

Beloofd is beloofd?!

Beloftes rondom het levenseinde

Jolanda Roelands

Copyright: Jolanda Roelands 2024

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit dit boek mag gedistribueerd, gekopieerd of op welke manier dan ook verstrekt worden aan derden zonder toestemming van de auteur.

www.beloofdisbeloofd.nl

Grafisch ontwerp: Pepijn Oldenburg

Drukwerk: Scanlaser

Eerste druk, maart 2024

Uitgeverij Rheia

Vroedschap 28

1412 NW Naarden

www.uitgeverijrheia.nl

info@uitgeverijrheia.nl

Isbn: 978-94-92010-29-2

Nur: 740

Inhoudsopgave

Voorwoord	7
Inleiding	9
Deel 1 Alles over beloftes	15
1 De essentie van beloftes	17
2 De oorsprong van beloftes	28
3 De persoon	35
4 Tijdstip van beloftes	41
Deel 2 Beloftes tijdens de loop van het leven	47
5 Het zorgen voor iemand	49
6 Familiebedrijven	58
Deel 3 Beloftes tijdens het ziekbed en het sterven	61
7 De laatste fase van het leven	63
8 Beloftes rondom de uitvaart	69
9 Zorgverleners en beloftes rondom het levenseinde	77
10 Beloftes rondom palliatieve sedatie	87
11 Beloftes rondom euthanasie	91
Deel 4 Hoe ga je om met beloftes, wat is de verdere invloed?	97
12 Wat als je met een belofte geconfronteerd wordt?	99
13 Moet je een belofte trouw blijven?	105
14 Uit de hulpverlenerspraktijk	111
15 Elkaar en jezelf helpen	119
Deel 5 De synergie van drie periodes; de zorg voor een kind met een verstandelijke beperking	125
16 Zorgen over de toekomst	127
17 De jaren die volgen	131
Tot nu toe en verder	139
Dankwoord	141
Eindnoten	142

Voorwoord

In mijn samenwerking en contact met Jolanda Roelands gaat het vaak over het levenseinde en de zorg die dan nodig is. Zo kwam het dat zij mij op een dag tussen neus en lippen door vroeg of ik ooit een belofte had gedaan tijdens het ziekbed van mijn vader. Meteen werd ik aan het denken gezet. Beloftes rondom een sterfbed, wat is dat een belangrijk maar weinig besproken thema! Beloftes kunnen nog vele jaren na het uitspreken ervan grote impact hebben op het leven van mensen omdat beloftes te groot waren, of uiteindelijk niet inlosbaar.

In de afgelopen jaren is de aandacht voor het levenseinde toegenomen. Het taboe op het spreken over de dood lijkt voorbij. De aandacht lijkt zich echter vooral te richten op het zelfgekozen levenseinde, of de medisch-ethische afwegingen die komen kijken gedurende een ziekteproces dat aan het sterven voorafgaat. Jolanda Roelands heeft ruime ervaring in de palliatieve zorg, de zorg voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn. Zij vestigt haar aandacht in dit boek echter niet op de medische zorg, maar op wat er in onderlinge, nauwe (familie)relaties tussen mensen uitgesproken wordt aan beloftes, in het bijzonder wanneer het levenseinde nadert.

Ik heb het idee van een boek over beloftes op het sterfbed geboren zien worden bij Jolanda; geboren vanuit fascinatie en nieuwsgierigheid. Op de momenten dat ik Jolanda tijdens het schrijfproces sprak, verraste ze me steeds met inzichten die ze had opgedaan gedurende vele interviews en gesprekken. In het boek is terug te zien hoe nieuwsgierig, gretig en vrijmoedig ze deze gesprekken is ingegaan. Ze laat mensen zelf aan het woord.

De gesprekken zijn op natuurlijke wijze verwerkt in dit boek, in herkenbare en soms ontroerende voorbeelden. Met verwijzingen naar bekende films en literatuur komt Jolanda tot zinnige reflecties die handvatten kunnen bieden voor iedereen die ooit met een naderend overlijden te maken krijgt. Kortom, elk mens.

Beloftes die gedaan worden tijdens een sterfbed zijn fascinerend. Ze leggen zoveel bloot aan waar het in relaties tussen mensen ten

diepste om gaat: wat iemand ten diepste betekent voor anderen, waar iemand ten diepste houvast aan ontleent, wat iemand nodig heeft om het leven los te kunnen laten.

