



Een luchtballon zonder koord

*Verhalen over
Beeldende begeleiding
van mensen in een hospice*

Karin Brandt

Inhoud

Voorwoord door Sander de Hosson , longarts, spreker, auteur	9
Inleiding	11
Over de foto's	15
Beeldende begeleiding in een notendop	16
Twaalf verhalen	19
Een luchtballon zonder koord	21
In gesprek met Frans Baar, specialist ouderengeneeskunde n.p.	23
'Mandala kleuren!'	27
In gesprek met Maria Boersma, geestelijk verzorger, beeldend begeleider	30
Stralend roze	33
Natrillen, tekst Marinus van den Berg, geestelijk verzorger, auteur, spreker	37
In gesprek met Paulina de Haan, verpleegkundige palliatieve zorg	38
Stapsteen 1 Het beeldend vorm-geven	41
Schelpen	45
In gesprek met Petra Alting von Geusau, coördinator Hospice en VPTZ Delft	47
Herinneringen maken	49
Een reactie van Annet Shawki-Veefkind, geestelijk verzorger	52
'Het was me een waar genoeg.'	55
Levensbruggen, tekst Marinus van den Berg	59
In gesprek met Anette Richter, verpleegkundige van Hospice en VPTZ Delft	60

Stapsteen 2	Gesprek en stilte	63
	Als vanzelf	67
	Een reactie van Hilda Metselaar, kunstzinnig coach, beeldend begeleider, stervensbegeleider	69
	Vlinderdoosjes en kleine briefjes	73
	Een reactie van Margreet Metselaar, hospiceverpleegkundige	75
	Voor mijn kleinkind	79
	Drie is heilig, tekst Marinus van den Berg	81
	In gesprek met Remy Jacobs, geestelijk verzorger	82
Stapsteen 3	Niet-weten en niet-invullen-voor-een-ander	85
	‘Wil je het in mijn agenda zetten?’	89
	In gesprek met Evelien van Duin, manager Hospice Duin- en Bollenstreek (Sassenheim)	91
	Hoop en verbondenheid	95
	Een reactie van Marian van der Veen, ritueelbegeleider	97
	Voetstappen	101
	In gesprek met Carlien van Geffen, ritueelbegeleider	103
	Het is je werk, tekst Marinus van den Berg	106
	Tot slot	107
	Dankwoord	109
	Mijn achtergrond	111
Bijlage 1	Informatie over Beeldende begeleiding	115
Bijlage 2	Informatie voor leidinggevenden en beeldend begeleiders in spe	121
	Literatuurlijst	124

Voorwoord

'You are you and you matter to the last moment of your life. We will do all that we can, not only to help you die peacefully, but also to live until you die,' aldus Cicely Saunders, de oermoeder van de hedendaagse palliatieve zorg. Een prachtige quote die bondig samenvat waar het in de palliatieve en terminale zorg echt om draait, waarbij de nadruk op het leven ligt, niet op de dood.

De zorg voor patiënten die niet meer beter worden, kent vele gedaantes. Uiteraard speelt de 'klassieke' zorgverlener een belangrijke rol, die door middel van bestrijden van pijn en benauwdheid met medicijnen probeert de kwaliteit van leven en sterven te verbeteren, maar er zijn vele andere manieren die bijdragen aan het toevoegen van leven aan de dagen die nog komen.

Veel mensen die ongeneeslijk ziek zijn, stellen zich vragen als: 'Waar heb ik dit aan verdiend?' of 'Hoe kan ik nog kleur geven aan mijn leven?' Ze kijken ook vaak terug op hun leven: 'Wie of wat was nu echt belangrijk voor mij?' Het terugkijken op het leven en het vooruitkijken op wat komen gaat, kan soms een worsteling zijn, een worsteling op het kruispunt waarop allerlei wegen uit het verleden en heden samenkomen. Mensen zijn op zoek naar zaken die voor hen van echte betekenis zijn.

Om heel eerlijk te zijn, kende ik 'Beeldende begeleiding' als vorm nog niet, maar de verhalen die ik mocht lezen, laten zien dat deze begeleiding in het traject dat mensen in de laatste fase van hun leven afleggen, heel waardevol kan zijn. Als specialist in de palliatieve zorg vertel ik graag dat het 'er zijn' de allerbelangrijkste interventie is die zorgverleners en omstanders van mensen die deze fase doormaken, kunnen verlenen. Karin Brandt laat in dit boek 'Een luchtballon zonder koord' zien hoe dat vorm krijgt.

Ik wens u veel leesplezier en hoop dat deze vorm van begeleiding een brede weg naar de zorg vindt. *Live until you die.*

Sander de Hosson
Longarts, spreker, auteur
Groningen, 20 juni 2022

Inleiding

Sinds 2011 verzorg ik Beeldende begeleiding voor mensen die in een hospice verblijven.

