

Sterven

is geen
kinderspel



Gerke Verthriest
rouwbegeleidster

Reflecties over het opvoeden van terminaal zieke kinderen

De zon schijnt. Het is niet echt een dag om aan een artikel te werken. Is het ooit het goede moment om iets op papier te zetten over stervende kinderen en hoe hun ouders proberen ouder te zijn?

De dood van een kind maakt hoe dan ook sprakeloos. Een werkelijkheid die niet in taal te vatten is. Omdat het niet te vatten is. Welke woorden zijn adequaat genoeg om stamelen en zwijgen weer te geven?

Ik ben geen pedagoog, noch ervaringsdeskundige. Ik heb flarden verhaal van vaders en moeders bijeengesprokkeld en er persoonlijke gedachtespinsels aan toegevoegd.

"Ik herinner me nog glashelder welke kleur de sokken van de oncoloog hadden en dat ik ze niet vond passen bij zijn broek. Dat de koffie in de plasticen beker gloeiend heet was. Maar wat er precies gezegd werd, weet ik niet. Er begon een bandje onophoudelijk af te spelen in mijn hoofd: Lien gaat dood, Lien gaat dood. Ik had de dokter een mep willen geven, ik had willen schreeuwen, maar ik deed niets."

"Je kind is niet meer te genezen." Woorden die niemand horen wil, want het 'hoort' niet. Kinderen horen niet te sterven. Kinderen zijn teken van leven, van groei. Niet van ongeneeslijke ziekte en dood. En toch sterven kinderen. Hoe hardnekkig we alle gedachten daaraan weren, hoe vurig onze hoop ook is.

Zo hard kan het leven zijn. En de ziekte was al zo een gemene, onrechtvaardige strek waartegen je kind zo dapper heeft gevochten. Het kind gaf lessen in moed en volharding, het verbaasde iedereen met zijn blijvend optimisme. Het bleef ondanks alle pijn en ongemak een voorbeeld van gretig willen leven. Dat kind is onherroepelijk ten dode opgeschreven.

"Ik heb het verkeerd begrepen." Denk je. Hoop je. Wil je. Kinderen willen we redden. We gaan tot het uiterste, iedereen - jij, je kind, de medische wereld. Omdat ze zo een groot herstelvermogen hebben. Omdat het leven op hen ligt te wachten. Maar nu is het gedaan. Je kind heeft geen toekomst meer. Ook al had je de mooiste levens klaar liggen. Onwrikbaar zet de verpletterende waarheid zich in je vast. Zet je vast. Rug tegen de muur. Geen ontkomen aan: de laatste episode van het leven van en met je kind wordt ingezet. Leven is altijd tot ter dood. Maar wat kan leven betekenen voor een kind dat dood zal gaan? Leven is ook leren afscheid nemen en sterven. Maar wat leren aan een stervend kind?

"Gewoon blijven doen. We moeten gewoon blijven doen, zei ik tegen Anne. Goeiemorgen wensen, knuffel geven, de gordijnen openschuiven, sinaasappels persen. Alsof er niets aan de hand is. Alleen al het feit dat ik me hier zelf van moest overtuigen, maakte alles hoogst ongewoon."

Elke ouder wil zijn kind behoeden tegen pijn en onheil. De ernstige ziekte van je kind veroorzaakte al een stevige deuk in hoe je jezelf als 'goede' ouder ziet. Dat de strijd verloren is, is moeilijk te aanvaarden. Kun je dit aan je kind vertellen? Misschien kom je in de verleiding om de bikkelharde realiteit te verdoezelen of uit te stellen. Want je wilt je kind nog meer narigheid besparen.

Maar kinderen voelen elke verandering haarscherp aan. Doen alsof er nog hoop is, zal je eigen wanhoop niet verborgen houden. Kinderen weten intuïtief dat het mis gaat. De boodschap dat de dokter iets zal vinden om hen beter te maken heeft een valse ondertoon. Liegen - ook al is het met de

beste bedoelingen - is je kind in de steek laten. Is je kind verliezen voor het gestorven is.

Leugens maken de relatie leugenachtig. Hoe kan je kind op jou vertrouwen als je niet te vertrouwen bent? Hoe kan het zich veilig voelen, als jij de waarheid niet vertelt? Waarom zou het zich aan jou toevertrouwen als je zelf niet open en eerlijk bent? Kinderen mogen dan wel houden van sprookjes en geloven in kabouters, ze houden niet van onwaarheden.

Onechtheid ondermijnt de relatie. 'Gewoon doen', de gewone dingen doen, niet omdat de dood ontkend wordt, maar omdat het leven verder gaat, is anderzijds wel helpend. Voor jou, voor je kind. De banale, bekende dingen kunnen het enige houvast zijn tijdens deze 'ongewone' tijd. Want ook dit is waar: sterven is onbekend terrein zowel voor jou, als voor je kind.