Dit boek nodigt uit om bijzondere gesprekken over wat werkelijk van waarde is niet tot het einde te bewaren. Beloftes kun je al eerder naar elkaar uitspreken. Beter nog is het misschien om verlangens uit te spreken. Die zijn vaak beter hanteerbaar dan beloftes die een loden last kunnen worden.

Esmé Wiegman-van Meppelen Scheppink

Directeur Valente

Voormalig lid van de Tweede Kamer en bestuurder Stichting Fibula

Inleiding

In de Nederlandse film ‘De beentjes van Sint-Hildegard’ van Johan Nijenhuis en Herman Finkers uit 2020 ¹ speelt zich een nogal absurd gesprek af tussen vader en zoon:

Zoon Peter: *‘Wat heb je daarin zitten?’*

Vader Jan: *‘Je opa zit erin.’*

Peter: *‘Opa hebben we begraven.’*

Jan: *‘Wat hij helemaal niet wou.’*

Peter: *‘Dus opa ligt niet op het kerkhof?’*

Jan: *‘Hij is daar één uur geweest en toen is hij naar het crematorium gegaan.’*

Peter: *‘Het moet niet gekker worden. Weet ma hiervan?’*

Jan: *‘Nee.’*

Peter: *‘Wil je me vertellen dat oma en ma elke dag aan een leeg graf staan?’*

Jan: *‘Ze hadden moeten doen wat Arend graag wou.’*

Arend wilde gecremeerd worden en het was zijn wens dat zijn as uitgestrooid zou worden bij de rivier de Loreley. Hij is echter op verzoek van zijn vrouw begraven. Het blijft Jan dwarszitten dat zijn schoonmoeder haar belofte niet is nagekomen en hij kiest ervoor om zijn schoonvader te laten opgraven en alsnog zijn as te verstrooien.

Aan die film moest ik weer denken toen ik op 4 juni 2023 in het Algemeen Dagblad het artikel *Toen Sem (5) plots stierf werd hij begraven, nu heeft zijn moeder spijt: ‘Schuldgevoel steeds erger.’* ² tegenkwam. De moeder van Sem vertelt daarin dat ze hem beloofd heeft dat hij mee naar huis mocht, niet wetende dat hij diezelfde avond nog zou sterven. *‘Hij hoort gewoon thuis te zijn. Als moeder moet ik hier gehoor aan geven.’* Het blijft haar dwarszitten, ze voelt zich schuldig na haar verbroken belofte, zozeer zelfs dat ze het rigoureuze besluit neemt om haar zoon te laten opgraven. Ze wil hem alsnog laten cremieren, zodat zijn as thuis bewaard kan worden.

Al heel lang heb ik een fascinatie voor levensbepalende gebeurtenissen. Waar die fascinatie precies vandaan komt, weet ik niet. Wellicht heeft het te maken met het overlijden van mijn oudste broer. Hij verdronk toen ik 2 jaar was.

Hoe gaat iemand om met dit soort verdriet of zelfs met traumatische ervaringen? Hoe integreren mensen dat in hun leven? Gaan ze eronder gebukt, duwen ze het weg of maken die gebeurtenissen dat ze andere keuzes in werk of relaties gaan maken?

Toen mijn broer verdronk was ik te jong om me dat nu nog te herinneren, maar het heeft vanzelfsprekend wel een grote impact op ons gezinsleven gehad en op hoe ik me als mens ontwikkeld heb. Zijn naam bleef genoemd worden, hij bleef onderdeel van ons gezin.

Na het overlijden van mijn broer ben ik in mijn persoonlijke leven vaker met de dood geconfronteerd. Mijn opa stierf plotseling aan een hersenbloeding toen ik 12 jaar was, mijn vader aan een hartinfarct op mijn 21ste. Bij mijn moeder, de andere opa en oma's en dierbare vrienden gingen er wel weken van fysieke achteruitgang aan vooraf, en werden dingen soms wel en soms niet besproken.

Je zou kunnen zeggen dat de dood vanaf mijn tweede jaar in mijn leven was. Misschien is het daarom geen toeval dat het omgaan met sterven en dood tot op de dag van vandaag onderdeel is van mijn dagelijks leven. Ik werk in de palliatieve zorg.³

Op mijn 17de ben ik begonnen als leerling-verpleegkundige en had ik – zoals het wat oneerbiedig genoemd wordt – mijn eerste professionele dode. Tijdens mijn eerste avonddienst op een zaterdagavond, overleed mevrouw Jansen. Ze lag op een eenpersoonskamer, haar zoon en schoondochter waren bij haar. Ze was onrustig, maar het lukte me om haar comfortabel in bed te leggen om het leven los te kunnen laten. En ik ervoer hoe mijn nabijheid troostend was en angst wegnam bij haar zoon en schoondochter. Aan het eind van de avond gleed ze langzaam weg in een diepere slaap en is ze rustig overleden. Vanaf toen wist ik dat palliatieve zorg dé reden was waarom ik verpleegkundige wilde worden.

