

TAAL GEVEN AAN AFSCHEID

Het laatste nummer van Gaandeweg en het laatste artikel 'In gesprek met ...'. De redactie koos voor een ontmoeting met Hilde Ingels.

Socioloog en journalist, docent aan de Arteveldehogeschool. Moeder van vier studerende jongeren. Richtte in 2015 samen met Isabelle Desmidt Amfora vzw op, en bracht dit jaar het boek 'Afscheid dat verbindt' (Lannoo) uit.

Afscheid met taal omkleden, haar passie.

Schrijvend luisteren

Aan de Arteveldehogeschool was ik jarenlang betrokken bij de opleidingen Sociaal Werk en Journalistiek. Ik werkte vele jaren als freelance-journalist voor Tertio. Vooral de interviewvorm lag me goed. Ik bracht graag portretten van mensen. Het resultaat was goed als ik hoorde 'Dat ben ik wel'.

In die jaren had ik ook twee interviews met mensen kort voor hun overlijden. Het feit dat zo een gesprek verwerkt werd in een verhaal, waar dan nog iets mee kon gebeuren, dat het gelezen kon worden door anderen, door de familie, door de kinderen, door de partner ... werd voor mij een groeiende meerwaarde.

Zo ontdekte ik dat het een manier was om dingen te vertellen en door te geven die in een persoonlijk gesprek tussen partners, ouders, kinderen meestal veel moeilijker liggen. Ik merkte bij een vrouw van 50 dat zij eerder aan mij, in het interview, zaken vertelde die ze eigenlijk aan haar kinderen wou doorgeven. In het andere geval

was het een jonge vrouw van 28, die met haar verhaal nog iets wilde betekenen. Ze wou iets meegeven aan haar omgeving, vriendinnen en jonge mensen. Op die manier durfde ze en leerde ze zelf, én anderen, ook de dood benoemen.

Die twee ervaringen lieten mij niet los. Daar zou ik nog weleens iets mee doen ... als ik met pensioen ben.

Luisterend schrijven

Ik volgde geheel vrijblijvend een vormingsdag 'Storytelling voor journalisten'. Met de ervaring uit bijzondere interviews, en het feit dat de dood, het levenseinde, niet geheel vreemd in mijn leven zat - ik denk hier o.m. aan de dood van mijn vader - bleef het idee hangen en kreeg 'een project' nog voor mijn pensioenleeftijd gestalte.

De puzzelstukjes vielen vijf jaar geleden in elkaar ... Het werd Amfora vzw. Ik voer gesprekken met mensen die weten dat ze niet lang meer te leven hebben, voornamelijk mensen in de palliatieve fase van hun leven maar eventueel ook oudere mensen. Ik ga op interview - volgende week mijn 50ste - en ik luister, en registreer, maar ga niet in dialoog met hen. Dat gesprek wordt als een verhaal verwerkt en Isabelle Desmidt maakt daar een mooi geïllustreerd boekje van dat we dan, in een mooie doos verpakt, aanreiken aan de nabestaanden.

De naam Amfora staat voor een kruik waar kostbare dingen in gespaard en lang bewaard kunnen worden, met twee oren: één voor het woord en één voor de vorm. Zo blijft het verhaal van een geliefde verder leven, ook al is die gestorven.

Het verhaal leren schrijven

Als uitbreiding van het Amfora-project ben ik nu, in samenwerking met de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, gestart met een vormingsaanbod voor mensen die in de zorg staan (palliatieve eenheid, thuiszorg, woonzorgcentrum, ...) om deze vaardigheid binnen die zorg zelf een plaats te kunnen geven.

Het interview dat ik bedoel en aanleer gaat niet zomaar over het geleefde leven, maar wel over een terugblik op wat mooi was, waardevol, wat eventueel moeilijk was. Ook: hoe kijk je naar het afscheid? Denk je na over de dood? Is er iets na de dood of niet? De vierde pijler in de palliatieve zorg, ook de moeilijkste.

Dát gesprek is niet voor iedereen even gemakkelijk. Door aan te leren en begeleid te oefenen hoe zo een gesprek kan aangegaan worden creëer ik een methodiek. Hoe op een eenvoudige manier toch tot die diepte geraken. Het gesprek zelf zit gekaderd in een interview dat wordt uitgewerkt in een verhaal dat dan teruggegeven wordt. Dat is voor de naasten een echte meerwaarde, een tastbare herinnering. En zo hangt het allemaal samen.

