

Het broze ego bij ziekte en sterven¹

Dr. Alexander Verstaen (psycholoog)
Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
Perennis, Centrum voor Groei in Leven en Sterven

Inleiding

Een veertigtal jaren geleden werd het begrip “frailty” geïntroduceerd om een groep van ouderen te omschrijven die in een toestand van extreme kwetsbaarheid verkeren met verminderde reserves. Deze toestand leidt tot toenemende afhankelijkheid en uiteindelijk tot de dood. Deze groep fragiele ouderen wordt binnen de palliatieve zorg wel eens vergeten, wellicht omdat veel van die patiënten niet lijden aan een duidelijke, eenduidige pathologie zoals kanker, multiple sclerose of terminaal longlijden.

Er kunnen twee visies op “frailty” onderscheiden worden (Van Den Noortgate, 2013). In de zogenaamde smalle visie wordt het als een louter biomedisch concept bekeken waarbij de nadruk ligt op lichamelijke eigenschappen zoals spierverlies, gewichtsdeling, vertraagde activiteit en snelle vermoeidheid. In de brede visie wordt een biomedisch en psychosociaal model van “frailty” gehanteerd waarbij ook cognitieve (aandacht, geheugen, denkpatronen...), emotionele (depressie, angst...) en sociale factoren (woonomstandigheden, draagkracht van de mantelzorg, financiële factoren...) in rekening worden genomen. In deze bijdrage behandelen we (naast de psychologische dimensie) een aspect van “frailty” dat zelfs in de brede visie niet of nauwelijks aan bod komt, met name het spirituele.

Het begrip “ego”

Dat breekbaarheid geen louter lichamenlijk gegeven is, wordt duidelijk als we dieper ingaan op het begrip “ego”. Het ego is in psychologische zin een verzamelterm voor een aantal functies die belangrijk zijn om te kunnen functioneren in onze maatschappij zoals logisch denken, geheugen, waarneming en ruimtelijke oriëntatie. In dit opzicht is het ego iets positiefs, zelfs noodzakelijk en mag het niet verward worden met de vaak negatieve bijklank die het heeft wanneer het geassocieerd wordt met de grootsprakerigheid van een opgeblazen ego. Hoewel het ego in psychologisch opzicht noodzakelijk is, wordt het vanuit de wijsheidstradities als problematisch ervaren. Het is problematisch, niet omdat het er is,

¹ Dit artikel is de schriftelijke neerslag en uitwerking van de lezing “Het broze ego bij ziekte en sterven” die door de auteur werd gegeven op het 10^{de} Vlaams Congres Palliatieve Zorg. Het congres met de titel “Bezorgd om breekbaarheid” had de bedoeling aandacht te besteden aan de fragiele oudere als belangrijke doelgroep binnen de palliatieve zorg.

maar omwille van de plaats die het inneemt in ons leven. Het probleem is dat we ons vaak totaal vereenzelvigen met dit ego. Het is een continu proces van “ikken en mijnen” waarin we investeren in het creëren van een ik dat zich onderscheidt en afscheidt van de ander. We kunnen dit proces met volgend voorbeeld illustreren:

Ik ben psycholoog, ik heb mijn lezing gegeven op het Vlaams Congres Palliatieve Zorg. Ik schrijf een artikel gebaseerd op mijn presentatie, een artikel dat u momenteel aan het lezen bent...

We hebben de neiging om uit elke situatie een “ik” en een “mijn” te creëren en dan vanuit dit beperkte perspectief de wereld te bekijken. Er gaat doorheen de dag nauwelijks een moment voorbij waarop we dit niet doen. Een interessant gegeven, ook in het kader van palliatieve zorg, is dat wijsheidstradities zoals het boeddhisme het ego beschouwen als een noodzakelijke illusie. Het is noodzakelijk omdat we anders niet kunnen functioneren in ons dagelijks bestaan. De illusie zit in het feit dat er in essentie geen afgescheiden ik bestaat, dit lijkt alleen maar zo. We illustreren dit aan de hand van het hierboven geschetste proces van “ikken en mijnen”:

Het feit dat ik psycholoog ben, is niet alleen mijn verdienste. Het is door het samenkomen van mijn ouders dat ik hier op deze wereld ben. Mijn vader heeft hard gewerkt om mij de kans te geven verder te studeren. Er was doorheen die jaren ook de extra steun van een studiebeurs, dus heb ik ook heel wat te danken aan de Belgische belastingsbetaler.