Gesprekken rondom het levenseinde

Vele ongeneeslijk zieke en stervende mensen heb ik verzorgd, vele gesprekken gevoerd sinds 1994 tijdens mijn werk in de – zo heette het toen nog – terminale thuiszorg bij Mark en Maas en in Hospice Breda, en nu nog steeds bij ziekte en overlijden van vrienden en familieleden. Deze gesprekken gaan over hoe lichamelijke klachten kunnen worden voorkomen of verminderd of hoe de zorg georganiseerd moet worden. Maar bovenal hebben de gesprekken een diepere laag en gaat het over de dingen die nog echt belangrijk zijn in het leven. De gesprekken spelen zich vaak af op hart- en zielsniveau, terwijl gesprekken in het dagelijks leven zich veelal op rationeel niveau afspelen.

Op zo'n moment wordt ook de vraag hoe je bent omgegaan met levensbepalende gebeurtenissen weer relevant. Die gebeurtenissen kunnen over van alles gaan, maar hebben vaak te maken met de eindigheid van het leven. Iets waar we vroeg of laat allemaal mee geconfronteerd worden. De dood is immers onlosmakelijk verbonden met het leven. De pijn van het loslaten, het gemis leren we allemaal kennen. Manu Keirse benoemt het in zijn boek 'Vingerafdruk van verdriet'⁴ als volgt:

'Ervaren van intense pijn na het verlies van een dierbaar iemand of iets, is normaal en natuurlijk. Het is een bewijs dat men leeft. Het is een teken dat men in staat is te reageren op levenservaringen.'

Beloftes rondom het levenseinde

Het duurde echter tot 2010 voordat mijn fascinatie voor levensbepalende gebeurtenissen zich vertaalde naar een fascinatie voor beloftes rondom het levenseinde. Het woord 'levenseinde' gebruik ik hierbij heel bewust. In spreektaal worden de woorden 'sterfbed' en 'levenseinde' vaak door elkaar gebruikt en ruim geïnterpreteerd. Zo wordt er in films vaak een romantisch beeld over het sterfbed geschetst: dierbaren zittend rondom het bed van de stervende die vervolgens een paar prachtige volzinnen uitspreekt en rustig wegglijdt en overlijdt. Dit is niet de realiteit, het komt een enkele keer voor dat iemand

nog iets zegt, maar meestal slaapt iemand heel veel en wordt het bewustzijn steeds lager. De periode ‘rondom het levenseinde’ kan geïnterpreteerd worden als het daadwerkelijke moment van sterven, maar ook de periode van ongeneeslijk ziek-zijn. In dit boek gebruik ik beide termen, maar ik bedoel daarmee de bredere interpretatie dan strikt genomen het sterfbed.

Het is die periode, waarin ik vanuit mijn beroep veel mensen heb begeleid. Toen ik in 2010 een eenjarige opleiding Ethiek in de gezondheidszorg volgde werden onderwerpen als plichtbesef, schuldgevoel, identiteit en loyaliteit uitgediept. Toen kwam het idee in mij op om – als ik een master zou gaan doen – mijn eindschrijftje over beloftes rondom het sterfbed te gaan schrijven. Mijn leven, studie- en werkkeuzes verliepen anders, en een vierjarige academische opleiding ambieer ik niet meer. Maar het onderwerp is me blijven boeien.

Sinds de eerste coronalockdown in 2020 kreeg ik letterlijk en figuurlijk de ruimte om te gaan schrijven. Ik heb me verdiept in dit onderwerp door veel te lezen, maar vooral door met heel veel mensen over dit onderwerp te praten. Maar ook door ruim dertig mensen te interviewen. Mensen van allerlei leeftijden, beroepen en opleidingsniveaus die hun persoonlijke verhaal met me gedeeld hebben. Toen ik voorzichtig begon te vragen naar ervaringen, was het verbijsterend hoeveel mensen ervaring hebben met beloftes rondom het sterfbed; persoonlijke verhalen kwamen los, maar ook verhalen die verband hielden met hun werkzaamheden of van mensen om hen heen. Ik heb nabestaanden gesproken, maar ook zorgverleners die beroepsmatig te maken hebben met sterven, dood en rouw. Daarnaast sprak ik hulpverleners die in hun praktijk van alledag niet bezig zijn met het levenseinde, maar toch voorbeelden tegengekomen zijn waarbij beloftes een grote rol speelden.