Naar een bredere haalbaarheid

De deelnemers aan deze module leren om op een vereenvoudigde en haalbare manier een verzorgde tekst achter te laten. We werken met een mooie standaarddoos waarin de tekst, als boekje uitgewerkt, aangeboden wordt. Naar tijd en kostprijs is het in elk geval ook een doerbare en tastbare manier om, vanuit de eigen zorgsetting, het verhaal aan de mensen terug te kunnen geven.

De bedoeling is ook via de opleiding een netwerk te kunnen ontwikkelen zodat er per regio iemand is die de vraag kan opnemen, het gesprek kan aangaan en een tekstboekje kan aanmaken. En dan hopen dat dit een plek kan krijgen binnen de bestaande zorg. Het is mijn wens om dit instrument Vlaanderen breed verspreid te krijgen in de zorg voor het levenseinde.



Foto: Benoit Lannoo

Een gesprek in de diepte

Veel zorgverleners weten geen weg met de zogenaamd moeilijke vragen van patiënten. Toch kan een eerlijk antwoord als 'ik weet het ook niet zo best' of 'ik heb het daar ook moeilijk mee' het pad effenen. Dit is eerstelijnszorg: luisteren en durven bij de mensen zitten. Ook de stilte laten spreken. Vragen 'waar maak je je zorgen over?' of 'Wat voel je nu?' of 'Wat houdt er u bezig?'. Mensen vertellen vaak wat ze allemaal al meegemaakt hebben in hun ziekteproces. Maar op het moment dat je vraagt: 'Wat voelde je toen je dat slechte nieuws kreeg?' kantelt het gesprek. Dan gaat het niet meer over de feiten. Dat is wat het gesprek naar diepere laag brengt. Dan hoef je niets meer te vragen, enkel nog te luisteren. In stilte aanwezig zijn. Durven in stilte aanwezig zijn.

Onderzoek in de zorg heeft ook uitgewezen dat door meer stiltes te laten je meer kansen creëert tot gesprek. Die stiltes zijn zo nodig opdat de >>

>> patiënt er zijn vragen of gedachten tussen mag en kan leggen. Die stiltes moeten niet zo nodig ingevuld worden. Laat de stilte ook stilte zijn.

Palliatieve zorggevoeligheid

Ik kom helemaal niet uit de zorgsector, ik bekijk dus alles een beetje vanuit een andere hoek. Noem het de combinatie van een journalistieke en spirituele bril. Voor mij is palliatieve zorg dan in de eerste plaats 'luisteren'. De mensen op verhaal laten komen. Ook het verhaal laten zijn. Zonder een oordeel te vellen over hoe iemand denkt of spreekt over wat er nog komt. Laat de mensen dat maar eens vertellen. Ik hoor zo vaak mensen op het einde van een gesprek zeggen: 'Het heeft eigenlijk wel deugd gedaan van dat eens te kunnen zeggen hoe ik kijk naar het einde.' Die spirituele dimensie leeft toch bij iedereen.

Ik verheer niet dat palliatieve zorg een gevoelig begrip is. Ik kreeg onlangs de vraag van iemand die op een website over palliatieve zorg gelezen had dat dit 'kwalitatieve zorg is voor de patiënt en de familie om de laatste dagen zo goed mogelijk te kunnen beleven'. Die vrouw zei: 'Dat is dan niet voor mij, want het zijn nog niet mijn laatste dagen.' Het accent van palliatieve zorg ligt niet op de laatste dagen, maar wel op de laatste levensfase. Die fase kan zelfs over meerdere maanden of soms langer lopen. Zo plaats ik de Amfora initiatieven mee onder de noemer palliatieve zorg. De verhalen borgen is daar een deel van en mag een bijdrage leveren in het inbedden van palliatieve zorg in de totale zorg van de instelling.

