LIJDEN EN VOLHOUDEN

Prof. dr. Theo Boer en dr. Dick Mul (redactie)

Lijden en volhouden

Buijten & Schipperheijn *Motief* – Amsterdam

Lindeboomreeks nr. 19

De Lindeboomreeks verschijnt onder auspiciën van het
Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut.

Samenstelling van de redactie:
Prof. dr. Th.A. Boer
Mr. J. van Boven
Dr. B.S. Cusveller (tot 1.9.2016)
Dr. A.S. Groenewoud
Drs. P.J. Lieverse
Dr. J.M. de Man-van Ginkel
Dr. D. Mul

Uitgave in de Lindeboomreeks; meer informatie over het Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut:
www.lindeboominstituut.nl

Deze uitgave is financieel mogelijk gemaakt door CMF Nederland (Christian Medical Fellowship),
www.cmf-nederland.nl

© 2016 Buijten & Schipperheijn *Motief* – Amsterdam

Vormgeving: Buijten & Schipperheijn
Omslagillustratie: De barmhartige Samaritaan, Rembrandt Harmensz. van Rijn, 1630,
Rijksmuseum, Amsterdam

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, geautomatiseerde gegevensbestanden of op welke andere manier dan ook, zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.

ISBN 978-90-5881-906-2

Inhoud

Inleiding
Theo Boer, Jolanda van Boven en Dick Mul 7

1 Lijden in de Bijbel: een verkenning
Gijsbert van den Brink 19

2 Ziekte, lijden en lijdzaamheid in de vroege kerk
Theo Boer en Stef Groenewoud 36

3 De (on)mogelijkheid van troost: Jane Austen en de filosofisch-christelijke traditie van argumentatieve troost
Christoph Jedan 53

4 *Family Matters*. Over de rol van (het lijden van) naasten in situaties van euthanasie en palliatieve sedatie
Donald van Tol en Heleen Weyers 68

5 Sluit een goede dood lijden uit?
Govert den Hartogh 84

6 Het medische antwoord op lijden
Paul Lieverse, Theo Boer en Dick Mul 101

7 Volhouden in zorgethisch perspectief
Thijs Tromp 120

8 Verhalen in het gesprek over lijden en volhouden
Dick Mul 138

9 Handicaps, lijden en de persoonlijke narratief
D. Christopher Ralston 157

10 Lijden aan het leven en voltooid leven
Maarten Verkerk en Theo Boer 172

Over de auteurs 188

Inleiding

Theo Boer, Jolanda van Boven en Dick Mul

Over lijden is in Nederland lang en intensief gediscussieerd. Hoewel we gezegend zijn met een van de beste zorgsystemen ter wereld, met een levensverwachting die wereldwijd gezien tot de hoogste behoort en met een dito tevredenheid van de burger, blijven we ons afvragen wat dat lijden is dat niet uit te bannen is en zo hardnekkig kan zijn dat je niet langer kunt of wilt. Dat heeft geleid tot de eerste euthanasiewet ter wereld en, sinds kort, ook tot een voorstel van de minister voor Volksgezondheid tot van staatswege georganiseerde hulp bij zelfdoding voor elke oudere die zijn leven voltooid acht. Ouderen die misschien deze of gene medische kwaal hebben, maar toch vooral lijden aan het leven zelf.

In dit boek staat het lijden centraal. We zoeken hier naar antwoorden op vragen als: wat bedoelen we met 'lijden'? Wat maakt het voor sommigen ondraaglijk? Is lijden altijd iets wat 'weg' moet? Kan het een functie hebben? Wat stelt mensen in staat om het ondanks alles vol te houden? En hoe kunnen we elkaar helpen om het draaglijker te maken? De moraal van actieve levensbeeindiging komt in dit boek hooguit zijdelings aan bod. Niet alleen hebben we ons daar al eerder mee ingelaten,[1] maar ook is het nog altijd zo dat in Nederland 95 op de 100 burgers een natuurlijke dood sterven. Nadrukkelijk zoeken we niet naar makkelijke oplossingen, mooie woorden of het relativeren van de intense ernst van menselijk lijden. De schrijvers van de bijdragen aan dit boek zijn zich ervan bewust dat ze bij alles wat ze over lijden zeggen, risico's nemen en tot weerwoorden uitnodigen. Deze bundel wil dan ook niet meer zijn dan een bijdrage aan een discussie.

De betekenis van lijden

Als één ding met betrekking tot lijden in de laatste jaren duidelijk is geworden, dan is het wel dat lijden en pijn niet samenvallen. Het vermogen om pijn te voelen – en we verstaan hieronder ook angst, benauwdheid, jeuk en andere grote lichamelijke ongemakken – is eigen aan alle hogere diersoorten. Biologisch gesproken is dat positief: pijn signaleert wat ons leven of welbevinden bedreigt en helpt ons om de oorzaak te vermijden of aan te pakken. Maar pijn kan ook contraproductief zijn, namelijk als datgene waar zij voor waarschuwt, allang bekend is en de (oorzaak van de) pijn desondanks niet is weg te nemen. Je zou wensen dat wanneer pijn geen waarschuwende functie meer heeft, zij haar biezen pakt. In plaats van ons voor gevaren te behoeden wordt pijn vaak zélf de bedreiging. Daarbij kun je soms zo op dit ene aspect gefocust raken dat andere bedreigingen vrij spel krijgen. Een focus op pijn kan onbedoeld leiden tot minder aandacht voor een gezonde leefstijl of kan een grote druk leggen op iemands relaties.

Terwijl we het vermogen om pijn te voelen delen met de hogere diersoorten, is het vermogen om pijn als *lijden* te ervaren misschien wel uniek voor de mens. Dat heeft alles te maken met het vermogen om over pijn te reflecteren en er betekenis aan te geven: waar komt zij vandaan? Is er iemand die ons dit moedwillig aandoet? Hoe gaat het verder – houdt zij op, wordt ze erger, kunnen wij haar oorzaken behandelen? Wat zal de pijn met onszelf en onze relaties doen? In deze bundel komt verschillende malen de bijdrage van Eric Cassell aan de doordenking van het begrip 'lijden' naar voren. Cassell definieert lijden als 'een toestand van ernstige nood, verband houdend met een aanstaande, feitelijke danwel als feitelijk opgevatte bedreiging van de integriteit of de existentiële continuïteit van een persoon'. Govert den Hartogh knoopt hierbij aan door erop te wijzen dat min of meer objectieve lijdensoorzaken en subjectieve opvattingen van de betrokkene beide een rol spelen: lijden is de ervaring dat je *als persoon* onder vuur ligt. Er is niet alleen maar sprake van een gewaarwording van nood, pijn, benauwdheid, etc., maar je ervaart dat je voortbestaan, je autonomie, je authenticiteit en je waarden in het geding zijn. In een bijdrage over de zorgethische benadering voegt Thijs Tromp hier een dimensie aan toe: lijden kan ook de ervaring zijn dat een gemeenschap onder vuur ligt. Iets wat meer is dan de som van zijn delen. In zijn bijdrage stelt Chris Ralston zelfs dat

het begrip 'handicap' niet zozeer op een individuele ervaring teruggaat, maar ten diepste berust op een mismatch tussen de mogelijkheden van een individu en de eisen die een samenleving aan het individu stelt.

Dat *nadenken* en *betekenis geven* heeft twee facetten: het kan het lijden groter maken, bijvoorbeeld als we ons realiseren dat iemand ons kwaadwillig iets aandoet of dat een lange weg van verder verval ons te wachten staat. Maar reflecteren kan ook helpen. Inzicht in de oorzaken en de functie van pijn is belangrijke kennis; weten dat er iets aan te doen is, geeft nog meer gewicht; het kan ook helpen om met pijn om te gaan. Bovendien kan reflectie (die vaak een proces is waar mensen samen doorheen gaan) behalve het lijden benoemen dat ook verlichten. Gedeelde smart is dan halve smart. Daar komt bij dat er door de eeuwen heen mensen zijn geweest die uit iets slechts toch iets goeds wisten te maken en door (en vaak ondanks) de ervaring van pijn winst boekten: de winst van een gerijpter karakter, een milder oordeel over het lijden van anderen, dankbaarheid voor wat er wél goed gaat, een groter Godsvertrouwen. Noem dat biografische winst.

Gijsbert van den Brink wijst in zijn exposé over lijden in de Bijbel op de iconische waarde van het lijden in de biografie van Jezus: 'Zelfs uit diens afschuwelijke kruisdood, die geen enkele zin leek te hebben maar slechts weerzinwekkend was, wist God blijkbaar nog iets goeds te maken […]. Als het met het lijden van Jezus zo kon gaan, dan is dat met ons lijden ook het geval.' Inderdaad kan niemand eromheen dat de stichter van het christendom bekendstond als een 'man die het lijden kende en met ziekte vertrouwd was'.[2] We treffen het symbool van het kruis aan op de toppen van kerktorens, maar ook op de sieraden van menig individu. Geen smiley, geen bloem, niet de 'V' van victorie, om maar een paar mogelijke symbolen te noemen, maar een kruis! Teken van een instrument dat aan het begin van onze jaartelling naam maakte als een martelwerktuig. Het christendom 'heeft' iets met lijden, en dat is geen defaitisme of masochisme. Als het goede zelfs in het ergste van het ergste nog aanwezig is, is het misschien wel zo dat er geen plek is waar het niet kan doordringen. Het zoeken naar dat goede in het lijden moet nauwkeurig en precies gebeuren, als het opgraven van potscherven uit een graf. Misschien kunnen we hier spreken van een archeologie van het goede in het kwaad.

Behalve de biologische functie en een mogelijk biografisch effect is er nóg een denkbare dimensie aan lijdenservaringen, en die heeft met geschonden

recht te maken. In de media zien we het effect van menselijk falen in zijn volle breedte uitgemeten: extreem weer als gevolg van de opwarming van de aarde, honderdduizenden sterfgevallen door lucht- en milieuvervuiling, politieke conflicten die miljoenen mensen van huis en haard verdrijven, economische uitbuiting, mensen die sterven doordat beschikbare medicijnen onbetaalbaar worden gehouden, religieus extremisme, vreemdelingenhaat, overconsumptie, huiselijk geweld, lijden als gevolg van een ongezonde leefstijl, etc. Lijden kan een eendimensionale ervaring zijn in de zin van 'vervelend, tragisch, hinderlijk' die je te lijf gaat zoals men hoofdpijn bestrijdt met twee paracetamols. Maar voor wie het menselijk falen op al deze vlakken tot zich laat doordringen, is lijden minstens ook aanleiding tot zelfonderzoek: ga ik dan wel vrijuit? Zijn 'de hel altijd de anderen' (Sartre)? Daarmee kan lijden een richtingwijzer zijn naar boetedoening en herstel van geschonden recht.