Over dit boek

In dit boek heb ik de ervaringen van de geïnterviewden uitgewerkt.

Die heb ik naast mijn eigen kennis en ervaring gelegd, uit mijn persoonlijke leven en uit de veertig jaar dat ik in de gezondheidszorg werk. Nu eens keek ik beschouwend vanuit mijn rol als verpleegkundige, dan weer vanuit mijn rol als docent, coördinator, directeur, projectleider, bestuurder van een vrijwilligersorganisatie of coach.

Dat alles heb ik samengebracht, waarbij ik heb geprobeerd zoveel mogelijk ieders inbreng recht te doen en te verwerken in de teksten. Citaten van persoonlijke ervaringen heb ik zo waarheidsgetrouw mogelijk weergegeven, deze hebben een fictieve voornaam. Op deze manier respecteer ik de anonimiteit zonder de waarde van hun ervaring teniet te doen. Bij uitspraken van mensen gedaan vanuit hun vakgebied vermeld ik hun volledige naam wel. In hun verhalen echter, heb ik fictieve namen, leeftijden en gezinssituaties gebruikt.

Het resultaat is een boek dat uit vijf delen bestaat. In het eerste deel geef ik uitleg over beloftes in het algemeen, zoals de kenmerken en de oorsprong. Daarna volgt het deel 'Beloftes tijdens de loop van het leven', dit is de periode van 'als-dan', alles lijkt nog ver weg. Deel 3 gaat over beloftes tijdens het ziekbed en het sterven; de periode dat het levenseinde dichterbij komt. Deel 4 gaat over de periode na het overlijden, als er niet meer teruggekomen kan worden op de belofte. Tot slot beschrijf ik in deel 5 de zorg voor een kind met een verstandelijke beperking. Dit onderwerp verdient een apart deel omdat beloftes uit de voorgaande delen hier allemaal samenkomen; het is de synergie van al deze periodes.

Voor wie is dit boek bedoeld?

Dit boek is in de eerste plaats bedoeld voor zorgverleners in de palliatieve zorg, hulpverleners en coaches. Ik hoop dat het hen helpt om zich bewust te worden van de precaire situatie waarin beloftes rondom het levenseinde worden gedaan en wat het kan betekenen voor mensen. Daarnaast is het boek ook bedoeld voor iedereen die geïnteresseerd is in psychologische thema's en/of het levenseinde.

Niet eerder verscheen een Nederlandstalig boek over beloftes rondom het levenseinde. Wat mij betreft is dit boek een aanzet om met elkaar van gedachten te gaan wisselen over dit onderwerp en onze

aandacht voor elkaar te verdiepen. Het kan een mooie ingang zijn om het gesprek over wensen rondom het levenseinde en gesprekken met mensen in rouw toegankelijker te maken.

Deel 1 **Alles over beloftes**

De film ‘Meet Joe Black’⁵ uit 1998 gaat over de rijke zakenman Bill die 65 jaar wordt en bezoek krijgt van de mysterieuze Joe Black, die eigenlijk de Dood is. In ruil voor een paar extra levensdagen is Bill de gids van Joe in aardse zaken. De hele film is doorspekt met uitspraken die een dubbele betekenis hebben als je weet dat de Dood in hun midden is, alleen weet niemand dat, behalve Bill en Joe. Bill weet dat hij op zijn verjaardag gaat sterven. Hij neemt bewust afscheid van zijn kinderen, in de een na laatste scène neemt hij afscheid van zijn jongste dochter:

‘I want you to promise me something. I want you to not worry about me. And if anything should happen, I am going to be okay, I have no regrets. I want you to feel the same way. No regrets. It’s a good feeling, isn’t it.’

1 De essentie van beloftes

In ons dagelijks leven en in ons taalgebruik worden heel vaak beloftes gedaan, van klein tot groot, van terloops tot heel bewust. Veel beloftes worden geschonden zonder dat we erbij stilstaan, we merken ze niet op, laat staan dat we beseffen dat ze gevolgen kunnen hebben.

