

Hoe zal ik sterven?

Een zoektocht naar de betekenis van menselijke waardigheid in het aanzicht van de dood



Liesbeth van den Beukel – Hoogvorst
125725

Masterthesis Zorg, Ethiek en Beleid
Universiteit van Tilburg
Faculteit Geesteswetenschappen
Begeleider: prof. dr. F.J.H. Vosman
Tweede lezer: dr. J.M.N.E. Jans

Voorzijde: “Het sterfbed van Maria”, door Rembrandt Harmensz. van Rijn (1639), uit
Collectie Rijksmuseum

Hoe zal ik sterven?

Een zoektocht naar de betekenis van menselijke waardigheid in het
aanzicht van de dood

Masterthesis Zorg, Ethiek en Beleid

aan de Universiteit van Tilburg

Begeleider: prof. dr. F.J.H. Vosman

Tweede lezer: dr. J.M.N.E. Jans

Examen op 23 december 2008

door

Liesbeth van den Beukel-Hoogvorst

Inhoudopsgave

Inleiding	5
Aanleiding tot het werkstuk	5
Vraag- en probleemstelling	6
De begrippen ‘zieke’ en ‘naaste’	7
Opbouw van het werkstuk.....	7
Hoofdstuk 1	9
De geschiedenis van leven, sterven en de dood	9
1.1 Sterven en de dood door de eeuwen heen	10
1.2 Omgaan met sterven en stervenden in het hier en nu.....	12
1.3 Veranderend mensbeeld	13
1.4 Ethische reflectie: van een relationeel mensbeeld naar een autonoom mensbeeld ..	13
1.5 Het sterven en de dood in nieuw perspectief.....	15
1.6 Samenvatting en beoordeling	16
Hoofdstuk 2	18
Een tegengeluid	18
2.1 De ontwikkeling van een nieuwe visie op zorg.....	19
2.1.1 Zorgen als een praktijk volgens Joan Tronto	20
2.1.2 Zorgend handelen als presentie volgens Andries Baart	21
2.2 Revival of death en de opkomst van palliatieve zorg.....	22
2.3 Samenvatting en beoordeling	24
Hoofdstuk 3	26
Menselijke waardigheid	26
3.1 Menselijke waardigheid volgens Schockenhoff.....	27
3.1.1 Menselijke waardigheid in het aanzicht van de dood, volgens Schockenhoff.....	28
3.1.2 Hulp bij het sterven als bewijs van menselijke solidariteit	29
3.1.3 Bewuste stervensvoorbereiding vanuit het christelijk geloof.....	29
3.2 Menselijke waardigheid volgens de NVVE	31
3.3 Samenvatting en beoordeling	33
Hoofdstuk 4	35
Palliatieve zorg, totale zorg?	35
4.1 Verklaring en begrenzing van de begrippen	36
4.2 Het eigene van palliatieve zorg	38
4.2.1 De zieke en palliatieve zorg	39
4.2.2 De naaste en palliatieve zorg.....	40
4.3 De grenzen van palliatieve zorg	41
4.3.1 Het versluijrende aspect van palliatieve zorg	41
4.3.2 De invloed van de dood op onze sociale structuren	42
4.3.3 De dood en ons lichaam	43

4.3.4	Palliatieve sedatie en euthanasie in de palliatieve zorg.....	45
4.4	Samenvatting en beoordeling	46
Besluit.....		48
Nawoord		51
Literatuur		52

Ze werd wakker,
zag me staan
en zei:
“Wat zie je er mooi uit. Is er iets bijzonders vandaag?”
En ik zei:
“Ja mam, vandaag ga je dood

Inleiding

In dagblad Trouw verscheen op 11 oktober 2008 een artikel van de hand van de ethicus Frits de Lange, waarin hij ingaat op de vraag of ‘onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid’ een geldig criterium moet worden voor euthanasie. De Lange richt zich specifiek op de groeiende groep ouderen, de tachtigers en negentigers, bij wie het lijkt ‘of de dood hen vergeten is’. Deze ouderen zijn geen patiënt; zij ‘lijden aan het leven’, niet aan een kwaal. Zij zoeken de dood niet omdat hun lichaam pijn doet, maar hun bestaan leeg en zinloos is geworden. Inzet van het artikel is de vraag of in het geval van bestaansmoeheid door hoge leeftijd mag worden gesproken van ‘verlies van persoonlijke waardigheid’ en van daaruit een beroep gedaan mag worden op euthanasie. De vraag die zich in het verlengde hiervan opdringt, zo stelt De Lange, is die van de ‘persoonlijke waardigheid’: wat is dat eigenlijk?¹

Het begrip ‘persoonlijke waardigheid’ of ‘menselijke waardigheid’ of ‘menswaardigheid’ – deze begrippen zullen in dit werkstuk afwisselend worden gebruikt – is in onze samenleving regelmatig onderwerp van discussie. Het komt in diverse situaties aan de orde, in persoonlijke maar ook in wereldpolitieke context, denk aan oorlogen en onderdrukking waarover verslag wordt gedaan in de media. Dit is echter ‘ver van ons bed’. Wat ons in onze westerse wereld bezighoudt – en met name in Nederland – is het debat met betrekking tot het eventuele verlies van onze waardigheid in het stervensproces of op hoge leeftijd. Van dat laatste is het artikel van Frits de Lange een voorbeeld.

Aanleiding tot het werkstuk

Drie jaar geleden kreeg mijn moeder te horen, dat zij een kwaadaardige hersentumor had. Zij en ik zaten samen tegenover de neuroloog die in heldere taal uiteen zette, dat opereren en bestralen wel enig soelaas zouden bieden, maar dat het slechts ‘uitstel van executie’ betekende. Het verder verloop van het ziektebeeld was onduidelijk. Met beide handen greep mijn moeder deze mogelijkheden aan, om tegelijkertijd te melden, dat euthanasie de volgende stap zou zijn. Ze was niet van plan ‘een ander mens’ te worden. Behalve ik werd niemand stil van deze mededeling. Ook zag niemand de tegenstelling in haar redenering: enerzijds ten volle gaan voor de levensverlengende (?) operatie en bestraling, anderzijds het verzoek om te sterven. Tien maanden heeft het al met al geduurd. In die periode is ze geopereerd en bestraald. Direct na de bestralingen heb ik, op haar verzoek, een euthanasie-verklaring opgesteld. In samenspraak met de huisarts is, na het accoord van de SCEN-arts, de datum voor haar overlijden vastgelegd.

De laatste week van haar leven heeft ze bij ons in het gezin doorgebracht, met behulp van thuiszorg en nachtverpleging. Ze was incontinent, kon niet meer lopen en volledig afhankelijk van onze hulp. Die week stond voor mij in het teken van de komende euthanasie, als een soort fictieve grens waar we allen naartoe leefden. Op de geplande datum en tijd is ze bij ons gestorven. Ik vond het een schokkende gebeurtenis.

Maanden later heb ik mijzelf afgevraagd of mijn moeder haar menselijke waardigheid verloren heeft in de loop van haar ziekteproces tot aan haar sterven. Zij heeft ontegenzeggelijk veel verloren: haar mobiliteit, haar uitdrukkingsvermogen. Daaraan moet worden toegevoegd

¹ De Lange, ‘Oud en der dagen zat’.

dat zij incontinent werd: heel belangrijk en heel beschamend in haar ogen. Maar voor mij was en bleef zij mijn moeder, onder alle omstandigheden. Haar waardigheid was voor mij helemaal niet in het geding. Zoals zij in het verleden had gezorgd voor mij als kind, zo zorgde ik nu voor mijn zieke moeder. De rollen waren omgedraaid, maar dat had naar mijn besef niets te maken met een verlies aan waardigheid: zij was en bleef ‘mevrouw’ en altijd mijn moeder.

En als ik mijzelf nu eens in de situatie van mijn moeder plaats? Dan komt alles in een heel ander daglicht te staan. Wanneer ik de situatie van mijn moeder projecteer op mijzelf, dan vind ik dat ik in een dergelijke situatie wel degelijk mijn waardigheid verlies: wat blijft er dan nog van mijn ‘ikheid’ over, wie ben ik dan nog en wat betekenen ik dan nog voor anderen? Mijn moeder wilde per sé niet sterven in een ziekenhuis. Ook niet in de zorginstelling, waar ze de laatste zes maanden van haar leven doorbracht. Toen ik haar vroeg of ze dan bij ons thuis, temidden van ons gezin wilde sterven, viel een last van haar af. Nooit heb ik haar de mogelijkheid van sterven in een hospice voorgesteld. Achteraf heb ik mijzelf afgevraagd, of deze vorm van zorg haar vraag naar euthanasie had kunnen doen keren. Wellicht zou palliatieve zorg de acceptatie van telkens maar moeten inleveren gedurende haar laatste levensfase, zowel geestelijk als lichamelijk, hebben kunnen vergemakkelijken. Terugkijkend leek dit een gemiste kans. Of misschien toch niet?

Hier werd de basis gelegd voor een systematische reflectie in deze thesis in de theologie en is de vraagstelling voor mijn eindthesis uiteindelijk ontstaan.

Vraag- en probleemstelling

Wat is de betekenis van menselijke waardigheid in het aanzicht van de dood voor zowel de zieke als de naaste, en welke rol spelen palliatieve zorg, palliatieve sedatie en euthanasie hierin?

Dat is de vraagstelling van deze thesis.

Carlo Leget stelt in het artikel *De blijvende ambivalentie van de dood en de grenzen van palliatieve zorg* (2006) dat er in de palliatieve zorg twee tegengestelde waarden met elkaar verbonden worden, namelijk een gerichtheid op het leven en tegelijkertijd op de dood. Enerzijds betekent dit een gericht zijn op vasthouden: blijf leven en houd vast aan het goede dat er nog is. Anderzijds moet men zich voorbereiden op loslaten en definitief afscheid nemen.² Is dit wel in te passen in de laatste levensfase van de stervende mens? Palliatieve zorg werkt versluitend, zegt Leget. Zij doet zich voor alsof het sterven en de dood te regisseren en daarmee te beheersen zou zijn.

Vanuit dit artikel leid ik mijn probleemstelling af. Palliatieve zorg wekt de indruk, dat sterven en de dood weer worden toegelaten in onze samenleving. De relationele sfeer, zoals die in vervlogen tijden deel uitmaakte van de zorg voor zieken, zien we hier opnieuw terugkeren in de zorg voor de stervende mens. Het is totale zorg, gericht op het invullen van de behoeften van de zieke en het verbeteren van de kwaliteit van zijn bestaan in zijn laatste levensfase, **waardoor** deze mens zijn waardigheid als mens tot de dood toe zou kunnen behouden. Hierbij wordt tevens verondersteld, dat dit **de vraag naar euthanasie overbodig maakt**. Het uiterste middel waartoe binnen de palliatieve zorg wordt overgegaan om het lijden van de zieke in de laatste levensfase te verlichten is palliatieve sedatie: het toedienen van een slaapmiddel dat het leed verzacht. In deze fase wordt geen voedsel of vocht meer toegediend: het lichaam verzwakt en ‘de kaars dooft uit’. Deze wijze van sterven lijkt het meest op een

² Leget, ‘De blijvende ambivalentie van de dood en de grenzen van palliatieve zorg’, blz. 47.

natuurlijke dood. Toch verwacht ik niet, dat palliatieve sedatie beter past binnen het concept van behoud van waardigheid in de palliatieve zorg dan euthanasie. Ik zal dit in hoofdstuk vier nader toelichten.

Middels dit werkstuk wil ik onderzoeken:

- **wat het begrip menselijke waardigheid in het stervensproces inhoudt en of daar grenzen in aan te geven zijn;**
- **welke rol palliatieve zorg hierin vervult, zowel in positieve als in negatieve zin;**
- **of palliatieve zorg de vraag naar euthanasie kan doen keren;**
- **of palliatieve sedatie beter past binnen het concept van behoud van waardigheid in de palliatieve zorg.**

De begrippen 'zieke' en 'naaste'

Het uitgangspunt van dit werkstuk is de zieke mens. Gezondheid en ziekte zijn twee tegenovergestelden, zo stelt de moraaltheoloog Schockenhoff (waarover meer in hoofdstuk drie). Zolang de mens gezond is, denkt hij niet aan ziek zijn; is hij echter ziek, dan probeert hij zo snel mogelijk weer beter te worden. Gezondheid geldt binnen onze cultuur als het hoogste levensgoed.³ Wat de 'gewone' zieke onderscheidt van de zieke in het aanzicht van de dood, is het (zeer) beperkte levensperspectief: een voortdurende achteruitgang en een toekomst met als enige zekerheid de dood. Voor deze zieken (en hun naasten) zijn andere dingen belangrijk dan voor zieken die een kans hebben te genezen.⁴

Sterven is een intermenselijk gebeuren, aldus Paul Sporken. Het sterven is en blijft uiteraard een hoogst individuele aangelegenheid, maar deze vindt plaats in relatie met levenden. Het is een proces, waarbij ook alle meelevendenden betrokken zijn.⁵ Nauw verbonden met de zieke zijn de naasten. Dit zijn niet per sé familieleden, maar kunnen ook vrienden, bekenden of verzorgers zijn. Het zijn diegenen, die de zieke gedurende het ziekteproces bijstaan. Die hem vergezellen op zijn weg naar zijn dood en hem zo nabij zijn, dat hij uit deze verbondenheid de moed kan putten zijn weg te gaan.⁶ Het zijn diegenen, die na het overlijden van hun dierbare het leven weer op moeten pakken. "De dood die ons het meest aangaat is die van de ander", zegt Schockenhoff, "omdat die dood ons leven armer maakt."⁷

(Met het oog op de leesbaarheid worden in dit werkstuk zowel zieken, naasten als zorgverleners in de mannelijke vorm aangeduid.)

Opbouw van het werkstuk

Het onderzoek dat ik heb verricht naar de aspecten van de probleemstelling zoals ik die eerder heb geformuleerd is theoretisch van aard, dat wil zeggen dat ik geen 'veldonderzoek' heb verricht. Vanuit de theorievorming wil ik proberen te komen tot een antwoord op de vraag, zoals deze is verwoord in de vraagstelling. De literatuur die ik hiervoor heb uitgezocht en verwerkt is zowel van wetenschappelijk aard als geschreven vanuit en voor de praktijk van de (palliatieve) zorg. Ik heb deze keuze bewust gemaakt, omdat ik verwacht vanuit beide genres een zo reëel mogelijk beeld naar voren te kunnen brengen.

³ Schockenhoff, *Ethik des Lebens*, blz. 215.

⁴ Teunissen en Willems, 'Het eigene van palliatieve zorg', in: *Handboek palliatieve zorg*, blz. 33.

⁵ Sporken, *Heb jij aanvaard dat ik sterven moet*, blz. 9.

⁶ Idem, blz. 45.

⁷ Schockenhoff, *Sterbehilfe und Menschenwürde*, blz. 106.

In het eerste hoofdstuk kijk ik 'achterom'. Ik blik terug in de geschiedenis van leven, sterven en de dood. We zien, dat er door de eeuwen heen onze omgang met het sterven en de dood verandert en dat de relationele sfeer uit de zorg verdwijnt. Het mensbeeld verandert van een relationeel naar een autonoom mensbeeld. Er wordt gesproken over een onaanvaard en verdrongen sterven en dood. In de tweede helft van de vorige eeuw ontstaat hierop een reactie.

Het volgende hoofdstuk gaat over dit tegengeluid en wat dat inhoudt. Ik onderscheid hierbij twee bewegingen. De eerste beweging richt zich op het ombuigen van de dan heersende, zuiver professionele zorgmentaliteit, die zich voornamelijk richt op genezing (cure) naar een zorg gebaseerd op betrokkenheid en relationaliteit (care). In het verlengde hiervan ga ik nader in op twee vernieuwende zorgvisies, te weten die van Joan Tronto (zorgen als praktijk) en van Andries Baart (presentietheorie). De tweede beweging is die van de 'revival of death' (herleving van de dood), welke een hernieuwd denken over sterven en de dood introduceert. Van daaruit ontwikkelt zich de palliatieve zorg, als zijnde de zorg voor de stervende mens in zijn laatste levensfase.

In het derde hoofdstuk wil ik proberen de betekenis van menselijke waardigheid te achterhalen vanuit twee heel verschillende invalshoeken. Enerzijds vanuit de visie van de moraaltheoloog Eberhard Schockenhoff, die de feitelijke grond voor menselijke waardigheid zichtbaar tracht te maken via een uitleg van het christelijk geloof. De Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) koppelt de menselijke waardigheid aan het verlies van waarde van iemands leven door ondraaglijk lijden.

Het eigene van palliatieve zorg en de ervaringen van patiënten en hun naasten komen aan de orde in het vierde hoofdstuk. Daarnaast wordt nader ingegaan op de grenzen van palliatieve zorg en de rol die palliatieve sedatie en euthanasie binnen deze vorm van zorg spelen.

Ik begin het laatste hoofdstuk met een resumé van alle voorgaande hoofdstukken. Hetgeen daaruit geconcludeerd kan worden wordt afgezet tegen de in de inleiding geformuleerde vraag- probleemstelling, waarna een eindconclusie zal worden geformuleerd.

Inleidend bij ieder hoofdstuk zullen, daar waar nodig, de begrippen die in dat hoofdstuk aan de orde komen worden uitgelegd en begrensd.

Hoofdstuk 1

De geschiedenis van leven, sterven en de dood

Wij kunnen ons de dood niet voorstellen en toch is de dood onlosmakelijk verbonden met het leven. Het leven kent slechts één zekerheid: eens gaan we dood. De mens verzet zich tegen de dood, we hangen aan het leven. En toch zullen we er allemaal eens mee te maken krijgen. Mensen om ons heen die sterven: dierbaren, bekenden. Of waarover we lezen in de krant of horen via het nieuws: onbekenden die zijn omgekomen door natuurrampen, ongelukken of geweld. Uiteindelijk worden we allen geconfronteerd met onze eigen sterfelijkheid en moeten we het leven loslaten, of we willen of niet.

Het sterven gaat aan de dood vooraf. Het is de overgangsfase van het leven naar de dood. De wijze waarop wij met deze overgangsfase en de dood omgaan wordt bepaald door de samenleving waarvan wij deel uitmaken, door de normen en waarden die worden overgedragen van ouder op kind en die richting en structuur bieden in denken en doen. Dit proces is voortdurend in ontwikkeling: aan datgene wat wij van onze ouders meekrijgen voegen wij 'het onze' toe. En dit geven we op onze beurt weer door aan onze kinderen. Het gaat hier om een groeip proces, dat altijd in beweging is.

In dit hoofdstuk wil ik terugblikken in het verleden, omdat dit helpt de ontwikkelingen die geleid hebben tot het verstaan van sterven en de dood binnen onze huidige samenleving – een samenleving die spreekt van een ontkennen van de dood - te begrijpen. Uit dit 'achterom kijken' zal blijken, dat sterven en de dood niet altijd zijn verdrongen naar de marge van de samenleving. In het verre verleden stierf men omringd door familie, vrienden en burens. Sterven was een 'publieke aangelegenheid' en het 'decor' was thuis. Zorg voor zieken en stervenden werd verleend door vrouwen en dochters. Ziek zijn en sterven vonden destijds plaats binnen een relationele sfeer. Daar is, onder invloed van diverse ontwikkelingen in de samenleving, een en ander in veranderd.

Hiermee geef ik een aanzet om de reactie, die ontstond in de tweede helft van de twintigste eeuw op de gevolgen van die veranderingen, te kunnen verklaren. Ik doe dit op basis van historische literatuurstudie en een beperkt gehouden studie van wijsgerige mensbeelden en heb gekozen mij terug in het verleden te laten leiden door drie auteurs. De keuze is op deze drie gevallen omdat de eerste twee elkaar aanvullen en twee uiteindelijk de mening zijn toegedaan dat de dood heden ten dage verdrongen wordt. De derde auteur is het met dit laatste niet eens. Het gaat om de volgende auteurs:

Myriam Steemers Van Winkoop; omdat zij mij in haar geschiedschrijving meevoert in het denken over sterven en de dood en zorg en zorgdragers vanaf de oudheid tot in de twintigste eeuw, waarmee zij het meest complete beeld schetst.

Philippe Ariès is een gerenommeerd historicus. Hij beschrijft duizend jaren sterven, begraven, rouwen en gedenken (vanaf de Middeleeuwen dus) en mag daarom in dit verband niet ontbreken.

Beide auteurs zijn somber over de wijze waarop onze moderne samenleving omgaat met sterven en de dood.

Tegenover de mening van Steemers Van Winkoop en Ariès zet ik die van Jan Bleyen. Hij bestudeerde bidprentjes en ondervroeg vele mensen over hun ervaringen en meningen omtrent de dood in Vlaamse setting. Dit alles leidde tot zijn boek *De dood in Vlaanderen* (2005).

Bleyen deelt de mening van de beide andere auteurs niet, maar stelt: “we doen het nu niet beter of slechter dan vroeger. Alleen anders”.

Deze drie auteurs zijn zeer verschillend van wetenschappelijk niveau. Om een beeld van onze omgang met sterven en de dood in het verleden en het heden, had ik me kunnen beperken tot het theoretisch/wetenschappelijk onderzoek van zowel Ariès (verleden) als Bleyen (heden). Mijn keuze om Steemers van Winkoop hieraan toe te voegen is gelegen in het feit dat zij, vanuit haar ervaring als praktijkdeskundige, ingaat op deze materie.

1.1 *Sterven en de dood door de eeuwen heen*

Hoe mensen zijn omgegaan met sterven en dood in de loop van de geschiedenis beschrijft Myriam Steemers Van Winkoop in *Geloven in leven* (2003), welke is bedoeld als vakliteratuur en naslagwerk voor palliatieve zorgverleners.⁸ Zij gaat terug tot in de oudheid, waar de mens gemiddeld slechts achttien jaar oud werd. Toen leefde men in de overtuiging, dat het hele leven werd beïnvloed door geesten (animisme). Voorspoed betekende de aanwezigheid van goede geesten. Kwade geesten veroorzaakten dood en verderf. De zorg voor zieken en stervenden was in handen van de vrouwen, die werden bijgestaan door medicijnmannen en –vrouwen. Met symbolen en rituelen probeerde men de kwade geesten te verdrijven en de goede geesten op te roepen. Wanneer iemand was gestorven werd de overledene begraven met voedsel en gebruiksvoorwerpen om de reis na het hiernamaals mogelijk te maken. Men ging uit van een leven na de dood.

Ook in de latere cultuur van Mesopotamië leefde de idee, dat ziekte en dood werden veroorzaakt door kwade machten. Zieken en stervenden werden meestal thuis, door de vrouwen en dochters, verzorgd. Er bestond een sterke band tussen levenden en doden, omdat de nabestaanden de plicht hadden voedsel aan de doden te offeren vanwege de moeilijke situatie waarin zij zouden verkeren. Werd dit nagelaten, dan zouden ze zelf ook sterven. Het spreekt dus voor zich, dat er goed voor de overledenen werd gezorgd. Zo leefde de dode voort en had grote invloed op het leven van de nabestaanden.