Verhalen van lijden en volhouden

Tegelijk weten we uit talloze uitglijders hoe hachelijk het kan zijn om lijden te verklaren, laat staan een functie toe te dichten. Dat geldt des te sterker als niet de persoon zelf die kwestie voor zichzelf doordenkt, maar het ánderen zijn die hierover gaan vingerwijzen. De Bijbelse pechvogel Job weet daarover mee te praten: beroofd van alles wat hem waardevol is, zichzelf krabbend met een potscherf, wordt hij opgezocht door zijn vrienden die in lange betogen de mogelijke oorzaken en zin van zijn lijden de revue laten passeren. Voortijdig, theoretiserend, moraliserend. Nadenken over lijden begint bij het luisteren naar de verhalen van mensen over datgene wat hun overkomt en datgene wat ze daarbij ervaren. Dick Mul bespreekt in zijn bijdrage aan dit boek het belang van lijdensverhalen in onze cultuur: lijdende mensen aan het woord laten en hen daarbij niet in de rede vallen. Door de eeuwen heen, te beginnen bij Bijbelse verhalen en Griekse tragediën, helpen verhalen om ons lijden te duiden en om iets van dat van anderen mee te voelen. De kracht van verhalen is dat ze lijden in de context van de persoon plaatsen. Het probleem bij de spreekwoordelijke 'blindedarm van zaal 6' is dat de patiënt tot de medische kant van zijn situatie wordt gereduceerd. Onlangs stelde het programma *Zembla* aan de kaak dat een ernstig gehandicapte negenjarige jongen mede geen

levensreddende operatie kreeg doordat hij gereduceerd werd tot de som van zijn medische klachten. Het patiëntje zelf kwam onvoldoende in beeld als kind van ouders, als broertje, als jongetje dat tussen aanvallen van benauwdheid ook grappen maakt.[3]

Tegelijkertijd is er het risico dat verhalen 'het laatste woord' krijgen. Elke politicus die zichzelf weleens in debat met een ervaringsdeskundige heeft aangetroffen, kan het bevestigen: persoonlijke verhalen hebben een authenticiteit en daarmee een autoriteit die geen enkele theoretische verhandeling kan evenaren. Wat we daarom misschien meer dan ooit nodig hebben, aldus Dick Mul, zijn 'volhoudverhalen'.

Als we aan volhoudverhalen denken, is één voorbeeld dat in gedachten komt de roman *Miracle on the River Kwai*, waarin schrijver en hoofdpersoon Ernest Gordon verslag doet van zijn verblijf in een Japans gevangenenkamp bij de aanleg van de Birmaspoorweg. Te midden van de wreedheden zijn er enkele personen die de trend breken en zichzelf belangeloos voor anderen opofferen. Zijn ervaringen brengen Gordon niet alleen weer op de been, zij stellen hem ook in staat om iets te begrijpen van de waarde die Jezus' leven en dood voor mensen kunnen hebben.[4] Een ander voorbeeld is de film *Intouchables* waarin de rijke, gehandicapte Fransman Philippe de Senegalese immigrant Driss inhuurt als persoonlijk verzorger, wat leidt tot een ontroerende relatie van zorg, over grenzen heen.[5] Wetend hoe groot de kracht is van verhalen, begrijpen we hoe de ervaringen van mensen die volhouden, kunnen helpen in het debat over lijden en volhouden. Daarmee zijn volhoudverhalen een nieuwe schakering in het veld. Wie weet zelfs iets van een kleur.

Maar wat is volhouden eigenlijk in de context van lijden? Daarover weiden wij in deze bundel niet uit. Onze gedachten zijn wel gegaan over het concept *resilience* (weerbaarheid, elasticiteit, taaiheid) zoals Viktor E. Frankl dat in zijn boek *Man's Search for Meaning* beschrijft in de context van de Holocaust.[6] Zijn inzichten komen dicht in de buurt van die in het genoemde verhaal *Miracle on the River Kwai*. Volhouden betekent: grenzen verleggen. Nadenken over lijden dat er nu (nog) niet is, kan snel leiden tot termen als 'onaanvaardbaar' of 'ondraaglijk'. Maar als het eenmaal zover is, blijken mensen er soms nog een onverwachte wending aan te kunnen geven; gaandeweg worden hun grenzen verlegd en kunnen zij (weer) volhouden. Psychiater Gerrit Glas stelt vast dat 'mensen van nature een zekere neiging tot positivisme' hebben. Volgens Glas

uit zich dat onder meer in cognitieve vermogens om steeds weer nieuwe mogelijkheden te zien.[7] Dat vermogen tot aanpassing is enorm. Maar ook hier is generaliseren niet mogelijk. Als je iets heel belangrijks moet opgeven, kan dat voelen alsof iets in je ophoudt, alsof het doodgaat, en dat kan leiden tot een ander gevoel van wie je bent. Van dat proces weten we nog maar weinig. Wat zouden verhalen daarbij kunnen helpen!

Troosten?

Iemand zei eens: een mens kan dertig dagen zonder eten, drie dagen zonder drinken, drie minuten zonder lucht – maar nog geen drie seconden zonder hoop. Bemoedigen en troosten kan op veel manieren: een arm om een schouder, een omhelzing en een kus, een blik of in stilte samen zijn. Het kan ook praktischer: een pannetje soep brengen, een avond samen televisiekijken, iemands nek masseren, bij iemand waken. Maar juist omdat wij *homo sapiens* zijn, denkende wezens, betekent troosten soms ook: iets zeggen. De vraag is of dat behalve in de vorm van verhalen ook op nog andere wijzen kan. Christoph Jedan breekt een lans voor eerherstel van iets wat wij verleerd lijken te hebben: 'argumentatief troosten', bijvoorbeeld door verlies begrijpelijk te maken of door het positieve in een biografie te benadrukken. Wat Jedan hier in de context van het overlijden van een geliefde schetst, kan mutatis mutandis ook op andere situaties van ernstig verlies worden overgebracht. Een gezegde van de schrijver Gabriel García Márquez komt hier in gedachten: 'Huil niet dat het voorbij is. Lach, dat je het hebt mogen meemaken'.

Hoe doe je dat, argumentatief troosten? Het meest uitdagende van Jedans pleidooi is misschien wel dat argumenten ook zaken als waarheid, zin en onzin, ware troost en valse troost veronderstellen. Niet alles wat een prettig gevoel verschaft verdient de betiteling 'troost'. Hoewel een illusie incidenteel misschien troost kan verschaffen, deelt zij het lot van elke onwaarheid: eenmaal ontmaskerd draagt zij bij aan een ondermijning van het vertrouwen in de wederzijdse waarachtigheid. De verzekering van kinderen aan het sterfbed van moeder dat zij zich met elkaar hebben verzoend, mag moeder een gerust afscheid bezorgen, maar kunnen wij het ook troost noemen?

Argumentatieve troost rust op de overtuiging dat waarheid bestaat en niet

maar wordt verzonnen al naar gelang haar effect. Maar bestaat er in een plurale samenleving eigenlijk wel een gedeeld begrip van waarheid? In de documentaire *Regie over eigen leven en sterven* zegt een arts vlak voor een euthanasie even onbeholpen als goedbedoeld tegen zijn patiënt: 'Wat er nu komt, dat weet niemand, maar ik ben er zeker van dat er straks een hoop goeds op u af zal komen'.[8] Dat mag dan troost bieden, maar het is zeer de vraag of deze troost teruggaat op een gedeelde levensvisie of dat de arts de patiënt heeft willen troosten met wat de *patiënt* hem eerder over zijn eigen bronnen van troost heeft meegedeeld. Dat roept vragen op naar de reikwijdte van troost. Kan een humanist een gereformeerde troosten door hem te wijzen op de kracht van het goede in de mens? Kan een moslim het lijden van een agnost verlichten door erop te wijzen dat God barmhartig is? Veel troost bij verlieservaringen bestaat uit een levensbeschouwelijke component en het is de vraag of we op dat terrein ooit tot een breed gedeelde *practice of comforting* kunnen komen. Dat soort troost moet misschien vooral uit iemands eigen traditie worden ingebracht.

Lijden doe je niet alleen

In het Nederlandse debat over lijden ligt troost misschien ook om een heel andere reden onder vuur: 'Wie is een ander dat hij mijn lijden in twijfel zou trekken? Is het lijden dan niet erg genoeg?' Inderdaad is niemand gebaat bij zinloos gebabbel aan het ziekbed, bij adviezen van beste stuurlui aan wal. Maar hebben wij over ander lijden dan dat van onszelf dan niets te melden? Dat zou zo zijn als we ervan uit zouden gaan dat mensen vooral autonome individuen zijn. Maar de ervaringen zijn anders. In navolging van Henri Wijsbek noemen Donald van Tol en Heleen Weyers lijden een sociaal bemiddelde ervaring. Of wij iets als lijden ervaren en welke betekenis we eraan geven, beperkt zich niet tot onze individuele inschatting, maar is iets wat zich op het niveau van gemeenschappen en zelfs hele culturen afspeelt. Blijkens de bijdrage van Thijs Tromp is dit ook een van de centrale programmapunten van de zorgethische benadering: geen nadruk op individuele autonomie, zoals we die vinden in de alom bekende principebenadering van Beauchamp en Childress, maar oog voor het belang van relaties en waardering voor kwetsbaarheid. Chris Ralston

voegt daar in deze bundel zijn specifieke ervaring met een chronische beperking aan toe. Zowel de definitie van het lijden als de manier waarop we ermee omgaan is volgens Ralston een zaak van een hele cultuur.

Vergelijk mensen eens met een zwerm vogels in plaats van met een zelfstandig vliegend dier: soms lijkt een onzichtbare hand de bewegingen van de zwerm te sturen. Zo kan dat ook gaan met opvattingen over lijden: de vraag of een hoge ouderdom met gebreken geldt als ondraaglijk, wordt niet alleen door een oudere zelf beantwoord, maar ook bemiddeld vanuit de cultuur waarmee wij op allerlei manieren verbonden zijn. De manier waarop *anderen* spreken over ouder worden en kwetsbaarheid, zal mede onze eigen lijdenservaringen stempelen. In een recente publiciteitsactie van www.voltooidleven.nl leggen verschillende mensen uit waarom afhankelijkheid en ouderdom voor hen onacceptabel zijn. De campagne is ongetwijfeld bedoeld als een pleidooi voor individuele autonomie. Maar in werkelijkheid kan het effect zijn dat ook anderen afhankelijkheid en hoge ouderdom als ondraaglijk gaan overwegen. Voor sommige mensen wordt voltooid leven ineens *trending*. Alleen al die vaststelling is reden genoeg om op alle niveaus – cultureel, politiek, levensbeschouwelijk én individueel – een gesprek te hebben over wat we als draaglijk en ondraaglijk beschouwen en om het denken daarover niet over te laten aan welke onzichtbare hand ook. In de laatste bijdrage aan dit boek gaan Maarten Verkerk, die lid was van de commissie-Schnabel, en Theo Boer in op de betekenis en de achtergronden van het verschijnsel 'voltooid leven'.

De 'onzichtbare hand' in de algemene betekenisverlening is maar één manier waarop lijdenservaringen van mensen onderling samenhangen. Het kan ook directer, zoals door Van Tol en Weyers, door Tromp en anderen wordt besproken: dat het lijden van een concrete patiënt direct samenhangt met het leed van zijn naasten. Denk aan de belasting die voortkomt uit de praktische zorg voor een hulpbehoevend familielid: jarenlang achterwacht en mantelzorger zijn, keer op keer medeverantwoordelijk voor contacten met zorgverleners, wekenlang wachten in onzekerheid, altijd afspraken onder voorbehoud moeten maken, nachtenlang waken. Mensen hebben veel voor elkaar over, meer dan ze tevoren voor mogelijk hielden. Maar behalve een zieke ouder hebben zij misschien ook een eigen gezin, een drukke baan, lange reistijden en wellicht hun éígen doktersafspraken. Dat alles nog los van wat het onvermogen om het lijden van een geliefde te verlichten, emotioneel voor die naaste betekent. Op

zijn beurt lijdt de zieke dáár weer onder, en menigeen overweegt alleen al om die reden om zijn eigen lijden te bekorten. Gedeelde smart is heus niet altijd halve smart.