In essentie is dit niet *mijn* lezing en *mijn* artikel, hoewel mijn naam erbij vermeld staat en het ego dit graag wil geloven. De lezing en het artikel is mede gebaseerd op verhalen door anderen verteld. Het is het resultaat van ervaringen en ontmoetingen met anderen: palliatieve patiënten, vrijwilligers, beroepskrachten palliatieve zorg ...

Deze gedachtegang kan steeds verder doorgetrokken worden. Centraal hierin is het inzicht dat we allemaal het resultaat zijn van een oneindig netwerk van relaties.

Het ego is ook nog in een ander opzicht een illusie: Het is niet eenduidig en onveranderlijk, hoewel we er alles aan doen om het bestendigheid en eenduidigheid te geven. Net zoals ons lichaam van conceptie tot dood continu onderhevig is aan veranderingen, is onze geest het toneel van oneindig veel gevoelens en gedachten die de revue passeren.

Het ego en de palliatieve patiënt

Bovenstaande kan wat wereldvreemd lijken. We zijn in ons dagelijkse, drukke bestaan niet gewoon het onderscheid te maken tussen de realiteit van elke dag en de absolute realiteit. Het concept van het ego als noodzakelijke illusie verschaft ons echter belangrijke inzichten in wat er gebeurt in de wereld van de palliatieve patiënt. Lichamelijke verzwakking en aftakeling heeft namelijk ook gevolgen op psychologisch en spiritueel vlak: het is net dit ego dat in dergelijke omstandigheden onder zware druk komt te staan. Alles waar het ego zich mee heeft versterkt en bevestigd (materieel bezit, arbeid, status enz.), alles waarmee we ons doorheen ons leven hebben geïdentificeerd, moeten we in de laatste fase van het leven stuk voor stuk loslaten. Het basisprincipe dat lichamelijke aftakeling het ego onder druk zet, geldt

trouwens niet alleen voor de fragiele oudere, maar ook voor de oncologische patiënt of de patiënt met MS, ALS, COPD, orgaanfalen enz.

Het begrip ego helpt ons om meer inzicht te krijgen in en contact te maken met de processen waar palliatieve patiënten doorheen gaan. Het roept ook de vraag op hoe (gezonde) hulpverleners patiënten hierin kunnen begeleiden. In wat volgt, worden een aantal bouwstenen van het ego onder de loupe genomen. Het gaat om materialen die het ego gebruikt om zichzelf te bevestigen en te versterken. Bij elke bouwsteen wordt nagegaan hoe we hiervan kunnen loskomen en wat het belang hiervan is in de context van palliatieve zorg.

Enkele bouwstenen van het ego

Identificatie 1: ik ben wat anderen van mij denken

Ons ego is continu op zoek naar bevestiging en vult zijn zelfbeeld op met wat anderen van ons denken. Een voorbeeld: Een patiënt zegt jou dat je een warme, lieve persoon bent. Wat doet dit met jou? Als jouw ego hunkert naar bevestiging zal het deze informatie absorberen en zich ermee vereenzelvigen. Het gevolg is echter dat je hierdoor een afhankelijkheid creëert van de mening van anderen. Het probleem hiermee in het kader van hulpverlening is dat de drempel hoger wordt om iets te zeggen aan de patiënt dat hem of haar mogelijks niet bevalt. Dit dreigt namelijk het beeld dat de ander van jou heeft (de warme, lieve hulpverlener) en dat je tot beeld van jezelf hebt gemaakt onderuit te halen. Er is ook een andere manier om met een dergelijk compliment om te gaan: Als je je niet volledig identificeert met het ego weet je dat dit compliment in essentie niks toevoegt. Je kan er erkentelijk voor zijn, maar je bent er jou terzelfdertijd van bewust dat het niks essentieels aan jou verandert: Dit compliment is informatie over mij, maar ik ben meer en anders dan die informatie. Voor een goed begrip: loskomen van de mening van een ander is niet hetzelfde als onverschillig zijn. Ik kan loskomen van informatie over mezelf en er toch naar luisteren en handelen.