"Een moeder zorgt ervoor dat kinderen hun boterhammen meenemen naar school en hun jas aantrekken als het regent. Ze veegt traantjes weg en verjaagt de spoken van onder het bed. Ze leert haar kind uitkijken op straat en dat de bloemen in het plantsoen niet geplukt mogen worden. Nu Arne gaat sterven, vraag ik me enkel af hoe hij de resterende tijd kan leven."

Opvoeden kan misschien nog het best omschreven worden als een kind leren leven. Enerzijds je kind zodanig begeleiden dat het zichzelf kan ontplooiën en zichzelf kan worden. En het anderzijds alles omtrent het leven leren. We hebben lief. We zijn gelukkig. Kinderen worden geboren. Dat is het leven. We hebben verdriet. We doen een ander verdriet aan. We sterven. Ook dat is het leven.

Daar helpt geen 'lievemoederen' of 'lievewateren' aan. Dat het leven is zoals het is en niet zoals we het ons dromen en wensen, drukt ons met de neus op wie we zijn: mens en machteloos. Wat we ook zullen proberen om de realiteit naar onze hand te zetten, het zal vergeefse moeite zijn. Er zijn geen goden. Wij zijn geen goden. Ook ouders niet!

Toch hebben we alles zo graag onder controle. We willen begrijpen, om weer 'grip' te krijgen. We zoeken en vinden redenen. Zo zoekt een kind een 'verklaring' voor zijn eigen sterven: ik heb mijn bord niet leeggegeten, ik maakte de pop van zus kapot, ik zeurde als ik mijn huiswerk moest maken... Zo voe-

Sterven is geen kinderspel

len ouders zich schuldig, omdat hun kind dood gaat. Dergelijke schuldgevoelens maken de wereld weer 'hanteerbaar', hoe onterecht ze ook mogen zijn. Liever een 'logische' wereld dan een onvoorspelbare. Want onmacht is moeilijk te verdragen. Het maakt ons angstig. Weerloos en kwetsbaar. Waar halen we de kracht om staande te blijven? Er is geen ander wapen dan samen de angst in de ogen te kijken. Samen machteloos te zijn. Samen mens te zijn.

"Zo een dure pyjama, moet je dat nu echt nog kopen, flitste het door mijn hoofd. Hij zal hem hooguit één maand kunnen dragen. En onmiddellijk schaamde ik me voor die krankzinnige gedachte. Want als Sam niet zou doodgaan, zou ik geen seconde gearzeld hebben. Waarom mezelf en hem dat plezier niet gunnen? Het kan altijd je laatste dag zijn."

Leven alsof het onze laatste dag is. Dat we sterven is op de keper beschouwd onze enige zekerheid. We staan er liever niet bij stil, we leven liever alsof we er zijn voor eeuwig en altijd. Toch is het juist door ons besef van eindigheid, dat het leven zo waardevol wordt en de tijd die we hebben zo kostbaar is. We hebben geen tijd te verliezen: elke dag is er om voluit te leven.

Ook al komt de dood binnenkort, dat betekent niet dat de resterende tijd van leven niet meer de moeite loont. Er zijn nog ontelbaar leuke dingen om volop van te genieten: een zachte massage, een hapje chocolademousse, de geur van zomer door het open raam, een verhaaltje voor het slapen gaan, dicht tegen elkaar aanliggen... Momenten waar het kind plezier aan beleeft zijn gelukkige momenten!

Ook al gaat een kind binnen afzienbare tijd dood, dat betekent niet dat het niet meer de moeite waard is. Het wil nog altijd gezien worden, graag gezien worden, gewaarworden dat het er toe doet. Een kind kan tot zijn recht komen als we recht doen aan zijn gevoelens, aan zijn taal, aan zijn ritme, aan zijn vragen, aan zijn behoeften. Als we aanwezig zijn. En blijven. Als we ouder blijven tot op het eind. De dood doet ons glashelder beseffen wat voor ons van waarde is in het leven: de liefdevolle zorg voor dit kind. Tot de laatste ademtocht zullen we nabij blijven, een steun in de rug. Teder en krachtig zodat we het kunnen dragen als het moet. Ja, ook daarvan zijn we zeker: dat we van dit kind houden zoals het is, ook al is dat: oog in oog met de dood.

"Eerst had ik het niet in de gaten. Ik was druk in de weer om de verse bloemen in de vaas te zetten. Een ruiker uitbundig geel, haar lievelingskleur. Toen ik me naar haar toe draaide, zag ik haar peinzend gezichtje. "Mama, ben ik weer genezen als ik dood ben?" vroeg ze. "Krijg ik dan weer lang haar?"