Spoken uit het verleden

Terug naar de rol van professionals bij lijden. De taak van de dokter is vaak omschreven in termen van *genezen* ('soms'), *verlichten* ('vaak'), *troosten* ('altijd').[9] Het hoofdstuk over de arts en ernstig lijden, met Paul Lieverse als eerste auteur, biedt zicht op wat er medisch gesproken mogelijk is op het terrein van verlichten. In vergelijking met de ontstaansjaren van de euthanasiewet is er grote winst geboekt. Ook de bereidheid om die kennis en kunde toe te passen is gestegen. Nog maar zelden hoor je dat we terughoudend moeten zijn met pijnbestrijding omdat die een vroegtijdige dood kan veroorzaken. Evenmin hoor je dat palliatie wordt geweigerd omdat lijden aan het levenseinde de patiënt zou louteren . Ook de aanvankelijke onwil bij sommige voorvechters van euthanasie – 'de palliatieve zorg in Nederland is goed genoeg' – is verdampt. De palliatieve zorg is in het centrum van de belangstelling komen te staan en zij blijft verbeterslagen maken. In het denken over 'lijden en volhouden' is dat misschien wel de belangrijkste boodschap van dit boek. De vraag is of die boodschap voldoende is doorgedrongen in de samenleving. In diverse euthanasieverzoeken is een hoofdrol weggelegd voor wat je 'spoken uit het verleden' kunt noemen. Uiterst pijnlijke sterfbedden laten bij de omstanders grote trauma's achter. Velen van degenen die een geliefde onder erbarmelijke omstandigheden hebben zien sterven, dragen dit beeld nog jarenlang en soms dagelijks met zich mee, en men is vastbesloten om een herhaling te voorkomen; is het niet omwille van zichzelf, dan omwille van de nabestaanden. De indruk bestaat dat een euthanasieverzoek soms niet zozeer een antwoord is op actueel ervaren lijden, maar een *preemptive strike* tegen het lijden dat men vreest. Alleen al de mogelijkheid van actieve levensbeëindiging is voor velen – zelfs voor degenen die nooit van die mogelijkheid gebruikmaken – een troost. Je kunt er altijd nog een einde aan laten maken. Voor veel anderen heeft de mogelijkheid van palliatieve sedatie eenzelfde functie. Wij leiden daaruit af dat troosten moet beginnen bij het boven water krijgen van angsten bij patiënten

en hun naasten: wat vreest men het meest bij 'het laatste stukje'? Baseert men dit op persoonlijke ervaringen, en zo ja, welke? Het lijkt niet waarschijnlijk dat spoken uit het verleden zich met één gesprek, laat staan één enkele geruststelling ('wij zullen u niet in de steek laten') zullen laten verjagen. Angst is een veelkoppig monster. Hak er één af en er komen er zeven nieuwe voor in de plaats. Sommige geruststellingen moet je als een mantra blijven herhalen.

De patiënt en *patience*

Het moge duidelijk zijn dat deze bundel allerminst een pleidooi is om lijden te accepteren of onbesproken te laten. Uitgangspunt is dat lijden onwenselijk is en uit de wereld geholpen moet worden. Toch, als dat laatste niet lukt, móét je er iets mee, hetzij door van de nood nog enige deugd te maken, hetzij door het in elk geval te doorstaan. In het Latijn en de daaruit voortkomende talen hebben 'patiënt' en 'geduld' één en dezelfde stam, de *patientia*. Een gang door de vroege kerkgeschiedenis – zie het hoofdstuk van Theo Boer en Stef Groenewoud – leert dat deze sterke verwevenheid van 'lijden' en 'geduld' door het christendom niet slechts werd aangetroffen maar ook overgenomen en verrijkt. De vroege kerk stond bekend als een plaats waar men het lijden te lijf ging. Maar er bleven, zeker in die tijd, nog talloze dingen over die men langere tijd moest verduren. Dat lukt beter als dokters je bijstaan, het lukt beter als anderen aanwezig zijn, en het lukt ook beter als je probeert om er positief op te reflecteren. Maar los daarvan is geduld oefenen zélf een schone zaak. Als kinderen van onze tijd weten de auteurs van deze bundel als elk ander hoe belangrijk het is om tijdig antwoord op een e-mail te krijgen, het actuele nieuws op een muisklik afstand te hebben en bij vertraging van een reis een deel van het reisgeld te kunnen claimen. Als we onszelf en onze tijdgenoten proberen te karakteriseren, is 'geduld' misschien niet de eerste eigenschap die opvalt. Toch vraagt uitgerekend lijden om geduld. Als we geduld dus al niet als een intrinsieke deugd beschouwen, d.w.z. één die in zichzelf waardevol is, dan tenminste toch als een instrumentele deugd, d.w.z. één die ons helpt om andere waarden te realiseren.

Lijden is soms onontkoombaar, een *fact of life*. Maar zijn alle lijdenservaringen wel even onwenselijk? Kwaad, aldus kerkvader Augustinus, is 'het goede

dat de weg kwijt is'. Lijden kan paradoxaal genoeg een wegwijzer in de goede richting zijn, een *marker* dat er een waarde in het geding is en een aanleiding om die waarde te benoemen en te erkennen. Om het verlies van iets zonder waarde zal bijna niemand een traan laten. Júíst het verlies van iets van waarde veroorzaakt lijden. Dat is de reden waarom het volgens Govert den Hartogh niet altijd wenselijk is om lijdenservaringen uit de weg te gaan. In een realistische benadering van lijden, aldus Den Hartogh, moet je er rekening mee houden dat de negatieve gevoelens die je kunt hebben een alleszins adequate reactie kunnen zijn op wat je overkomt. De fysieke symptomen, die geen functie meer hebben, kun je bestrijden. Maar wie aan het einde van zijn leven lijdt onder de teloorgang van wat voor hem van waarde is, heeft niet per se een slecht sterfbed, laat staan dat dat een situatie is die je bij wijze van spreken met een 'pretpil' zou moeten verlichten. Alleen robots lijden niet.

Terwijl wij in de aanloop naar advent 2016 bezig zijn met de afronding van deze bundel, realiseren wij ons dat het christendom het verhaal is van God die zich in de huid van het allerkwetsbaarste hult: een kind, opgroeiend tot iemand die vertrouwd is met lijden, tot in zijn dood toe. Dankzij dat lijden is voor wie met Hem verbonden is, zowel zijn identiteit als al het andere wat van waarde en heilig is, ook onder de zwaarste bedreigingen veilig. Het perspectief dat Ralston vanuit zijn eigen lijdenservaringen aan deze bundel toevoegt, is van die hoopvolle overtuiging een indrukwekkend getuigenis.

Houten/Arnhem/Den Haag
november 2016

Noten

1 Paul Lieverse, Matthijs de Blois, Theo Boer en Henk Jochemsen, *Dood gewoon? Perspectieven op 35 jaar euthanasie in Nederland*. Amsterdam, Buijten & Schipperheijn, 2005.
2 Naar Jesaja 53:3.
3 *Zembla 'Op leven en dood'* (VARA), 12 oktober 2016. Zie http://zembla.vara.nl/dossier/uitzending/op-leven-en-dood.
4 Ernest Gordon, *Miracle on the River Kwai*. New York, Fount, 1995.
5 *Intouchables*, geregisseerd door Olivier Nakache & Éric Toledano, Gaumont/Weinstein 2011.
6 Viktor E. Frankl, *Man's Search for Meaning: An Introduction to Logotherapy*. Boston, Beacon Press, 1946.

7 Marianne Wenneker, 'Volhouden als uw lichaam u in de steek laat'. Interview met psychiater prof. dr. Gerrit Glas, in: *DIABC magazine* (periodiek van Diabetes Vereniging Nederland), 2012, 43.
8 Rob Hof, *Regie over eigen leven en sterven, Deel 1: Een gewenste dood*, Hilversum, NCRV 2003. Documentairefilm.
9 De uitspraak zou teruggaan op Edward Trudeau, stichter van een sanatorium voor tuberculose-patiënten.

HOOFDSTUK 1

Lijden in de Bijbel: een verkenning

Gijsbert van den Brink

1. Inleiding

Hoe komen in de Bijbel lijden en pijn aan de orde? Dat is de vraag die we in deze bijdrage willen beantwoorden. Allereerst maken we een rondgang, waarbij we eenvoudig noteren welke uiteenlopende vormen van lijden we in de Bijbel zoal tegenkomen (paragraaf 2). Dat scherpt ons oog voor de veelheid, gevarieerdheid en ook de verknooptheid van lijdenservaringen in de Bijbel. Vervolgens gaan we tastenderwijs en beknopt na hoe het lijden van mensen in de Bijbel geduid wordt: waar komt het vandaan, wie of wat is er schuldig aan, en waar gaat het met het lijden naar toe – als dat goede vragen zijn (paragraaf 3). In de derde plaats kijken we, meer praktisch, naar manieren die ons in de Bijbel getoond worden om met lijdenservaringen om te gaan, er het hoofd aan te bieden (paragraaf 4). Wat doet lijden met ons: verlamt het, maakt het boos, hard of afgestompt – of geeft het juist kracht, verdiept het ons bestaan, brengt het wellicht in Gods nabijheid? Kortom, wat doet lijden met ons en hoe hanteren we dat op een goede manier volgens de Bijbel? We sluiten af met een samenvattende conclusie (paragraaf 5).

2. Veelsoortig verdriet

'Zoveel soorten van verdriet / ik noem ze niet', dichtte Vasalis.[1] Wie nadenkt over het lijden raakt al snel overweldigd door de vele vormen en gradaties die lijden en verdriet kunnen aannemen. Lijden is een veelkoppig monster. Zo komt het ook in de Bijbel voor, want in de Bijbel gaat het over het gewone

leven in al zijn facetten – in al zijn rauwheid en ruwheid ook. De poging om enige ordening aan te brengen in de uiteenlopende vormen van lijden in de Bijbel heeft daarom iets hachelijks. Zelden heeft lijden immers maar één oorzaak of gestalte. Dat Mefiboset viel, was een ongeluk, door niemand bedoeld of gewild. Maar dat zijn voedster hem liet vallen, was het gevolg van haar haastige vlucht voor dreigend oorlogsgeweld (2 Samuël 4: 4). Daar waren dus mensen voor verantwoordelijk. Mefiboset raakte er intussen blijvend door verlamd, en dat leidde weer tot een schokkend laag zelfbeeld (2 Samuël 9: 8). Zo is het bijeenkomen van allerlei actoren en factoren kenmerkend voor tal van vormen van lijden. Maar al te vaak roept het één het ander op zodat er uiteindelijk een onontwarbare kluwen ontstaat. Lijden kan zo ontwrichtend zijn dat we er geen touw meer aan kunnen vastknopen.

Toch is niet alle lijden hetzelfde, en zullen we dus juist om er recht aan te doen de uiteenlopende verschijningsvormen ervan onder ogen moeten zien. Dan moet allereerst gezegd worden dat lijden dat mensen elkaar aandoen verschilt van lijden dat niet in actieve zin door mensen veroorzaakt wordt. In de Bijbel is de eerste vorm van lijden het meest prominent aanwezig. Reeds in Genesis 3 maken mensen elkaar verwijten, en in Genesis 4 is de eerste moord een feit. Daarna zal het van kwaad tot erger gaan als het gaat om leed dat mensen elkaar aandoen (Genesis 4: 24, 6: 5). De Bijbel weet daarbij wel van machten die de grenzen van de mens te buiten en te boven kunnen gaan (denk bijvoorbeeld aan de slang in het paradijsverhaal), maar tekent toch primair de mens als dader en pas secundair als slachtoffer. Hoezeer er ook sprake kan zijn van overmacht of verzachtende omstandigheden, vooropstaat dat de mens aanspreekbaar is op zijn handelen. Hij kán het goede doen, maar er ook voor kiezen doorgang te geven aan het kwade (Genesis 4: 7). Als dat laatste gebeurt, betekent het kwaad-doen van de één (Kaïn) meteen het lijden van de ander (Abel) – en gaan dader-zijn en slachtoffer-zijn dus samen op.