Ook de Egyptenaren waren heel vertrouwd met het sterven. De dood speelde een belangrijke rol. Zij beschouwden het leven als voorbereiding op de dood en op het hiernamaals. De dood werd niet ervaren als het einde van alles, maar als volgende stap in het leven op een andere plaats. En dit komende nieuwe leven vereiste goede voorbereiding. Velen zorgden in leven, dat hun grafkist en graf klaar waren. De nabestaanden hadden veel zorg voor de overledenen en voelden zich zo met hen verbonden. Er werden begrafenisriten gehouden zoals het offeren van spijzen. Tevens werden de lichamen van de doden gebalsemd: een ritueel religieuze handeling, waardoor het lichaam werd voorbereid op het eeuwige leven. Ondanks het geloof in een leven na de dood was het rouwbeklag na een overlijden door naasten, familieleden, vrienden en ingehuurd klaagvrouwen uitbundig.

Een andere belangrijke cultuur ten tijde van de oudheid is het jodendom. Deze onderscheidt zich door haar monotheïsme: er wordt slechts één God erkend. Leven, sterven en dood lagen dan ook in handen van die ene God. Deze God heeft de mens gemaakt uit het stof der aarde en Hij alleen bepaalt wanneer deze mens tot het stof zal terugkeren. De heersende opvatting uit het Oude Israël was, dat de doden zich bevonden in het dodenrijk, in de onderwereld, waar zij geen contact hadden met God. Deze opvatting veranderde echter langzaam: men verwachtte dat God uiteindelijk de doden uit hun graven zou opwekken en dat zij hun lichamen zouden terugkrijgen. Dan zal de rechtvaardige worden beloond en de ongelovige worden gestraft.⁹

⁸ Steemers Van Winkoop, *Geloven in leven*, blz. 3-33.

⁹ Daniël 12,2: “Velen van hen die slapen in het stof der aarde, zullen ontwaken, dezen tot eeuwig leven en genen tot versmading, tot eeuwig afgrijzen.” (NBG-vertaling).

Op de schouders van de nabestaanden van de overledene rustte de belangrijke taak de dode te begraven en te voorzien van voedsel en sieraden in het graf. Hierna werd een periode van rouw in acht genomen.

In de Grieks-Hellenistische cultuur werd sterven als iets natuurlijk ervaren. Het ideaal was de heldendood en niet de dood door ouderdom. Maar dat was niet voor iedereen weggelegd: zij die geen soldaat waren stierven over het algemeen in eigen huis, omringd door familie die voor hen zorgden. De dood had een naam: Thanatos en was de broer van Hypnos, de slaap. Thanatos werd in eerste instantie niet als bedreiging ervaren. Echter, door de tijd heen trad er een verschuiving op in het denken: er ontstond angst voor de dood en uiteindelijk een ontkenning van de dood. De Griekse wijsgeer Epicurus (ong. 323 n.Chr.) schreef: “de dood gaat mij niet aan. Zolang wij er zijn, is de dood er niet; en wanneer de dood er is, zijn wij er niet.”

Ook de Romeinen kenden vele goden, die hun invloed uitoefenden op bestaan en gezondheid. In de loop van de 2e eeuw n.Chr. nam een groep Romeinse dames die christen waren geworden de zorg voor zieken en stervenden op zich. Grote aandacht werd besteed aan een goede begrafenis door zowel de stervende als de naasten. Uit begrafenisrituelen en grafinscripties blijkt, dat er een relatie bleef bestaan tussen de overledene en de nabestaanden. De rouwperiode was aan strakke Romeinse regels gebonden en kende wettelijk voorgeschreven rouwrituelen. De begrafenis werd gezien als een soort voorbereiding van de ziel op de reis naar de onderwereld. Om deze reis zo goed mogelijk te laten verlopen brachten nabestaanden voedsel naar het graf.

In het vroege christendom was sterven een rite de passage, een doorgang van het leven hier op aarde met dierbaren naar een leven met God. Sterven was een hoopvol gebeuren. De verbondenheid met de kerk was voor de stervende belangrijk, omdat na het sterven de ziel het lichaam verliet en de eucharistie nodig was om de overgang naar de dood te ondersteunen. Sterven in verbondenheid met de gemeenschap van de kerk betekende de redding van de ziel. De band tussen de levenden en de doden bleef voortbestaan.

Philippe Ariès, die zichzelf beschrijft als de historicus van de dood, stelt dat in de Vroege Middeleeuwen de dood niet werd ervaren als een radicale, negatieve gedaanteverandering.¹⁰ De dood was onderworpen aan vaststaande rituelen en de stervende behoorde door een groep mensen omringd te zijn. De onverwachte en onvoorbereide dood, sterven in het verborgene en zonder getuigen werd daarom als oneervol en laag beschouwd. In het algemeen kan gezegd worden dat men tegenover de dood stond met een mengeling van onverschilligheid, berusting, openheid en vertrouwdheid. Dit laatste kwam tot stand door de pestepidemieën, die miljoenen slachtoffers eiste en de hoge kindersterfte. Maar in dit beleven trad een verschuiving op onder invloed van de kerk. De gedachte van de wederkomst van Christus en de opwekking van de doden maakte plaats voor de gedachte van het Laatste Oordeel. Hierdoor lijkt het leven van de mens op een langdurig juridisch proces en ontstaat na de dood het hachelijke moment van het wegen van de zielen: hemel of hel. Dit leidde tot een gevoel van angst en tegen het einde van de middeleeuwen is de dood niet langer een overgang, maar een einde en ontbinding.¹¹ Gedurende de Renaissance veranderde het omgaan met het sterven en de dood. De dood werd gezien als een onaanvaardbare breuk met het leven en de dierbaren. Er ontwikkelde zich een sterk bewustzijn van de individuele sterfelijkheid.

In de Zeventiende eeuw was de mens nog steeds kwetsbaar. Velen stierven door pokken, dysenterie, mazelen, tyfus, difterie, tuberculose en syfilis. Ook vele kraamvrouwen lieten in het kraambed het leven. Het leven was maar kort. Het enige dat de mens kon doen was dit aanvaarden: de dood werd bespreekbaar. Men stierf veelal thuis omringd door familie,

¹⁰ Ariès, *Het uur van onze dood*, blz. 7-37.

¹¹ Idem, blz. 105-149.

vrienden en bekenden. De dode werd begraven in de kerk of op het kerkhof. Deze laatste was niet altijd een rustige plek: er werden moestuintjes aangelegd, markten gehouden, was gedroogd en werd door kinderen gespeeld. Het leven en de dood waren nauw met elkaar verbonden.

In de volgende eeuw, onder invloed van de Verlichting, veranderde deze houding. De gezondheidszorg ontwikkelde zich in hoog tempo: ziekenhuizen werden groter en het sterftepercentage daalde. De verzorging van de zieken werd steeds vaker uitbesteed. Velen stierven niet meer thuis, maar in het ziekenhuis. Er ontstond meer aandacht voor de nabestaanden. Rouw en dramatiek waren nauw verweven. Omdat door ingrijpen van artsen de dood steeds vaker kon worden tegengehouden werd de dood door de nabestaanden steeds minder aanvaard.

Door de Industriële Revolutie van de negentiende eeuw vond er een verschuiving plaats van een traditionele samenleving naar een moderne samenleving. Dit kwam onder andere tot uiting in hulpverlening door buitenstaanders, professionalisering van de uitvaartbranche en klassenbewustzijn. Door de nood van vele mensen namen vrouwelijke religieuzen de verzorging van zieken op zich en leverden daarmee een belangrijke bijdrage aan de verbetering van de zorg. De zusters werkten in naam der liefde. Dit liefdewerk vormt de basis van onze huidige verzorgingsstaat.¹²

1.2 *Omgaan met sterven en stervenden in het hier en nu*

Na de Tweede Wereldoorlog van de eenentwintigste eeuw verandert de wereld ingrijpend. Ontwikkelingen en vernieuwingen zijn aan de orde van de dag op alle terreinen van de samenleving. Daar waar alles gericht is op vooruitgang c.q. genezing hebben sterven en de dood geen plaats. Alles wat met de dood te maken heeft wordt zoveel mogelijk geweerd, verdrongen of ontkend. De vooral vrouwelijke religieuzen trekken zich terug uit de gezondheidszorg en de zorg voor zieken en stervenden. De zorg die de zusters altijd vanuit hun roeping verleenden, wordt nu een betaald beroep, gekenmerkt door beperkte beschikbaarheid. Ook sterven thuis wordt steeds moeilijker. Het bewonen van een huis door twee generaties is niet meer gewoon en steeds meer vrouwen gaan deelnemen aan het arbeidsproces. De plaats waar men sterft verschuift zo van het gezin naar een zorginstelling. Dit betekent, dat de stervende wordt geïsoleerd van zijn leefomgeving en niet meer bij de levenden behoort. Doordat nabestaanden in de jaren zeventig steeds meer moeite krijgen met de situatie waarin vele zieken sterven, ontstaan er initiatieven tot verbetering van de kwaliteit van terminale zorg. Dit leidt in 1989 tot de opening van het eerste Bijna-Thuis-Huis, een uitwijkmogelijkheid voor mensen die stervende zijn die zoveel mogelijk de huiselijke sfeer benadert. Deze vorm van zorg wordt snel opgevolgd door het hospice. Een hospice is een zorgconcept voor stervenden en hun naasten. Het is een instelling waar mensen, die om wat voor reden dan ook thuis niet kunnen sterven, kunnen worden opgenomen om hun leven op waardige wijze af te sluiten: een plaats waar een mens kan leven tot het einde komt. In tegenstelling tot sommige ziekenhuizen en verpleeghuizen, waar de aanwezigheid van naasten gedoogd wordt, betreft het hospice nadrukkelijk de naaste(n) van de stervende bij de zorg.¹³

¹² Van Heijst, *Liefdewerk*, blz. 292-293.

¹³ Steemers Van Winkoop, *Geloven in leven*, blz. 34-40.

1.3 *Veranderend mensbeeld*

Veel is er veranderd de afgelopen eeuw door de medische wetenschap. Epidemieën die vroeger in korte tijd duizenden mensen het leven kostten komen nu, door medische vooruitgang en vooral door de verbetering van de hygiëne, in onze westerse wereld niet meer voor. Ziekten als mazelen en tuberculose, waar we vroeger onherroepelijk aan ten onder gingen, zijn nu te voorkomen dan wel genezen. Steeds meer vroeg-geboren kinderen blijven leven en steeds meer mensen met (aangeboren) afwijkingen leven langer dan voorheen door uitgebalanceerde medisch zorg. Het lijkt wel of we de dood kunnen tegenhouden. En tot op zekere hoogte is dat ook zo. Ook de rol van de media hierin is aanzienlijk. Dagelijks zien we beelden op de televisie en berichten in de krant van producten, die ons ‘eeuwig jong’ houden. Oud worden is ons streven, maar tegelijkertijd willen we ons jong blijven voelen. We moeten lichamelijk en geestelijk actief blijven om dit te kunnen realiseren en de medische wetenschap helpt ons daarbij. Alles lijkt mogelijk, ‘the sky is the limit’. En we hoeven ons niet alleen jaren jonger te voelen, we kunnen er ook nog eens jaren jonger uitzien. De plastisch chirurg trekt alle rimpels van jaren doorleefde zorgen en geluk glad, alsof de emotie van het leven aan ons voorbij is gegaan. Het leven lijkt maakbaar, want de geneeskunde kent vele antwoorden op ziekten en kwalen. In de afgelopen honderd jaar is in Nederland de gemiddelde leeftijd verdubbeld.¹⁴ We leven dus lang, maar niet eeuwig. Althans, niet hier op aarde. Niet alleen het gevoel van maakbaarheid van het leven heeft onze houding ten aanzien van de dood, in vergelijking met de eeuwen voorafgaand aan de twintigste eeuw, drastisch veranderd. Onze gesecculariseerde cultuur heeft ons geloof in God en de verwachting van een eeuwig leven na de dood in Gods Rijk in hoge mate doen afnemen. Voor de hoop op een – beter – leven na de dood is voor velen de angst voor de dood in de plaats gekomen: dood is dood. Tot de vijftiger jaren van de vorige eeuw zijn lijden en sterven samen gegaan. In dit samengaan had lijden een spirituele betekenis: zuiverend, als de kans om de zondige ziel te reinigen en noodzakelijk, om de christen klaar te maken voor de grote ontmoeting met God. Lijden was toen niet absurd en zinloos. In de tweede helft van de vorige eeuw komt hierin verandering: lijden wordt niet meer geprezen, integendeel. Lijden, als door een slepende ziekte, wordt als onrecht ervaren. Een plotse dood als voorrecht. De dood krijgt zelfs een positieve betekenis, als verlossing van pijn.¹⁵ Sterven was eeuwen lang een openbaar gebeuren. Men stierf thuis, verzorgd en omringd door familie, vrienden en buren. De stervende maakte tot het laatst toe deel uit van zijn of haar leefgemeenschap. Doodgaan was toen nog ‘doodgewoon’. Maar dat is tegenwoordig niet meer zo. Stervenden worden doorgaans verzorgd in een instelling door professionele zorgverleners. Doordat tegenwoordig slechts één gezin een woning bewoont en veelal zowel de man als de vrouw een betrekking buitenshuis hebben, wordt het als onmogelijk ervaren de stervende thuis tot het einde toe te verzorgen. Het sterven is verbannen naar een plek buiten de samenleving en is daardoor een eenzaam gebeuren geworden.

1.4 *Ethische reflectie: van een relationeel mensbeeld naar een autonoom mensbeeld*

In de tweede helft van de twintigste eeuw ontwikkelde het begrip ‘autonomie’ zich tot een fundamentele waarde binnen onze moderne westerse samenleving.¹⁶ Dit begrip was niet nieuw, maar kwam voort uit de Verlichtingstraditie: een periode in de achttiende eeuw,

¹⁴ Steemers van Winkoop, *Geloven in leven*, blz. 50.

¹⁵ Bleyen, *De dood in Vlaanderen*, blz. 121-123.

¹⁶ Ten Have, ter Meulen en van Leeuwen, *Medische ethiek*, blz. 81-91.

waarin men in verzet kwam tegen de macht van kerk en staat. Men eiste vrijheid van meningsuiting, inspraak in het bestuur en vrijheid van godsdienst. De mens moest zich in zijn denken en handelen laten ‘verlichten’ door de rede. De verschillende ideeën vonden hun oorsprong in de filosofie van die tijd. De belangrijkste kenmerken van de Verlichting zijn rationalisme, maakbaarheid en mondigheid. Rationalisme als een onbegrensd vertrouwen in de menselijke rede: de menselijke rede kan alle vragen waarmee het wordt geconfronteerd oplossen. Door gebruik van de rede is de mens in staat te werken aan een verbetering van wetenschap, onderwijs en opvoeding en dus aan de maakbaarheid van de eigen samenleving. De wereld wordt ontdaan van haar bedreigend karakter wanneer de mens in staat is haar te beheersen. Zelf denken betekent, dat de mens zichzelf bevraagt naar de waarheid en deze uitdraagt (mondig wordt).

De gedachte, dat ieder mens zijn eigen verantwoordelijkheid moet nemen en zelf moet beschikken over het eigen leven wordt uitgedragen door de Duitse filosoof Immanuel Kant. Volgens Kant is ieder mens in beginsel een vrij wezen, die zijn eigen handelen door gebruik van de eigen rede kan bepalen, vrij van iets of iemand anders. Pas dan kan dit menselijk handelen als moreel handelen worden beschouwd. Mensen zijn autonoom: ze erkennen en gehoorzamen uit vrije wil aan datgene wat zij in zichzelf weten van goed en kwaad. Dit betekent tegelijkertijd, dat ze hun doeleinden nooit aan anderen tegen hun zin zullen opleggen, want dan gebruiken ze de ander als middel om hun eigen doeleinden te verwezenlijken en wordt de ander daarmee gereduceerd tot ding, in plaats van doel op zich. Kant stelt dus de redelijkheid centraal. Als voorbeeld stelt Kant het vertellen van de waarheid: als men de ander niet de waarheid vertelt, bedriegt men die ander, en is die ander op zijn beurt niet meer in staat inzicht te verkrijgen in de werkelijke situatie. In dat geval is men op bevoogdende of paternalistische wijze bezig. Iedereen heeft de plicht zo te handelen, zoals je zelf zou willen dat iedereen dat zou doen ten opzichte van jezelf.

Bij de negentiende eeuwse filosoof John Mill staat de keuzevrijheid centraal. Hij vat autonomie op als vrijheid van denken en handelen. Ieder mens kiest zelf wat hij doet en hoe hij zijn leven inricht, is bewaker over zijn eigen heil en bepaalt zelf wat belangrijk is. Waar het om gaat is dat elk individu vrij is om zijn eigen welzijn op zijn eigen manier na te streven. Mensen moeten vrij zijn te doen en te laten wat ze zelf belangrijk vinden, onder voorbehoud dat ze anderen daarmee niet hinderen of schaden. Volgens Mill biedt deze zelfbeschikking uiteindelijk de beste garantie tot een vreedzaam samenleven van de mensen.

Een derde opvatting van autonomie is zelfverwerkelijking: de mens is wat hij van zichzelf maakt. Volgens de twintigste eeuwse Franse filosoof Jean-Paul Sartre schept de mens zichzelf. De mens is gedoemd vrij te zijn en deze vrijheid dwingt de mens zichzelf te maken. Wij zijn ons eigen ontwerp en vanuit dit ontwerp, dit levensplan, wordt aan onze handelingen zin en samenhang verleend.

De wijze waarop Mill het begrip autonomie formuleert, namelijk als negatief vrijheidsideaal (het recht op niet-inmenging in de persoonlijke levenssfeer), komt echter steeds meer onder kritiek te staan.¹⁷ Binnen deze – liberale – opvatting van autonomie wordt het mensbeeld teruggebracht tot een abstract, rationeel zelf, waar het belang van relaties tussen individuen naar de achtergrond gedrongen wordt. De rol van de samenleving in de morele ontwikkeling van de mens wordt hier tot een minimum teruggebracht. Een dergelijk mensbeeld wordt als te eenzijdig, als te beperkt ervaren. In plaats van de mens te beschouwen als een ‘gesloten persoonlijkheid’ moeten we hem zien als een ‘open persoonlijkheid’. Deze laatste bezit tijdens zijn leven nooit totale autonomie, maar is op andere mensen gericht en aangewezen. Deze mens is van andere mensen afhankelijk. Autonomie is alleen levensvatbaar in een

¹⁷ Ten Have, ter Meulen en van Leeuwen, *Medische ethiek*, blz.105-111.

samenleving met anderen. Met name in de gezondheidszorg zijn afhankelijkheid, lotsverbondenheid en zorg voor elkaar aan de orde van de dag. Het heersende mensbeeld moet daarom worden omgebogen naar een sociaal en relationeel mensbeeld. De autonome mens is geen voltooid mens, maar een mens die voortdurend in ontwikkeling is door allerlei ervaringen en sociale interacties. Autonomie wordt hierdoor een proces, een voortdurende ontwikkeling van het zelf waarin het individu tot zichzelf komt.

1.5 *Het sterven en de dood in nieuw perspectief*

Een reactie op de huidige kijk op sterven en de dood in de tweede helft van de vorige eeuw wordt gegeven door de Belg Jan Bleyen. Bleyen doet historisch onderzoek naar de hedendaagse omgang met de dood (aan de Katholieke Universiteit van Leuven). In zijn werk *De dood in Vlaanderen* (2005) richt hij zich op de opvattingen en praktijken rond de dood in de periode na 1950 door te praten met nabestaanden en door het bestuderen van bidprentjes, getuigenissen en fotomateriaal. Is onze omgang met de dood wel zo verarmd, vraagt Bleyen zich af. Zijn wij heden ten dage werkelijk niet meer in staat om te gaan met een dood lichaam of met huilende nabestaanden? Dit beeld trekt hij in twijfel.

Bleyen richt zijn onderzoek op de twee aannames met betrekking tot de dood, namelijk dat de dood wordt verdrongen en dat onze doodsbeleving zou zijn verarmd.¹⁸ Ook hij situeert de grote kentering in onze samenleving ten tijde van de Verlichting. De samenleving rationaliseert en de wetenschappelijke opvattingen met betrekking tot de dood stoken niet meer met die van de kerk, waardoor de mogelijkheid een positieve wending te kunnen geven aan lijden en sterven wegvalt. De dood wordt gemedicaliseerd: de arts neemt de plaats in van de priester aan het sterfbed. Voortzetting van deze trend ziet Bleyen in de daarop volgende eeuwen. In de twintigste eeuw verschuift de dood van de eigen woning naar het ziekenhuis: de geneeskunde bepaalt de grens van het menselijk bestaan. Voor de stervende betekent deze medicalisering verlies van controle en het medisch/technisch kunnen wordt belangrijker dan de patiënt. Omdat voor velen de mogelijkheid terug te kunnen vallen op het geloof niet meer bestaat, ontstaat er grote zorg om wat er zal gebeuren na de dood. Doordat de mens niet meer in staat is religieuze zingeving te ontleen aan de dood verwordt deze tot de nummer één van de angstbezorgers. Tot de jaren '50-'60 rust op de dood nog een taboe. Hierna constateert Bleyen echter een kentering. Er ontstaat een spreken over de dood door de ontwikkelingen aangaande orgaandonatie en euthanasie. De medische gerichtheid op genezing (cure) verschuift langzaam maar zeker naar de idee van goede zorg (care). Hierdoor groeit het besef van sterfelijkheid. Elisabeth Kübler-Ross schrijft haar eerste van vele boeken met betrekking tot het begeleiden van stervenden. Er ontstaat een 'revival of death'. In navolging van Engeland krijgt de hospice-beweging, als zorgconcept voor zowel de stervende als de naaste, ook hier vaste grond. Er vindt wederom een verschuiving in autoriteit plaats: was dit eerst de priester en daarna de arts, nu ligt dit in de autonomie van de zieke zelf. Nabestaanden worden gestimuleerd zelf symbolen en rituelen te kiezen om het verlies van een dierbare te verwerken. Bleyen omschrijft dit als 'de opkomst van de intieme dood': de dood van de geliefde naaste, de dood die werkelijk ontredert.¹⁹

Als opmerkelijk feit benadrukt Bleyen de visie in de vorige eeuw ten aanzien van zowel de stervende en een goede dood als de nabestaande en het dode lichaam: de dood wordt toegelaten, maar is wel aan bepaalde 'spelregels' gebonden. In de tweede helft van de vorige eeuw wordt een goede dood verbonden met ouderdom. De dood op hoge leeftijd wordt

¹⁸ Bleyen, *De dood in Vlaanderen*, blz. 11-19.