Mensen in een hospice zijn ernstig en ongeneeslijk ziek, ze hebben een levensverwachting van ongeveer drie maanden of korter.

Ieder beleeft deze laatste fase van zijn/haar leven op eigen wijze. Genietend van de dagen of wachtend op de dood. Angstig of verwachtingsvol, boos, hoopvol, verdrietig of opgewekt. Nauw in verbinding met dierbaren of juist zoekend naar die verbinding. Sommigen alleen, wat niet altijd wil zeggen 'eenzaam'. Mensen voelen hun leven als rond, of hebben het verlangen nog iets te zeggen, te vragen, te helen misschien. Sommigen leven dag voor dag en zeggen: 'We zien wel hoe het gaat.' Anderen willen bewust afscheid nemen van dierbaren.

In een hospice wordt warme en kundige zorg gegeven. Alle medewerkers¹ dragen daar op eigen wijze aan bij: geschoolde vrijwilligers, verpleegkundigen, coördinatoren, een geestelijk verzorger, een muziektherapeut en in een groeiend aantal hospices een beeldend begeleider.

Beeldende begeleiding

Beeldende begeleiding is ontwikkeld binnen en specifiek voor de hospicezorg. Met zijn wortels in de beeldende vakken is het uitgegroeid tot een vakgebied met een eigen manier van kijken, denken en handelen, afgestemd op de begeleiding van mensen in de laatste fase van hun leven. Beeldende begeleiding draait niet om het doen van een activiteit en evenmin is het een therapeutische interventie. Het richt zich op het bijdragen aan kwaliteit van leven en het bieden van ondersteuning in het afscheid nemen van dierbaren en van het leven.

¹ Overal waar u 'medewerkers' leest, bedoel ik iedereen die betrokken is bij het hospice, inclusief de vrijwilligers.

Een beeldend begeleider gaat naar de gasten² van een hospice toe om kennis te maken en de mogelijkheid van Beeldende begeleiding aan te reiken. Dat raakt bij een deel van de mensen een snaar. Het 'beeldende' geeft als het ware een andere 'taal' om gevoelens tot uitdrukking te kunnen brengen die niet – of moeilijk – in woorden te vangen zijn.

Hoewel het aanreiken van het beeldende aspect een belangrijk kenmerk is van Beeldende begeleiding, is de essentie van het vak gelegen in de grondhouding van een begeleider. Een grondhouding die zorgvuldig is afgestemd op het werk in een hospice. De grondhouding bestaat uit een 'volgende' en faciliterende manier van werken en zijn. De begeleider luistert open en aandachtig om zo precies mogelijk aan te kunnen sluiten bij wat gasten zelf ervaren dat ze goed doet. Dat verlangt vertrouwen en het vraagt *fingerspitzengefühl*. Het vraagt ook bescheidenheid: Beeldende begeleiding *kán* betekenisvol zijn in de laatste fase van het leven, maar als begeleiders weten we niet of dat voor deze ene mens die we op dit moment ontmoeten ook zo is. De beslissing 'ja' of 'nee' tegen Beeldende begeleiding te zeggen, is aan de mensen zelf. Zij hebben de regie: of het contact wordt voortgezet, hoe de ontmoetingen verlopen, hoe nabij het contact met de begeleider is, wat er wordt 'gemaakt'.

Het zich laten leiden door de gasten, in plaats van door een therapeutisch doel of plan, is de basis van de grondhouding van een beeldend begeleider. Deze 'volgende', invoegende manier van werken maakt ruimte voor wat zich wil ontfouwen in de ontmoetingen.

Twaalf verhalen

Ik deel in dit boek verhalen over ontmoetingen met twaalf mensen die verbleven in de hospices waar ik als beeldend begeleider werkzaam ben (geweest). Twaalf verschillende mensen in de laatste fase van hun leven. Ik heb toestemming gevraagd de verhalen te delen en als dat niet (meer) kon, heb ik ze geanonimiseerd.

De verhalen vertellen wat Beeldende begeleiding kan inhouden, hoe het kan verlopen en op welke wijze het voor gasten van betekenis kan zijn. Ik schrijf bewust 'kan', omdat dit alles zich iedere keer anders ontfouwt. Het zijn verhalen van hart tot hart. Ik nodig u uit de verhalen van binnenuit mee te beleven en u ermee te verbinden.

2 Hospices spreken over gasten, bewoners, gastbewoners en soms over patiënten. In dit boek gebruik ik voornamelijk de aanduiding 'gasten'. In twee verhalen spreek ik over een 'bewoner', omdat dat verhaal zich afspeelt in een hospice dat deze aanduiding gebruikt.