Hier en daar worden zelfs bepaalde vormen van door de natuur veroorzaakt lijden – zoals de moeite die het bewerken van een weerbarstige akker veroorzaakt, of de (toegenomen) pijn die het baren van een kind met zich meebrengt (Genesis 3: 16-19) – teruggevoerd op het zondig handelen van de mens. Er rust blijkbaar een vloek op de aardbodem die, anders dan in oerverhalen in buitenbijbelse tradities, niet samenhangt met een tragisch noodlot maar met menselijke keuzes. Ook patriarchaal geweld wordt met deze vloek in verband

gebracht (Genesis 3: 16-slot). Daarnaast vinden we in de Bijbel echter ook natuurlijk lijden dat mensen gewoon overkomt zonder dat anderen daarop uit zijn of zij het er zelf naar gemaakt hebben. Zo kunnen zomaar ineens ziekten de kop opsteken (1 Koningen 5: 1, 2 Timoteüs 4: 20), handicaps mensen langdurig invalideren (Johannes 5: 1-9), geliefden jong overlijden (Ruth 1: 3, 5) of ernstige ongevallen zich voordoen (2 Koningen 1: 2; Lucas 13: 4). In dit soort situaties suggereert de context vaak niet direct dat 'God daar een bedoeling mee heeft'. Veeleer behoren zulke dingen blijkbaar tot de *facts of life* die zich nu eenmaal kunnen voordoen, gegeven de manier waarop de natuurlijke werkelijkheid in elkaar zit. Men zou hier dus van 'natuurlijk lijden' kunnen spreken.

Zowel lijden dat mensen elkaar aandoen als lijden dat samenhangt met de werking van natuurwetten kan zich op individueel maar evenzeer op collectief niveau afspelen. Wij zijn soms intuïtief geneigd lijden te verengen tot wat zich op individueel niveau afspeelt, maar de Bijbel heeft nadrukkelijk – meer dan men in de christelijke traditie veelal ter harte genomen heeft – ook oog voor collectieve vormen van lijden. We lezen bijvoorbeeld over hongersnoden die hele volkeren treffen – en hoe die effectief bestreden worden (Genesis 41: 54-57), en over sociaal onrecht en uitbuiting waardoor bepaalde bevolkingsgroepen verarmen en maatschappelijk buitenspel gezet worden (bijvoorbeeld Amos 4, 5, 8: 4vv.). Wat dat laatste betreft: de theoloog Miskotte heeft erop gewezen dat de profetische kritiek op dit soort praktijken van collectieve onderdrukking tot de typische kenmerken van het Oude Testament behoort, en daarmee tot het blijvende 'tegoed' ervan.[2] Tot de collectieve vormen van onrecht en lijden behoort ook de specifieke uiting van racisme die we antisemitisme noemen. 'Er loopt een levensgevaarlijke lijn van de Egyptische farao, die de Israëlieten als dwangarbeiders gebruikte, via Haman de ras-antisemiet, naar koning Herodes de Grote, die alle jongensbaby's uit Bethlehem door zijn soldaten in koelen bloede liet vermoorden.'[3]

Zoomen we wat nader in op het individuele niveau, dan treffen we niet alleen lichamelijk lijden aan maar ook psychisch leed. Psalmdichters wekken soms de indruk depressief te zijn (zo bijvoorbeeld de dichter van Psalm 88) – juist daardoor zijn hun woorden voor velen vandaag nog herkenbaar, en wonderlijk genoeg ook troostend. Job verkeerde mentaal aan de rand van een totale instorting, evenals Elia (1 Koningen 19: 4) en Jeremia (Jeremia 15: 18, 20: 8vv.). Saul was niet alleen manisch depressief (1 Samuël 16: 14-23), maar

leed ook aan wanen (1 Samuël 18: 8-11), net als – op een andere manier – koning Nebukadnessar (Daniël 4: 33). Vaak zijn de precieze aard en achtergronden van individueel menselijk lijden maar zeer ten dele duidelijk. De apostel Paulus vermeldt ergens dat hem 'een doorn in het vlees' gestoken werd – de *Bijbel in Gewone Taal* vertaalt dit simpelweg met 'pijn in mijn lichaam' (2 Korintiërs 12: 7). Het voelde alsof hij overgeleverd was aan een 'dienaar van Satan' die hem mishandelde (2 Korintiërs 12: 7). In de loop van de geschiedenis zijn uiteenlopende hypothesen geopperd over waar Paulus op gedoeld kan hebben – van een oogziekte (vergelijk Galaten 4: 15) tot een homoseksuele aanleg – maar we weten het eenvoudig niet. Belangrijker is dat Paulus aangeeft ermee te hebben leren leven, sinds de Heer hem duidelijk had gemaakt dat diens genade voor hem genoeg was (2 Korintiërs 12: 9).

Dan is er nog een specifiek soort lijden dat in de Bijbel zo frequent voorkomt dat het aparte vermelding verdient. Dat is het onrecht dat mensen ten deel valt vanwege hun geloofsovertuiging. Nieuwtestamentisch gezien gaat het daarbij specifiek om de verbondenheid met Jezus Christus. Deze vorm van lijden wordt in het Nieuwe Testament niet als iets verbazingwekkends gezien. Integendeel: het leven van Christus zelf werd diepgaand getekend door lijden, waaraan pas een einde kwam door zijn uiterst gewelddadige dood. Dan is het volgens het Nieuwe Testament niet verwonderlijk als zij die Jezus volgen daar ook het nodige van meekrijgen. Het wordt veeleer als vreemd gezien wanneer dit níet het geval is.

De evangelisten spreken in dit verband van tijd tot tijd over het 'kruis' dat gelovigen opgelegd krijgen c.q. dat zij moeten dragen (bijvoorbeeld Matteüs 10: 38, Marcus 8: 34 en parallelle plaatsen). Met dat woord worden niet maar zo in het algemeen allerlei vormen van ziekte en zorg samengevat, zoals de traditie er nogal eens van gemaakt heeft ('elk huis heeft z'n kruis'). Het gaat hier specifiek om het lijden dat mensen ten deel valt vanwege hun participatie aan de weg van Christus. Het Griekse werkwoord voor lijden, *paschoo*, wordt in het Nieuwe Testament zelfs vrijwel exclusief gebruikt om dit lijden aan te duiden, en zelden of nooit voor het lijden ten gevolge van bijvoorbeeld ziekte. Lijden vanwege de verbondenheid met Christus doet zich voor in de vorm van culturele druk, discriminatie en rechtstreekse geloofsvervolging (Handelingen 14: 22, 1 Tessalonicenzen 1: 3-8, 1 Petrus 2: 20-21, Openbaring 1: 9; 2: 9-10; 2: 22; 7: 14 etc.). In zulk lijden weerspiegelt het kruis van Christus zich zeer

pregnant. Toch beperkt het Nieuwe Testament het lijden-omwille-van-Christus daar niet toe. Er is ook zoiets als een bewust afzien van status en macht, carrière en eer omdat volgelingen van Christus zich leren opstellen als 'neerwaarts mobielen' (Henri Nouwen) – dus als mensen die hun driften kunnen beheersen en zichzelf kunnen wegcijferen ten gunste van anderen, zoals armen en verdrukten, ontrechten en ontredderden (Matteüs 25: 40). Maar we kunnen ons natuurlijk afvragen of dit in eigenlijke zin nog lijden genoemd kan worden, zeker als je hier juist vreugde en voldoening in vindt.

De meest pregnante lijdenservaringen die in de Bijbel voorkomen, betreffen intussen situaties waarin pijn, verdriet, eenzaamheid en verlies beleefd worden als volstrekt willekeurig, onrechtvaardig en zinloos. Wat je aan ellende overkomt, heeft op geen enkele manier te maken met fouten die je zelf gemaakt hebt en voor je gevoel is het ook geen domme pech – *God* laat het op je weg komen. Je bent daar machteloos slachtoffer van en het komt ook niet echt meer goed. Het is deze ervaring die op weergaloze wijze verwoord wordt in het Bijbelboek Job. Ook wie niets heeft met het joodse of christelijke geloof zou dit boek moeten lezen, het is absolute wereldliteratuur. Inzet van het boek is de vraag of Job bereid is God te dienen 'om niet' (1: 9 Statenvertaling), dus zonder dat hij er iets mee wint of voor terugkrijgt. Dat moet getest worden. Maar Job zelf heeft natuurlijk helemaal niet om zo'n test gevraagd. Hij keert zich dan ook heftig tegen Gods beleid over zijn bestaan en slingert zijn verwijten in Gods richting als hij door de ene na de andere ramp getroffen wordt. Die opstandige reactie mag er echter zijn van God. Ook al krijgt Job geen nadere toelichting, aan het eind van het boek blijkt hij theologisch correcter over God gesproken te hebben dan zijn vrienden, die zijn lijden goedpraatten en daarmee de zaak gladstreken (42: 7).[4] Wanneer we vandaag murw gebeukt dreigen te raken onder zinloos, onrechtvaardig en/of volstrekt willekeurig kwaad komt het boek Job nog altijd heel dichtbij.

Een lijdende schepping – en een lijdende God?

Tot dusver ging het alleen over lijden dat *mensen* ten deel valt, alsof wanneer het over 'lijden in de Bijbel' gaat mensen het vanzelfsprekende subject vormen. Dat is echter niet het geval. Het Nieuwe Testament weet ook van een lijden waarin heel de schepping deelt, dus ook de dieren. Dit lijden is weliswaar van andere aard, omdat dieren er niet op kunnen reflecteren en zich er dus niet zo

nadrukkelijk van bewust zijn als wij dat zijn.[5] Toch wordt het lijden van dieren, evenals dat van de totale biosfeer, in de Bijbel als reëel beschouwd. Op een even cryptische als indringende wijze wordt het verwoord in een beroemde passage in Paulus' brief aan de Romeinen, waarin hij beschrijft hoe de schepping ten prooi is aan zinloosheid, 'niet uit eigen wil, maar door hem die haar daaraan heeft onderworpen' (Romeinen 8: 20). De schepping zucht zelfs als in barensnood, zozeer verlangt ze ernaar om bevrijd te worden uit de slavernij van de vergankelijkheid. De traditionele exegese ziet in dit zuchten van de schepping een gevolg van de zondeval, maar opvallend is dat Paulus het daar in dit verband niet over heeft. De 'hem' die de schepping aan de zinloosheid onderworpen heeft is ongetwijfeld niet de mens maar God, zoals in de Bijbel en in het jodendom vaak verhuld (in passieve zinnen) naar God verwezen wordt. Het beeld van de barensnood suggereert dat God met de schepping van meet af aan ergens naar toe werkt, en dat het daarbij door lijden tot heerlijkheid gaat. Het is in dit verband niet geheel verwonderlijk dat hedendaagse theologen – zonder de evolutietheorie in Paulus terug te willen lezen – de vinger leggen bij de hoge mate van consonantie die zich hier voordoet met wat we vandaag weten over het vele lijden van dieren dat zich in de lange evolutionaire geschiedenis van onze planeet heeft voorgedaan.[6] Ook wijzen ze op de ecologische problematiek waarin het lijden van de schepping zich vandaag maar al te duidelijk uit.[7]

In onze rondgang langs de grote diversiteit aan vormen van lijden die in de Bijbel voorkomen, moeten we ten slotte ook nog een andere kant opkijken: is er in de Bijbel ook niet sprake van zoiets als het lijden van *God*? De traditie heeft er altijd de grootst mogelijke moeite mee gehad die vraag bevestigend te beantwoorden. Daarvan valt te leren dat we in elk geval grote voorzichtigheid en precisie moeten betrachten wanneer we hierover spreken. Zo onvanzelfsprekend als het in de traditie was om lijdenservaringen aan God toe te schrijven, zo vanzelfsprekend lijkt het soms in de hedendaagse theologie te zijn: 'Natúúrlijk huilt God met je mee!' Daartegenover moet bedacht worden dat het (mee-)lijden van God minstens van een heel specifieke aard is. Het is nooit iets wat God overkomt, als was Hij het zoveelste machteloze slachtoffer van het kwaad. Het gaat veeleer terug op Gods vrije keuze om zich voor het lijden open te stellen, zozeer neer te dalen in ons bestaan dat het lijden Hem raakt zoals het ons raakt. Maar dat er op deze manier in de Bijbel inderdaad van een lijden van God sprake is, kan moeilijk ontkend worden. Vooral het Oude

Testament schrijft aan God talloze emoties toe, waaronder niet alleen toorn en vreugde maar ook verdriet, smart en berouw (vergelijk bijvoorbeeld Genesis 6: 6) – lijdenservaringen dus. Het is niet in te zien waarom we dat bij voorbaat als oneigenlijk taalgebruik dan wel als aanpassing ('accommodatie') aan ons menselijk begrip zouden moeten duiden, zoals Johannes Calvijn en velen voor en na hem deden.