¹⁹ Idem, blz. 24-25.

ervaren als een natuurlijke dood, die in dank aanvaard moet worden. Deze is onvermijdelijk en is volgens de wet van de natuur. Jong sterven ziet men als onnatuurlijk en oneerlijk.²⁰ Voor de stervende betekent een goede dood sterven in aanvaarding en in huiselijke kring. Een slepende ziekte en lijden worden als onrecht ervaren; het plotselinge en pijnloze sterven als een voorrecht.²¹ De nabestaanden geven in de tweede helft van de twintigste eeuw het afleggen van het dode lichaam uit handen aan de begrafenisondernemer, waarna het wordt opgebaard in het rouwcentrum. Daar kan men op vaste uren terecht om afscheid van de overledenen te nemen. Leven en dood worden zo gescheiden.²² Het dragen van rouwtekens, zoals zwarte kledij of een rouwband is niet meer gebruikelijk. Rouwenden zijn als zodanig niet meer herkenbaar. Ieder ervaart rouw op een eigen manier en neemt afscheid op persoonlijke wijze. Steun en troost zoekt men - en hoopt men te vinden - in persoonlijke kring en naar persoonlijke smaak. Afscheid nemen is nu een persoonlijke gebeurtenis: op eigen wijze, op eigen tijd, zolang als mogelijk. De samenleving is veranderd, stelt Jan Bleyen. De van oudsher hiërarchische structuren worden niet langer aanvaard en de gemeenschap heeft als groep moeten plaats maken voor de familie. Binnen deze verandering in het sociale leven moet de gewijzigde omgang met de dood begrepen worden en daarmee de betekenisgeving aan verlies en verdriet.²³

1.6 *Samenvatting en beoordeling*

De heersende opvatting luidt, dat wij in onze huidige samenleving niet – meer – kunnen omgaan met sterven en de dood. Leven en dood kennen niet – meer - die verbondenheid van weleer. Sterven en de dood zijn tegenwoordig onaanvaard en worden verdrongen. Terugkijkend naar wat Steemers Van Winkoop en Ariès hierover geschreven hebben kan geconstateerd worden, dat er door de eeuwen heen enkele verschuivingen hebben plaatsgevonden met betrekking tot ons beleven van en ons omgaan met het sterven en de dood, zowel die van anderen als die van onszelf. Tot in de Middeleeuwen blijft de visie op het sterven en de dood vrijwel ongewijzigd: sterven deed je niet alleen, men geloofde in een volgend leven en de nabestaanden zorgden goed voor de doden om zo hun reis naar dit tweede leven te garanderen. Leven en dood waren onafscheidelijk. Vanaf de Verlichting echter voltrekken zich binnen onze samenleving essentiële veranderingen. De invloed van de kerk neemt af en daarmee verandert de wijze waarop wij betekenis geven aan lijden en sterven. De geneeskunde ontwikkelt zich in hoog tempo, waardoor we in staat zijn langer te leven. Het mensbeeld verandert van een sociaal en relationeel mens in een autonoom mens. Het kan dan ook niet anders zijn, dan dat ons beleven van en omgaan met sterven en de dood deel uit maakt van dit proces en dus ook verandert. Steemers Van Winkoop en Ariès delen dezelfde mening: de dood wordt verdrongen.

Kritiek op het huidige tendens van een onaanvaard en verdrongen sterven en dood wordt geuit door Jan Bleyen. In zijn onderzoek in Vlaanderen ontdekt hij een ‘revival of death’. Sterven doet men bij voorkeur omringd door familie. Door een veranderde samenleving is de mogelijkheid gecreëerd de zorg voor stervenden over te dragen aan zorginstelling of hospice. Deze laatste probeert zoveel mogelijk de intimiteit van de huiselijke sfeer te benaderen en richt zich niet uitsluitend op de noden van de stervende, maar ook op die van de familie. Onze beleving van rouw is veranderd. Uiterlijke tekens zijn veelal verdwenen. Geheel eigen rituelen helpen mensen nu met hun verlies om te gaan. Er is een grote diversiteit aan

²⁰ Bleyen, *De dood in Vlaanderen*, blz. 104-109.

²¹ Idem, blz. 113-125.

²² Idem, blz. 138-145.

²³ Idem, blz. 191-211.

representaties en handelingen omtrent de dood ontstaan. “Wie treurt om een verarmde dood, rouwt om een vroeger leven, een verloren maatschappij. Het is het klaaglied van de pessimist.”, zegt Bleyen.²⁴

Niet zeuren, zegt Bleyen dus, onze omgang met sterven, dood en rouw zijn slechts veranderd – net als onze samenleving -, niet verarmd. Maar misschien is Bleyen wel te optimistisch en is de dood binnen onze huidige samenleving wel degelijk een realiteit die wij nergens kunnen inpassen.²⁵

Aan de hand van een artikel van Carlo Leget, waarin hij twee tegengestelde dynamieken in de palliatieve zorg blootlegt, wil ik aantonen dat er in die ‘revival of death’ wel eens sprake zou kunnen zijn van een, op subtiele en versluisde wijze, ontkenning van de dood. In hoofdstuk vier ga ik hier uitgebreid op in op het geleide van de socioloog Clive Seale en antropologe Julia Lawton.

Maar eerst wil ik in hoofdstuk twee nader ingaan op de reactie die is ontstaan op de verwetenschappelijking van de geneeskunde en de cultureel-veranderingen, binnen de samenleving van de tweede helft van de vorige eeuw.

Het volgende hoofdstuk laat zien hoe de sterke gerichtheid op ‘cure’ van de geneeskunde een reactie van ‘care’ oproept in de zorg, waarbij de nadruk op een relationeel mensbeeld komt te liggen. Daarnaast wordt nader ingegaan op de ‘revival of death’ aan de hand van Elisabeth Kübler-Ross’ vijf-fasen model en Cicely Saunders’ hospice-beweging.

²⁴ Bleyen, *De dood in Vlaanderen*, blz. 224.

²⁵ Leget, ‘De blijvende ambivalentie van de dood en de grenzen van palliatieve zorg’, blz. 47.

Hoofdstuk 2

Een tegengeluid

In dit hoofdstuk gaat de aandacht uit naar twee bewegingen die zich voordoen in de tweede helft van de vorige eeuw. Als eerste ga ik in op de reactie die ontstaat op de ontwikkelingen in de geneeskunde, waarbij de nadruk steeds meer komt te liggen op genezen (cure) en het daarmee gepaard gaande gebrek aan menslievendheid in de reguliere zorg (care). Deze tegenbeweging richt zich enerzijds op het ombuigen van de heersende, zuiver professionele zorgmentaliteit in een zorg gebaseerd op betrokkenheid, relationaliteit en kwetsbaarheid. Anderzijds ontstaat de behoefte aan ontwikkeling van palliatieve zorg voor de stervende mens. Begrippen als ‘cure’ en ‘care’ komen hierdoor tegenover elkaar te staan. Annelies van Heijst heroverweegt in haar boek *Menslievende zorg* (2005) de huidige visie op zorg middels een aantal kernethische zorgbegrippen. Hoe dergelijke begrippen in de praktijk gestalte krijgen wordt duidelijk in Joan Tronto’s *Ethic of care*, waarbij de praxis van het handelen naar voren komt en de presentietheorie van Andries Baart, gebaseerd op het belangeloos present zijn .

Ik kies er heel bewust voor me te laten leiden door de zorgvisie van Annelies van Heijst, omdat zij aan de professionaliteit en vakkundigheid in de zorgverlening van tegenwoordig een bijzondere ethische dimensie wil toevoegen, namelijk die van de ‘menslievendheid’. Zij wil niets af doen aan de competenties van zorgverleners, maar dit juist aanvullen met het aspect ‘naastenliefde. Dit laatste aspect komt met name naar voren in het vierde hoofdstuk, waar de ervaringen van zowel patiënten als naasten in de palliatieve zorg aan de orde komen. Tevens vindt er in de tweede helft van de vorige eeuw een herleving van de dood plaats (revival of death). Als een van de eersten geeft Elisabeth Kübler-Ross een aanzet hiertoe door de aandacht te vestigen op de stervende patiënt *als mens*, in haar boek *Lessen voor levenden* (1969). Met de ontwikkeling van haar vijf-fasen model heeft zij geprobeerd, het stervensproces van de terminale patiënt inzichtelijk te maken voor zowel de zorgverleners als de naaste(n). Daarom mag zij in dit werkstuk niet ontbreken.

Vanuit dit hernieuwde denken over het sterven en de dood en ook door de ontwikkeling van de hospice-beweging onder leiding van Cicely Saunders in Engeland ontstaat de palliatieve zorg: zorg voor de mens in zijn laatste levensfase. Jeanette van Osselen-Riem onderzoekt in haar proefschrift *Zorg op de grens* (2003) hoe ideaal de palliatieve zorgverlening in de praktijk is en welke spanningen binnen de palliatieve zorg een rol spelen. Als verpleegkundige en later als vrijwilligster in een hospice deed zij de nodige praktijkervaring op.

Ik wil deze ontwikkeling in de visie op zorg nader toelichten, omdat naar mijn mening een menslievende zorg (Van Heijst), die uitgaat van mens- patiëntgericht handelen (Tronto) en een belangeloos aanwezig zijn (Baart) vorm geeft aan de zorg, die de stervende mens in zijn laatste levensfase behoeft (palliatieve zorg). Zorgbegrippen als relationaliteit, betrokkenheid en behoeftigheid en de wijze waarop daarmee wordt omgegaan in de zorg, bepalen in hoge mate de waardigheid van de stervende mens. Terugkomend op de these wil ik in dit hoofdstuk onder de aandacht brengen, dat *de betekenis van menselijke waardigheid in het aanzicht van de dood* niet is los te zien van relationaliteit.

2.1 De ontwikkeling van een nieuwe visie op zorg

In de tweede helft van de eenentwintigste eeuw worden grote vorderingen gemaakt in de medische wetenschap. Nieuwe technologieën scheppen de mogelijkheid organen te vervangen door apparaten en artsen lijken meer technici dan geneesheren. Een dramatisch voorbeeld aan het eind van de jaren zestig was de afbeelding in een boek van een man, wiens onderlichaam was verwijderd. De wereld was geschokt en men stelde zich de vraag of hier nog wel gesproken kon worden van een mens en of dit nu het doel was van de geneeskunde.²⁶ Tegelijk met de ontwikkelingen in de geneeskunde veranderde de visie op zorg. Waar voorheen de zusters van verschillende kloosterorden uit liefde en zonder daarvoor betaald te worden de zorg voor zieken, ouderen, hulpbehoevenden en verweesde kinderen op zich namen, daar kwamen nu betaalde en professioneel geschoolde arbeidskrachten voor in de plaats, die werkten op uren-basis en waren gebonden aan regelgeving. De essentie van de zorg lag niet meer in aanwezigheid en menslievendheid, maar in efficiëntie en vakkundigheid: in professionaliteit.

Deze verschuiving naar een technische geneeskunde die zich vooral richt op genezing en een zorgsector die zich meer en meer ontwikkelt tot zorgfabriek met de daarbij behorende productieprocessen, vraagt om een reactie. En die komt er ook.

Volgens Annelies van Heijst wordt de zorg momenteel gekenmerkt door rationalisering als gevolg van marktwerking: alles moet vlugger en goedkoper en taken worden opgesplitst, zodat goedkopere deelhandelingen kunnen worden uitgevoerd door goedkoper personeel. Zorgverleners voelen zich door deze ontwikkeling onder druk gezet, terwijl de vraag om zorg de komende jaren alleen nog maar zal toenemen door het stijgende aantal ouderen. In de huidige zorg domineert het verbeterdoel: het oplappen of genezen, het zorgen dat iemand 'het weer doet' (cure). Zorgen is, volgens Van Heijst echter, vormgeven aan het feit dat mensen samenhangen op zowel kleine als grote schaal in de gemeenschap. Het is de praktijk van iemand bijstaan in de nood en niet in de steek laten, een ondersteuning van mensen die behoeftig zijn en lijden. Zorg geven richt zich op het behoeden van de waardigheid van de beeerde en lijdende mensen en op het bevorderen van het besef dat ze er toe doen en beminnenswaard zijn (care). Want er heerst een breed maatschappelijk onbehagen aangaande de zorg van tegenwoordig. Vele mensen die in een ziekenhuis, verpleeg- of verzorgingshuis zitten hebben het gevoel, dat ze er niet toe doen, dat ze niet meetellen, dat ze niet van waarde zijn.

In een heroverwegen van de huidige visie op zorg komt Van Heijst tot het formuleren van een aantal kernethische zorgbegrippen, te weten wederkerige afhankelijkheid, gekwettheid, behoeftigheid, betrokkenheid, relationaliteit en waardigheid.²⁷

Aan de hand van Joan Tronto en Andries Baart wil ik laten zien wat deze begrippen in de zorg inhouden. Ik richt mij enerzijds op Tronto, vanwege het mens- patiëntgericht handelen en anderzijds op Baart, vanwege het relationele er-zijn, omdat deze twee benaderingen met name in de palliatieve zorg zo'n grote rol spelen in het ervaren van waardigheid in de laatste levensfase. Het begrip waardigheid wordt in het volgende hoofdstuk verder uitgewerkt.

²⁶ Enklaar, *Terminus*, blz. 27.

²⁷ Van Heijst, *Menslievende zorg*, blz. 9-52.

2.1.1 Zorgen als een praktijk volgens Joan Tronto

Joan Tronto (City University of New York) verbindt moraliteit met zorgethiek in haar in 1993 verschenen boek *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. In haar ethiek van de zorg gaat zij terug op Aristoteles met als invalshoek, dat zorg niet gebonden is aan bepaalde groepen mensen waar ‘het zorgen voor’ een aangeboren talent is. Zorg is een met anderen gedeelde praktijk, een gezamenlijk bezig zijn, een zaak van sociale tradities en gebeurt vanuit een bepaalde houding.²⁸ Centraal staat de relatie tussen mensen en de relatie tussen mensen en hun omgeving. Het gaat hier om onderlinge betrokkenheid en de kwaliteit van mensen om ethische problemen te herkennen en daarin handelend op te treden. De zorgethiek gaat dus uit van een relationeel mensbeeld: mensen zijn afhankelijk van elkaar en hebben elkaar nodig. Zorg vraagt, volgens Tronto, niet alleen professionele kennis en vaardigheden, maar ook een motivatie die in de houding tot uitdrukking komt: ‘a habit of mind’.

In het proces van zorgverlening onderscheidt Tronto vier fasen, die zowel theoretisch als praktisch van aard zijn. Deze vier elementen van zorg hangen met elkaar samen en zijn van elkaar afhankelijk:

- *caring about*, zich bekommeren om, zich het lot aantrekken van, vraagt een houding van oplettendheid, van aandacht om de (zorg)noden van anderen te herkennen. Om een dergelijke houding van oplettendheid te kunnen ontwikkelen moeten mensen de bereidheid hebben hun eigen ambities (tijdelijk) opzij te zetten om zo ontvankelijk te kunnen zijn voor de noden van anderen. Dit betekent echter niet, dat men zichzelf volledig hoeft weg te cijferen. Het impliceert wel een zekere rijpheid en levenservaring en een weten van de onmisbaarheid van anderen.
- *taking care of*, organiseren zodat noden worden verlicht. Dit gaat samen met een gevoel van verantwoordelijkheid en vanuit dit gevoel van verantwoordelijkheid zich verplicht weten actie te ondernemen, een proces in gang te zetten, de middelen ter beschikking te stellen opdat de zorg kan worden georganiseerd.
- *care-giving*, ofwel direct zorgen. Dit element verbindt Tronto met competentie: de verantwoordelijkheid stopt niet bij het herkennen van een zorgbehoefte (fase 1) en het ter beschikking stellen van zorgverlening (fase 2). Het resultaat is even belangrijk.
- *care-receiving* ofwel zorg ontvangen. Dit laatste element betreft de actieve rol van degene die de zorg ontvangt. Want ook deze draagt een verantwoordelijkheid, namelijk zo goed mogelijk inzicht te bieden in zijn zorgbehoeften. Het begrip ‘responsiviteit’ komt hier naar voren. Dit impliceert een wederkerigheid tussen zorgontvanger en zorgverlener: de zorgontvanger verstrekt duidelijkheid in zijn zorgbehoeften en de zorgverlener stelt zich hiervoor open zonder misbruik te maken van de kwetsbaarheid van de zorgontvanger.²⁹

Met de zorgethiek van Tronto wordt de rechtstreekse koppeling tussen zorg en vrouwen afgewezen. Een dergelijke zorgethiek gaat alle seksen, alle klassen en alle etnische groepen aan.³⁰

²⁸ Van Heijst, *Menslievende zorg*, blz. 73.

²⁹ Van Osselen-Riem, *Zorg op de grens*, blz. 67-69.

³⁰ Van Heijst, *Menslievende zorg*, blz. 72.

2.1.2 *Zorgend handelen als presentie volgens Andries Baart*

Geestelijk vader van de presentietheorie is Andries Baart. De bron van deze theorie is het kerkelijke, diaconaal-pastorale werk van buurtpastores in verpauperde stadswijken. Het betreft dus een theorie, die uit de praktijk is afgeleid. De kern van de theorie bestaat volgens Baart uit de pogingen van pastores voor buurtbewoners betekenisvol te zijn door met-hen-te-zijn en er zo ook voor-hen-te-zijn. De agenda van de pastor wordt bepaald door wat de ander aan de orde stelt. Hier is sprake van een vrijwillige verbintenis, waartoe het initiatief genomen wordt door de presentie-beoefenaar (in dit geval de pastor), die de behoefte van de ander herkent en erkent. Hieruit groeit soms een intense verbondenheid tussen zorgverlener en zorgontvanger: een relatie.

Kenmerkend voor de presentie-benadering is het van een er-zijn-met komen tot een er-zijn-voor. De belangrijkste inbreng van de presentie-beoefenaar hierin is het trouwe aanbod van zichzelf: langskomen en luisteren, kopje koffie drinken of meegaan boodschappen doen.

Voorop staat het aangaan van een zorgzame betrekking met die behoeftige ander. Men is niet direct bezig met het oplossen van problemen.

Baart onderscheidt acht elementen in de presentie-benadering:

- *vrij zijn voor* – de presentie-beoefenaar komt binnen zonder vaststaande agenda. Dat wil niet zeggen dat diegene ‘blanco’ is – de zorgverlener brengt altijd eigen kennis en vaardigheden mee – maar dat die zich vrij moet kunnen opstellen tegenover de aanwezige problematiek. Dit schept de mogelijkheid de ander ‘in zijn eigenheid’ te kunnen benaderen.
- *openstaan voor* – de presentie-beoefenaar keert zich naar de mensen, opent zich ten overstaan van de anderen, ontvangt de ander en toont belangstelling, emoties en medeleven.
- *een aandachtige betrekking aangaan* – willen horen, zien of voelen hoe het werkelijk met de ander gaat. Men betreft zich op de ander door de aandacht open en scherp te houden.
- *aansluiten bij het bestaande* – de agenda van de presentie-beoefenaar wordt in hoge mate bepaald door wat de ander aan de orde stelt en wel *zoals* de ander zaken aan de orde stelt. Doet die ander dat bijvoorbeeld middels verhalen, dan blijft de presentie-beoefenaar in de narratieve sfeer.
- *perspectiefwisseling* – de presentie-beoefenaar leert de wereld waar te nemen vanuit het perspectief van de ander en wat de wereld voor die ander als kern heeft.
- *zich aanbieden* – hierdoor kan de ander zich hechten aan de presentie-beoefenaar en wordt de mogelijkheid tot het verkrijgen van een affectieve band geschapen.
- *geduld en tijd* – de presentie-beoefenaar heeft geen haast, neemt zelf de tijd en gunt de ander de tijd.
- *de trouwe toeleg* – trouw wordt door de ander ervaren als troostend en betrouwbaar, als belangeloos en een onvoorwaardelijk present zijn.

De presentie-beoefening gaat er vanuit, dat een goed deel van de pijn, die de mensen in de marge van de samenleving beleven, ook immaterieel is. Daarom legt het zich toe op goede zorg, betrokkenheid, aandacht en eerbied.³¹

Van Heijst omschrijft de presentie-benadering als een professionele wijze van zich verhouden tot medemensen die in de knel zitten, opdat het hen goed doet.

³¹ Baart, *Een theorie van de presentie*. Band 2, blz. 778-825.

Bij zowel Tronto als Baart zien we nu dat een aantal zorgethische kernbegrippen, zoals die worden geformuleerd door Van Heijst (en al eerder aan de orde gesteld in dit hoofdstuk) duidelijk naar voren komen. Tronto's zorgethiek gaat uit van een relationeel mensbeeld; centraal staat de relatie tussen mensen. Als eerste fase in haar theorie onderscheidt zij het opmerken van de nood van de ander. Baart's theorie van de presentie veronderstelt het aangaan van een zorgzame betrekking met de behoeftige ander. Daar waar Tronto haar theorie voortzet met handelend optreden om de nood van de ander te verlichten, zet de theorie van Baart zich in door het zich-present-stellen. Niet alle leed kan worden opgelost door handelend optreden, zo stelt Baart. Het er-zijn-voor-de-ander is een uitdrukkingshandeling: het geeft betekenis aan iemands besef niet uitgesloten te zijn van de menselijke kring, aan het gevoel waardevol te zijn. De zorgethische kernbegrippen, gekwetstheid, behoeftigheid, betrokkenheid, relationaliteit en waardigheid zijn verweven in de zorgvisie van zowel Tronto als Baart. Deze aspecten zijn ook nauw verbonden met palliatieve zorg, de zorg voor de stervende mens in zijn laatste levensfase. Maar voordat ik inga op het eigene van de palliatieve zorg (hoofdstuk vier), wil ik eerst de opkomst van palliatieve zorg nader toelichten.

2.2 *Revival of death en de opkomst van palliatieve zorg*

Als tegenbeweging tegen het toenemende curatieve karakter van de geneeskunde ontwikkelde zich niet alleen een nieuwe visie op zorg in het algemeen, maar ook op zorg voor die mensen, die niet meer te genezen waren. Vrouwen als Cicely Saunders in Engeland en Elisabeth Kübler-Ross in Canada en de Verenigde Staten hadden een duidelijke visie op de manier waarop terminale patiënten verzorgd zouden moeten worden.