Maar geschonden beloftes kunnen een grote impact op mensen hebben, zeker als er een vorm van afhankelijkheid is. Als je in de gezondheidszorg werkt, weet je dat een belofte zo gemaakt is. *‘De zuster zei dat ze zo naar me toe zou komen. Maar nu heb ik in mijn bed geplast, ik voel me zo vies en schaam me zo. Maar ik kan er echt niks aan doen.’* Er bestaat dus een verschil in gedachte en ervaring over de duur van ‘zo’ en over de inhoud van de belofte.

Een minder dagelijkse belofte, maar wel een heel gangbare, is de huwelijksbelofte. Het aantal echtscheidingen is groot, al die beloftes van ‘in lief en leed’ en ‘tot de dood ons scheidt’ worden verbroken.

Over deze geschonden beloftes denk ik niet licht, hier kan groot verdriet achter schuilgaan, maar beloftes die rondom het sterfbed zijn gemaakt zijn van een andere orde.

Ethicus Madeleine Timmermann zegt hierover:

‘Ze hebben veel impact want het zijn toch heilige beloftes. Want de overgang van leven naar dood is een mysterie waardoor het omstandigheden zijn die bijna heilig zijn. Mensen weten vaak ook nog hoe die momenten waren.’

Dat komt op komische wijze naar voor in de film van Herman Finkers en op een veel ingrijpender manier bij de moeder van Sem, waar ik in de inleiding over schreef. Wat maakt deze beloftes, om de woorden van Madeleine Timmermans te gebruiken, zo heilig? En waarom hebben ze zo’n impact? En wat is een belofte eigenlijk?

Kenmerkend

Volgens het woordenboek Van Dale is een belofte een mondelinge of schriftelijke toezegging. Kenmerkend is dat het gaat over iets in de toekomst, je kunt niet iets beloven over het verleden.

Een ander kenmerk is, dat als iemand een belofte aan je vraagt, je ja

of nee kunt zeggen. Maar als je ja zegt, moet je ook de intentie hebben om je eraan te houden. Als dat niet zo is, is de belofte vals. En als je je er niet aan kunt houden, dan kun je hem altijd nog teruggeven. Een voorbeeld uit ieders dagelijks leven: *‘Sorry, ik kom er toch niet aan toe om boodschappen te doen. Zou jij ze willen halen?’*

Beloftes rondom het levenseinde

Beloftes rondom het levenseinde gaan vaak over een toekomst die na het overlijden plaatsvindt. Een van beide personen is niet meer aanwezig en dat is wat de beloftes anders maakt. Er kan niet meer op teruggekomen worden, wat uitgesproken is, is definitief. En dat kan gaan knellen, zeker als het leven zich op een andere manier ontwikkelt dan je had verwacht. Suzanne vertelt:

‘Ik was 44 jaar toen mijn beste vriendin overleed. Zij vroeg me in een van de laatste weken van haar leven, in het bijzijn van haar man, of ik haar drie puberzoons in de gaten wilde houden en wilde volgen als zij er niet meer was. Ik heb dat beloofd, maar dat bleek veel moeilijker te zijn dan ik dacht.’

Door die veranderde situatie kun je misschien niet meer de zorg voor de ander op je nemen, terwijl je dat wel beloofd hebt. En dan kan het zijn dat je worstelt met het niet nakomen van de belofte. En dat maakt deze beloftes zo beladen en ingewikkeld. Suzanne vervolgt:

‘De man van mijn vriendin kreeg korte tijd later een nieuwe, nogal dominante vriendin. Zij was erg betrokken bij de kinderen en ik voelde weinig ruimte om contact te zoeken, zeker nadat de man van mijn overleden vriendin aangaf dat het niet meer nodig was dat ik een vinger aan de pols zou houden en dat ik me niet meer verantwoordelijk hoefde te voelen. Ik had eerder niet echt een band met de kinderen opgebouwd, ik was vooral bevriend met hun moeder. Ik voelde na haar dood geen ruimte om aan die band te werken, niet van hun vader en zijn vriendin uit, noch van de kinderen uit en er werd met mij ook geen contact gezocht. Ik heb me dus teruggetrokken, maar heb me jaren ongemakkelijk en schuldig gevoeld hierover. Nu, tien jaar later, heb ik het kunnen loslaten. Ik zou het nu wel beter bespreekbaar hebben gemaakt met haar man, maar ja, ik was toen niet wie ik nu ben.’