We laten het hier bij deze korte oriëntatie, en vragen in de volgende paragraaf naar de achtergronden van het lijden dat zich in de Bijbel voordoet. We beperken ons daarbij tot het lijden van mensen. Hoe wordt dat lijden geduid en hoe gaat men ermee om?

3. Als God liefde is...

Al sinds mensenheugenis wordt gevraagd waar het lijden vandaan komt en waarom het ons op alle mogelijke en onmogelijke manieren treft. Die vragen dienen zich met name in alle scherpte aan zodra lijden, ziekte en dood in ons eigen leven of in dat van onze geliefden toeslaan – slaat het leed elders toe, dan kunnen we dat vaak beter 'parkeren'. De vraag naar herkomst en zin van het lijden wordt intussen op tal van manieren beantwoord. Vooral sinds de Verlichting is er echter één wijze van omgaan met deze vraag ontstaan die we vandaag als 'normaal' ervaren. In deze benadering wordt het probleem van het lijden 'geframed' als een logische puzzel: als God bestaat, dan zijn er slechts twee mogelijkheden: ofwel God kán ons lijden niet voorkomen, en is dus niet almachtig; ofwel Hij wil het niet, en is dus niet volkomen goed. In beide gevallen heeft het christelijk geloof (of breder eigenlijk: het klassieke theïsme, inclusief jodendom en islam) een probleem, want dat gaat ervan uit dat God zowel almachtig als volmaakt goed is. Volgens het nieuwtestamentisch getuigenis is God zelfs *liefde* (1 Johannes 4: 8). Hoe is het dan mogelijk dat er zoveel leed en verdriet voorkomen in zijn schepping?

Hoewel deze manier om het probleem te stellen op zichzelf al oud is (Lactantius schreef haar in de vierde eeuw reeds toe aan Epicurus, 341-270 v. Chr.), is de zoektocht naar antwoorden erop pas intensief en systematisch van de grond gekomen sinds de Verlichtingsfilosoof Leibniz (1646-1716) ermee begon. Leibniz smeedde zelfs een nieuwe term voor dit project: theodicee.

In het theodiceeproject gaat het om de vraag hoe God (Grieks: *theos*) en het recht (Grieks: *dikè*) samen kunnen gaan, gegeven het vóórkomen van lijden en kwaad in de wereld.[8] Hoe kunnen we – aan eventuele buitenstaanders maar ook aan onszelf, in geval van eigen twijfels – laten zien dat God rechtvaardig is ondanks alle vormen van kwaad en lijden die mensen treffen? Daarmee is de vraag naar de herkomst en uiteindelijke oorzaak van het lijden tot een theoretische en rationele geworden. Op de vraag 'waar komt het lijden vandaan?' dient een eenduidig en rationeel doorzichtig antwoord gegeven te kunnen worden wil het redelijk zijn om in God te (blijven) geloven. De menselijke rede is hier als het ware de rechter geworden die een oordeel moet vellen over het gedrag van God ten opzichte van ons mensen. Leibniz kleedde zijn eigen theodicee metterdaad in in de juridische vorm van een gerechtelijk proces – waarbij de uitslag was dat God geen blaam trof omdat Hij 'de best mogelijke wereld' geschapen had.

Het is belangrijk ons te realiseren dat in de Bijbel niet op deze manier met het probleem van het lijden wordt omgegaan. Men vindt er vele antwoorden en 'handwoorden'[9], richtingwijzers en suggesties als het gaat om de oorzaken en achtergronden van menselijk lijden. Maar nooit worden de stukken in het gelid gezet op de manier van het theodicee-project, dus van een objectieve en schijnbaar neutrale zoektocht naar rationele oplossingen voor het probleem van het kwaad. Dat komt doordat de Bijbel ervan uitgaat dat de mens niet in een positie verkeert om dergelijke oplossingen te kunnen vinden en beoordelen. Daarvoor is de blik van ons mensen te beperkt: wij kunnen God eenvoudig niet 'narekenen' (vergelijk de strekking van het boek Job: Job 38-41 uitlopend op 42: 1-6). Wij mensen kunnen ook niet aan mieren uitleggen waarom wij doen wat we doen; die zouden immers gegeven hun beperkte cognitieve vermogens nog niet tot een begin van begrip kunnen komen. Het is niet vreemd om te denken dat ons begripsvermogen zich zo ongeveer verhoudt tot dat van God als het begripsvermogen van een mier tot dat van ons. In de hedendaagse wijsgerig-theologische literatuur wordt deze reactie op het probleem van het lijden aangeduid als 'sceptisch theïsme': God bestaat (vandaar 'theïsme'), maar we hebben alle reden tot scepsis als het gaat om ons vermogen zijn doen en laten in specifieke situaties te begrijpen.[10]

Er is echter nog een tweede reden waarom de Bijbel ons niet in de positie plaatst van de 'theodicist'. Daar waar een rechter in juridische processen geacht wordt part noch deel te hebben aan de (vermeende) daden waarover hij een oordeel moet uitspreken, kunnen wij mensen tegenover God onmogelijk een dergelijke neutrale positie claimen. Wij zijn namelijk zelf op allerlei manieren betrokken in het aanrichten van kwaad en daarom ook van lijden. We zouden dus, zoals dat heet, van de zaak gehaald moeten worden, niet slechts vanwege gebrek aan neutraliteit maar vanwege medeplichtigheid. Heel veel lijden dat in de wereld wordt aangericht, moet immers op het conto van mensen geschreven worden. Volgens een belangrijke lijn in de Bijbel (zie bijvoorbeeld Psalm 14, Romeinen 3: 9-19, 5: 12) gaat zelfs geen mens vrijuit als het gaat om het aanrichten van kwaad – en daarmee van schade en lijden bij anderen.

Het meest navrant is dat natuurlijk aan de orde in grootschalige schendingen van de mensenrechten, zoals die onder meer plaatsvinden in allerlei oorlogssituaties. Maar je zou kunnen zeggen dat het *principe* achter dit soort massale wandaden aanwezig is in elk kwaad. Wanneer wij bereid zijn tot het aanbrengen van een klein beetje lijden bij anderen (bijvoorbeeld door een simpele belofte niet na te komen, waar de meesten van ons vermoedelijk weleens op te betrappen zijn), is moeilijk in te zien waarom we niet in staat zouden zijn hen als het zo uitkomt ook wat meer kwaad en groter lijden aan te doen. In elk geval houdt elke grens die we hier zouden willen trekken tussen klein en acceptabel kwaad enerzijds en groot en onacceptabel kwaad anderzijds iets willekeurigs.

In Bijbeltaal heet elk kwaad dat wij aanrichten dan ook zonde, en de Bijbel maakt er veel werk van om duidelijk te maken hoe diep de zonde in ons leven steekt. We komen in het perspectief van de Bijbel niet weg met het maken van een keurig onderscheid tussen *bad guys* en *good guys*, waarbij we onszelf en onze vrienden voor het gemak tot de tweede categorie rekenen. Zonde is natuurlijk een enorm afgesleten en vaak zelfs nietszeggende term geworden, maar wie haar absurde karakter (iedereen wordt er uiteindelijk slechter van, ook de dader) tot zich door laat dringen zou zich er radicaal van moeten afkeren.[11] Dat lukt echter geen mens. Ook daarom zijn wij niet in de positie een onafhankelijk oordeel over God uit te spreken; we zijn immers minstens medeplichtig aan het kwaad, kijken maar al te vaak weg, zitten er in feite tot over onze oren in. De Bijbel draait het dan ook juist om en stelt dat wij aangewezen zijn op Gods rechtvaardiging (Romeinen 3: 21-5: 1), en niet omgekeerd.

Toch is hier niet alles mee gezegd. Het lijden dat mensen treft is immers wel buitengewoon ongelijk verdeeld. En er is zoals we al zagen ook veel lijden dat niet of nauwelijks aan menselijke actoren te wijten valt – ook niet in de vorm van nalatigheid, zoals dat bij hongersnoden of aardbevingen het geval kan zijn. Niet al het lijden valt dus zomaar op het conto van de mens te plaatsen (al is dat in de traditie langs een omweg wel vaak geprobeerd, bijvoorbeeld door – ten onrechte lijkt me – te stellen dat ook aardbevingen etc. een gevolg van de zondeval zouden zijn). Vandaar dat in de Bijbel ook andere antwoorden gegeven worden op de vraag waar lijden en kwaad vandaan komen.

Een daarvan verwijst naar de rol die de duivel of satan en andere bovenmenselijke kwade machten spelen in het drama van de geschiedenis. In het reeds genoemde boek Job blijkt de satan degene die Job ziek doet worden (Job 2: 5-7). Ook de schrijvers van de synoptische evangeliën blijken in sommige ziekten een manifestatie van duivelse machten te zien (vergelijk bijvoorbeeld Marcus 1: 23-26, Lucas 8: 26-39; en voor een lichamelijke ziekte: Lucas 13: 11). Dat Jezus gekomen is om de werken van de duivel te verbreken (1 Johannes 3: 8), uit zich dan ook mede in de vele genezingen die Hij verricht: meer dan een derde van de verhalende stof in de evangeliën is gewijd aan Jezus' genezingswonderen![12] Jezus roept bij het toeslaan van ziekte en dood nooit op tot berusting, maar laat zich erdoor raken (Johannes 11: 33-38) en bindt de strijd aan met de achterliggende machten. Die strijd staat in het kader van het allesomvattende gevecht tussen God en de anti-machten waar in heel het Nieuwe Testament van getuigd wordt. Om met J.J. Buskes te spreken:

> Heel de geschiedenis is een strijd van het licht tegen de duisternis, van het leven tegen de dood, van God tegen de duivel, van het Rijk Gods tegen de rijken dezer wereld. Deze strijd is geen schijngevecht. Hij is een zeer wezenlijke strijd op leven en dood. Het wezenlijke van deze strijd gaat juist bij de abstracte beschouwing van Gods almacht verloren. (...) Het geloof in God, de almachtige Vader, betekent, dat wij zeker zijn van de uiteindelijke overwinning. Maar dit geloof betekent allerminst, dat de strijd die door de eeuwen heen gestreden wordt, een schijngevecht is (...).[13]

Toch is ook hier het laatste woord niet mee gezegd. De duivel geldt in de Bijbel immers wel als de bedreiger en vernietiger van Gods werk maar nooit als

een gelijkwaardige tegenmacht van God.[14] De Bijbel kent geen dualistisch wereldbeeld zoals dat elders in het oude Oosten (bijvoorbeeld in Perzië) wel voorkwam. Daarom is het niet verwonderlijk dat er ook teksten zijn die het vóórkomen van lijden en kwaad uiteindelijk tot *God* herleiden – zo al niet op diens actieve handelen (pregnant bijvoorbeeld in Amos 3: 6), dan toch op zijn toelating (bijvoorbeeld opnieuw in Job 1 en 2). We zien in het Oude Testament zelfs sporen van *debat* over de vraag of kwaad en lijden nu teruggevoerd moet worden op God (2 Samuël 24: 1) of op de satan (het latere 1 Kronieken 21: 1).