Kübler-Ross (medicus, psychiater en thanatoloog) schreef eind jaren zestig van de vorige eeuw haar eerste werk over het sterven en de dood. In dit boek, *Lessen voor levenden* (1969), wil zij de aandacht vestigen op de stervende patiënt als mens. Omdat de wijze waarop wij ons opstellen tegenover het omgaan met de dood, het sterven en onze stervende medemens sterk is veranderd wil zij de angsten, vrees, verwachtingen en hoop die de laatste fase van het leven met zich meebrengt voor zorgverleners en naaste(n) inzichtelijk maken.³² Hiervoor heeft zij vele gesprekken gevoerd met stervenden, deze zijn de 'leermeesters'. Naar aanleiding van deze gesprekken onderscheidt Kübler-Ross vijf stadia, die terminale patiënten emotioneel doorlopen in hun laatste levensfase. De eerste fase, die de meeste patiënten doormaken is die van de *ontkenning* wanneer zij te horen krijgen ongeneeslijk ziek te zijn. Deze ontkenning werkt als een buffer na een onverwacht schokkend bericht en geeft de patiënt de gelegenheid weer tot zichzelf te komen. Wanneer echter de ontkenning niet meer volgehouden kan worden maakt deze plaats voor de fase van *woede* en de vraag: "waarom ik?". Het volgende stadium is die van het *marchanderen*: de ongeneeslijk zieke patiënt probeert tot een soort overeenkomst te komen (bijvoorbeeld met God), in de hoop dat het onvermijdelijke zal worden uitgesteld (als beloning voor 'goed gedrag'). Wanneer echter duidelijk wordt dat uitstel niet bereikt kan worden, volgt de fase van *depressie*. Dit kan optreden enerzijds als gevolg van schuld- of schaamtegevoelens terugkijkend naar het verleden en kan anderzijds betrekking hebben op komende verliezen, zoals het te verwachten afscheid van dierbaren. Wanneer een patiënt voldoende tijd heeft gehad en enige hulp heeft gekregen bij de verwerking van de eerste vier stadia, zal het stadium van de *aanvaarding* bereikt worden. Dit is een fase van afwezigheid van gevoelens en afnemende interesses.

³² Kübler-Ross, *Lessen voor levenden*, blz. 9-10.

Wat echter gedurende alle stadia stand houdt is de *hoop*: de hoop dat er op het laatste moment een nieuw geneesmiddel ontdekt wordt, op de mogelijkheid tot genezing. En deze hoop biedt steun.

Tevens geeft Kübler-Ross aan welke houding de zorgverleners zich het beste kunnen aanmeten gedurende de diverse stadia die de patiënt doorloopt. De fases van ontkenning en woede kunnen het best tegemoet getreden worden met een houding van verdraagzaamheid en bekommernis, waarbij geprobeerd kan worden de behoeften van de zieke te achterhalen. Tijdens het stadium van het marchanderen zou het belangrijk kunnen zijn de hulp van bijvoorbeeld een pastor in te roepen. Wanneer de oorsprong van de depressie ligt in schaamte- of schuldgevoel met betrekking tot voorvallen in het verleden vereist dit eventueel een houding van actief handelen ofwel interveniëren. Indien echter het te verwachten lichamelijk verval depressieve gevoelens opwekt is een houding van presentie, van er-zijn-met-gewenst. Dit laatste geldt ook voor de laatste fase, die van de aanvaarding.³³

Baanbrekend is het werk van Kübler-Ross wel geweest. Toch ontstaat er door de jaren heen kritiek op de stelligheid waarmee de diverse stadia van het stervensproces door haar beschreven zijn. In latere publicaties neemt zij afstand van deze stelligheid en geeft zij aan, dat het gaat om ervaringen die in het proces van afscheid nemen van het leven en van dierbaren een rol kunnen spelen. De stadia zijn slechts een leidraad om het stervensproces voor zorgverleners en naasten inzichtelijk te maken.³⁴

Het eerste hospice wordt in Engeland opgericht door Cicely Saunders. Zij, van oorsprong verpleegkundige, wordt gezien als de grondlegster van de internationale hospice-beweging. Vanaf de jaren zeventig komt deze ontwikkeling in een stroomversnelling als reactie op de technologisering en ontmenselijking van de geneeskunde, de geneeskunde die zich alleen richtte op genezing: degene die niet meer opgelapt kan worden wordt afgeschreven. De tegenbeweging kiest voor het bijstaan van patiënten door ervoor te zorgen dat ze op menswaardige manier kunnen doodgaan.³⁵ Deze palliatieve zorg, namelijk de zorg voor mensen die niet meer kunnen genezen, heeft zich losgemaakt van het zorgsysteem waar genezen, technieken en beheersen (cure) belangrijker zijn dan inleven, begrijpen, begeleiden en luisteren (care). Eind jaren tachtig doet deze vorm van zorg ook in Nederland z'n intrede. 'Cure' en 'care' worden nu twee verschillende aspecten van de gezondheidszorg. Bij 'cure' gaat het erom de ziekte op alle mogelijke manieren de baas te worden. Bij 'care' gaat het om de relatie van mens tot mens. Jeanette van Osselen-Riem zet in haar proefschrift over palliatieve zorg en ethiek de basiselementen van 'care', zoals zij die voor ogen heeft, voor alle duidelijkheid op een rijtje: symptomen verzachten met het oog op kwaliteit van leven – aandacht voor sociale omgeving en existentiële vragen – het hebben van een open houding – kunnen en willen luisteren – kunnen en willen begrijpen en verstaan – de tijd nemen (ondersteund door vrijwilligers – veel particulier initiatief en draaiend op algemene middelen en fondswerving).³⁶

Hoe palliatieve zorg gedefinieerd moet worden en wat zij precies inhoudt wordt nader uitgewerkt in hoofdstuk vier.

³³ Kübler-Ross, *Lessen voor levenden*, blz. 52-178.

³⁴ Steemers van Winkoop, *Geloven in leven*, blz. 63.

³⁵ Enklaar, *Terminus*, blz. 26-28.

³⁶ Van Osselen-Riem, *Zorg op de grens*, blz. 43-44.

2.3 Samenvatting en beoordeling

Het heroverwegen van de moderne zorgvisie leidt bij Van Heijst tot het formuleren van een aantal kernethische begrippen, te weten wederkerige afhankelijkheid, gekwetstheid, behoefte, betrokkenheid, relationaliteit en waardigheid. Middels Tronto en Baart worden twee nieuwe benaderingen van zorg uitgelicht.

Tronto's visie op zorgdragen laat zich uitleggen als een praktijk van *doen, handelen*. Zij onderscheidt hierin vier fasen, namelijk het signaleren van de behoefte aan zorg, het organiseren dat die behoefte wordt ingevuld of verlicht, het eventueel direct zelf zorgen en als laatste die van de zorgontvanger. Deze praktijk kan echter alleen gerealiseerd worden vanuit een houding van aandachtigheid, verantwoordelijkheid, competentie en ontvankelijkheid van de zorgverlener.³⁷

Daar waar Tronto zich in eerste instantie bezighoudt met handelend optreden waar een zorgvraag opgemerkt wordt, is de presentietheorie van Baart eerder *relationeel* bepaald dan een praktijk van handelen. De theorie kenmerkt zich door onvoorwaardelijke aanwezigheid: de zorgverlener is met-de-ander en voor-de-ander. De presentie-beoefenaar gaat niet probleemoplossend te werk, maar signaleert slechts een behoefte bij de ander. Vanuit die behoefte gaat hij een relatie met de ander aan, die zich kenmerkt door betrouwbaarheid, belangeloosheid en onvoorwaardelijkheid.

De zorgethische kernbegrippen, zoals deze zijn geformuleerd door Van Heijst, zien we nog het meest terugkomen in de presentietheorie van Baart. Daaraan moet worden toegevoegd, dat Baart een link ziet tussen waardigheid, behoefte en relatie. Hij stelt, dat waardigheid niet haaks op behoefte staat, maar er juist mee samengaat. Want behoefte hoort zowel bij het leven in het algemeen als bij het leven van elk mens afzonderlijk. En de mens hoeft niet vrij van behoeften te zijn om voor aanvaarding in aanmerking te kunnen komen: je wordt aanvaard zoals je bent. Voor de presentie-beoefenaar is behoefte des te meer reden om de relatie aan te gaan. Hij heeft het professionele vermogen het langdurig uit te houden bij mensen met allerlei noden.³⁸

In het verlengde hiervan constateert Van Heijst, dat presentie juist tegensprekt dat behoefte een verlies van menselijke waardigheid met zich meebrengt. Presentie helpt, stelt Van Heijst, niet omdat het lijden zelf kan worden verholpen, maar omdat de behoefte er niet langer alleen mee zit en zich daardoor niet meer uitgesloten voelt van de samenleving; hij voelt zich weer waardevol. Maar 'het mes snijdt aan twee kanten', want presentie staat ook voor relationele waardigheid: waardigheid is ook het resultaat van een zorgzame interactie tussen een zorgvrager en degene die zorg biedt. In dat proces wordt beider waardigheid verwerkt.³⁹ Presentiebeoefenaars zijn van professie hoeders van waardigheid, concludeert Van Heijst. Ze doen er alles aan om de zorgvrager te laten weten en voelen dat hij zowel van waarde als evenwaardig is. Presentie is een gevoelvol bij de ander betrokken raken.⁴⁰

Ook de palliatieve zorg heeft zich ontwikkeld tot een vorm van zorg voor stervende mensen, waarin de ethische kernbegrippen, zoals geformuleerd door Van Heijst, een grote rol spelen. Het is alleen dan mogelijk een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te realiseren in de

³⁷ Van Heijst, *Menslievende zorg*, blz. 72.

³⁸ Idem, blz. 237-240.

³⁹ Als voorbeeld gaat Van Heijst terug naar het gedachtegoed van Paul Valadier middels de bijbelse parabel van De barmhartige Samaritaan. In zijn uitleg van de parabel benoemt Valadier twee manifestaties van relationele waardigheid. Aan de ene kant is er de gewonde wiens waardigheid wordt veilig gesteld, of zelfs gered door de Samaritaan. Aan de andere kant is er de waardigheid van de Samaritaan zelf, die concreet en doelmatig zorg droeg., blz. 251-255.

⁴⁰ Idem, blz. 246-257.

laatste levensfase van de stervende mens, wanneer deze begrippen worden herkend en erkend door professionele zorgverleners vanuit een open houding naar de zorgontvanger. Met name het begrip waardigheid speelt in de palliatieve zorg een belangrijke rol. Vele ernstig zieke mensen zijn bang in de laatste fase van hun leven hun waardigheid te zullen verliezen. Kenmerkend voor palliatieve zorg is het streven naar behoud van waardigheid in de laatste levensfase door de zorg af te stemmen op de noden, wensen en vragen van elke zieke. Hiermee is een eerste aanzet gegeven tot het eigene van palliatieve zorg. De probleemstelling zoals deze in de Inleiding is weergegeven veronderstelt echter, dat palliatieve zorg ook wel eens versluitend zou kunnen werken en een irreëel beeld van beheersbaarheid oproept. Dit alles komt echter uitgebreid aan de orde in hoofdstuk vier. Het begrip 'waardigheid' wordt in het volgende hoofdstuk verder uitgewerkt.

Hoofdstuk 3

Menselijke waardigheid

Jules Bekking, nu al een week of zes bij ons, leek aanvankelijk een van die AIDS-patiënten die heel langzaam uitgaan. (...) Als ik hem vraag hoe het met hem gaat, vertelt hij dat hij niet verder wil, dat hij dood wil. “Je opmerking overvalt me nogal”, zeg ik. Hij vertelt wat meer: “Ik verwacht niks van de dood en niks is stukken beter dan dit. Het wordt me nu toch echt te animaal. Dag en nacht loop ik leeg van achteren. En heb je me wel eens goed bekeken? Ik zie er afschuwelijk uit, afschuwelijk. Ik kan niet meer liggen of zitten zonder pijn. Ik kan niet verder.”⁴¹

Fennejan (zus van Jules) is op het bed gaan zitten en heeft zijn hoofd in haar schoot gelegd. Ik word gegrepen door een groeiende ontzetting over de hopeloze marteling die hij heeft doorstaan. Het is alsof ik, nu hij dood is, eindelijk goed zicht krijg op de sporen die het gevecht met de duistere engel heeft nagelaten. Ik heb nog nooit zo dicht bij zo'n ontorsbaar lijden gestaan. Zijn lichaam verpoederde; zo rook het ook. Zijn haar leek te breken, (...) zijn hologige kop, de oogleden die we niet dicht konden krijgen door de bulten die erop zaten, de bizarre groeisels op zijn voetzolen die hevig pijn deden, en die onbeschrijflijke geur, een mengsel van een moderne mannenlotion, opeetpapier en diarree. Fennejan beweent deze vreselijke resten.⁴²

De schrijver (en ik-figuur) is arts in een verpleeghuis. In deze hoedanigheid zijn sterven en de dood voor hem geen onbekend verschijnsel. Desondanks is hij diep onder de indruk van wat een ziekteproces kan aanrichten in een menselijk lichaam, in het aanzicht van de dood. In hoeverre kan hier nog gesproken worden van menselijke waardigheid als je je niet meer voelt dan een beest?

In dit hoofdstuk wil ik nader ingaan op de betekenis van het aspect ‘menselijke waardigheid’, zowel in het algemeen als gericht op het sterven en de dood. Omdat het begrip ‘menselijke waardigheid’ heel breed ingevuld kan worden moet ik me beperken. Ik wil het begrip benaderen vanuit twee heel verschillende visies: enerzijds die van Eberhard Schockenhoff en anderzijds de invalshoek van de NVVE.

Schockenhoff is professor in de Systematische Theologie (Moraaltheologie) aan de Universiteit van Regensburg, Duitsland. Moraaltheologie is een onderdeel van de rooms-katholieke theologie die zich bezighoudt met de theologische ethiek: met de zedelijkheid van de menselijke handelingen. Hij doet dit via de schakel van de redelijkheid: de menselijke ‘natuur’, dat wil zeggen het wezen van mensen is redelijk en het geloof bouwt voort op en omvat die redelijkheid. Het uitgangspunt is de overtuiging dat geloof en zeden nauw met elkaar verbonden zijn. Schockenhoff heeft vele publicaties op zijn naam staan, waarvan ik er twee gebruik. Het algemene aspect van menselijke waardigheid brengt hij onder de aandacht in *Ethik des Lebens* (1993). Hij richt zich in *Sterbehilfe und Menschenwürde* (1991) op menselijke waardigheid in het aanzicht van de dood.

De Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) zet zich in voor de emancipatie van de mens aan het einde van zijn leven en voor het versterken van de (rechts)positie van deze mensen. De NVVE is van mening, dat mensen zelf moeten kunnen

⁴¹ Keizer, *Het refrein is Hein*, blz. 109.

⁴² Idem, blz. 114.

bepalen op welke wijze zij waardig willen sterven.⁴³ Zij heeft aan het begin van dit jaar een nota doen uitkomen waarin zij de aandacht richt op een nieuw te introduceren criterium: ‘onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid’. Volgens de NVVE is uit onderzoek gebleken, dat dit criterium voor mensen doorslaggevend is voor een verzoek om stervenshulp. De NVVE wil dit nieuwe criterium, dat vooral wordt bepaald door de mens die zich in de laatste fase van zijn leven bevindt, invoeren naast het reeds bestaande criterium van ‘ondraaglijk en uitzichtloos lijden’ (opgenomen in de euthanasiewet), welke wordt bepaald door de arts.⁴⁴

Voor mijn scriptie betekent dit, dat ik het aspect ‘menselijke waardigheid’ onderzoek vanuit een theologische invalshoek (Schockenhoff) en vanuit die van de autonome mens (NVVE). Wat uit de vergelijking van deze twee uitersten naar voren komt en wat deze vergelijking daarmee ook zo interessant maakt, is de totaal verschillende wijzen waarop leven en sterven worden beschouwd. Ik zal dit verder uitwerken in de samenvatting en beoordeling aan het einde van dit hoofdstuk.

3.1 *Menselijke waardigheid volgens Schockenhoff*

In het algemeen stelt Schockenhoff, dat alle mensen, in hun menszijn en als persoon gelijk zijn, ongeacht hun verschillen en dat zij daarom in vrijheid en als gelijken behandeld dienen te worden. Hieruit vloeit voort, dat de toekenning van gelijkheids- en vrijheidsrechten voor alle mensen geldt, ongeacht sociale, politieke of culturele verschillen: deze rechten zijn uitsluitend verbonden met het menszijn.⁴⁵

De innerlijke structuur van de idee van menselijke waardigheid verklaart Schockenhoff vanuit een driedig ontwikkelingsschema, waarvan de eerste twee stadia – filosofisch en religieus – in elkaar overgaan en het derde stadium – politiek – het geheel verankert. Hij ziet een en ander als volgt:

- Antiek - de filosofie van de Grieken draagt ertoe bij, dat de mensen zich gaan distantiëren van de gedachte mythisch met de kosmos verbonden te zijn. Deze zelfbevrijding betekent de eerste aanzet tot een universeel begrip van de beschaving waar zij zelf deel van uitmaken en die hun denken en doen doordringt;
- Christelijk - de boodschap van het Christendom verbindt de gedachte van de natuurlijke gelijkheid van alle mensen met de voorstelling dat voor God elk afzonderlijk individu de waarde van het menselijk ras representeert;
- Modern - de bijdrage van het Europese humanisme ligt ook in de vernieuwing van de gedachte aangaande morele zelfbestemming, maar vooral in het inzicht dat de vrijheid en waarde van de enkeling beschermd moet worden door deze politiek en wetmatig te onderbouwen.

Dit historisch doordenken heeft er uiteindelijk toe geleid, dat de gedachte met betrekking tot menselijke waardigheid een universele strekking heeft en wel vanuit een ethisch politieke visie: het heeft te maken met de ordening van de samenleving.⁴⁶

De feitelijke grond voor de idee van menselijke waardigheid vindt Schockenhoff in het christelijk geloof: het morele subject-zijn van de mens ligt niet uitsluitend in de mens zelf, maar ligt mede besloten in zijn relatie met de scheppende liefde van God. De waarde van de mens als persoon ligt gefundeerd in de oorspronkelijke gelijkheid van alle leden van de rechtstaat en in de zelfervaring van de mens als morele wezens maar, stelt Schockenhoff,

⁴³ NVVE, *Perspectieven op waardig sterven*, blz. 9.

⁴⁴ Idem, Woord vooraf.

⁴⁵ Schockenhoff, *Ethik des Lebens*, blz. 167-168.

⁴⁶ Idem, blz. 171-172.

vindt een herhaalde en meer specifieke verankering wanneer zij in het licht van het evangelie beschouwd wordt.⁴⁷

De normatieve kern van het begrip menselijke waardigheid ligt volgens Schockenhoff in datgene wat de mens tot mens maakt, namelijk het in staat zijn in vrijheid te handelen en tot morele zelfbestemming waarvoor wij zelf de verantwoordelijkheid dragen. Dit laatste legt de grondslag voor het feit, dat de mens ook van zichzelf van ‘waarde’ is en niet alleen economisch en maatschappelijk. Dat betekent, dat de eigen wil van elk mens gerespecteerd dient te worden en niemand – bijvoorbeeld voor een ‘hoger doel’ – geofferd mag worden. Welk handelen wel of niet past in het principe van menselijke waardigheid ligt niet vast omschreven; het geeft uitsluitend richting aan wat we onder geen enkele omstandigheid mogen doen, maar niet aan wat we precies wel moeten doen.

Eerbied voor de vrijheid van de ander ligt niet uitsluitend in het respecteren van de overtuigingen, wensen en toekomstplannen van die ander. Zij impliceert ook het respecteren van de onschendbaarheid van zijn lijfelijk bestaan, want alleen dan geven wij iemand de ruimte tot zelfontplooiing. Dat de ander er-mag-zijn en we ons niet zullen vergrijpen aan zijn leven strookt met de normatieve kerngedachte van onze gemeenschappelijke waardigheid, welke aan geen ander criterium dan ons menszijn gebonden is.⁴⁸

Het gaat hier dus om een politiek ethische visie: elk mens heeft waardigheid, want dit heeft te maken met de ordening van de samenleving.

3.1.1 *Menselijke waardigheid in het aanzicht van de dood, volgens Schockenhoff*

Het begrip ‘eigen dood’ ontwikkelde zich in de twintigste eeuw als reactie op de ‘anonieme ziekenhuisdood’, stelt Schockenhoff. In onze moderne samenleving staat deze eigen dood voor de persoonlijke dood, die iemand aan het einde van de door de natuur bepaalde levenstijd in zijn eigen omgeving mag sterven.⁴⁹ Het betreft de weg die aan het sterven vooraf gaat, de laatste etappe op de levensweg die eindigt in de dood waarvan het moment niet door ons wordt bepaald. We spreken hier over het stervensproces, dat we bewust gestalte kunnen geven en menselijk kunnen begeleiden.⁵⁰

De innerlijke instelling van de stervende, de houding waarmee hij de eigen dood tegemoet treedt, waardoor hij zelf zijn waarde als mens bewaart ook in zijn situatie van uiterste behoefte, maakt de eigen dood tot een waardige dood.⁵¹

Het sterven van de ‘eigen dood’ kent, volgens Schockenhoff, twee aspecten. Het eerste is die van de stervende zelf, voor wie de voorbereiding van de komende dood als de belangrijkste opgave in de laatste levensfase geldt. Deze weg moet de stervende zelf gaan, dit kan geen mens van hem overnemen. Maar, de ander kan de stervende wel op een dusdanige wijze bijstaan, dat de stervende daardoor beter in staat is zijn ‘eigen dood’ te sterven. Dit is geen daad van barmhartigheid, zo stelt Schockenhoff, maar een “plicht der gerechtigheid”. Hier stelt hij zich kritisch op tegenover een samenleving die zich niet bezighoudt met het ‘functioneren’ van de idee van menselijke waardigheid maar die zich, zoals hij zegt, “verschuilt” achter de gedachte van menselijke waardigheid. De wijze waarop de samenleving omgaat met en zich bekommert om de stervende medemens is als het ware een humanitaire graadmeter. De idee van menselijke waardigheid krijgt pas dan gestalte wanneer de gehele samenleving, zowel in professionele zin als familie, vrienden en kennissen, de handen ineen

⁴⁷ Schockenhoff, *Ethik des Lebens*, blz. 175-176.

⁴⁸ Idem, blz. 178-181.

⁴⁹ Schockenhoff, *Sterbehilfe und Menschenwürde*, blz. 10.

⁵⁰ Idem, blz. 107.