Een palliatieve patiënt wordt willens nillens geconfronteerd met de gehechtheid aan de mening van anderen: Hoe gaan de anderen mij nu zien, wat zullen ze van mij denken? Zo werkte ik ooit met een bejaarde man die in zijn actieve loopbaan directeur was geweest van een taalinstituut. De man genoot een hoog maatschappelijk aanzien en stond bekend als een intellectueel en een talenknobbel (hij sprak vloeiend 7 talen!). In de loop van zijn ziekteproces ontwikkelde hij globale afasie ten gevolge van een hersenletsel. Hij kon plots niet meer lezen en schrijven en kon enkel nog nonsensicale klanken uitbrengen. Dit is een frappant voorbeeld van het proces waar palliatieve patiënten (meestal geleidelijk) doorheen gaan: De maatschappelijke status, het beeld dat anderen van hen hebben, dienen ze stap voor stap los te laten. Hoe meer het zelfwaardegevoel afhankelijk is van die identificatie, hoe moeilijker het is om dit los te laten.

Ook voor hulpverleners is het belangrijk om stil te staan bij de gehechtheid aan het oordeel van anderen. Op de meest onverwachte momenten kan een zwaar ziek iemand of een stervende jou tot mikpunt maken van zijn agressie en verwijten. De patiënt kan dit uitwerken op allerlei manieren: dokters hebben zich vergist, de verpleging heeft nooit tijd enz. Boosheid, ergernis en wrok van de patiënt zijn gevoelens waarmee begeleiders vaak veel moeite hebben. Hoe gevoeliger men is voor het oordeel van een ander, hoe moeilijker dit is. Dit zijn echter uitgelezen momenten om los te komen van dergelijke identificaties. Het is belangrijk dit niet persoonlijk op te vatten (en op jouw beurt boos te worden) omdat de relatie met de patiënt zo geschaad wordt. Volgend citaat van Zhuang Zi, een taoïstische mysticus, kan ons hierin inspireren: *Als de hele wereld hem zou prijzen, zou hem dat niet stimuleren. Als de hele wereld hem zou veroordelen, zou hem dat niet ontmoedigen. Hij is onwrikbaar over het verschil tussen het interne [wie je in wezen bent] en het externe [informatie, de mening van anderen]*

Identificatie 2: ik ben wat ik doe

We besteden ongeveer 1/3 van ons volwassen leven aan werken. Het mag dan ook niet verwonderen dat het ego een sterke neiging heeft om zich te vereenzelvigen met dat werk. Bij sommigen gaat dit heel ver: hun werk is hun leven. De gevolgen van pensionering, ontslag of werkonbekwaamheid door ziekte kunnen dan ook dramatisch zijn. In onze prestatiegerichte maatschappij is ons zelfwaardegevoel voor een groot stuk afhankelijk van wat we doen. Werkzoekenden ervaren dit dagelijks aan den lijve. Zelf heb ik de gehechtheid aan het doen intens ervaren tijdens een retraite. Ik trok de natuur in om in volkomen afzondering vier dagen en vier nachten te vasten om zo antwoord te vinden op een aantal vragen. Wat mij het zwaarst viel was niet het vasten, maar het feit dat ik niets te doen had. Op die retraite was het namelijk de bedoeling niks mee te nemen dat jou verbindt met de buitenwereld: dus geen boeken, geen mobiele telefoon enz. Tijdens zo een intense ervaring is het mogelijk los te komen van de gehechtheid aan het doen: je ervaart op een diepgaande manier dat je meer en anders bent dan jouw prestaties. Je hebt niks "gedaan", en toch blijkt dat je er na vier dagen en vier nachten nog steeds bent!