Is God de actieve partij, dan is er vaak wel sprake van een samenhang tussen ziekte of ander lijden en menselijke zonde, zodat dus ook in die gevallen de mens weer als oorzaak gezien moet worden. In de evangeliën wordt een dergelijk verband minstens van tijd tot tijd gesuggereerd (bijvoorbeeld Lucas 5: 20, 24, Johannes 5: 14, Handelingen 5: 5 en 10, Handelingen 12: 23, Openbaring 2: 22; 16: 2). Maar dat hier niet gegeneraliseerd mag worden, blijkt nadrukkelijk uit twee markante Jezus-woorden: in Lucas 13: 1-5 bestrijdt Jezus dat mensen die door geweld of een ernstig ongeval om het leven waren gekomen 'grotere zondaars' waren dan anderen; en in Johannes 9: 3 ontkent Jezus elk causaal verband tussen zonde (van wie ook maar) en de handicap bij een blindgeboren man. Dat moet destijds bevrijdend geweest zijn – en is dat vandaag soms nog. In plaats van met de leerlingen naar achteren te staren ('hoe is het zo gekomen?'), wendt Jezus de blik naar voren: het gaat erom dat Gods werk door deze mens heen zichtbaar wordt. Dat gebeurt in zijn geval in diens wonderlijke genezing. In andere situaties zal dat weer op andere manieren kunnen gebeuren, bijvoorbeeld door een blijmoedig getuigenis van Gods aanwezigheid in het ervaren lijden.

In elk geval is de omkering van perspectief van verleden naar toekomst (dus van 'omdat' naar 'opdat') goedbeschouwd kenmerkend voor heel de Bijbel. De beweging die er gemaakt wordt is niet primair achterwaarts maar voorwaarts, toekomstgericht.[15] Het is al vaak opgemerkt dat de Bijbel niet zozeer geïnteresseerd is in een *op*lossing van het probleem van het kwaad, als wel in *ver*lossing uit de realiteit van het kwaad. Zo bezien kan men zelfs zeggen dat lijden en kwaad in de Bijbel centraal staan: overal gaat het precies hierover. Alleen niet op een theoretische manier. Er worden geen theorieën ontvouwd maar verhalen verteld – verhalen van hoop en verwachting te midden van diepe ellende. De interesse is dus veeleer praktisch: hoe komt het zover dat de angel eruit

gaat? De grote woorden van de christelijke geloofsleer – schepping en zonde, incarnatie en kruis, heiliging en voleinding – staan als het ware rondom deze vraag in het gelid gesteld.[16] Ze vormt hét grote thema van de heilsgeschiedenis, dat de Bijbel dan ook van Genesis 1 tot Openbaring 22 doortrekt. In theologentaal: de structuur van het Bijbels getuigenis is door en door soteriologisch en eschatologisch van aard. Mensen die door God aangesproken zijn, strekken zich uit naar de toekomstige redding die verkondigd, gesymboliseerd, geprefigureerd en geloofd wordt. Zoals in de twintigste eeuw door theologen als Moltmann en Pannenberg is verhelderd, staat alles in de Bijbel gericht op de toekomst van het Koninkrijk Gods, als ijzervijlsel dat zich richt op een magneet. Die toekomst bepaalt ook hoe we in het heden staan. Zolang lijden, pijn en dood nog niet verdwenen zijn, komt het er immers op aan adequate manieren van omgang ermee te vinden.

Op dat laatste gaan we verder door in de volgende paragraaf. De huidige sluiten we af met de vaststelling dat de Bijbelschrijvers niet zo sterk geïnteresseerd zijn in een sluitend antwoord op de vraag waar het lijden vandaan komt, zodat verschillende gedachtegangen hierover in de Bijbel min of meer onverbonden naast elkaar kunnen staan. Nu eens geldt menselijk handelen als de uiteindelijke oorzaak, dan weer komen geestelijke en demonische machten in het vizier, en soms wordt alles teruggevoerd op Gods ondoorgrondelijke voorzienigheid waarin niet alleen het goede maar ook het kwade kennelijk een plaats heeft.

4. Hoe verder wanneer lijden ons treft?

Nadat we min of meer fenomenologisch om ons heen gekeken hebben ('welke vormen van lijden kent de Bijbel?') en min of meer theologisch teruggekeken ('waar komt het lijden vandaan?'), is het nu tijd om de blik meer praktisch vooruit te richten: wat voor houdingen en reactiepatronen treffen we aan wanneer het lijden toeslaat? Hoe kan de Bijbel ons van daaruit wellicht helpen om ook vandaag op een goede manier om te gaan met lijdensservaringen? Ook hier komt het er weer op aan dat we oog hebben voor de veelvormigheid die in de Bijbel aan de orde is en de dingen dus niet tot één bepaalde houding of reactie beperken. Dat kan alleen al niet omdat lijden van

verschillende aard en ook van verschillende intensiteit is – maar ook omdat het heel verschillend ervaren wordt. Wat voor de één een mokerslag is, ervaart de ander als een flinke uitdaging.

Laten we dus vooral niet te gepolijst en afgerond over het lijden spreken. Wanneer we ons Jezus' reactie herinneren op de dood van zijn vriend Lazarus, ontdekken we (misschien wel tot onze verrassing) dat om te beginnen *verzet* een zeer christelijke reactie op het lijden van onszelf of van anderen kan zijn. Wie al te snel een bepaalde zin ontdekt in het lijden, loopt het risico zich er te gemakkelijk bij neer te leggen. Soms is dat laatste onvermijdelijk, maar zeker niet altijd. De Bijbel legt zich doorgaans niet bij de dingen neer maar vertelt juist hoe situaties en ook mensen altijd weer anders kunnen. Daar waar mensen er, door alles wat ze meegemaakt hebben, geen heil meer in zien, laat God weten dat *zijn* gedachten anders zijn, dat Hij nog altijd hun leven en bloei op het oog heeft (Jesaja 55: 8-9). Zeker als het gaat om collectieve vormen van lijden dat mensen aangedaan wordt door culturele tradities, politieke ideologieën of economische systemen is berusting nooit het goede antwoord. Een van de meest fascinerende dingen – Berkhof zag er analogieën in van de opstanding van Christus[17] – zijn immers de vele volstrekt ongedachte omwentelingen ten goede die de geschiedenis te zien geeft.

Maar ook bij persoonlijk leed dat ons treft, is aanvaarding niet per se de aangewezen weg. Wie dat mocht denken, leze de vele psalmen waarin te midden van verlies en ontreddering geklaagd en geschreeuwd wordt tot God. Het 'waarom, o God?' en 'hoe lang nog?' is in de Psalmen niet van de lucht (Psalm 6, 10, 13, 22, 43, 44: 24-25, 74: 1, 19 etc.). Dat zijn dus ook vandaag adequate reacties.[18] Het is zelfs niet bij voorbaat verkeerd om je woede te uiten in de richting van degenen die je verschrikkelijk lijden aandoen. Ook dat hebben de psalmdichters ons voorgedaan, in passages die we ondanks de vele vragen die ze oproepen toch maar niet uit de Bijbel moeten schrappen (zie bijvoorbeeld Psalm 137). Al moeten we nadrukkelijk onderscheid maken tussen wensen en effectueren, het zou in psychisch opzicht wel bijzonder ongezond zijn als we begrijpelijke gevoelens van woede en wraakzucht stelselmatig zouden moeten onderdrukken. Juist dat wreekt zich vroeg of laat. Ook in een christelijke omgang met lijden is er ruimte voor het uiten van boosheid en verzet, woede en klacht, aanvechting en vertwijfeling. Laat niemand denken dat dat 'niet mag van het geloof' omdat aanvaarding het enige parool zou zijn. Jezus zelf nam

de waarom-vraag van de psalmdichters over toen Hij aan het kruis het ergst denkbare lijden moest doorstaan. Ook daarin ging Hij ons voor. De christelijke traditie mag dan historisch zwaar beïnvloed zijn door vormen van Grieks wijsgerig noodlotsdenken, ze staat er op dit punt diametraal tegenover. Waar Socrates de gifbeker gewillig aan de mond zette, kwam in Jezus alles in opstand tegen zijn naderende dood en smeekte Hij om de lijdensbeker juist niet leeg te hoeven drinken (Marcus 14: 32-42 pp.).

Toch kan dit niet het laatste woord zijn, zoals het dat ook bij Jezus niet was. Te midden van lijden en tegenslag gaat het erom dat we stap voor stap onderkennen wat Gods wil is en de onze daarop leren afstemmen. Zo deed Jezus dat ook in Getsemane. Dat betekent nog altijd geen doffe berusting ('je moet het maar nemen zoals het komt, je doet er toch niets aan'), maar juist hoop. Juist bij God zijn immers alle dingen mogelijk. Kenmerkend voor het beeld van God dat in de Bijbel oplicht, is niet zozeer dat God ons allerlei lijden 'stuurt', maar wel dat Hij op ongedachte wijze in staat is om het kwade dat ons treft goed te maken. De aartsvader Jozef roept dat uit helemaal aan het slot – en dus als de *plot* – van de naar hem genoemde geschiedenis (Genesis 50: 20). In het Nieuwe Testament is het de verbijsterende conclusie die de eerste christenen trekken uit de lijdensgeschiedenis van Jezus. Zelfs uit diens afschuwelijke kruisdood, die geen enkele zin leek te hebben maar slechts weerzinwekkend was, wist God blijkbaar nog iets goeds te maken – en wát: de verzoening van onze zonden, en niet alleen van de onze maar ook van die van de hele wereld (1 Johannes 2: 2). Als het met het lijden van Jezus zo kon gaan, dan is dat met ons lijden ook het geval. We zien volgelingen van Jezus in de Bijbel (en eveneens in de kerkgeschiedenis) dan ook zoeken naar 'fragmenten van zin' in het lijden dat hen overkomt. Meer dan dat is het soms niet. En soms zijn ook zulke fragmenten zelfs na lange tijd onmogelijk te vinden, kunnen we hooguit ondanks onze vertwijfeling hopen dat God ook uit het kwade dat ons getroffen heeft iets goeds kan doen voortkomen.

