

‘Wij vierden wat voor alle andere mensen vanzelfsprekend was. Gewoon dat we bestonden’



Je mag het moeilijk vinden

Tegenover het einde is iedereen een beginner

Toen haar moeder uitgezaaide borstkanker kreeg, was er niemand die Chazia Mourali op de combinatie rol dochter/mantelzorgster voorbereidde. ‘Nadat mijn moeder in 2015 overleed, kwam de klap; ik was oververmoeid en somber in de wetenschap dat mijn moeder onnodig heeft geleden. En toen dacht ik: hier kan ik het niet bij laten, dit moet verbeteren!’ Tekst: Esther Smid – Foto’s: Eline Hensen

Chazia Mourali (55), journalist, presentator en auteur, schreef een indrukwekkend en geruststellend boek met tips over hoe je samen je leven – of het leven van je naaste – mooi en betekenisvol kunt afronden. Drie jaar research deed Chazia. Ze sprak talloze specialisten. ‘Het was niet makkelijk “Het einde voor beginners” te schrijven. Ik moest overal weer doorheen. Maar de positieve reacties van lezers maken het meer dan waard. Ik zet iets in gang met het boek. Ik ontvang brieven, de minister van Volksgezondheid steunde me en ik voer constructieve gesprekken met het KWF.’

Meer dan een orgaan

‘De oncologie is te sterk gericht op het beter maken van zieke organen en het zo lang mogelijk rekken van het leven’, zegt Chazia. ‘Maar in de laatste levensfase zijn complete patiëntenzorg en zielzorg ook nodig. Niemand wil dood. Juist daarom zouden artsen je kunnen helpen bij de aanvaarding van de dood. Niemand legt je uit wat er met je gebeurt in de moeilijkste tijd van je leven. Na het slechtnieuwsgesprek zouden artsen een langer familiegesprek kunnen voeren waarin ze alle naasten betrekken bij wat er gaat gebeuren. Een Amerikaanse arts die ik

interviewde, zei dat hij zijn patiënten altijd doelen liet stellen voor de laatste periode van hun leven. Wat wil je per se nog doen, zeggen, schrijven, goedmaken enzovoort. Wie wil je nog ontmoeten, waar wil je nog naartoe? Zet je angst voor het onbekende om in daden die je nog kunt verrichten. Chazia en haar moeder waren altijd heel close. ‘Mama woonde dichtbij, ze paste vaak op onze dochter Jasmijn. Ik raadpleegde haar bij alles wat ik deed. Toen ze ongeneeslijk ziek werd, heb ik alles gedaan wat ik kon, met de kennis die ik toen had. Tweeënhalf jaar lang was ik niet alleen haar dochter, maar ook haar mantelzorgster. Ik had geen idee waar ik aan begon. Ik weet nu dat ik sommige dingen beter had kunnen doen, en ik denk dat de artsen ook veel lijden hadden kunnen voorkomen.’

‘Je hoeft helemaal niks te zeggen tegen iemand die doodgaat, je moet er gewoon zijn’

Het is geen wedstrijd!

De gebruikelijke retoriek van kanker verslaan en overwinnen, helpt ongeneeslijk zieke mensen niet. ‘Sterven zien als een wedstrijd die je verliest, is zo wreed. Alsof je een loser bent omdat je doodgaat. Vechten en positief zijn, is ook zo’n kreet. Maar er is echt wel wat beters te doen dan vechten tot het laatste moment. Je krijgt maar één kans om het laatste hoofdstuk van je leven zo mooi mogelijk te schrijven.’

Roze armbandjes, een berg op fietsen, zwemmen of wandelen tegen kanker; Chazia snapt heel goed dat mensen ‘iets’ willen doen. Tegelijk is er een schrijnende tegenstelling. ‘Er zijn tienduizenden overspannen mantelzorgers in ons land. Er is weinig geld voor thuiszorg. Mensen die niet meer beter worden, zitten vaak verlegen om een lift naar het ziekenhuis, hulp in huis of een gezellig praatje. Het zou super zijn als we de enthousiaste energie van vrijwilligers en de behoeften van zieke mensen dichterbij elkaar konden brengen. Samen een zorgzame en solidaire gemeenschap maken.’