Dit alles betekent niet dat arbeid onbelangrijk is. Het hebben van een job waarin je jouw talenten kan ontwikkelen vormt een belangrijk onderdeel van een gelukkig bestaan. Het is ook goed om volledig op te gaan in de activiteit waarmee je bezig bent. Het punt dat we hier willen maken is dat het absurd is om jezelf te identificeren met die activiteit. Het is goed om volledig in jouw werk op te gaan, maar het is belangrijk om, eens je klaar bent met jouw werk in te zien dat je meer en anders bent dan dit werk.

Zwaar zieke patiënten kunnen er niet voor kiezen zichzelf al dan niet te confronteren met de gehechtheid aan jobidentiteit en prestaties. Hun ziekte is een onontkoombaar en onomkeerbaar proces waardoor ze steeds minder kunnen presteren. Dit steeds meer afhankelijk worden van anderen, het steeds meer zorg moeten toelaten valt zwaar en hoe

meer we ons tijdens ons leven geïdentificeerd hebben met onze prestaties, hoe moeilijker het is om dit te hanteren.

Ook voor hulpverleners is het belangrijk stil te staan bij deze identificatie met prestaties. We worden opgeleid om te doen: we dienen een probleem te analyseren, een diagnose te stellen, een behandelplan op te stellen, de behandeling te starten, tussentijds te evalueren, eventueel bij te sturen enz. Palliatieve zorg kan een grote uitdaging zijn voor hulpverleners die getraind zijn om te doen en daar hun zelfwaarde als hulpverlener aan ontlenden. Vaak wordt men in palliatieve zorg geconfronteerd met situaties waar er niet zoveel te doen is: er valt geen concrete, objectiveerbare actie te ondernemen die het probleem verhelpt. Het is geen toeval dat veel hulpverleners zich het meest comfortabel voelen binnen de eerste pijler van palliatieve zorg, met name de pijn- en symptoomcontrole. Het is de pijler die zich het meest leent tot het ondernemen van concrete acties. In de psychosociale en spirituele dimensie van zorg is er vaak niet zoveel te doen, maar is vooral de kwaliteit van zijn belangrijk. Palliatieve zorg is dan ook het ideale milieu om los te komen van de identificatie van prestaties. Het biedt de mogelijkheid om te trainen in het volop aanwezig zijn bij de pijn en het verdriet van de ander zonder dat er onmiddellijk iets kan gedaan worden om dit lijden weg te nemen. Hoe groter onze gehechtheid aan prestaties, hoe groter ons gevoel van onmacht zal zijn in dergelijke situaties.

Identificatie 3: ik ben mijn verleden

In de zoektocht naar bevestiging hecht het ego zich ook aan het verleden. Het heeft de neiging zich te identificeren met ervaringen uit het verleden, bepaalde gewoontes en automatismen. Dit leidt bijvoorbeeld tot de uitspraak "ik ben nu eenmaal zo". Deze uitspraak voedt de illusie dat de persoon een bestendigheid en eenduidigheid heeft die onveranderlijk is. Onze mogelijkheden tot ontwikkeling worden hiermee echter schromelijk onderschat. Ook hier kunnen we oefenen om van deze identificatie los te komen. Zo kan je een gewoonte kiezen en die gedurende een week veranderen. Het is aan te raden om in het begin een gewoonte te kiezen waarvan je denkt dat die eenvoudig te veranderen is. Neem bijvoorbeeld het drinken van koffie 's morgens. Voor heel wat mensen is dit een belangrijk begin van de dag. Sommigen beweren zelfs dat ze de dag niet kunnen beginnen zonder eerst hun kopje koffie te drinken. Als je een week geen koffie drinkt 's morgens (en dit kan veel moeilijker zijn dan aanvankelijk gedacht!) zal je merken dat je er na die week nog steeds bent. Dit is een triviaal voorbeeld, maar het kan een eerste (haalbare) stap zijn om te ervaren dat je niet samenvalt met een bepaalde gewoonte of routine: ik ben niet mijn verleden. Op een dieper niveau kan je dit ook ervaren in psychotherapie. Er kan plots beweging komen in een probleem waarmee je je geïdentificeerd hebt (verslaving, faalangst, minderwaardigheidscomplex...) waardoor er meer ruimte ontstaat en je ervaart dat je meer en anders bent dan dit probleem, dat je er niet mee samenvalt.