Intussen staat het Nieuwe Testament vol met voorbeelden van gelovigen bij wie lijdenservaringen wel degelijk een positieve betekenis krijgen, en daarmee, hoe beperkt soms ook, een bepaalde 'zin'.[19] Al moeten we er zoals we zagen niet te snel mee klaar staan, kennelijk kunnen zulke zingevingen in de omgang met God en de navolging van Christus zich toch onweerstaanbaar aan ons opdringen. Lijdenservaringen kunnen ons bijvoorbeeld wakker roepen uit

de roes van een oppervlakkig bestaan. Ze kunnen werken als 'Gods megafoon' (C.S. Lewis), waardoor Gods stem ineens veel krachtiger doordringt en het leven diepte krijgt. Ze kunnen ons louteren en onzuivere motieven in ons leven uitzuiveren, zodat we een vruchtbaarder leven ontvangen (vgl. Johannes 15: 2; 1 Petrus 1: 6). Ze kunnen ons brengen tot een veel sterkere betrokkenheid op anderen, in onze nabije omgeving of verder weg, die met intens leed te maken krijgen – tot diepgaande solidariteit dus met hen die onderliggen. Ze kunnen, hoe weinig populair die gedachte ook is, ervaren worden als een vorm van tuchtiging (Hebreeën 12: 5-11): een enorme tegenslag die je intussen wel bij de les houdt van waar het werkelijk om gaat. Ze kunnen zo bezien zelfs brengen tot wat in de Bijbel bekering heet: een innerlijke omkeer waarbij Gods Koninkrijk belangrijker voor ons wordt dan allerlei eigen projectjes.

Het Nieuwe Testament schroomt dus niet om heel positieve effecten te verbinden aan lijden dat ons treft. Eerder lijkt het er een probleem wanneer de dingen ons constant voor de wind gaan en we maar weinig met tegenslag te maken krijgen (hoe moeilijk kan een rijke het Koninkrijk Gods ingaan!, Marcus 10: 23). Zo kunnen allerlei moeilijkheden ons helpen om het vol te houden. '(...) we prijzen ons zelfs gelukkig onder alle ellende', schrijft Paulus ergens, 'omdat we weten dat ellende tot volharding leidt' (Romeinen 5: 3). Kennelijk kan het ons stalen, behoeden voor verwekelijking, en zo op koers houden. Evenzo kunnen ervaringen van lijden de hoop op het Koninkrijk Gods in ons levend houden, en het verlangen naar de dag waarop God zelf alle dingen nieuw zal maken. Het lijden kan op deze manier in ultieme situaties zelfs een bron van vreugde worden – met name als het zich voordoet in de vorm van geloofsvervolging. Dan brengt het je immers dichter in de gemeenschap van Christus. Het verbindt je om zo te zeggen op een heel intieme en duurzame wijze met Hem. Jacobus roept zijn lezers dan ook op om het ondergaan van 'beproevingen' als iets vreugdevols te zien (Jacobus 1: 2). En vele christenen uit de vroege kerk hebben dat ook zo ervaren – het was hen werkelijk een eer om met en voor Christus te mogen lijden. Sommigen moesten er zelfs van weerhouden worden het lijden te zoeken. Dat hoeft immers ook weer niet. Maar omdat voor christenen de dood niet het ergste is, kunnen zij zich vaak vertrouwensvol aan God overgeven als het er werkelijk op aankomt. Zoals Bonhoeffer dat verwoordde aan de vooravond van zíjn gewelddadige dood: in goede machten liefderijk geborgen / verwachten wij getroost wat komen mag.

5. Conclusie

We hebben in het bovenstaande een drievoudige variatie gezien: er is variatie in vormen van lijden die in de Bijbel getekend worden. Er is variatie in de antwoorden die er gegeven worden op de vraag naar het 'waarom' van het lijden. En er is evenzeer variatie in manieren die ons getoond worden om in de concrete levenspraktijk adequaat met lijdenservaringen om te gaan. Het gaat er blijkbaar niet altijd eenduidig en eenvormig aan toe in de Bijbel – juist daardoor kan hij ons altijd weer verrassen. Maar centraal staat het geloof dat lijden niet het laatste woord heeft in Gods schepping, dankzij het feit dat God zelf in zijn lievelingskind Jezus van Nazareth afdaalde tot op de bodem ervan om het zodoende onschadelijk te maken.

Noten

1 M. Vasalis, 'Sotto voce', in: *Vergezichten en gezichten*. Den Haag: Van Oorschot 1940.
2 K.H. Miskotte, *Als de goden zwijgen. Over de zin van het Oude Testament*. Haarlem: Uitgeversmaatschappij Holland 1966[3], 226-7. Met het 'tegoed' van het Oude Testament doelde Miskotte op gezichtspunten in het Oude Testament die in het Nieuwe Testament niet terugkomen, maar die wel blijvend van belang zijn voor een goed begrip van de Bijbelse boodschap. Het gaat dan vooral om diverse kanten van het gewone, aardse leven (politiek, erotiek, maatschappijkritiek, etc.).
3 P.H.R. van Houwelingen, 'Lijden', in: A. Noordegraaf *et al*. (red.), *Woordenboek voor bijbellezers*. Zoetermeer, Boekencentrum 2005, 368. De relevante Bijbelplaatsen zijn Exodus 1: 22, Esther 3: 8-9, Matteüs 2: 16-18.
4 Zie voor een eigenzinnige maar indrukwekkende interpretatie A. van de Beek, *Rechtvaardiger dan God. Gedachten bij het boek Job*. Nijkerk: Callenbach 1992.
5 Zie over deze problematiek bijvoorbeeld Michael J. Murray, *Nature Red in Tooth & Claw: Theism and the Problem of Animal Suffering*. Oxford: OUP 2008; Nicola Hoggard Creegan, *Animal Suffering and the Problem of Evil*. Oxford: OUP 2013.
6 Vergelijk Christopher Southgate, *The Groaning of Creation. God, Evolution, and the Problem of Evil*. Louisville: Westminster John Knox 2008.
7 Vergelijk C. Southgate, C. Hunt en D.G. Horrel, 'An Environmental Mantra? Ecological Interest in Romans 8: 19-23 and a Modest Proposal for its Narrative Interpretation', in: *Journal of Theological Studies* 59 (2008), 546-79.
8 Zie hierover, in het kader van een genuanceerde bespreking van het verband tussen het theodicee-project en de moderniteit, Marcel Sarot, 'De theodicee: een nieuwe benadering van een oud probleem?', in: *Nederlands Theologisch Tijdschrift* 58 (2004), 178-95. Vergelijk ook Gijsbert van den Brink, 'De beperkte betekenis van het theodiceeproject', in: *Radix* 35 (2009), 91-103.
9 Vergelijk A.F. Troost, *Morgen zal het Pasen zijn. Een rondgang om het waarom van het lijden*. Zoetermeer: Boekencentrum 1993, 119-41.

10 Zie voor een grondig overzicht van de voors en tegens van deze recent veel bediscussieerde positie (incl. bibliografie) Justin McBrayer, 'Skeptical Theism', in: *Philosophy Compass* 4:1 (2010), 1-13; en Trent W. Dougherty en Justin P. McBrayer (red.), *Skeptical Theism: New Essays*. Oxford, OUP, 2014.
11 Vergelijk G. van den Brink, 'Over de oorsprong van het kwaad', in: Henk Hagoort (red.), *Als God liefde is…*, Kampen: Voorhoeve 1999, 53-5.
12 M.J. Paul, *Vergeving en genezing*. Zoetermeer: Boekencentrum 1997, 33.
13 J.J. Buskes, *God en het lijden*. Kampen J.H. Kok, z.j. (oorspr. ed. 1948), 18-9.
14 Zie voor enkele godsdiensthistorische en Bijbels-theologische achtergronden van de figuur van de duivel of satan: G. van den Brink & C. van der Kooi, *Christelijke dogmatiek. Een inleiding*. Zoetermeer: Boekencentrum 2015[5], 303-7.
15 In de joodse traditie wordt er wel op gewezen dat de Bijbel in Genesis 1:1 niet voor niets met de letter ב begint; deze is zoals men ziet naar drie zijden gesloten, en aangezien het Hebreeuws van rechts naar links gelezen wordt alleen open in de richting van de te lezen tekst. Men moet dus, zo is de gedachte, niet achter de tekst terugvragen maar zich mee laten nemen door de beweging die deze maakt.
16 Vergelijk Gijsbert van den Brink, *Het probleem van het kwaad. Gedachten over God en het lijden*. Apeldoorn: Willem de Zwijgerstichting 1997, 46.
17 H. Berkhof, *Christus de zin der geschiedenis*. Nijkerk: Callenbach 1966[5], 115-69 (en vgl. 10-11).
18 Vergelijk voor een indrukwekkend voorbeeld Nicholas Wolterstorff, *Lament for a Son*. Grand Rapids: Eerdmans 1987.
19 Vergelijk voor het onderstaande ook Van den Brink, *Probleem van het kwaad*, 52-54 en J. Westland, *God onze troost in noden*. Kampen: Kok 1986, 131-43.

HOOFDSTUK 2

Ziekte, lijden en lijdzaamheid in de vroege kerk[1]

Theo Boer en Stef Groenewoud

1. Inleiding

Het vroege christendom is een bijzondere periode in het denken over lijden en volhouden. Jezus Christus, de stichter van de momenteel grootste wereldgodsdienst, is bekend geworden vanwege het feit dat hij overal waar Hij kwam mensen genas. Deze zelfde Jezus sterft een ellendige en gewelddadige dood, één die geen tragische vergissing is maar is voorzien, die niet wordt ontlopen en die het mogelijk maakt dat anderen gered worden. Zijn volgelingen vraagt Christus om bereid te zijn om mee te lijden én mee te genezen. Beide gebeuren.

Tot het moment dat het christendom in de vierde eeuw *religio licita*, getolereerde godsdienst en later staatsgodsdienst wordt, is lijden hét kenmerk van christenen. Lijden door toedoen van anderen, omwille van Christus; lijden door eigen ziekte en lijden opgelopen bij het verzorgen van anderen; en lijden als gevolg van de gebrokenheid van de schepping. In dit hoofdstuk bekijken we aan de hand van de vele geschriften van de kerkvaders hoe er in de eerste eeuwen van de christelijke kerk werd omgegaan met zieken (paragraaf 2) en hoe men dacht over de oorsprong van en de omgang met het lijden (paragraaf 3). In die omgang met het lijden blijkt de *patientia* ofwel de 'lijdzaamheid' een centrale rol te spelen (paragraaf 4). We besluiten met enkele conclusies.