Verbindend boek

Een aantal jaren geleden had ik een artikel gelezen over een tentoonstelling in Engeland waar verhaaltteksten van palliatieve patiënten tentoongesteld werden. Dat bracht mij op het idee om met de rijkdom aan verhalen die ik bezat te reflecteren op de inhoud, om anderen te helpen als ze ook

in die situatie komen. En zo groeide het idee om er iets mee te doen. Het werd het boek **'Afscheid dat verbindt'**. Niet iets doen met de verhalen op zich, maar reflecties op die ontmoetingen. Zo heb ik 22 verhalen verwerkt in het boek, gecombineerd met gesprekken met nabestaanden, die ik altijd met een heel klein hartje benaderde.

Denkend zoekend wou ik ook een aantal experten met veel ervaring aan het woord laten. Met dank aan Tine Vanlauwe, Bert Vanderhaegen en Veerle Devisscher.

Met een groeiend pakket aan inhoud stelde de uitgever voor om toch ook een aantal tips te geven. Dat zag ik niet direct zitten, ik wou geen receptenboek. Maar eerlijkheidshalve moet ik toegeven dat in de gesprekken met de nabestaanden suggesties spontaan naar boven kwamen. Ze getuigden allemaal wat hen geholpen had en welke meerwaarde ze hadden ervaren door bewust afscheid te kunnen nemen van hun geliefde en dat ook te benoemen. Ze wilden dat ook delen met andere mensen. Het was de aanzet om toch een aantal handvatten in het boek hun plaats te geven.

Er ging wel wat tijd over eer ik zicht kreeg op de structuur van mijn boek. Uiteindelijk heb ik meer verhalen gebruikt dan aanvankelijk voorzien. Ik heb de delicaatste contacten, in overleg met de nabestaanden, toch mogen en durven gebruiken. En daar ben ik nu tevreden over. Uiteindelijk resulteerde alles in het boek zoals het er nu ligt. Ook de vormgeving.

De blauwe tekst is een keuze van de uitgever. Vanuit het ontwerp van de kaft leverden ze in de proefdruk twee versies aan. Een zwarte en een blauwe tekst. Ook alle huisgenoten vonden de blauwe versie de mooiste. Verrassend wel, maar het geeft een zekere zachtheid aan de tekst.

Ik had verschillende titels in mijn hoofd die uiteindelijk niet zo direct meegaven waarover het boek ging, maar in overleg en met de vakkennis

van de uitgever werd mijn werktitel 'Afscheid dat verbindt' ook de definitieve titel. De ondertitel werd: 'praten over het levenseinde'. Misschien had het ook 'durven praten over het levenseinde' mogen zijn.

Spontaan denk ik nu ook aan wat Dirk De Wachter op de achterflap van mijn boek schrijft: *"... een soort van blijven, zonder ontkenning van het weggaan. Het bezorgt een eeuwigheid aan seculiere tijden, ..."*

Treffend

Het meest treffend aan mijn boek vind ik dat elke ontmoeting en elk verhaal steeds uniek is. Het is een ongelooflijk cadeau om die verhalen te mogen horen, om in iemands ziel te mogen kijken.

Én: het 'boek' klopt met wie ik ben. In het boek staat vooraan een kleine tekst over mijn vader, en achteraan een tekst over mijn moeder en daartussen zit ik met mijn verhalen en reflecties. Ik voel dat het af is.

Afscheid taal geven

Voor 'mijn' verhaal hoop ik dat ik dezelfde openheid zal hebben naar mijn omgeving als diegene die ik in zoveel verhalen mocht ervaren. Dat kan je niet voorspellen, wel hopen. Misschien heb ik wel al veel verhaal meegegeven omdat het onderwerp mij eigen geworden is. Ik besef maar al te goed dat het geen alledaags iets om over de dood te spreken. Het vraagt delicaatheid, wat schroom, en dat is voor mij niet anders.

Het blijft toch de bedoeling om taal te geven aan afscheid. Daarover gaat het. Zo begint ook mijn boek: 'Laten we taal geven aan het afscheid ...'

Luk Vermeulen

Zo andersom is alles, misschien

Hoe zal ik dit uitleggen, dit waarom wat wij vinden niet is wat wij zoeken?

Laten we de tijd laten gaan waarheen hij wil,

en zie dan hoe weiden hun vee vinden, wouden hun wild, luchten hun vogels, uitzichten onze ogen

en ach, hoe eenvoudig zijn raadsel vindt.

Zo andersom is alles, misschien.

Rutger Kopland