Wat is doodgaan? Wat zal er met mij gebeuren als ik gestorven ben? Ga ik ergens heen? Zie ik je ooit weer? Kinderen zitten met dezelfde vragen als wij. Doch anders dan de meeste volwassenen durven zij ze ook te stellen. Concrete, directe vragen over het hoe en wat, filosofische vragen ook over het waarom en waartoe. Dat erover spreken niets voor kinderen zou zijn, weerleggen ze hierdoor zelf.

Net zoals over andere 'dingen des levens' kunnen we over sterven uitleg geven. Net zoals bij andere levensgebeurtenissen waarbij zij betrokken partij zijn, kunnen we informeren over afscheidsrituelen en uitvaart en hen helpen kiezen wat zij het liefste zouden willen. Maar af en toe zullen we ook moeten toegeven dat we het antwoord niet kennen of het in ieder geval niet beter weten dan zij.

Het kind stimuleren in zijn zoektocht betekent het eigen antwoord tussen haakjes zetten en ruimte geven aan de wijsheid van het kind. De meeste kinderen geloven dat er 'iets' is na de dood. Het is eigen aan hun leef- en denkwereld. Ze hopen dat ze 'daar' niet alleen zullen zijn. Respect hebben voor je kind, is het 'geloof' van je kind laten bestaan. Is je kind laten zijn wie het is. Is je kind ernstig nemen.

Luisterend naar wat het veronderstelt, kan duidelijk worden waarvoor het angst heeft: pijn hebben, alleen zijn. De angst wegnemen lukt niet door het kind te overdonderen met onze inzichten, wel door het te geven wat het nodig heeft: de verzekering dat we er alles aan zullen doen zodat het geen pijn zal hebben, de belofte dat we er altijd zullen zijn, de overtuiging dat wat na de dood komt niets is om bang voor te zijn.

"De laatste zondag, 3 dagen voor Thomas stierf, beloofde ik hem dat we naar de nieuwe speeltuin zouden gaan als hij weer beter was. Hij reageerde nauwelijks. Er was iets veranderd. Een onzichtbare hand had een blad omgeslagen en ik had het ritstelen niet gehoord. Hij leek ineens al ergens anders. Vreemd toch hoe een kind van amper 7 zo rustig weet en wacht."

Soms blijkt, achteraf, dat het kind de dood voelde aankomen. Het gaf onrechtstreekse signalen. Een tekening van een doods-kist. Broer krijgt de doos met speelgoedauto's. De nieuwe wintertrui waarnaar zo verlangd werd, moet niet meer gekocht worden. Er is geen belangstelling meer voor de brieven van de klasgenootjes. De interesses van vroeger zijn verdwenen.

Dat we voor onszelf en wie we liefhebben een rustige, vredevolle dood wensen, is niet meer dan normaal. Zonder strijd. Het klinkt gemakkelijk, maar is het allerminst.

Soms wachten kinderen op de toestemming van hun ouders om te 'mogen' sterven. Ze voelen haarscherp aan wanneer mama of papa er nog niet klaar voor zijn. Ze willen hun ouders niet nog meer verdriet bezorgen.

Soms gebeurt het dat een kind, enige tijd voor het dood gaat, zich afstandelijk begint op te stellen: de hand van mama wordt weggeduwd, papa mag niet meer knuffelen, het wil niet meer aangeraakt worden en voorheen wou het niets liever! Voor een kind dat sterft, kan afscheid nemen van de ouders zo zwaar wegen, dat het letterlijk afstand moet nemen om dat te kunnen.

Voor de ouders is loslaten niet minder moeilijk. Het lijkt een onmenselijke opdracht, maar misschien is het wel het meest menswaardige dat we kunnen doen: het stervende kind laten sterven. Onszelf -onze pijn, onze verlangens, onze gehechtheid- tussen haakjes zetten om voor de allerlaatste keer onvoorwaardelijk graag te zien: "Ik zie dat je doodgaat. Ga maar."

"Jelle heeft de lievelingscd van Wiebe opgezet en nog iets in zijn oor gefluisterd, Menno heeft de kaarsen aangestoken en zijn lievelingsknuffel bij hem in bed gestoken. Wanneer de broers weg waren, ben ik naast hem gaan zitten. Ik heb zijn hand genomen en hem zachtjes toegefluisterd: "Ik blijf bij jou, je moet niet bang zijn." En toen wist ik dat ik zijn hand moest loslaten. Ik moest hem loslaten."

Want wat is ouder zijn anders dan: er liefdevol voor zorgen dat de omstandigheden optimaal zijn, zodat je kind zijn eigen weg kan gaan. Ook al betekent dat: weg van jou...