⁵¹ Idem, blz. 47.

slaan om de stervende in zijn laatste levensfase zo goed mogelijk te ondersteunen en begeleiden. Binnen dit tweede aspect onderscheidt Schockenhoff twee lijnen te weten: stervenshulp als het bewaren van menselijke solidariteit en bewuste stervensvoorbereiding in het geloof. Beide aspecten dragen, volgens Schockenhoff, bij tot het behoud van menselijke waardigheid in het stervensproces.⁵²

3.1.2 Hulp bij het sterven als bewijs van menselijke solidariteit

Wanneer ons wordt gevraagd hoe we het liefst zouden willen sterven antwoordt bijna iedereen ‘snel en pijnloos’ of ‘zonder te lijden’. Maar dit is slechts voor weinigen van ons weggelegd. Velen ondergaan een stervensproces van enkele maanden. Binnen onze moderne samenleving, die zich verschuilt achter de gedachte van menselijke waardigheid is het daarom “een plicht der gerechtigheid”, stelt Schockenhoff, de stervende in zijn laatste levensfase nabij te zijn. De belangrijkste menselijke hulp, waarop de stervende veelal het meest is aangewezen is die van familie, vrienden en bekenden (naasten) uit de vertrouwde thuisomgeving. Deze naasten zijn de stervende niet alleen het meest vertrouwd, maar tonen door hun niet aflatende aanwezigheid de stervende ook, dat hij nog steeds deel uit maakt van zijn sociale omgeving en de banden daarmee niet zijn verbroken. Het persoonlijk contact en gesprek met de stervende is dan misschien de minst professionele vorm van hulp maar, aldus Schockenhoff, het is zeker niet de minst belangrijke. En het ligt binnen ieders bereik een dergelijke vorm van hulp aan te bieden. Hulp bij het sterven, stelt Schockenhoff, is niet anders dan een vorm van levenshulp gericht op de laatste levensfase. Hiervoor is geen speciale capaciteit vereist, slechts de bereidheid de stervende in zijn beangstigende situatie serieus te nemen. Samenvattend zegt Schockenhoff: een stervende bijstaan betekent deze stervende te begeleiden in de laatste fase van zijn levensweg, in het aanzicht van de dood. Hulp bij het sterven ziet Schockenhoff als levenshulp, waardoor de stervende in staat wordt gesteld zelf gestalte te geven aan zijn laatste levensfase. De enige en meest belangrijke hulp die de naaste de stervende in het aanzicht van de dood kan bieden is onvoorwaardelijk aanwezig zijn. Hieruit kan de stervende troost putten in de wetenschap, dat hij niet aan zijn lot zal worden overgelaten.⁵³

3.1.3 Bewuste stervensvoorbereiding vanuit het christelijk geloof

Jaar na jaar, dag na dag en uur na uur komt men de dood nader; het leven is als het ware één grote aanloop naar de dood. In het sterven ligt de eenheid van leven en dood besloten, waarop de mens zich een heel leven lang kan voorbereiden wanneer hij de dood niet uit zijn leven verdringt. Dit inzicht van Augustinus neemt Schockenhoff over, als grondslag voor een bewust sterven in het christelijk geloof: het christelijk geloof roept de mensen op zo te leven, dat zelfs in het aanzicht van de dood de blik nog op het leven gericht kan zijn. Het aanleren van het sterven ontdoet het leven niet van zijn waarde, maar vereist juist datgene wat noodzakelijk is in het leven, namelijk dat het leven ook in het aanzicht van de dood zijn waarde behoudt. Het leven is waard geleefd te worden, het is levenskunst in het aangezicht van de dood en daarmee de beste voorbereiding op het sterven. Wanneer de mens accepteert dat het leven begrensd is, dan is hij in staat ook zijn sterven te accepteren en het te aanvaarden als de laatste alles samenvattende daad van zijn leven: een voltooiing en afscheid. Dit geldt

⁵² Schockenhoff, *Sterbehilfe und Menschenwürde*, blz. 106-107.

⁵³ Idem, blz. 108-113.

voor ieder mens. Voor de gelovige mens echter is het leven hier op aarde een door God aan hem toegekende opdracht, welke hij aan het einde van zijn leven weer teruggeeft. Aanvang en einde van het leven liggen niet in de hand van de mens, maar gebeuren wanneer God dat wil. De kunst van het sterven in het christelijk geloof betekent een onverhoopt geschenk op de weg waarop de christen geloven, hopen en liefhebben leert. Deze weg vraagt van de christen niets anders dan het leven in vertrouwen op God te leven.⁵⁴

Schockenhoff verbindt het aanleren van het sterven met de opdracht vanuit het christelijk geloof tot geloof, hoop en liefde. Voor wat betreft het aanleren van het sterven vanuit 'geloof' gaat hij terug naar Psalm 22 in het Oude Testament, waarin Jezus, stervende aan het kruis en in doodsnood, de woorden "Mijn God, mijn God, waarom hebt Gij mij verlaten" tot zijn Vader richt.⁵⁵ Hieruit blijkt, volgens Schockenhoff, dat Jezus tot in de dood zijn geloof in de trouw en de reddende nabijheid van zijn Vader heeft behouden. Toch is er niet één duidelijk aanwijsbaar gegeven in de geloofsgeschiedenis met betrekking tot een zekere wederopstanding, waarop kan worden teruggegrepen in het aanzicht van de dood. Daardoor is de geloofsgeschiedenis van elke christen niets meer dan het navolgen van de weg die de christenen als Volk van God gemeenschappelijk hebben. De situatie van het moeten sterven kan er voor gelovige mensen toe leiden, dat zij in het geloof werkelijk ontdekken wat zij een leven lang gebeden en geloofd hebben: dat het leven niet vanzelfsprekend is, maar een gave van God, dat elke nieuwe dag een geschenk is en als zodanig geleefd mag worden. De dood fungeert hier als wegwijzer naar het geloof. De stervende christen zal de weg tot het verstaan van het eigen geloof stap voor stap moeten gaan. Eerst zal geleerd moeten worden het materiële, wat het aardse bestaan zo de moeite waard maakte, los te laten. Door dit telkens afscheid moeten nemen ontstaat de ruimte voor het inzicht dat er één ding is dat altijd blijvend is: de nabijheid van God waarop vertrouwd kan worden. De dood als verrijking, als verhoging van het leven dat zich in de gemeenschap van Christus voltrekt. Het geloof in het sterven van Christus 'voor ons' kan zo worden begrepen in het licht van ons eigen sterven als een sterven 'met hem'.⁵⁶ Het sterven betekent dan niet langer een zinloos einde van het leven, maar een overgang naar de definitieve gemeenschap met God, een invoeren in het geheim van het goddelijk leven.⁵⁷

De stervende mens verlangt er niet alleen naar de waarheid te kennen, maar heeft ook 'hoop'. Geen hoop op een wonderbaarlijke genezing als onrealistische inschatting van de toekomst, maar als een kracht die de stervende ten deel valt wanneer hij aan het eind van zijn krachten aanbelaand is, in de fase waarin genezing niet meer aan de orde is. In deze fase kan de stervende zijn hart openen en wordt datgene wat eerst slechts abstract geloof was nu werkelijk beleefd: niet alles is verloren wanneer men niet meer beter wordt. Er ontstaat de ruimte voor een nieuw 'tijdervaren', een doorbraak door de tijd waar de komende dood niet meer wordt ervaren als een absoluut einde van alles, maar als het begin van iets nieuws. Deze hoop die deel uitmaakt van de natuur van de mens, gaat aan de hoop zoals die leeft in het christelijk geloof vooraf. De hoop van het christelijk geloof is de hoop op het eeuwig leven: een geschenk dat de mens slechts met lege handen ontvangen kan. Een dergelijke hoop komt tot leven wanneer de stervende zich open stelt voor het onontkoombare geheim van de dood. De hoop op het eeuwig leven groeit, zodra de stervende afstand heeft kunnen nemen van het materiële aardse bestaan, afscheid heeft kunnen nemen van mensen en zaken. De hoop die de

⁵⁴ Schockenhoff, *Sterbehilfe und Menschenwürde*, blz. 114-117.

⁵⁵ Psalm 22-2: "Mijn God, mijn God, waarom hebt Gij mij verlaten, verre zijnde van mijn verlossing, bij de woorden van mijn jammerklacht?" (NBG-vertaling)

⁵⁶ Schockenhoff, *Sterbehilfe und Menschenwürde*, beschrijft dit als volgt, daarbij woorden van Paulus gebruikend: "Mit Christus lebe ich und mit Christus sterbe ich, von Gott her komme ich und zum Gott des Lebens gehe ich.", blz. 125.

⁵⁷ Idem, blz. 122-126.

levende vindt in de kleine alledaagse dingen maakt zo plaats voor de hoop op het eeuwig leven van de stervende. Door middel van gebed kan tijdens het leven aangeleerd worden afstand te nemen van de zorgen van alledag en deze over te laten in de handen van de Vader: “Uw wil geschiede, Uw rijk kome”. Het inoefenen van gebeden tijdens het leven biedt de stervende in de laatste levensfase de taal waarop hij vertrouwen kan en maakt de weg vrij tot overgave aan het onbekende dat gaat komen in het aanzicht van de dood.⁵⁸

In de ‘liefde’ wordt de angst voor de dood overwonnen, stelt Schockenhoff. Door het liefdevol omarmen van de eigen eindigheid en het dragen van alle grote en kleine teleurstellingen in het leven, gaat de christen het eigen sterven een stap tegemoet. Door niet te blijven stilstaan bij en te treuren om de gemiste kansen in het leven, oefent de christen zich in het aanvaarden van de eigen onontkoombare dood. Diegene die liefheeft ontvangt in het loslaten van zichzelf het leven, dat hij zelf niet behouden kan, opnieuw. Wie het sterven en loslaten van het leven niet uit de weg gaat zal, wanneer zijn tijd gekomen is, ook het finale loslaten van het leven in het aanzicht van de dood zonder angst tegemoet kunnen treden. Die weet, dat zijn leven niet tevergeefs geweest is, omdat alles wat hij uit liefde heeft gedaan en met veel moeite en inzet heeft volbracht niet in het ‘niets’ opgaat. Dit doet de liefde hem inzien, de liefde die in het aanzicht van de dood alle vrees “verdrijft”. Het leven na de dood, waar de liefde ons uiteindelijk naartoe leidt, is de uiteindelijke opbrengst van een voor allen in liefde geleefd leven. Omdat ons het loslaten van het leven en ‘mede sterven met Christus’ slechts stukje bij beetje lukt, zal het uiteindelijke afstand doen van het leven altijd nog wel pijnlijk zijn. Toch zal de dood z’n afschrikwekkendheid hebben verloren als we hebben geleerd hem tegemoet te treden middels de ‘levenskunst van de lege handen’, waartoe de liefde aanspoort. Daarom is alle stervenskunst in de basis niets anders dan een christelijke levenskunst in geloof, hoop en liefde, stelt Schockenhoff, die zich in de ontmoeting met de dood een laatste maal moet waarmaken.⁵⁹

Wanneer ik deze visie op sterven analyseer dan houden we voor christenen en zij die anders of niet geloven over ‘de levenskunst van de lege handen’: het gaan en ondergaan van de eigen levensweg zonder hiervan ‘de touwtjes strak in handen’ te willen hebben met als enige zekerheid dat deze weg eindigt in de dood. Hiertegenover zet ik de visie van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende, waarin de regievoering van het eigen leven en sterven een cruciale rol speelt.

3.2 *Menselijke waardigheid volgens de NVVE*

Toen ik in het voorjaar van 2008 telefonisch contact opnam met de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende (NVVE) met betrekking tot informatie over hun visie aangaande menselijke waardigheid in het aanzicht van de dood werd ik, geheel onverwacht, uitgenodigd voor een gesprek hierover met directeur Rob Jonquière. Aanvullend op de visie van de NVVE, zoals deze wordt uitgedragen in het beleidsdocument *Perspectieven op waardig sterven*, doordenkt Jonquière het verband tussen menselijke waardigheid en ondraaglijk lijden.

Begin 2008 heeft de NVVE een nieuw beleidsdocument (*Perspectieven op waardig sterven*) opgesteld, waarmee zij, naast het reeds bestaande lijdensdruk criterium, een nieuw perspectief onder de aandacht willen brengen, namelijk het waardigheids criterium. De invoering van dit

⁵⁸ Schockenhoff, *Sterbehilfe und Menschenwürde*, blz. 126-132.

⁵⁹ Idem, blz. 136-138.

criterium doet recht aan de emancipatie van de mens aan het einde van zijn leven en biedt een nieuw normatief houvast voor het zelfgekozen levenseinde, zo stelt de NVVE.

Aan het begrip ‘waardig sterven’ wordt door de NVVE twee betekenissen toegekend. De eerste betekenis is die van het ‘op waardige wijze sterven’. De wijze waarop mensen willen sterven is niet in zijn algemeenheid aan te geven; het is een zeer persoonlijke keuze. Het is bijvoorbeeld afhankelijk van de levensovertuiging en de cultuur waarin deze mens leeft.

De tweede betekenis is die van het ‘sterven terwijl iemand nog ten volle over zijn persoonlijke waardigheid beschikt’. Anders gezegd: sterven wanneer er nog geen sprake is van het verloren gaan van de persoonlijke waardigheid. In het waardigheidsperspectief staat het criterium van een onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid centraal.

Refererend aan een onderzoek van enkele jaren geleden (volgens de NVVE onder andere in *Medische besluitvorming aan het einde van het leven*, van Van der Wal e.a., 2003) stelt de NVVE, dat veelal het verlies van persoonlijke waardigheid ten grondslag ligt aan het feit dat mensen vragen om hulp bij het sterven: zij willen geen mensonwaardig bestaan leiden, willen totale afhankelijkheid voorkomen en bij het verloren gaan van het vermogen tot reflectie of communicatie waardig sterven. Het verlies van persoonlijke waardigheid telt in de meeste gevallen zwaarder dan het ondergaan van pijn en lijden.

Onder het begrip ‘onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid’ verstaat de NVVE het definitief teloorgaan van de waarde van iemands leven. Hierbij kunnen de volgende factoren een rol spelen:

- fysieke, sociale en emotionele ontluistering, verlies van eigenwaarde;
- verlies van identiteit, verlies van geestelijke vermogens;
- afbraak van de persoonlijkheid;
- verlies van zingeving, beleving van zinloosheid en isolement, onthechting.

Het is echter niet eenvoudig om tot een eenduidige vaststelling van het begrip ‘verlies van persoonlijke waardigheid’ te komen. Persoonlijke waardigheid refereert aan de waarde die eenieder aan zichzelf en het eigen bestaan hecht. Het gaat hier om een gevoel van eigenwaarde en het gevoel door anderen gewaardeerd te worden. Dit zijn persoonlijke gevoelens. Dit laatste geldt ook voor het verlies van persoonlijke waardigheid: ieder mens ervaart het verloren gaan van de persoonlijke waardigheid op geheel eigen wijze.⁶⁰

In mijn gesprek met Rob Jonquière – destijds directeur van de NVVE - in juli 2008 breng ik naar voren, dat het begrip waardigheid in combinatie met sterven en de dood te pas en te onpas wordt gebruikt en eigenlijk weinig transparant is. Jonquière koppelt de term waardigheid direct aan de term draaglijkheid (van lijden). Lijden is draaglijk, zegt hij, zolang de mens het gevoel heeft alles nog onder controle te hebben, het leven zelfstandig en naar eigen wens te kunnen inrichten. Is dat niet meer het geval, doordat men bijvoorbeeld geheel afhankelijk is van anderen, dan tast dit de persoonlijke waardigheid aan. Het lijden kan worden ervaren als ondraaglijk en daarmee als een onomkeerbaar verlies van de persoonlijke waardigheid.

Ondraaglijkheid en verlies van waardigheid beschouwt Jonquière als open begrippen: deze zijn gerelateerd aan de mens die het aangaat. Het zijn gevoelstermen waaraan invulling wordt gegeven door de persoon om wie het gaat en de personen die daaruit de consequenties moeten trekken (arts, naasten). Jonquière geeft aan, dat er recentelijk een sociaal-wetenschappelijk onderzoek is opgestart naar het criterium persoonlijke waardigheid in het licht van een zelfgekozen levenseinde. Hij hoopt, dat het aan de hand van de uitkomst van het onderzoek

⁶⁰ NVVE, *Perspectieven op waardig sterven*, blz. 10-19.

mogelijk zal zijn het criterium persoonlijke waardigheid gedragsmatig te definiëren en het daardoor, zoals hij zei, ‘handen en voeten’ te geven.⁶¹

Als ik dit kritisch analyseer valt op, dat er in verband met een in wezen passief proces, sterven, veel nadruk wordt gelegd op autonomie, zelf kiezen en zelf waarde hechten aan de regievoering van het eigen leven en sterven.

3.3 *Samenvatting en beoordeling*

“Wat de mens tot mens maakt”, daarin ligt volgens Eberhard Schockenhoff de kern van menselijke waardigheid. Hierbij is het van cruciaal belang dat twee elementen gerespecteerd worden, te weten:

- de mens moet in staat zijn in vrijheid te handelen. Dit betekent onschendbaarheid van het lijfelijk bestaan (we offeren niemand tegen zijn wil voor een hoger doel). We zullen ons niet vergrijpen aan zijn leven: deze mens mag-er-zijn.
- de mens kent eigenverantwoordelijke morele zelfbestemming. Daarom moet de wil van elk mens gerespecteerd worden; daarom is de mens van ‘waarde’.

De feitelijke grond voor de idee van ‘menselijke waardigheid’ vindt Schockenhoff in het christelijk geloof: het morele subject-zijn van de mens ligt besloten in de relatie tussen God en de mens. Het feit dat alle mensen gelijk zijn en morele wezens zijn ligt besloten in het evangelie.

‘Menselijke waardigheid in het aanzicht van de dood’ verbindt Schockenhoff met de mogelijkheid de ‘eigen dood’ te kunnen sterven: de persoonlijke dood, die iemand aan het einde van de door de natuur bepaalde levenstijd in de eigen omgeving mag sterven. Het gaat hier om de weg die aan het sterven vooraf gaat, die elke stervende moet gaan. De houding van de stervende waarmee hij de eigen dood tegemoet treedt wordt mede bepaald door zijn naaste(n). De wijze waarop de naaste omgeving op de stervende reageert is mede van invloed op het behoud van menselijke waardigheid. Schockenhoff onderscheidt twee vormen van hulp waardoor de stervende in staat gesteld wordt een persoonlijke dood te sterven en zijn gevoel van menselijke waardigheid te behouden:

- door als naaste solidair te zijn met de stervende. Hiermee bedoelt Schockenhoff het nabij zijn, het onvoorwaardelijk aanwezig zijn, zodat de stervende het gevoel krijgt tot het laatst toe deel uit te maken van zijn sociale omgeving. Hulp bij het sterven is niet anders dan levenshulp gericht op de laatste levensfase.
- door je tijdens het leven voor te bereiden op de dood. Dit aanleren van het sterven verbindt Schockenhoff met de opdracht vanuit het christelijk geloof tot geloof, hoop en liefde. Door afstand te nemen van het aardse bezit ontstaat ruimte voor het geloof dat op de nabijheid van God vertrouwd kan worden, waardoor het sterven niet langer als zinloos wordt ervaren. Er is hoop: niet alles is verloren. De hoop van het christelijk geloof is de hoop op eeuwig leven. De liefde leert de mens, dat zijn leven niet tevergeefs is geweest, dat alles wat hij uit liefde heeft gedaan niet in het ‘niets’ opgaat. De liefde leidt uiteindelijk naar een leven na de dood: de opbrengst van een voor allen in liefde geleefd leven.

De NVVE (Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende) spreekt in haar nota *Perspectieven op waardig sterven* over een ‘onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid’. Dit moet begrepen worden als een definitief teloorgaan van de waarde van iemands leven. Het gaat hier om persoonlijke gevoelens: de waarde die ieder aan zichzelf en

⁶¹ Gesprek met Rob Jonquière op 7 juli 2008.

aan het eigen bestaan hecht, een gevoel van eigenwaarde en het gevoel door anderen gewaardeerd te worden.

Voor Rob Jonquière hebben de termen ‘draaglijkheid’ en ‘waardigheid’ alles met elkaar te maken. Daar waar het lijden als draaglijk ervaren wordt blijft de menselijke waardigheid overeind. Het moment waar draaglijk lijden omslaat in ondraaglijk lijden, en daarmee een verlies van persoonlijke waardigheid, is voor ieder mens verschillend. Draaglijkheid en waardigheid zijn open begrippen, gevoelstermen waaraan invulling wordt gegeven door de mensen wie dit aangaat.

In menselijke waardigheid ligt de mogelijkheid tot vrij handelen en het hebben van een vrije wil van elk individu besloten, zo stelt Schockenhoff. Elk mens mag-er-zijn, we respecteren elkaar. De grondslag hiervan vindt Schockenhoff in de gedachte van gelijkheid van elk mens volgens het evangelie van het christelijk geloof. In het aanzicht van de dood voegt hij hier twee aspecten aan toe, te weten de rol van de ander tijdens de laatste levensfase en die van het christelijk geloof als levenskunst die voorbereidt op de dood. Bij Schockenhoff staan geloof en rede niet haaks op elkaar, maar vullen geloof en redelijkheid elkaar juist aan.

De visie van de NVVE komt met die van Schockenhoff overeen, daar waar het gaat over zelfbeschikking: ieder mens moet, binnen de wettelijke grenzen, zelf kunnen beslissen over de wijze waarop hij aan leven en sterven invulling geeft. De vrije wil en de bekwaamheid tot het vormen, uiten en verwezenlijken van de vrije wil vormen het centrale uitgangspunt voor de NVVE.⁶²

De NVVE verbindt menselijke waardigheid in het aanzicht van de dood met de intelligentie van de autonome mens: met het recht om aan dingen waarde te hechten en daarin van elkaar te verschillen. Dit recht is gefundeerd in het kunnen nadenken en van daaruit keuzes te kunnen maken. Vanuit deze gedachte is de NVVE van mening, dat de mens zelf de regie kan en moet voeren over de wijze waarop leven en sterven worden ingevuld. Menselijke waardigheid is niet alleen een ‘persoonlijk gevoel’, maar ook een waarde die gefundeerd is in ieders recht om ergens een mening over te hebben, iets te vinden.

Schockenhoff daarentegen vindt menselijke waardigheid in de laatste levensfase in de relatie met anderen en het christelijk geloof. Het op alle mogelijke manieren bijstaan van de stervende ziet hij niet als barmhartigheid, maar als een plicht van de samenleving. Daarnaast is het sterven aan te leren in het christelijk geloof, zo stelt Schockenhoff, bijvoorbeeld door gebed. In het gebed kan de mens zichzelf aanleren zich onvoorwaardelijk over te geven aan het leven, zoals het op dat moment geleefd wordt, zoals dat zich in de toekomst zal voordoen en het daarbij behorende en onvermijdelijke sterven. De mens moet het leven en sterven ondergaan.

Daar waar de NVVE leven en sterven verbindt met nadenken en eigen keuzes maken, met regievoering, zo verbindt Schockenhoff dit met overgave: de levenskunst van de lege handen. Voor mijn vraag- probleemstelling ligt het voor de hand, dat deze beide zo verschillende visies een totaal ander inzicht zullen verschaffen. Ik ben echter van mening, dat Schockenhoff’s doordenken van geloof en redelijkheid – geloof staat niet haaks op de redelijkheid maar vult deze juist aan - hiervoor het beste uitgangspunt biedt. Op welke wijze deze beide visies gestalte krijgen in de palliatieve zorg, de zorg voor de mens in zijn laatste levensfase, komt in het volgende hoofdstuk aan de orde.

⁶² NVVE, *Perspectieven op waardig sterven*, blz. 16-17.

Hoofdstuk 4

Palliatieve zorg, totale zorg?