Het is als hulpverlener palliatieve zorg belangrijk om stil te staan bij deze identificatie met het verleden. De mogelijkheid van disidentificatie hiervan daagt ons uit om geen kansen te

laten liggen in onze zorg. We dienen voorzichtig te zijn met uitspraken als “iedereen sterft zoals die geleefd heeft”. Hierbij loert het gevaar van de zichzelf waarmakende voorspelling. Dit is een in aanvang foute definitie van een situatie (iedereen sterft zoals die geleefd heeft) die een bepaald gedrag installeert waardoor die voorspelling waar wordt. Concreet: Als ik er als hulpverlener van overtuigd ben dat mensen sterven zoals ze geleefd hebben, zal ik wellicht niet de alertheid en de vaardigheden hebben om de omstandigheden te creëren waarin een palliatieve patiënt nog een diepgaande ontwikkeling kan doormaken in de laatste levensfase. Dan sterft die patiënt zoals die geleefd heeft (bijvoorbeeld angstig), niet omdat dit noodzakelijk zo hoeft te zijn, maar omdat ik de situatie van bij aanvang fout definieer en van daaruit ook handel. Het spreekt voor zich dat er mensen zijn die sterven zoals ze geleefd hebben en dit dient gerespecteerd te worden. Het is echter ook belangrijk om alert te zijn op ontwikkelingsmogelijkheden. Ongeneeslijk ziek zijn en de nabijheid van de dood dragen een groot transformatiepotentieel in zich: een patiënt is niet alleen zijn verleden.

Identificatie 4: ik ben wat ik heb

Hoezeer het ego zich identificeert met bezittingen wordt duidelijk als we bijvoorbeeld het slachtoffer zijn geworden van een inbraak. Je kan hierbij het gevoel hebben dat men is gaan lopen met een deel van jezelf, je hebt het gevoel dat jouw identiteit geweld is aangedaan. Er zijn gelukkig ook andere manieren om de gehechtheid aan het materiële te ervaren. Zo kan je thuis rondlopen in jouw materiële rijk, kijken naar alles wat je hebt en eens stil staan bij een of meerdere voorwerpen waaraan je gehecht bent. Je kan hierbij de volgende gedachte toelaten: “Als het moet, ben ik bereid dit kwijt te raken. Ik ben niet dit voorwerp”. Hoe meer we ons identificeren met bezittingen, hoe moeilijker het wordt om deze gedachte toe te laten. Een andere oefening: Ga naar een drukke winkelstraat en vraag een voorbijganger om geld. Je kan bijvoorbeeld € 2 vragen voor de parkeerautomaat. Voor velen is dit een moeilijke opdracht, maar het is de moeite om toch door te zetten omdat we ons zo disidentificeren van een aantal dingen: je laat alle trots over jouw financiële onafhankelijkheid varen (ik ben niet wat ik heb), je leert je geen zorgen meer te maken over wat een ander van je denkt (ik ben niet wat anderen van mij denken) en je geeft jezelf de kans om eventuele ideeën van zelfverachting los te laten (ik ben niet wat ik van mezelf denk). Dit is een goede deal bovenop de € 2 die je kan krijgen!

Het is geen toeval dat dit soort oefeningen in een aantal tradities een belangrijk deel uitmaakt van de spirituele praktijk. Het cultiveert de nederigheid en zorgt voor een disidentificatie van goederen en financiële onafhankelijkheid. Voor een goed begrip: Dit betekent niet dat je zomaar alles moet opgeven. Je mag gerust houden wat je rechtmatig hebt verdiend. Het gaat erom in te zien hoe absurd het is om jouw leven gelijk te stellen aan dingen. Dit is een belangrijk gegeven in de context van palliatieve zorg omdat het niet kunnen loslaten van het materiële vaak het stervensproces bemoeilijkt.