Hulde voor de palliatieve zorg

‘Artsen zijn opgeleid om mensen beter te maken. Als dat niet meer kan, weten ze soms nauwelijks wat ze moeten zeggen. Soms be- ▶



‘De enige zegen van kanker is dat je de kans krijgt het laatste hoofdstuk van je leven mooi te schrijven’

handelen ze zelfs te lang. De laatste chemo van mijn moeder heeft alleen maar kwaad gedaan. Haar eten smaakte naar modder, haar nagels braken en er waren andere nare bijwerkingen. Ze heeft er geen dag langer door geleefd.’

Chazia vond een fijn hospice voor haar moeder. Daar hielpen ze Chazia en haar moeder de sterfelijkheid te aanvaarden en het leven tot het laatste te omhelzen. ‘We leefden in het heden, mijn moeder knapte zelfs op en het was er gek genoeg gezellig. Er was nog wel verdriet, maar de ontreddering was weg. Door het accepteren van de dood ervaar je het belang van iedere dag. De laatste keer dat we samen met mijn moeder lunchten, de Dom hoorden luiden in Utrecht, het lentegroen van de bomen zagen; het was allemaal zo bijzonder en intens.’

Chazia wil graag dat de palliatieve zorg meer bekendheid krijgt. Als de nood het hoogst is, is de redding nabij. In het hospice waren de mensen lief, warm en opgewekt. De zorg was voortreffelijk en respectvol. Het was er kleinschalig en er was begrip voor de emoties van familieleden.’

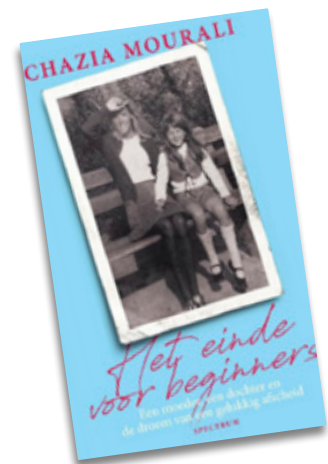
De grote dood

Mooi afscheid nemen betekent voor Chazia dat je je niet alleen maar richt op wat een dichter ooit “de kleine dood” noemde. ‘De kleine dood gaat alleen maar over aandoeningen, organen, behandelin-

gen en uitslagen. De grote dood is volgens die dichter de dood van lijden, maar ook van liefde en betekenis. In de kunst, maar ook de religie en de filosofie vinden mensen aan het einde van hun leven troost als je voelt dat je onderdeel bent van het grote geheel, die eeuwige beweging, die er altijd al was en die altijd zal doorgaan. Bij geboorte en dood komen oerkrachten boven. Het mysterie van het leven dringt plotseling diep tot je door. Die laatste fase kent momenten van schoonheid en bevrijding. In het besef dat er niets belangrijkers is in het leven dan het leven zelf. De grote dood is gezamenlijk afscheid nemen, met een gevoel van ultieme verbondenheid en diep bewustzijn. Er is moed nodig om sterven te zien als een wezenlijk onderdeel van het leven. Tot aanvaarding komen is bijna onmogelijk. Maar als het lukt, omdat je blij bent met wat er is geweest, kan de droom van een gelukkig afscheid toch uitkomen.’

Mama

‘Mijn moeder is een onzichtbare aanwezigheid geworden. Ik zie haar in de spiegel, ik hoor haar als ik lach. Ik weet altijd wat ze ergens van zou hebben gevonden. Mijn man en ik zeggen regelmatig tegen elkaar: “Daar zou mama van genoten hebben.” Of tegen mijn dochter: “Jasmijn, dat zou oma een ontzettend ordinair truitje hebben gevonden!”’ ●



Het einde voor beginners

Chazia's plan was simpel: samen genieten zolang het kan, onvoorwaardelijk helpen zodra het moet. Al snel blijken de ziekte en behandeling van haar moeder meer ontwrichtend dan ze had vermoed. En de intense mantelzorg heeft gevolgen voor haar eigen werk, gezinsleven en gezondheid.

Het einde voor beginners, € 19,99.