Het laatste deel van de vraagstelling komt in dit hoofdstuk aan de orde, namelijk de rol van palliatieve zorg, palliatieve sedatie en euthanasie voor de zieke en de naaste in de laatste levensfase. Wat doet palliatieve zorg met het gevoel van menswaardigheid van de zieke en hoe ervaart de naaste dit? Maakt palliatieve zorg sedatie en euthanasie overbodig?

Dit hoofdstuk valt uiteen in drie delen:

In het eerste deel worden de drie genoemde begrippen ingekaderd. Om palliatieve zorg te onderscheiden van de reguliere gezondheidszorg maak ik gebruik van de definitie, zoals de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) deze in 2002 heeft opgesteld. Palliatieve sedatie (letterlijk: het toedienen van een leed verzachtend slaapmiddel) is een relatief nieuwe medische handeling. De ingreep wordt sinds de begin jaren negentig van de vorige eeuw toegepast door artsen in de palliatieve zorg.⁶³ Ik maak gebruik van de richtlijn Palliatieve sedatie, opgesteld in 2005 door de artsenfederatie Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunde (KNMG). Euthanasie is een vorm van actieve levensbeëindiging. Hiervoor richt ik mij op de definitie van de Staatscommissie Euthanasie van 1985.

Palliatieve zorg wordt in verschillende vormen aangeboden: speciale afdelingen in verpleeg-, verzorgings- en ziekenhuizen, bijna-thuis-huizen en hospices. In het tweede deel ga ik in op de kwaliteiten van palliatieve zorg. Hiervoor maak ik merendeels gebruik van het onderzoeksverslag van Cannaerts, Dierickx de Casterlé en Grypdonck *Palliatieve Zorg. Zorg voor het leven* (2000). Dit is een verslag met betrekking tot de inhoud en specifieke bijdrage van palliatieve zorgverlening en de beleving hiervan door patiënten en hun naasten. Het is een verslag uit de praktijk van de afdeling Palliatieve Zorgen Sint-Jan in Brussel, België. Er lijkt een opleving van de dood in de maatschappij (revivalism): de dood heeft een zekere aantrekkelijkheid. De palliatieve zorg lijkt hieraan een belangrijke bijdrage te leveren. Is dit echter wel de realiteit?

In het derde deel van dit hoofdstuk wordt nader ingegaan op de grenzen van de palliatieve zorg. Carlo Leget stelt in zijn artikel *De blijvende ambivalentie van de dood en de grenzen van palliatieve zorg* (Tijdschrift Filosofie en Praktijk, jaargang 27, nr.6) dat palliatieve zorg onbedoeld een aantal negatieve mechanismen in stand houdt. Dit wordt ondersteund door de Engelse socioloog Clive Seale (Universiteit van Londen). In zijn boek *Constructing Death* (1998) stelt Seale, dat wij helemaal niet gericht zijn op de dood, maar dat onze sociale en culturele dynamiek ons juist richt op het leven: een dynamiek die gebaseerd is op onze lichamelijkheid. Vervolgens stelt antropologe Julia Lawton (Universiteit van Cambridge) in haar boek *The Dying Proces. Patients' experiences of palliative care* (2000), dat lichamelijke autonomie centraal staat in ons persoon-zijn.

Wat dit alles betekent voor de laatste levensfase van de zieke en voor de beleving hiervan voor zijn naaste, zal in de samenvatting en beoordeling naar voren worden gebracht.

⁶³ Bruntink, *De laatste slaap*, blz. 7.

4.1 Verklaring en begrenzing van de begrippen

Het eerste begrip dat aan de orde komt in mijn vraagstelling is die van ‘menselijke waardigheid’. In het vorige hoofdstuk heb ik hier uitgebreid bij stil gestaan. Wat ik versta onder ‘zieke’ en ‘naaste’ is nader toegelicht in de Inleiding. Nu wil ik de begrippen ‘palliatieve zorg’, ‘palliatieve sedatie’ en ‘euthanasie’ inkaderen en toelichten. Het woord ‘palliatief’ komt van het Latijnse woord ‘pallium’, dat een (Griekse) ‘mantel’ betekent. Voor ons is het zorg, die de zieke als een beschermende mantel ervaart. De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) heeft in 2002 een vernieuwde definitie van palliatieve zorg opgesteld. Deze luidt als volgt:

‘Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. Bij palliatieve zorg:

- is niet de genezing van de patiënt het doel, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, waardoor het ziekteverloop mogelijk positief beïnvloed kan worden;
- is de dood een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt;
- is er aandacht voor lichamelijke en psychische klachten;
- worden de psychologische en spirituele aspecten in de zorg geïntegreerd benaderd;
- is er emotionele ondersteuning voor de patiënt en zijn naasten om zo actief mogelijk te leven;
- is er emotionele ondersteuning voor de naasten om te leren omgaan met de ziekte van de patiënt en met eigen rouwgevoelens;
- wordt, indien nodig, vanuit een team zorgverleners gewerkt, zodat aan alle noden van patiënten en naasten tegemoet kan worden gekomen, indien nodig ook na het overlijden van de patiënt (ondersteuning bij verliesverwerking).

Palliatieve zorg kan vroeg in het ziekteverloop aan de orde zijn, in combinatie met therapieën die levensverlengend zijn (zoals chemotherapie en radiotherapie). Palliatieve zorg kan ook (medische) onderzoeken omvatten die nodig zijn om pijnlijke, klinische complicaties te begrijpen en te behandelen’.⁶⁴

De eerste twee punten richten zich op een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven in de laatste levensfase. Het ‘wij kunnen niets meer voor u doen’ van de reguliere zorg (gericht op lengte van leven) wordt in deze levensfase omgebogen naar een ‘er kan nog veel voor u worden gedaan’ door palliatieve zorg (gericht op kwaliteit van leven). Vanuit de laatste drie punten komt naar voren dat er, behalve voor de zieke, de nodige aandacht is voor de naaste(n). Want de zieke is niet alleen zieke, maar in vele gevallen ook echtgenoot, vader, broer of vriend. Ook zij worstelen met gevoelens van angst en verdriet. Zij worden daarom mede in deze vorm van zorg opgenomen.

In 2005 heeft de artsenfederatie Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) de richtlijn Palliatieve sedatie opgesteld, waarin zij palliatieve sedatie als volgt definieert:

‘Het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase. Het gaat hier om een opzettelijk handelen, dat het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase, waarin de dood al op redelijk korte termijn verwacht wordt, verlaagt’. Het doel van palliatieve sedatie is het verlichten van het lijden van een patiënt. Het verlagen van het bewustzijn, waardoor een rustige en aanvaardbare

⁶⁴ www.palliatievezorg.nl: *Definitie palliatieve zorg WHO*.

situatie ontstaat, is het middel om dit doel te bereiken. Het doel van palliatieve sedatie is niet het verkorten dan wel verlengen van het leven.⁶⁵

Tijdens de sedatie krijgt de patiënt geen vocht of voeding meer toegediend. Het woord ‘opzettelijk’ wordt gebruikt, om hiermee het onderscheid aan te geven tussen actief ingeleide palliatieve sedatie en gevallen waarbij iemand versuft raakt door een andere medische ingreep. De indicatie voor palliatieve sedatie wordt gevormd door het bestaan van één of meer onbehandelbare ziekteverschijnselen, welke leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt. De arts bepaalt of een symptoom behandelbaar of onbehandelbaar is. Daarmee is palliatieve sedatie primair een medische beslissing. Daarnaast is de mening van de patiënt van groot belang. Het komt wel voor dat een patiënt, waarvan de ziekteverschijnselen nog behandelbaar zijn, toch om palliatieve sedatie vraagt om het sterven niet bewust te hoeven meemaken. Dit wordt echter niet beschouwd als een aanvaardbare indicatie. Naast het bestaan van één of meer onbehandelbare ziekteverschijnselen is het een voorwaarde, dat het overlijden binnen één of twee weken wordt verwacht.⁶⁶ De toepassing van palliatieve sedatie is er dus op gericht om, voorafgaand aan het overlijden, het bewust ervaren van klachten en daarmee het ernstig lijden weg te nemen: ‘er wordt gestorven, niet gedood’.⁶⁷

In tegenstelling tot palliatieve sedatie is euthanasie een actieve vorm van levensbeëindiging: er is hier sprake van een geplande dood. De term ‘euthanasie’ betekent letterlijk ‘een goede dood’ of ‘wel sterven’ en is afgeleid van het Griekse ‘eu’: goed en ‘thanatos’: dood. In de tweede helft van de vorige eeuw zijn tientallen definities van euthanasie naar voren gebracht. De definitie van de Staatscommissie Euthanasie (1985) is als gangbaar aanvaard:

‘Het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene op diens verzoek’. Euthanasie wordt in deze definitie gedefinieerd vanuit het gezichtspunt van de individuele autonomie (als zijnde vrijwillig en volgens de wil van de betrokkene). De belangrijkste kenmerken zijn:

- er is sprake van handelen waarvan de dood het gevolg is;
- het gaat om handelen door een ander dan de betrokkene;
- degene die handelt heeft de intentie om de betrokkene te doden;
- het motief van de handeling is gelegen in het betrokkene;
- er is een verzoek van de betrokkene.

Na jaren van politieke en juridische discussie heeft een en ander uiteindelijk geleid tot het in april 2002 van kracht worden van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Deze wet regelt drie zaken:

1. de zorgvuldigheidseisen.

Deze houden in dat de arts

- de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
- de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt;
- de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten;
- met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was;

⁶⁵ www.knmg.artsennet.nl: *Richtlijn Palliatieve sedatie KNMG*, blz. 11-13.

⁶⁶ *Idem*, blz. 15-16.

⁶⁷ Van Wijlick, ‘Er wordt gestorven, niet gedood. Nieuwe KNMG-richtlijn over palliatieve sedatie’, blz. 1974.

- tenminste één andere onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de eerste vier punten;
 - de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.
2. de toetsing van melding.
Als een arts levensbeëindiging heeft toegepast, moet hij dat melden volgens een bepaalde procedure (vastgelegd in de Wet op de lijkbezorging). Het belangrijkste doel van de wet is het handelen van artsen te toetsen op zorgvuldigheid en kwaliteit.
 3. wijzigingen in andere wetten.
De wet brengt ook wijzigingen aan in andere wetten, met name het Wetboek van Strafrecht. Van belang voor de huidige situatie is, dat het strafbaar blijft om iemand anders van het leven te beroven.⁶⁸

4.2 *Het eigene van palliatieve zorg*

In 2000 is in België een verslag verschenen van een onderzoek dat is gedaan naar de essentie en de specifieke bijdrage van palliatieve zorg aan het welzijn van terminale patiënten, vanuit het perspectief van die patiënten, hun naaste familieleden of vrienden en de zorgverleners.⁶⁹ Zorg betekent hier de aandacht voor en de behandeling van lichamelijke, psychologische, sociale en spirituele klachten van de stervende patiënt met als doel: het verlichten van lijden. Het gaat hier om totale zorg, gericht op het bereiken van een maximale kwaliteit van leven tot het einde toe. De zorgverlener is geheel gericht op het welzijn van de patiënt en zoekt naar de geëigende middelen om het goede voor de patiënt zoveel mogelijk te kunnen realiseren. De zorg is dus niet meer gericht op genezing en herstel (cure), maar op de kwaliteit van het leven dat de patiënt nog rest (care). Een aantal principes vormen het uitgangspunt voor het handelen van de zorgverleners. Het bevorderen van de autonomie van de patiënt is daarvan de belangrijkste: de patiënt is het vertrekpunt van de zorg. Hulpverleners zijn daarom voortdurend bezig met vragen als: wat wil de patiënt, wat betekent 'kwaliteit van leven' voor hem, waar worstelt hij mee en hoe kunnen we hem helpen? Pijn- en symptoombestrijding zijn daarbij belangrijke aandachtspunten: zijn de lichamelijke klachten immers niet onder controle, dan valt er nauwelijks nog waardering op te brengen voor het leven.⁷⁰ Autonomie behouden is ook zeer belangrijk voor het onderhouden van hoop. Hoop wordt door Cannaerts omschreven als 'de innerlijke kracht gericht op de verrijking van het zijn': geen hoop op genezing, maar een geloof dat het leven nog goede dingen te bieden heeft. Het bevorderen van de autonomie van de patiënt impliceert tevens respect voor de persoon van de patiënt. Hulpverleners moeten luisteren naar de problemen van de patiënt vanuit een niet-veroordelende houding, vanuit een houding van onvoorwaardelijke acceptatie en respect. Een relatie van vertrouwen kan pas dan ontstaan, wanneer de patiënt eerlijke en betrouwbare informatie ontvangt omtrent zijn gezondheidstoestand. Goede communicatie is essentieel: bereidheid om te praten met patiënten over hun ziekte en over het sterven is een belangrijke component van de palliatieve filosofie.⁷¹ Vaak beseffen mensen in deze laatste levensfase hun sterfelijkheid sterker dan voorheen. Ze leven meer bij het moment en kunnen bepaalde plannen niet meer uitstellen tot later. Het is een fase waarin mensen zich vooral bezig houden met de zin die hun leven al dan niet gehad heeft, met de dingen die ze anders hadden gewild,

⁶⁸ Ten Have e.a., *Medische ethiek*, blz. 307-315.

⁶⁹ Cannaerts e.a., *Palliatieve zorg*, Woord vooraf.

⁷⁰ Bruntink, *Een goede plek om te sterven*, blz. 27.

⁷¹ Cannaerts e.a., *Palliatieve zorg*, blz. 10-24.

waar ze spijt van hebben, die ze nog willen zeggen, waarin mensen vaak ruimte nodig hebben om over existentiële en spirituele vragen na te denken.⁷² Ondersteuning van deze spirituele noden van de patiënt in zijn laatste levensfase is van groot belang.⁷³ De essentie van palliatieve zorg wordt door Cannaerts, Dierickx en Grypdonk omschreven als 'het tillen van het leven boven de ziekte uit'. Dit wordt mogelijk gemaakt door enerzijds ruimte te creëren om te leven (symptoomcontrole, waarheid spreken, zekerheid scheppen, angst wegnemen en aandacht aan lichamelijke zorg) en anderzijds door ruimte in te vullen met leven (aandacht aan lichamelijke zorg, actieve zorg, patiënt als norm, samenwerken in diversiteit en totale zorg). Om dit te kunnen realiseren moet aan een aantal voorwaarden (tijd, houding van de zorgverlener, actieve zorg en gemeenschappelijk doel) en randvoorwaarden (infrastructuur, niet-ziekenhuisomgeving en kleinschaligheid) worden voldaan.⁷⁴

4.2.1 De zieke en palliatieve zorg

Degene die te maken krijgt met palliatieve zorg is de ernstig zieke patiënt in zijn laatste levensfase, in het aangezicht van de dood. In het onderzoek dat is gehouden in België (2000) komt naar voren, dat bij sommige palliatieve zorg patiënten de ervaring hebben hun eigen leven een stuk in handen te houden. Zij voelen zich verbonden met het leven, meer dan met de dood. Ziekte en behandeling staan niet meer op de voorgrond. De aandacht ligt niet meer bij het zieke lichaam, zodat de patiënt opnieuw ruimte krijgt om te leven en om zichzelf terug te vinden. Patiënten onderscheiden twee voorwaarden, die zij essentieel achten voor goede palliatieve zorg. Ten eerste is dit de beschikbaarheid van tijd door een groot aantal zorgverleners (personeel en vrijwilligers) en de wijze waarop deze tijd wordt ingevuld. Ten tweede is het de positieve houding van de zorgverlener. Dit laatste staat centraal in de beleving van de zieke: een intermenselijke verhouding tussen patiënt en zorgverlener. Patiënten ervaren een groot engagement, een grote bereidwilligheid van de zorgverlener, die de beroepsmatige verantwoordelijkheid overstijgt. De zorgverleners blijven respect houden, ondanks de lichamelijke aftakeling en afhankelijkheid. In de houding van de zorgverleners ligt 'echtheid' en naastenliefde besloten, waardoor de zorg op menselijk vlak ervaren wordt als van hoogstaande kwaliteit.

Daarnaast komt hen de kleinschalige, huiselijke sfeer ten goede. Evenals de open en eerlijke houding, de aanwezigheid en onmiddellijke beschikbaarheid van de zorgverleners en hun deskundigheid. De aandacht van de zorgverlener is werkelijk gericht op de individuele patiënt en zij laten zich in hun handelen en doen leiden door de wens en de behoeften van de zieke. Zorgverleners nemen de patiënt als norm voor hun handelen. De relatie met de zorgverlener wordt ervaren als een persoonlijke relatie. Door die persoonlijke aandacht voelt de patiënt zichzelf meer mens en krijgt hij een volwaardige plaats in die relatie. Zorg wordt niet opgedrongen vanuit het perspectief van de zorgverlener, waardoor de zieke het gevoel behoudt de regie over het eigen leven nog in handen te hebben.⁷⁵

⁷² Teunissen en Willems, 'Het eigene van palliatieve zorg', in: *Handboek palliatieve zorg*, blz. 40.

⁷³ Cannaerts e.a., *Palliatieve zorg*, blz. 16.

⁷⁴ Idem, blz. 52.

⁷⁵ Idem, blz. 60-74.

4.2.2 De naaste en palliatieve zorg

In de definitie van palliatieve zorg, opgesteld door de Wereldgezondheidsorganisatie, komt duidelijk naar voren dat niet alleen de patiënt, maar ook zijn naasten voor zorg in aanmerking komen. Emotionele ondersteuning tijdens het ziekteproces en eventuele ondersteuning bij de rouwverwerking na het overlijden behoren tot het vakgebied van palliatieve zorg.

In veel gevallen vervult de naaste een dubbele rol: hij is zorggever en zorgvrager tegelijk. Aan de ene kant wordt de naaste zorg aangeboden, aan de andere kant kan hij meewerken in de verzorging van de patiënt. Het meehelpen in de zorg hoeft overigens niet altijd letterlijk genomen te worden. Het kan uit meer bestaan dan uit het verrichten van handelingen. Soms helpt de naaste mee door zorgverleners informatie te verstrekken en zodoende het levensverhaal van de patiënt in te kleuren. Dat kan een positief effect hebben op het contact tussen zorgverleners en patiënt.⁷⁶

In 2000 is in België ook onderzoek gedaan naar de ervaringen van naasten met palliatieve zorg. Net als de zieken ervaart de naaste dat niet de ziekte, maar het leven een centrale plaats inneemt binnen de palliatieve zorg. Tevens ondervinden naasten, dat hun gevoel van angst plaats maakt voor een gevoel van geruststelling en zekerheid. Een belangrijk aspect dat hierbij een rol speelt is de niet-aflatende aanwezigheid van zorgverleners: ze zijn gerustgesteld, omdat ze weten dat hun familielid niet alleen zal zijn en in goede handen is. Ook met betrekking tot zichzelf ervaren zij de aanwezigheid van de verzorgers: zij voelen, dat er iemand hun hand vasthoudt op het moment dat het allemaal teveel wordt. De zekerheid, dat er steeds iemand is die hen opvangt werkt geruststellend. Ze zijn ook minder angstig, omdat ze de zekerheid hebben dat ze op het moment van overlijden niet aan hun lot overgelaten worden. Naasten ervaren het als geruststellend dat er deskundigheid aanwezig is die zij zelf niet bezitten, welke ten goede komt aan de zieke en dat er naar waarheid gecommuniceerd wordt over de toestand van hun familielid. Naasten ervaren dat hun familielid goed verzorgd wordt, op een wijze zoals ze hem zelf zouden willen verzorgen en zoals ze zelf verzorgd zouden willen worden. Door een dergelijke goede zorg voor hun familielid, wordt ook voor hen gezorgd. Daarbij heeft deze goede zorg een geruststellende invloed. Het feit dat zij zien dat hun familielid minder angstig is, maakt hen zelf ook minder angstig. Daardoor wordt het voor hen mogelijk deze laatste levensfase zo optimaal mogelijk te beleven. Zij denken, dat deze goede herinneringen hen zullen helpen na het overlijden. Bovendien hebben zij het gevoel dat er steeds iemand klaar staat om te luisteren: zij ervaren ondersteund te worden in hun verdriet en hun zorgen.

Die palliatieve zorg, welke aan bovenstaande gevarieerde voorwaarden blijkt te voldoen, wordt dus, volgens de onderzoeksresultaten, zowel door de patiënt als door de naaste als zeer positief ervaren. De menselijkheid, kalmte en vriendelijkheid van de zorgverleners enerzijds en hun deskundigheid anderzijds liggen hier mede aan ten grondslag.

De focus van palliatieve zorg ligt niet alleen bij de patiënt, maar omvat ook de naaste(n). Maar de norm voor het handelen en denken van de zorgverleners is altijd de patiënt. Zij laten zich leiden door zijn wensen en behoeften. Dit uitgangsperspectief maakt het mogelijk de kwaliteit van leven van de zieke te bevorderen.⁷⁷

⁷⁶ Bruntink, *Een goede plek om te sterven*, blz. 65-66.

⁷⁷ Cannaerts e.a., *Palliatieve zorg*, blz. 60-80.

4.3 De grenzen van palliatieve zorg

Velen zijn van mening, dat er in de tweede helft van de vorige eeuw een omslag heeft plaatsgevonden ten aanzien van ons beleven van het sterven en de dood. De dood is niet langer een taboe. De discussies rond het vraagstuk van de euthanasie en inmiddels ook rond palliatieve sedatie tonen aan dat ‘goed sterven’ vandaag de dag een ‘hot item’ is, waar televisieprogramma’s en nieuwsbladen zich graag en regelmatig mee bezig houden. De boekwinkels lagen vol met titels over sterven, dood, begraven en rouwen toen in 2003 de dood het thema van de boekenweek was. Ook de palliatieve zorg levert aan de aandacht voor ‘goed sterven’ een belangrijke bijdrage. Het ‘total care’ concept (lichamelijke, psychische, sociale en spirituele zorg) van de palliatieve zorg roept het beeld op, dat het proces van sterven en de daarop volgende dood te regisseren en daarmee te beheersen is. Betekent dit, dat wij de dood nu helemaal geaccepteerd hebben? Hebben wij aanvaard te moeten sterven?

4.3.1 Het versluisende aspect van palliatieve zorg

Ethicus Carlo Leget betwijfelt dit ten zeerste. Hij stelt, dat onze hypergeorganiseerde omgang met de dood wel eens een teken zou kunnen zijn van juist een ontkenning van de dood, met daarin een grote rol voor de palliatieve zorg. Leget stelt, dat de mantel (pallium) van de palliatieve zorg niet alleen warmte, beschutting en troost biedt, maar dat het ook allerlei zaken die we liever niet zien bedekt. Zijn wij in staat het sterven en de dood aanvaardbaar te maken?