Structuur van het boek

De verhalen vormen de kern van dit boek. U kijkt als het ware over de schouder van de beeldend begeleider mee, alsof u even aanwezig bent bij de ontmoeting.

Ieder verhaal wordt vergezeld van een foto van Anja Barendrecht en een reactie van een zorg- of hulpverlener die, vanuit een andere discipline, werkzaam is in de palliatieve (terminale) zorg. In hun reacties leest u wat ze opviel in het door hen gelezen verhaal. Misschien herkent u wat ze zeggen of geeft hun blik u juist opeens een heel andere kijk op Beeldende begeleiding.

Daarnaast vindt u, verdeeld over het boek, een drietal ‘Stapstenen’: paragrafen die toelichting geven op onderwerpen die van belang zijn om Beeldende begeleiding beter te kunnen begrijpen: het beeldend vorm-geven, gesprek en stilte, en het ‘niet-weten’.

Tenslotte, eveneens verdeeld over het boek, vier teksten van Marinus van den Berg. Deze teksten, door Marinus speciaal voor dit boek geschreven, laten op eigen wijze hun licht schijnen over het werk van beeldend begeleiden.

Voor wie

Ik schrijf dit boek enerzijds voor zorgverleners en leidinggevendenden in de palliatieve (terminale) zorg om ze bekend te maken met Beeldende begeleiding. Ik hoop ze te enthousiasmeren om deze begeleidingsvorm toe te voegen aan de zorgverlening van hun eigen organisatie. Anderzijds schrijf ik het voor beeldend professionals en beginnende beeldend begeleiders. Dit boek helpt het vak te doorvoelen en te gaan begrijpen. Ik hoop dat het ondersteuning biedt bij het verzorgen van Beeldende begeleiding in de palliatieve (terminale) zorg.

Vertragen

Vertragen is een kunst die we met elkaar toepassen in een hospice en is voor het lezen van dit boek ook aan te raden. Ik nodig u uit in kalm tempo te dwalen door het boek. Zo zult u gaandeweg een goede indruk krijgen van het weidse gebied dat de Beeldende begeleiding bestrijkt. Maar als het uw voorkeur heeft om eerst meer achtergrondinformatie over Beeldende begeleiding te krijgen, kunt u beginnen met het lezen van bijlage 1 en de ‘Stapstenen’.



Een luchtballon zonder koord

Er is een meneer op leeftijd opgenomen in het hospice. Ik ga kennismaken.

Ik mag bij hem binnenkomen en gaan zitten. We praten wat en als ik vertel over Beeldende begeleiding veert hij op. 'Mijn oudste broer is hier een aantal jaar geleden overleden', vertelt hij me, 'en hij heeft toen iets geschilderd ... een regenboog.' Ik vraag hem of hij misschien ook wil schilderen, net als zijn broer. Hij knikt bevestigend. We maken een afspraak.

Een paar dagen later ga ik weer naar hem toe. Hij maakt op een folder die op tafel ligt een klein schetsje en schuift dit naar me toe. 'Een luchtballon?', vraag ik. 'Ja', zegt hij, 'daar moest ik vorige keer na ons gesprek direct aan denken. Dat wil ik gaan schilderen.'

Hij kiest een formaat canvasdoek en maakt daarop met potlood een eerste aanzet. Ondertussen vertelt hij me wat hij op het doek zet: 'Een luchtballon ... die gaat omhoog', zegt hij veelbetekenend. Ik knik en wacht rustig af. 'En ik zit erin', vervolgt hij. Hij tekent de ballon, compleet met windschermen 'voor een beschutte plek' en zandzakken: 'Die moet ik nog afwerpen.' Hij twijfelt en stopt met tekenen. 'Aan iedere luchtballon zit een koord, daar kun je hem mee terug naar de aarde trekken...' Hij denkt na. 'Maar aan deze ballon zit geen koord', zegt hij dan resoluut.

Er verschijnt meer op het doek: een weg die zich splitst, in de verte een kleine kerk. Een boom. 'Een levensboom is het', zegt hij. Hij glimlacht even: 'Die levensboom lijkt op een dansende vrouw.' Hij kijkt vergenoegd naar zijn werk.

Daarna wordt hij stil en wijst op de lege plek rechtsonder: 'Daar komt nog iets, maar dat vind ik moeilijk. Ik teken dat later wel.' Ik vraag voorzichtig wat hij daar wil gaan tekenen. 'Mijn jongste broer en mijn schoonzus', antwoordt hij en voegt ontroerd toe: 'die staan daar en wuiven me na.'

Hij wil met verf alvast wat kleur gaan geven. Eerst de kerk, donkerrood gekleurd baksteen, met een klein raam waar licht uitschijnt. Hij kiest daarna met veel