Implicaties voor palliatieve hulpverlening

We functioneren in deze wereld vanuit een ego dat er alles aan doet zichzelf te bevestigen en te versterken. Dit is hoe wij vaak in het leven staan en het is als hulpverlener belangrijk in te zien dat dit ook vaak de startpositie is van de palliatieve patiënt. Ziekte en/of lichamelijke kwetsbaarheid zet dit ego echter onder zware druk: Net datgene waarmee we ons steeds vereenzelvigd hebben, moeten we loslaten en we zijn hier niet of nauwelijks op voorbereid. Het vasthouden aan deze beperkte versie van onszelf (het ego) voegt echter lijden toe aan het reeds bestaande lijden. Het moeten loslaten zorgt vaak voor angst, kwaadheid en depressie.

Wat is de mogelijke taak van de hulpverlener in dit alles? Zoals blijkt uit de voorbeelden kunnen we ons als hulpverlener oefenen in het loskomen van identificaties. We kunnen hier en nu leren sterven aan de beperkte versie van onszelf. We ervaren in de praktijk dat dit oefenen in onthechting op verschillende niveaus kan doorwerken in de zorg voor de palliatieve patiënt. Zo kan de aanwezigheid van een hulpverlener die zich oefent in onthechting ondersteunend en inspirerend werken voor de patiënt die vaak niet is voorbereid op de taak van het loslaten. De hulpverlener is dan door zijn kwaliteit van zijn een inspirerend voorbeeld voor de patiënt. Het oefenen in onthechting kan ook op verbaal niveau doorwerken. In gesprekken met de patiënt kan de zoektocht van de hulpverlener ter sprake komen. Het zelf ervaren hoe moeilijk dit proces van loslaten is, kan zorgen voor een verdieping van de empathie met de patiënt. Als hulpverlener krijg je meer voeling met het proces waar de patiënt doorgaat waardoor je voor een stuk lotgenoot wordt. Het is belangrijk geen stappen over te slaan in dit proces en tijd en ruimte te geven aan emoties. Als een jonge man lijdt omdat hij door zijn ziekte nooit meer zal kunnen werken, heeft het geen zin laconiek op te merken dat we uiteindelijk toch niet samenvallen met onze prestaties. In het proces van onthechting kan je geen stappen overslaan: Het doorleven van de emoties (angst, kwaadheid, verdriet...) maakt onlosmakelijk deel uit van dit proces en het bevordert uiteindelijk het onthechten. Deze benadering waarschuwt dus voor palliatieve hardnekkigheid waarin elk (ook psychologisch en spiritueel) lijden zo snel mogelijk gedempt wordt, al dan niet medicamenteus.

Er is de laatste jaren heel wat denk- en onderzoekswerk verricht rond het afbakenen van de zogenaamde vierde pijler in de palliatieve zorg, met name de spirituele zorg. Zo brengt Carlo Leget (2008) dit domein in kaart in het ars-moriendimodel aan de hand van vijf spanningsvelden. Uit onderzoek blijkt dat hulpverleners dit een bruikbaar model vinden om de relevante thema's binnen dit domein ter sprake te brengen (Vermandere et al., 2013). Onze bijdrage wil werk maken van het verdiepen en concretiseren van die spanningsvelden, een onderzoek naar de processen zelf. Zo roept het derde spanningsveld in het ars-moriendimodel (vasthouden en loslaten) een aantal vragen op: Wat wordt bedoeld met "loslaten"? Wat houdt dit proces in? Hoe doe je dat en kunnen hulpverleners hierin steun bieden?... Het is belangrijk hierop concrete antwoorden te formuleren die bruikbaar zijn

voor de hulpverlener. De mate van onthechting heeft namelijk een invloed op de levenskwaliteit en op de kwaliteit van het stervensproces.

Referenties

Leget C. Van levenkunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg. Tiel: Lannoo, 2008.

Van Den Noortgate, N. Frailty: het oogpunt van de clinicus. Tijdschrift voor Palliatieve Zorg 2013: 9: 11-12.

Vermandere M, Bertheloot K, Buyse H, Deraeve P, De Roover S, Strubbe L, Van Immerseel I, Vermandere S, Voss M, Aertgeerts B. Implementation of the ars moriendi model in palliative home care: A pilot study. Progress in Palliative Care 2013: 5: 278-285.