Palliatieve zorg staat voor totale zorg, die gericht is op het bereiken van een maximale kwaliteit van leven in het aanzicht van de dood. Het gaat erom de stervende te laten leven tot het einde toe. Hier is sprake van twee tegengestelde waarden, stelt Leget, namelijk die van het leven (vasthouden) en die van de dood (loslaten). Er is hier sprake van ambivalentie: een gerichtheid op het leven en de dood tegelijkertijd.⁷⁸ Ieder mens krijgt in zijn leven te maken met de bewegingen van vasthouden en loslaten: nieuwe verbindingen worden aangegaan en oude worden losgelaten. In het aanzicht van de dood krijgt het vinden van een balans tussen vasthouden en loslaten een onherroepelijk karakter. Het is niet eenvoudig om het leven, met al het moois en goeds dat het gebracht heeft, los te moeten laten. Onze cultuur is meer gericht op vasthouden dan loslaten. In het stervensproces moet je alles loslaten, niet alleen materieel, maar ook de geliefden en jezelf. Dat is moeilijk en veel mensen hangen ‘ondanks alles’ aan het leven. Het vasthouden en loslaten kent, volgens Leget, een dubbel perspectief: die van de stervende en die van de naaste(n). Beiden moeten elkaar loslaten, maar beiden houden elkaar tot het laatst toe vast. Een collega van Leget, wiens vrouw overleed, drukt dit op aandoenlijke wijze uit:

“Het was een hele tegenstrijdige situatie van vasthouden en loslaten. We moesten elkaar loslaten. Mijn vrouw, die op sterven lag, moest alleen verder. Hetzelfde gold voor mijzelf, als toekomstige nabestaande. Tegelijkertijd wil je elkaar ook zo lang mogelijk nabij blijven en steunen. Het doet pijn om op het perron achter te blijven terwijl degene van wie je zoveel houdt onomkeerbaar in een sneltrein van je wegrijdt.

Zelfs nadat ik tegen mezelf gezegd had dat ze moest gaan, en toen we dit ook met elkaar besproken en vastgesteld hadden, bleef die dubbelheid bestaan. In de laatste minuten streelde ik mijn vrouw met de buitenkant van mijn hand. Zo was ik haar lichamenlijk nabij en kon ik haar blijven aanraken, zonder dat ik haar nog vasthield of tegenhield.”⁷⁹

⁷⁸ Leget, ‘De blijvende ambivalentie van de dood en de grenzen van palliatieve zorg’, blz. 47-49.

⁷⁹ Leget, *Ruimte om te sterven*, blz. 97-111.

De ambivalentie van onze omgang met het sterven en de dood lijkt onontkoombaar. De meest zuivere omgang met de dood, stelt Leget, lijkt die te zijn welke oog heeft voor de onmogelijkheid om de dood in te passen. Degene die de spanning tussen beide waarden van vasthouden en loslaten laat staan en niet probeert op te heffen, neemt de ambivalentie van de dood serieus en is op zoek naar de juiste verhouding tussen deze tegengestelde waarden.⁸⁰ Ik zal deze kritische visie van Leget nu verder uitleggen aan de hand van twee belangrijke bronnen van zijn kritiek: de sociologische visie op de dood van Seale en de antropologische visie van Lawton.

4.3.2 *De invloed van de dood op onze sociale structuren*

Ook de Engelse socioloog Clive Seale trekt de beheersbaarheid van de dood ernstig in twijfel. Ons sociale en culturele leven, stel Seale, draagt het in zich dat wij ons afkeren van de onontkoombaarheid van de dood. Wij zijn gericht op 'leven' en lichamelijkeheid. Het grote probleem schuilt nu in het feit, dat lichamen uiteindelijk doodgaan en het leven moet worden losgelaten.⁸¹ Hiertegen verzetten we ons door, gedurende ons leven, de dood te bezweren. Seale introduceert drie wijzen waarop wij, binnen onze sociale structuren waar de dood geldt als ontwrichtende factor, haar proberen te beheersen.

De eerste is die van de 'imaginaire gemeenschap': we willen graag 'ergens bijhoren'. Destijds speelde religie een belangrijke rol in het leven van de mens (zie ook hoofdstuk 1). In een religieus georiënteerde gemeenschap zijn vragen rond de betekenis van leven en dood niet aan de orde: het leven is zoals het is en de dood is niet meer dan de overgang naar een volgend leven. Maar de godsdienst viel weg en de wetenschap, die de wereld naar haar hand leek te kunnen zetten, nam haar plaats in. De geneeskunde bleek in staat binnen de cultuur een scheidslijn te kunnen aanbrengen tussen gezond-zijn en ziek-zijn, tussen leven en dood. In plaats van de priester staat nu de dokter aan het sterfbed. De medische wetenschap wordt ingezet tegen het natuurlijk verval van het lichaam en de mens zelf kan, door er een gezonde levensstijl op na te houden, de dood op afstand houden. Zo speelt de medische wereld een belangrijke rol als een gemeenschap die beheersbaarheid van de dood suggereert.⁸² Een andere imaginaire gemeenschap is die van de 'berekening'. Via levensverzekeringen richten we ons op de toekomst en proberen we de dood onder controle te krijgen. Het gaat hier om een anonieme imaginaire gemeenschap van onbekenden, die met elkaar verbonden zijn door hun positie in een statistische groep. Het deel uitmaken van een dergelijke groep geeft de illusie van geborgenheid en beheersing.⁸³

Als tweede wijze waarop wij de dood proberen te beheersen introduceert Seale 'the revivalism of death awareness': een herleving van het bewustzijn van de dood. Deze doet z'n intrede in de tweede helft van de vorige eeuw en wordt ingeleid door Elisabeth Kübler-Ross. Met de introductie van vijf emotionele stadia in het stervensproces legt zij de basis voor een hernieuwde visie op sterven en de dood. Er ontstaat een beweging die ingaat tegen de geneeskunde waarvan het doel uitsluitend genezing is. De aandacht moet verschoven worden naar de zieke mens en de zorg die deze mens behoeft moet centraal komen te staan. In het verlengde hiervan ontstaat de palliatieve zorg. Deze totale zorg voor de stervende mens richt zich niet meer op genezing, maar op symptoomcontrole met de nadruk op pijnbestrijding en op emotionele, sociale en spirituele aspecten van lijden, waarbij niet uitsluitend het

⁸⁰ Leget, 'De blijvende ambivalentie van de dood en de grenzen van palliatieve zorg', blz. 56-57.

⁸¹ Seale, *Constructing Death*, blz. 1.

⁸² Idem, blz. 75-78.

⁸³ Idem, blz. 83-86.

ziektebeeld, maar de gehele mens uitgangspunt van de zorg is. Tevens worden de naasten in het zorgprogramma opgenomen. Volgens Seale is deze vorm van zorg niet meer dan een terugdringen van de stervende mens in een instituut, dat daarvoor speciaal is opgericht. Waar het stervensproces wordt voorgesteld als het aangaan van een persoonlijke reis, een innerlijke zoektocht, als een gezamenlijk avontuur. Dit zou uiteindelijk moeten leiden tot acceptatie van het onontkoombare, waardoor de mogelijkheid zou moeten ontstaan om het leven boven de dood uit te kunnen tillen; de beheersbaarheid van de dood.⁸⁴

Als laatste wijze waarop wij de dood willen beheersen noemt Seale de ‘resurrective practices’: praktijken, die het leven in stand houden en de dood wegdrücken. Een voorbeeld is het verdriet van de verzorgers van patiënten met Alzheimer. Zij ervaren hun geliefden als geestelijk dood in een levend lichaam en proberen toch wanhopig de sociale band veilig te stellen, in stand te houden.⁸⁵

Samenvattend stelt Seale, dat de dood de stabiliteit van onze sociale structuren in gevaar brengt en onze individuele bestaanszekerheid schokt. Wij hebben binnen onze cultuur vele manieren gevonden om deze problematiek te lijf te gaan. Bijvoorbeeld door ons af te keren van de dood en ons te richten op het leven. Dit laatste doen we door onszelf deel te laten uitmaken van een ‘imaginaire gemeenschap’, door een ‘herleving van de dood’ en als laatste door praktijken in het leven te roepen die de dood op een zijspoor zetten. Hij benadrukt het belang van de lichamelijke voor ons leven en sterven. Het zijn onze lichamen die ons het leven geven en die, wanneer ze het af laten weten, ons het leven nemen: wie en wat we zijn is niet los te zien van onze lijfelijkeheid.⁸⁶

4.3.3 De dood en ons lichaam

“I don’t like the idea of lingering. If it’s going to happen let it happen; not all this hanging on dying inch by inch, fighting every scrap of the way” (hospice patient)

Dit is een uitspraak van één van de hospice patiënten die Lawton ontmoet tijdens haar onderzoek naar de ervaringen van dergelijke patiënten in een palliatieve zorg instelling (hospice). In haar boek *The Dying Process* (2000) plaatst Lawton vraagtekens bij het concept van de ‘goede dood’ zoals de palliatieve zorg dat uitdraagt. Bekend met de gangbare opvattingen met betrekking tot palliatieve zorg, dat de stervende mens door optimale zorg en pijnbestrijding, comfortabel in bed en geestelijk bij de tijd, kalm en gerustgesteld een menswaardige dood gaat sterven, ontdekt Lawton dat de praktijk er veel minder rooskleurig uitziet. Naast de lichamelijke aftakeling, lethargie en moedeloosheid van de patiënten die veelal reeds maanden of jaren vechten tegen hun ziekte werd zij getroffen door de uitputting van de naasten.⁸⁷

Evenals Seale stelt zij het lichaam centraal, maar dan vanuit het perspectief van het ‘persoon-zijn’. Uitgaand van het argument, dat gedurende de periode van ziek zijn en lichamelijke aftakeling patiënten veelal diverse aspecten van hun ‘ikheid’ en identiteit die hen tot persoon maken verliezen, onderzoekt Lawton de relatie tussen lichaam en ‘zelf’.⁸⁸ Zij onderscheidt hierin drie processen, namelijk de overgang van lichamelijk subject naar object van de stervende mens, de overgang van het begrensde naar het onbegrensde lichaam en de sociale dood als onzichtbaar lijden.

⁸⁴ Seale, *Constructing Death*, blz. 91-121.

⁸⁵ Idem, blz. 204.

⁸⁶ Leget, ‘De blijvende ambivalentie van de dood en de grenzen van palliatieve zorg’, blz. 49, 52.

⁸⁷ Lawton, *The Dying Process*, Woord vooraf.

⁸⁸ Idem, blz. 1-3.

Als de fysieke zwakte en de mate van afhankelijkheid van de zieke toeneemt, ervaart deze zichzelf niet meer als subject; de lichamelijke mogelijkheid de eigen leefruimte te beïnvloeden of te veranderen blijkt een cruciaal aspect van het 'zelf'. Dit wordt pas duidelijk als dit niet meer mogelijk is. Het 'subject dat ik ben' is daarmee onlosmakelijk verbonden met dit lichaam en deze wereld. Het lichaam zoals het 'wordt geleefd' representeert iemands wijze van bestaan. De stervende mens krijgt gedurende het ziekteproces te maken met lichamelijke aftakeling, welke het 'ik' beïnvloedt. Hierdoor is de zieke niet meer in staat tot diepgaande conversaties, trekt hij zich terug in zijn eigen wereld, verandert zijn relatie tot het persoonlijk bezit en maakt hij zich los van toekomst en verleden. Met name het verlies van mobiliteit wordt in verband gebracht met het verlies van het 'zelf'. 'Ikheid' is daarom fundamenteel verbonden met lichamelijke capaciteit, stelt Lawton, het verlies van het 'zelf' treedt op wanneer het lichaam niet meer in staat is zelf te handelen. Het is daarom voor patiënten, die in hoge mate afhankelijk zijn van zorg, onmogelijk zichzelf te zien als subject en handelend persoon wanneer de mogelijkheid tot bewegen en doen ontbreekt: het lichaam wordt object.⁸⁹ Wanneer gedurende het ziekteproces het lichaam van de stervende mens zijn grenzen loslaat (overgeven, incontinentie, stank) spreekt Lawton over 'unbounded body', een onbegrensd lichaam. Van jongs af aan wordt ons geleerd lichamen onafhankelijk te zijn, lichamelijke grenzen te kennen; als het lichaam de eigen grenzen loslaat dan sluit de zieke zich af van de buitenwereld. Het 'ik' verdwijnt en lijkt een leeg lichaam achter te laten. Het begrensde lichaam fungeert dus als fysieke voorwaarde voor het 'zelf'.⁹⁰

Als derde aspect van verlies van het 'zelf' vindt Lawton in sociale isolatie. De leef- en belevingswerelden van zowel de zieke als de naasten komen zo ver uiteen te liggen, dat er geen raakvlakken meer aanwezig zijn. Door het besef geen werkelijke invloed meer te hebben in de levens van anderen raken patiënten gedemoraliseerd en geïsoleerd. Ze zijn 'sociaal dood', maar nog niet overleden. Een ander voorkomend verschijnsel is die van 'te lang leven' en 'klaar zijn om te sterven'. Het verlies van het 'zelf' ligt besloten in het gevoel noch slechts een last voor anderen te zijn. Het leven is waard geleefd te worden als interpersoonlijke relaties mogelijk zijn. Deze zijn belangrijk voor de opvatting over het 'zelf'. Een positief beeld van het zelf ligt besloten in de autonomie van de mens, stelt Lawton. Dit betekent niet alleen dat de mens geestelijk in staat moet zijn in vrijheid keuzes te maken, maar dat hij ook de controle heeft over de fysieke grenzen van het eigen lichaam. Dan zijn interpersoonlijke relaties mogelijk.⁹¹

Het is niet zozeer de dood als wel het proces van het sterven, het doodgaan, dat angst inboezemt, concludeert Lawton. Waar het om gaat is de vraag wat iemand tot 'persoon' maakt en in welk stadium van ziek zijn en aftakeling de eigenschappen van het 'zelf' zo onherstelbaar verloren zijn, dat de dood te prefereren is boven het leven. Door verbeterde geneeskunde en technologie blijven chronisch zieken langer in leven, waardoor we te maken krijgen met een langere periode van aftakeling en achteruitgang. Dat wordt ervaren als 'zelf'-onterend. In onze westerse wereld geldt ons lichaam niet meer als slechts een vehikel naar een volgend leven. Wij *zijn* ons lichaam, het lichaam is het privé domein van de individuele persoon en als zodanig essentieel voor het 'zelf'.

Lawton betwijfelt ten eerste, dat palliatieve (hospice) zorg in staat is onder alle omstandigheden de patiënt waardig te kunnen laten sterven. Het gebrek aan mobiliteit en interpersoonlijke relaties, het lichaam dat geen grenzen meer kent maakt de patiënt een waardig sterven onmogelijk. Het lichaam stelt hier een *niet-onderhandelbare ondergrens*, dat een ontorende uitwerking heeft op het ervaren van het 'zelf'. Het doel van palliatieve zorg, namelijk het leven uitvullen boven de ziekte middels pijnbestrijding en persoonlijke zorg

⁸⁹ Lawton, *The Dying Process*, blz. 8-105.

⁹⁰ Idem, blz. 128-133.

⁹¹ Idem, blz. 148-165.

waardoor een waardig sterven en een goede dood gewaarborgd zijn, is volgens Lawton niet haalbaar en nijgt naar zelfvoldoening. De idee, dat lijden kan worden verminderd of opgeheven door effectieve methoden van pijncontrole geeft de indruk dat lijden per sé pijn is. Het lijden van patiënten kan niet alleen worden weggenomen door pijnbestrijding; lijden is veel omvangrijker dan alleen pijn. Pijn is een ervaring van het innerlijk en zelfs degene die de zieke het meest nabij is kan niet zelf ervaren of delen in zijn lijden. Een dergelijk lijden kan de wens te leven overstijgen en de vraag naar euthanasie doen ontstaan, ondanks het feit dat palliatieve zorg veronderstelt, dat vanwege hun professionele zorg er geen reden meer zal zijn voor de vraag naar levensbeëindiging.

Lichamelijke autonomie staat centraal in het persoon-zijn, stelt Lawton. Patiënten ervaren een verlies van het 'zelf' op het moment dat hun lichaam niet meer in staat is zelfstandig te handelen en, misschien nog belangrijker, als het lichaam haar grenzen loslaat. Uit dit laatste mag worden afgeleid dat het 'zelf' zowel autonoom is als gebonden aan het innerlijk: onder de huid, alleen en afgeschermd van de buitenwereld. Het 'zelf' is onvoorwaardelijk verbonden met een lichaam dat kan handelen en onafhankelijk is. En daarnaast ken het 'zelf' het sociale, relationele aspect en wordt het gevoed door interpersoonlijke relaties. Wanneer deze twee aspecten in het geding komen, betekent dit onverbidlijk het uiteenvallen van het 'zelf'.⁹²

Ik heb nu uitvoerig stilgestaan bij de kritische visies van Leget, Seale en Lawton op palliatieve zorg. Nu kan ik ingaan op het toepassen van palliatieve sedatie en het veelal weigeren van euthanasie in de palliatieve zorg

4.3.4 Palliatieve sedatie en euthanasie in de palliatieve zorg

De overeenkomst tussen palliatieve sedatie en euthanasie is, dat in beide gevallen een einde komt aan het lijden van de patiënt: bij euthanasie sterft de patiënt direct en bij sedatie wordt het bewustzijn verminderd tot de dood volgt. Bij palliatieve zorg gaat het om verlichting (van het lijden van de zieke). De uiterste vorm van verlichting die binnen de palliatieve zorg geboden wordt is palliatieve sedatie, stelt Bruntink. Van oudsher bestaat er een moeizame verhouding tussen palliatieve zorg en euthanasie. Omdat de theorie over palliatieve zorg stelt, dat 'de dood versneld nog vertraagd wordt', is men over het algemeen van mening dat euthanasie er geen onderdeel van kan zijn. Euthanasie is niet nodig, alle klachten zijn draaglijk te maken en mocht dat niet lukken dan kan altijd worden overgegaan tot sedatie.⁹³ Waar deze stellingname toe kan leiden vertelt Dr. Ben Zylicz, in de negentiger jaren van de vorige eeuw arts in hospice Rozenheuvel:

Max, kunstschilder, wordt opgenomen in het hospice. Hij heeft een tumor waarbij het gevaar dreigt dat deze de luchtpijp zou kunnen dichtknijpen. Max' grootste angst is dat hij zal stikken. Afgesproken wordt, dat er op zijn kamer medicijnen zouden zijn gericht op acute behandeling van verstikking, waarbij zijn bewustzijn zou worden verlaagd zodat hij het niet bewust zou meemaken. Dit leek hem gerust te stellen. Na verloop van tijd werd hij steeds zwakker, verloor veel gewicht en ging steeds slechter zien. Max kon niet meer schilderen; als hij geen kunst meer kon maken had het leven ook geen zin meer. Toen heeft hij een brief geschreven naar de internist die hem voorheen begeleidde en met wie hij afspraken had gemaakt over euthanasie. Omdat hij wist dat er in het hospice geen euthanasie toegepast zou worden, deed hij alles buiten hen om. Toen Zylicz de volgende maandagochtend bij het hospice aankwam zag hij

⁹² Lawton, *The Dying Process*, blz. 178-185.

⁹³ Bruntink, *De laatste slaap*, blz. 14, 67.

een ambulance voor de deur staan die Max meenam naar het ziekenhuis. Kennelijk voelde Max zich door het beleid zoals het hospice dat voorstond, belemmerd om over euthanasie te praten.

Dat was een frustrerende ervaring, zegt Zylicz. Hij vraagt zich af of het hospice, door een duidelijke barrière op te werpen, het probleem niet zelf gecreëerd heeft, waardoor dit soort voorvallen kunnen en zullen ontstaan. Anderzijds geeft de gestelde grens ook duidelijk aan tot waar het medisch handelen reikt, aldus Zylicz. Er wordt niets gedaan om het leven onnodig te verlengen, maar ook niets om het actief te bekorten. Het hospice is erop gericht, de kwaliteit van het leven tot op het laatst zo goed mogelijk te laten zijn. Daarvoor bestaan de middelen en mogelijkheden. Het gaat om goede zorg, daar is geen alternatief voor, dat is euthanasie ook niet. Zijn ervaring is, dat veel mensen opgenomen worden met ondraaglijk lijden, dat na enige tijd toch draaglijk blijkt te zijn.⁹⁴

Hier is Lawton het mee oneens: niet al het lijden is draaglijk. Tijdens haar onderzoek heeft zij ervaren, dat het stervensproces gepaard gaat met totale fysieke afhankelijkheid en verlies van bewustzijn van het 'zelf' en de omgeving. De stervende mens heeft geen lichamelijke autonomie, het lichaam is teruggebracht naar 'object'. Wanneer een patiënt deze fase van verval heeft bereikt blijkt het hospice waar zij haar onderzoek verricht euthanasie niet af te wijzen. Ook de naasten lijken zich te kunnen neerleggen bij een actieve levensbeëindiging. Familie en vrienden herkennen in de stervende niet meer de persoon die deze voorheen was en gebruiken termen als "niet meer zichzelf" en "al weg, alleen het lichaam is er nog". De dood betekent ook voor hen een verlossing.⁹⁵

Palliatieve sedatie, als uiterste vorm van verlichting die de palliatieve zorg te bieden heeft, lijkt voor zowel de zieke als zijn naaste(n) de meeste overeenkomsten te hebben met een natuurlijke dood. Het leven houdt langzaam op: iemand verzwakt, raakt steeds meer vermoeid, drinkt, eet en communiceert niet meer. 'De kaars dooft uit.'⁹⁶ Sedatie klinkt dus wel vriendelijk. Maar naasten aan het sterfbed schrikken soms van de hun onbekende bijwerkingen: de schokkerige ademhaling, het plotseling weer half bij kennis komen. Zij ervaren de uiteindelijk allerminst vredige dood en de vaak zeer lange en onrustige dagen van bijvoorbeeld hun geliefde vader of moeder als ronduit onthutsend.⁹⁷ Paul Lieveerse (als anesthesioloog verbonden aan de Daniël de Hoed Kliniek te Rotterdam) erkent dit. Ook hij wil de zaken niet mooier voorstellen dan ze zijn. Palliatieve sedatie is geen mooie optie, maar een armzalig aanbod, zegt hij. Het wordt aangeboden, omdat er geen betere optie voorhanden is. Palliatieve sedatie is een dramatische stap, die noodgedwongen genomen moet worden als zich bepaalde symptomen voordoen (denk aan verwardheid of ernstige benauwdheid). Voor de familie kan het een drama zijn om soms dagenlang te moeten waken bij een bewusteloze geliefde. Het is op dat moment meer de familie die lijdt. Soms duurt het sterven veel te lang, concludeert Lieveerse.⁹⁸

4.4 *Samenvatting en beoordeling*

Palliatieve zorg is totale zorg voor zowel de zieke als zijn naaste(n) en is gericht op het bereiken van een maximale kwaliteit van leven voor de stervende mens, tot het einde toe. Dit wordt gewaarborgd door pijn- symptoombestrijding en aandacht voor psychologische, sociale en spirituele klachten. De autonomie van de zieke staat centraal. Het herintroduceert de

⁹⁴ Enklaar, *Terminus*, blz. 139-143.

