jaar Oudstudentenbond VUB! Erasmushogeschool Brussel, Vriendenkring Personeel VUB/EhB/UZBrussel, UZBrussel, Dienst CultuurVUB, Uitstraling Permanente Vorming vzw, het Masereelfonds.