⁹⁵ Lawton, *The Dying Process*, blz. 112-114.

⁹⁶ Bruntink, *De laatste slaap*, blz. 19.

⁹⁷ Westerink, 'De dood moet besproken worden'.

⁹⁸ Van der Bles, 'Soms duurt het sterven veel te lang'.

relationaliteit, zoals we die van oudsher hebben gekend in de zorg. Palliatieve zorg maakt een menswaardig sterven mogelijk, wat de wens tot een actieve levensbeëindiging overbodig maakt. De essentie van palliatieve zorg is, zo stellen Cannaerts, Dierickx en Grypdonk, 'het tillen van het leven boven de ziekte uit'.

Toch niet, menen Leget, Seale en Lawton. De dood is niet uit de taboesfeer gehaald; de dood is verschoven naar de marge van de samenleving, naar instellingen waar, door het verlenen van palliatieve zorg, een menswaardig sterven in het vooruitzicht wordt gesteld. Alsof de dood te regisseren en daarmee te beheersen zou zijn. Niets is minder waar, aldus Seale en Lawton. De dood werkt ontwrichtend en schokt onze individuele bestaanszekerheid. Op alle mogelijke manieren proberen we ons van de dood af te wenden en ons op het leven te richten. Lichamelijke speelt hierbij een cruciale rol: het zijn onze lichamen die ons het leven geven en die ons het leven nemen (Seale). Verlies van mobiliteit, wanneer het lichaam niet meer in staat is zelfstandig te handelen en de eigen grenzen loslaat, betekent voor de zieke een verlies van 'zelf'. Het 'zelf' dat gebonden is aan het innerlijk, is ook onlosmakelijk verbonden met een lichaam dat onafhankelijk is. Daarnaast wordt het 'zelf' gevoed door relaties met anderen. Wanneer nu al deze aspecten in het geding komen, betekent dit verlies van het 'zelf' (Lawton). Door dit totale verlies van 'ikheid', wanneer het lichaam is teruggebracht tot slechts 'object', betekent de dood slechts een verlossing en kan de vraag naar euthanasie ontstaan. Actieve levensbeëindiging behoort echter niet tot het pakket van de palliatieve zorg. Immers, het gaat om goede zorg en euthanasie is daar geen alternatief voor. Palliatieve sedatie is de uiterste vorm van verlichting die de palliatieve zorg te bieden heeft als er geen betere optie voorhanden is. Dit garandeert lang niet altijd het vredig inslapen van de stervende en kan voor de familie een dagenlang durend drama zijn.

Palliatieve zorg betekent voor zieken in de laatste levensfase en hun naasten 'zorg op maat'. Dit blijkt duidelijk uit de reacties van zowel patiënten als hun naasten in het onderzoek van Cannaerts, Dierickx en Grypdonk. Maar meer dan dat is het niet. Tegelijkertijd mogen we de twee tegengestelde dynamieken, die van vasthouden (het leven) en die van loslaten (de dood), niet uit het oog verliezen. Deze ambivalentie blijft bestaan en daar kan en mag palliatieve zorg niets tegen. De dood is niet in te passen, is niet te beheersen en daarin ligt direct de versluisende werking van de palliatieve zorg. De ervaring van sterven en de daarop volgende dood is en blijft schokkend en ontreddeerd. De mantel van de palliatieve zorg kan dit niet bedekken en moet dit ook niet nastreven.

Besluit

In dit laatste hoofdstuk zal ik allereerst in korte lijnen weergeven, welke aspecten naar voren komen uit de voorafgaande hoofdstukken. Vervolgens zal ik, aan de hand hiervan, de vraag- en probleemstelling verder uitwerken en komen tot een eindconclusie.

Sterven en dood zijn een taboe, we kunnen er niet meer mee omgaan, zo stellen twee van de drie auteurs in het eerste hoofdstuk. Dat was in het verleden wel anders: ziek zijn en sterven waren aan de orde van de dag. Sterven was een publieke aangelegenheid: het gebeurde wel thuis, maar men was omringd door familie, vrienden en burens. De zorg voor de zieke of stervende was in handen van vrouwen en dochters; zorgen deed je met elkaar voor elkaar. Ziek zijn en overlijden roept hier een relationeel mensbeeld op. De omslag vindt plaats in de negentiende eeuw, na de Industriële Revolutie: de van oudsher traditionele samenleving verandert in een moderne samenleving, die zich kenmerkt door vooruitgang. Ontwikkelingen en vernieuwingen in de volgende twee eeuwen leiden er onder andere toe, dat de zorg voor zieken en stervenden zich ontwikkelt van onbetaald liefdewerk tot een betaald beroep. Daarnaast verandert het mensbeeld: de sociaal/relationeel ingestelde mens wordt nu een autonoom mens, waarbij de nadruk komt te liggen op vrijheid van handelen, eigen verantwoordelijkheid en maakbaarheid. De nieuwe medische technieken doen ons geloven, dat we het leven naar eigen hand kunnen zetten. Hier lijkt geen plaats voor sterven en de dood, het past niet in de illusie van maakbaarheid van ons leven.

Als reactie op de verregaande technologisering binnen de geneeskunde ontstaan vernieuwde visies op zorg: visies waarin de relationele binding tussen mensen onderling – en met name tussen zorgvragers en zorgverleners - nieuw leven wordt ingeblazen. Praktisch handelend optreden (Tronto) en er-zijn-voor-elkaar (Baart) daar waar de mens in nood verkeert, zijn theorieën, waarin het aspect ‘menselijke waardigheid’ duidelijk naar voren komt. Voor de stervende mens betekent dit de ontwikkeling van palliatieve zorg: gespecialiseerde zorg die zich uitsluitend richt op de mens in zijn laatste levensfase met als doel de *kwaliteit van leven* van de zieke – waarbij ook de noden van de naaste niet uit het oog worden verloren - zo hoog mogelijk te maken, waardoor de menselijke waardigheid van de patiënt tot aan zijn dood gewaarborgd blijft.

Ook Schockenhoff verbindt menselijke waardigheid met relationaliteit: tussen God en mens en tussen mensen onderling. In “wat de mens tot mens maakt” ligt volgens hem de kern van menselijke waardigheid. Hij relateert dit aan vrijheid van handelen en het respecteren van de menselijke wil. Feitelijke grond voor menselijke waardigheid vindt hij in het christelijk geloof, namelijk in de relatie tussen God en de mens. In het sterven van de ‘eigen dood’ zo stelt Schockenhoff, ligt menselijke waardigheid besloten. Hiermee doelt hij op de persoonlijke dood, die iemand aan het einde van de door de natuur bepaalde levensstijd in zijn eigen omgeving mag sterven. Twee aspecten zijn hierbij van belang, namelijk menselijke solidariteit in het bijstaan van de stervende in de laatste levensfase en het voorbereiden op of aanleren van het sterven vanuit het christelijk geloof tijdens het leven, door geloof, hoop en liefde.

De Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) positioneert menselijke waardigheid uitsluitend in de mens zelf. Ondraaglijk lijden van het individu betekent verlies van waardigheid. Ondraaglijkheid en verlies van waardigheid zijn open begrippen, zegt Jonquière van de NVVE. Ze zijn gerelateerd aan de mens die het aangaat.

De wijze waarop zowel de NVVE als Schockenhoff de mens in het leven positioneert verschillen van elkaar. De NVVE gaat uit van de intelligentie van de mens: de denkende mens heeft het recht om aan dingen waarde te hechten en daarin van elkaar te verschillen. Dit recht is gefundeerd in het kunnen nadenken en van daaruit keuzes kunnen maken. Zo voert de mens de regie over het leven, van het begin tot het einde: autonomie tot het einde toe.

Schockenhoff gaat ook uit van de redelijkheid van de mens, maar relateert dit aan het geloof: de menselijke 'natuur', dat wil zeggen het wezen van mensen is redelijk en het geloof bouwt voort op en omvat die redelijkheid. Hieruit ontstaat een overgave aan het leven: het leven overkomt je, pak het op en geniet ervan. Omvat het leven en probeer je tijdens het leven voor te bereiden op de dood, die onlosmakelijk aan het leven verbonden is.

Het 'laat gaan' van Schockenhoff staat lijnrecht tegenover de 'regievoering' van de NVVE. In het licht van de menselijke waardigheid **in de laatste levensfase** denk ik, dat de overgave aan het leven en daarmee de dood, zoals Schockenhoff dit ziet (en zoals ik het zelf ook graag zou willen zien), voor enkelen toch niet voldoende zal zijn om het besef van menswaardigheid in stand te kunnen houden. Hun lichaam stelt hen, in het verloop van het ziekteproces, een niet-onderhandelbare ondergrens van waaruit de wens te mogen sterven ontstaat: de wens om de regie voor de laatste maal in eigen hand te nemen.

Palliatieve zorg kent vele positieve eigenschappen. Het aspect van genezing wordt losgelaten en de zorgverleners concentreren zich volledig op het optimaliseren van de kwaliteit van het resterende leven van de zieke, waarbij ook de naaste nauw wordt betrokken. Palliatieve zorg presenteert zichzelf als totale zorg voor de mens in zijn laatste levensfase: in evenwichtige relationaliteit tussen zowel zieke en zorgverlener als zieke en naaste, maar ook in behoud van menselijke waardigheid in deze laatste levensperiode tot aan de dood. Het lijkt, alsof de palliatieve zorg de dood in beheer heeft genomen en de vraag naar euthanasie overbodig maakt. We hebben niets meer te vrezen: lijden hoeft niet meer, we behouden onze waardigheid tot aan onze dood. Waardigheid is volgens deze opvatting: de kwaliteit van leven die een individu in zijn eigen leven wenst en wel of niet aanwezig acht. De laatste levensfase wordt een persoonlijk avontuur.

Hier wordt een irrealistisch beeld van sterven en de dood uitgedragen, zo stelt Leget. Deze hypergeorganiseerde omgang met de dood zou wel eens een teken kunnen zijn van juist verdringing van de dood. Leget werkt deze stelling uit aan de hand van het gedachtegoed van zowel de Engelse socioloog Seale als de antropologe Lawton. De dood ontwricht en schokt nog altijd onze individuele bestaanszekerheid. Op alle mogelijke manieren proberen we ons van de dood af te wenden en de blik op het leven gericht te houden. Onze lichamelijke is hierin doorslaggevend: wanneer het lichaam niet meer in staat is zelfstandig te handelen en de eigen grenzen loslaat, waardoor sociale contacten tot het verleden gaan behoren, betekent dit voor de zieke een verlies van de 'ikheid' en is het lichaam gereduceerd tot slechts een 'object'. Een dergelijke situatie kan aanleiding zijn voor de vraag naar euthanasie, hetgeen over het algemeen binnen de palliatieve zorg niet tot de mogelijkheden behoort. Palliatieve sedatie is de uiterste vorm van zorg die palliatieve zorg te bieden heeft. Maar dit garandeert niet altijd een vredig inslapen.

Terug naar de probleemstelling, zoals ik deze heb geformuleerd in de inleiding:

Palliatieve zorg wekt de indruk, dat sterven en de dood weer worden toegelaten in onze samenleving. De relationele sfeer, zoals die in vervlogen tijden deel uitmaakte van de zorg voor zieken, zien we hier opnieuw terugkeren in de zorg voor de stervende mens. Het is totale zorg, gericht op het invullen van de behoeften van de zieke en het verbeteren van de kwaliteit van zijn bestaan in zijn laatste levensfase, **waardoor deze mens zijn waardigheid behoudt**

tot de dood. Hierbij wordt tevens verondersteld, dat dit **de vraag naar euthanasie kan doen keren.** Hierbij ga ik in op de volgende aspecten:

- **wat het begrip menselijke waardigheid in de laatste levensfase inhoudt en of daar grenzen in aan te geven zijn;**
- **welke rol palliatieve zorg hierin vervult, zowel in positieve als in negatieve zin**
- **of palliatieve zorg de vraag naar euthanasie kan doen keren;**
- **of palliatieve sedatie beter past binnen het concept van behoud van waardigheid in de palliatieve zorg.**

Ik wil graag voorop stellen, dat palliatieve zorg een groot goed is voor zowel de zieke in zijn laatste levensfase als zijn naaste(n). Dit komt uit de bestudeerde literatuur duidelijk naar voren. Het lijkt mij echter onjuist te veronderstellen, dat deze vorm van zorg garant kan staan voor het behoud van menswaardigheid in het stervensproces. Leget wijst erop, dat palliatieve zorg twee tegengestelde waarden uitdraagt: die van het vasthouden, en die van het loslaten van het leven. De dood en het proces dat daaraan vooraf gaat lijken door palliatieve zorg te kunnen worden beheerst. Lijden in de laatste levensfase is niet aan de orde, de waardigheid van de stervende mens blijft onaangetast, waardoor de vraag naar actieve levensbeëindiging niet aan de orde is. Palliatieve zorg heeft de dood in haar macht, zo lijkt het.

Hiertegenover moet echter een kritische houding worden aangenomen. Zowel Seale als Lawton wijzen erop, dat wie en wat we zijn wordt bepaald door onze lijfelijkheid. Wanneer ons lichaam het gedurende het ziekteproces laat afweten, wanneer we onze mobiliteit hebben verloren en ons lichaam de eigen grenzen heeft losgelaten, dan spreken we van lijden en een verlies van waardigheid. Op dat moment heeft het lichaam een niet-onderhandelbare grens bereikt: hieruit zou de vraag naar euthanasie kunnen ontstaan. Dit behoort echter niet tot het pakket van de palliatieve zorg: er wordt gestorven, niet gedood. De uiterste vorm van zorg, die dan nog kan worden aangeboden is sedatie. Dit initiatief gaat echter uit van de arts, niet van de patiënt en kan pas dan worden toegepast als de dood binnen één á twee weken wordt verwacht. Sedatie behoort dus niet altijd tot de mogelijkheden en is evenmin een garantie voor vredig inslapen. Er zullen blijvend gevallen voorkomen, waarbij de patiënt tijdens het ziekteproces een punt bereikt, waar hij het eigen lichaam nog slechts als 'object' ervaart, een object dat alle menselijke waardigheid verloren heeft en de wens uit tot actieve levensbeëindiging.

Hier liggen, mijns inziens, de grenzen van palliatieve zorg: menselijke waardigheid kan niet onder alle omstandigheden worden zeker gesteld gedurende het ziekteproces tot aan het overlijden. In het verlengde hiervan kan worden gesteld, dat palliatieve zorg de vraag naar euthanasie niet altijd kan doen keren en dat in sedatie geen alternatief gezien mag worden. Laast genoemde biedt ook geen zekerheid tot een menswaardige dood.

Menselijke waardigheid vindt haar feitelijke grond in het christelijk geloof, aldus Schockenhoff, in de relatie tussen de scheppende liefde van God en mens. Vanuit deze basis zijn alle mensen gelijk en is de relatie die zij met elkaar aangaan gebaseerd op respect voor en acceptatie van de ander: de ander mag er zijn. Hiermee wordt de menselijke waardigheid gewaarborgd. Tijdens de literatuurstudie ben ik voortdurend gestuit op het begrip 'relationaliteit'. Niet alleen in de zorg voor zieken en stervenden van voor de Industriële Revolutie, maar vooral in de vernieuwde visie op zorg van de tweede helft van de vorige eeuw. Van Heijst, Tronto, Baart, allen benadrukken het aangaan van een relatie met de hulpbehoevende ander: er zijn met die ander, handelend optreden voor die ander. Vanuit dit aangaan van een relatie met de ander, wordt de ander in zijn bestaan, in zijn waardigheid als mens bevestigd: hij mag er zijn. Dit betekent dat aan de waardigheid van de mens niet alleen betekenis wordt gegeven door die mens zelf, maar sterk gerelateerd is aan de ander: hoe gaat

de ander met mij om? De ander vormt mede de menselijke waardigheid. Waardigheid is met andere woorden geen eigenschap, geen ‘eigendom of bezit’ van het individu.

In het aanzicht van de dood wordt menselijke waardigheid gewaarborgd door het sterven van de ‘eigen dood’: de persoonlijke dood die iemand aan het einde van de door de natuur bepaalde levenstijd in de eigen omgeving mag sterven. De ander kan dit stervensproces mede gestalte geven door deze bewust te begeleiden, hetgeen de ‘eigen dood’ mede tot een waardige dood maakt. Ook hier wordt het belang van het relationele aspect in de laatste levensfase opnieuw benadrukt.

Bij palliatieve zorg is de patiënt het vertrekpunt van de zorg. Zorgverleners zijn daarom voortdurend bezig met vragen als: wat wil de patiënt, wat betekent ‘kwaliteit van leven’ voor hem, hoe kunnen we hem helpen. Er wordt geluisterd naar de problemen van de patiënt, vanuit een houding van onvoorwaardelijke acceptatie en respect. Vanuit een dergelijke houding wordt de menselijke waardigheid van de zieke mede bepaald.

Twee aspecten spelen, mijns inziens, een cruciale rol in **de betekenis van menselijke waardigheid in het aanzicht van de dood voor de zieke en zijn naaste**. De naasten - of dit nu familie, vrienden of verzorgenden zijn - zijn voor een groot deel mede bepalend voor het gevoel van waardigheid gedurende het ziekteproces. Gedurende het onderzoek voor dit werkstuk is voortdurend naar voren gekomen hoe belangrijk **relationaliteit** is voor het gevoel van eigenwaarde van de mens in nood. Het tweede en naar mijn mening belangrijkste aspect in ons beleven van waardigheid is die van onze **lichamelijkheid**. Wanneer we onze mobiliteit hebben verloren, als ons lichaam ‘de grenzen loslaat’ en haar ‘ondergrens’ heeft bereikt, dan is er sprake van verlies van menselijke waardigheid.

Mag gesteld worden, dat er begin eenentwintigste eeuw geen sprake meer is van een taboe rond sterven en de dood? Een taboe is een realiteit, waarover niet gesproken mag worden. Die fase zijn we voorbij, er wordt binnen diverse geledingen in onze samenleving gereflecteerd en gesproken over de dood. De wijze waarop wij leven binnen onze cultuur en met elkaar omgaan in onze samenleving kleurt onze omgang met het sterven en de dood. Ik sluit me daarom graag aan bij Jan Bleyen: “Onze omgang met sterven, dood en rouw zijn slechts veranderd – net zoals onze samenleving – niet verarmd”.⁹⁹ Wel zullen we altijd oog moeten blijven houden voor het feit, dat de dood een ontwrichtende factor is en blijft in ons leven. Het sterven is onontkoombaar en tegelijk onmogelijk in te passen. Deze ambivalentie is blijvend; ook binnen de palliatieve zorg zou deze spanning, door het aannemen van een zelfkritische houding, moeten blijven bestaan.

Nawoord

Tenslotte kijk ik nogmaals drie jaren terug, naar het overlijden van mijn moeder. Ik besef nu, hoe mooi ons gezin palliatieve zorg heeft vorm gegeven, helemaal volgens ‘het boekje’. We hebben alles gedaan om haar kwaliteit van leven zo optimaal mogelijk te maken. En toch wilde ze euthanasie. Ik heb dat toen niet begrepen: we hadden toch zo ons best gedaan er te allen tijde voor haar te zijn om haar laatste levensfase zo aangenaam mogelijk te laten verlopen. En dan toch euthanasie. Waarom? Omdat ze niet meer in staat was sociale contacten aan te gaan, niet meer mobiel was en haar lichaam de grenzen losliet. Haar lichaam was niet meer ‘haar lichaam’, maar een ‘object’. Mijn moeders lichaam, en daarmee mijn moeder, had de ‘ondergrens’ bereikt en die was niet onderhandelbaar. Zij wilde sterven. Ik begrijp haar nu en ik heb er vrede mee.

⁹⁹ Bleyen, *De dood in Vlaanderen*, blz. 224.

Literatuur

- Ariès, P. *Het uur van onze dood. Duizend jaar sterven, begraven, rouwen en begeleiden*, Amsterdam/Brussel 1987
- Baart, A. *Een theorie van de presentie. Band 2*, Utrecht 2001
- Bles, W. van der, 'Soms duurt het sterven veel te lang' in: *Trouw*, katern *de Verdieping*, 23 september 2008, blz. 2
- Bleyen, J. *De dood in Vlaanderen. Opvattingen en praktijken na 1950*, Leuven 2005
- Cannaerts, N., B. Dierickx de Casterlé, en M. Grypdonck, *Palliatieve zorg: zorg voor het leven*, Leuven 2000
- Enklaar, J. *Terminus. Dr. Ben Zylicz en de kunst van het sterven*, Zutphen/Apeldoorn 1999
- Have, H.A.M.J. ten, R.H.J. ter Meulen en E. van Leeuwen, *Medische ethiek*, Houten 2003
- Heijst, A. van, *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*, Kampen 2005
- Keizer, B. *Het refrein is Hein. Leven en sterven in een verpleeghuis*, Nijmegen/Amsterdam 1994
- Kübler-Ross, E. *Lessen voor levenden. Gesprekken met stervenden*, Amsterdam 1969
- Lange, F. de, 'Oud en der dagen zat' in: *Trouw*, katern *Letter & geest*, 11 oktober 2008, blz. 6-7
- Lawton, J. *The Dying Process. Patients' experiences of palliative care*, New York 2000
- Leget, C. 'De blijvende ambivalentie van de dood en de grenzen van palliatieve zorg', in: *Filosofie & praktijk* 27 nr.6 (2006), blz. 47-58
- Leget, C. *Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners*, Tiel 2003
- NVVE, Beleidsdocument *Keuzes rond het levenseinde. Perspectieven op waardig sterven*, Amsterdam 2008
- Osselen-Riem, J. van, *Zorg op de grens. Palliatieve zorg in ethisch perspectief*, Utrecht 2003
- Schockenhoff, E. *Ethik des Lebens. Ein theologischer Grundriss*, Mainz 1993
- Schockenhoff, E. *Sterbehilfe und Menschenwürde. Begleitung zu einem 'eigenen Tod'*, Regensburg 1991
- Seale, C. *Constructing Death. The Sociology of Dying and Bereavement*, Cambridge 1998

Sporken, P. *Heb jij aanvaard dat ik sterven moet. Stervenden en hun helpers*, Baarn 1981

Spreeuwenberg, C., D.J. Bakker en R.J.M. Dillmann, *Handboek palliatieve zorg*, Maarssen 2002

Stemers Van Winkoop, M. *Geloven in leven. Spirituele zorg voor stervenden en hun naasten*, Assen 2003

Westerink, D. 'De dood moet besproken worden' in: *Trouw*, katern *de Verdieping / podium*, 9 februari 2008, blz. 14

Wijlick E.H.J. van, 'Er wordt gestorven, niet gedood. Nieuwe KNMG-richtlijn over palliatieve sedatie', in: *Medisch Contact* 60 nr.49 (2005). blz. 1974

Gesprek met Rob Jonquière: destijds directeur van de NVVE; Amsterdam 7 juli 2008

Websites: www.knmg.artsennet.nl
www.palliatievezorg.nl