2. Ziekenzorg als kenmerk van de vroege kerk

In het begin van de jaartelling vormt de zorg voor zieken en andere hulpbehoevenden een belangrijke plicht. Samen met het voeden van hongerigen, het laven van dorstigen, het kleden van naakten, het huisvesten van vreemdelingen, het troosten van gevangenen en het begraven van overledenen vormt zij de 'zeven werken der barmhartigheid' (vergelijk Matteüs 25). Volgelingen van Jezus dienen iedereen te helpen, vriend of vijand, en ongeacht de vraag of het leed nu het gevolg is van pech, tragiek, eigen toedoen of andermans schuld. In de derde eeuw heersen in het Romeinse rijk epidemieën die de door economische problemen, corruptie en oorlogen getroffen grootmacht verder verzwakken. Tijdens de epidemieën in Alexandrië en Carthago verlenen christenen zelfs hulp aan pestlijders. Eusebius van Caesarea (ca. 260-339) citeert de catecheet Dionysius de Grote van Alexandrië (ca. 200-264):

> De meesten van onze broeders spreidden buitengewone zorg en broederlijke liefde tentoon. Ze spaarden zichzelf niet, maar zorgden voor elkaar. Voortdurend hielpen zij elkaar. Ze dienden de zieken in Christus en met hen lieten ze in blijdschap dit leven los. Soms kregen ze de ziekte van anderen, liepen die van hun naasten op. [...] Velen waren er die zelf stierven na anderen te hebben verpleegd en genezen. Zo haalden ze zichzelf de dood op de hals. [...] De besten van onze broeders zijn op deze manier gestorven, ouderlingen, diakenen en mensen uit het kerkvolk, hogelijk geprezen. Deze manier van sterven leek niet minder waard te zijn dan het martelaarschap, door de grote vroomheid en het vurige geloof die ermee gepaard gingen.[2]

Na de erkenning van het christendom in 313 door Constantijn de Grote kan van de werken der barmhartigheid ook op institutioneel niveau werk gemaakt worden. Vanaf de vierde eeuw ontstaan er op diverse plaatsen christelijke medische instellingen. De Concilies van Nicea (325) en Carthago (398) dragen de bisschoppen op om in hun bisdommen de opvang van armen, zieken en wezen mogelijk te maken. Dat gebeurt in een zogeheten *domus hospitum* of een *xenodochium* ('hospitaal', ziekenhuis, weeshuis of herberg). Dit heeft gevolgen voor de plaats van de gezondheidszorg: in de begintijd iets van de gehele gemeenschap,

nu meer en meer een zaak van geestelijken en professionals. Vanaf de vroege middeleeuwen wordt de zorg door gemeenteleden voor een deel overgedragen aan kloosters. Basilius de Grote (330-379) wordt wel de 'vader' van de verpleging genoemd. Even buiten Caesarea in het huidige Turkije bouwt hij een zorgcomplex met de grootte van een hele stad. Het heeft wijken voor lepralijders, chronisch zieken, armen en vreemdelingen en zelfs een speciale eenheid voor mensen met psychiatrische problemen en verstandelijke beperkingen. Speciale 'dragers' gaan in de wijde omgeving op zoek naar zieken en bedelaars die zorg nodig hebben. Ook Hiëronymus van Caesarea (ca. 348-420) zet zich voor hen in. De monniken moeten er alles aan doen om de gezondheid van deze mensen te bevorderen. Vermeldenswaard is ook Euphrasia, de zuster van de bekende keizer Flavius Theodosius I (346-395). Euphrasia treedt toe tot een Egyptisch klooster, speciaal om te zorgen voor mensen met een verstandelijke beperking.

Pas vanaf het einde van de zestiende eeuw gaat de ziekenzorg van kloosters weer langzaam terug naar de steden. Vanaf die periode groeit voor het eerst ook de overtuiging dat caritas niet langer een exclusief domein is van de kerk.

3. Visie op lichaam, gezondheid, geneeskunde

De zorg voor zieken is voor christenen in de eerste eeuwen toch niet helemaal vanzelfsprekend. Binnen het vroege christendom beschouwen sommigen het lichaam als minderwaardig. Volgens de gnostiek, een Grieks-kosmopolitische stroming die ook delen van de vroege kerk inspireert, is het ware leven geestelijk. Het lichaam en het materiële vormen voor de doorbraak van de Geest een hindernis. Jezus kan dan ook onmogelijk een mensenlichaam hebben aangenomen. De gnosticus Marcion betoogt dat de zichtbare schepping het werk is van een imperfecte schepper-God, de Demiurg. Van die materiële schepping moeten wij door Christus verlost worden.

Over de antieke, seculiere geneeskunst wordt door kerkvaders (ook wel *patres* genoemd) dan ook verschillend gedacht. Zo waarschuwt Tatianus (ca. 120-180) tegen vertrouwen op de geneeskunst en op geneeskrachtige stoffen:

> Waarom wil diegene die zijn vertrouwen stelt op de materie niet vertrouwen op God? Waarom nadert u niet tot de veel machtiger Heer, maar probeert u uzelf te genezen als een hond met gras, een hert met een adder, een zwijn met een rivierkrab of een leeuw met apen? Waarom vergoddelijkt u het natuurlijke? En waarom wordt u, die uw naaste geneest, een weldoener genoemd? Geef u over aan de macht van het Woord.[3]

Lichamelijk lijden kan ons volgens Tatianus helpen om op God te vertrouwen, en de geneeskunde kan dat vertrouwen juist in de weg staan. Toch, als mensen zich tot de geneeskunst wenden en daardoor genezen worden, keurt Tatianus dat niet af, mits zij zich na hun genezing tot God wenden, Hem voor hun genezing danken, het resultaat aan Hem toeschrijven en zich stellen onder de Heilige Geest:

> En al wordt u genezen door medicijnen (ik geef die mogelijkheid beleefdheidshalve toe), dan past het u om getuigenis af te leggen dat God het is die genezen heeft.[4]

Tatianus' kritische houding tegenover de geneeskunst lijkt overigens voor een belangrijk deel te worden veroorzaakt door de plaats die bijgeloof, waarin bijvoorbeeld amuletten een belangrijke rol spelen. Ook Arnobius (Noord-Afrika, rond 305) relativeert de antieke geneeskunst: bij Jezus was een woord of een aanraking immers voldoende? Waarom zou het goddelijke dan de hulp nodig hebben van het materiële?

Ook christenen die niet met de gnostiek sympathiseren en het materiële wel accepteren, staan ambigu tegenover de geneeskunde. De schepping is immers aangetast door de zonde en het goede ervan is bedorven, met natuurrampen, schaarste, ongelukken en ander 'natuurlijk kwaad' tot gevolg. Erger is het morele en religieuze kwaad: de opstand van de mens tegen God en zijn naaste. Als gevolg daarvan is iedereen besmet met de erfzonde. Volgens Augustinus tonen de vele ziekten die een mens kunnen treffen dat de mensheid een 'veroordeeld geslacht' is. Paradoxaal genoeg kan lijden echter ook een instrument zijn waardoor God de mens levenslessen leert en dus kan lijden er een voorbode van zijn dat er op moreel en religieus terrein herstel ophanden is:

> Maar Hij is een Geneesheer, en nog steeds hebt u nog iets van een ontbinding; u schreeuwt het uit maar Hij blijft snijden, Hij neemt zijn hand niet weg totdat Hij heeft weggesneden als Hij goed acht. Want

> die Geneesheer is wreed die naar een mens luistert en zijn wond én de ontbinding spaart. (...) Zo is onze God rijk aan liefde en juist daarom lijkt Hij niet te luisteren, want Hij wil ons behouden en genezen voor een eeuwig leven.[5]

Toch betekent dit niet dat lijden maar moet worden verdragen. Net zoals lijden kan duiden op een dieperliggend euvel bij de mensheid, kan ook genezing boven zichzelf uit wijzen, namelijk naar de reddende nabijheid van Jezus Christus die we, in de woorden van Augustinus, hebben leren kennen als de 'grote Geneesheer'. Ondanks afwijzende geluiden overweegt in de vroegchristelijke kerk de acceptatie van medisch handelen. Dat zal zeker te maken hebben met het overweldigende Bijbelse materiaal op dit punt. En Lucas, de schrijver van twee belangrijke en omvangrijke nieuwtestamentische boeken, is zelf arts. Origenes (ca. 185-253/254) roemt de geneeskunst als een schepping van God:

> God, de schepper van het menselijk lichaam, wist dat het lichaam van de mens zo zwak was dat het door verschillende ziekten kon worden aangetast en door verwondingen en andere gebreken kon worden geschaad. Daar Hij dit lijden voorzag, heeft Hij uit de aarde ook medicamenten voortgebracht en heeft Hij de leer van de geneeskunst gegeven opdat als een ziekte het lichaam zou aantasten, een geneesmiddel niet zou ontbreken.[6]

Origenes stelt op een andere plek dat 'als er één wetenschap van God komt, het wel de geneeskunst is' dankzij welke de genezende potentie van kruiden ontdekt kan worden. Dezelfde gedachte vinden we bij andere denkers. Volgens Gregorius van Nazianze (330-390 n. Chr.) blijkt de grootheid van Gods schepping onder meer uit het feit dat zij gebruikt kan worden voor geneesmiddelen:

> ...denk aan de kracht van wortels, sappen, bloemen en geuren; niet alleen zo zoet, maar ook dienstbaar als geneesmiddelen (...). De natuur stalt het alles immers voor u uit als was het een uitnodigend banket.[7]

Ook Gregorius' tijdgenoot Basilius de Grote roemt de geneeskunst die aan de mensen (door overlevering) gegeven is:

> Niets is zonder reden geschapen en geen ding is nutteloos. Het één dient de dieren tot voedsel; de geneeskunst heeft het andere ontdekt als remedie tegen een van onze ziekten.[8]

Het boeiende van deze citaten is dat zij een discussie oproepen over wanneer (de mogelijkheid van) lijden de schepping binnenkwam. Was er ook in de goede schepping al een mogelijkheid om aan ziekten te lijden en te overlijden? Of was dat een gevolg van de zondeval en heeft God in zijn voorzienigheid al voor dat moment de mogelijkheid van de geneeskunde in de goede schepping ingelegd? Origenes suggereert blijkens het al weergegeven citaat ('daar Hij dit lijden voorzag, heeft Hij uit de aarde ook medicamenten voortgebracht') dit laatste. Uit deze positieve visie op de geneeskunst vloeit voor Origenes ook voort dat artsen medewerkers van God zijn.[9] Zijn vroegere tijdgenoot Clemens van Alexandrië spreekt over de onontbeerlijke medewerking van de mens bij het bestrijden van ziekten.

Een heel nuchter argument dat kerkvaders wel gebruiken als legitimatie voor de geneeskunst: een gezond lichaam is een instrument om de kerk te kunnen opbouwen. In een pleidooi tegen het misbruik van voedsel en drank zegt Johannes Chrysostomus (345-407):

> Weet u niet dat een ziek lichaam en een zieke ziel beide zowel onszelf als de Kerk kunnen schaden? Waarom besteedt Paulus anders aandacht hieraan in zijn brief aan Timoteüs: 'Gebruik wat wijn vanwege uw maag en uw vele ziek zijn' (1 Timoteüs 5: 23)? Want als wij deugdelijk konden leven met alleen onze ziel, waarom zouden we dan voor ons lichaam zorgen? We zouden dan ook niet geboren hoeven zijn. Maar nu ons lichaam zeer bijdraagt, zou het dan geen dwaasheid zijn om het te verwaarlozen?[10]

Tussenbalans

De vroege kerk heeft door de eeuwen heen een ambigue relatie met lichamelijkheid en daarmee met lijden. Bestaat het ware leven vooral in het bereiken van geestelijke groei en in het je onthechten van het aardse en is het lichaam hooguit een middel? En ook als het lichaam waardevol in zichzelf is, moet de verlossing zich dan primair richten op het geestelijke en komt het fysieke op

een dag vanzelf wel? In het verlengde hiervan wordt ook over lijden en gezondheidszorg verschillend gedacht. Volgens sommigen is lijden een direct gevolg van de zonde en moet genezing primair bestaan in bekering. Volgens anderen helpt de geneeskunde juist mee om het Godsrijk te realiseren. Deze en soortgelijke vragen zijn door de eeuwen heen altijd blijven klinken. Nog altijd zijn er groeperingen die pleiten voor mijding van het stoffelijke, nog altijd geloofsgemeenschappen waarin gebedsgenezing de voorkeur verdient boven het werk van artsen.

Niettemin is de rode draad dat de vroege kerk in belangrijke mate de zorg voor het lichaam en de geneeskunst heeft gestimuleerd. Juist de menswording van God in een lichamelijke gestalte kan niet anders dan het belang van het lichaam markeren. Op haar hoede is de vroege kerk wel als het materiële boven het geestelijke komt te staan.

4. De patientia als religieus begrip

In de huidige tijd is spreken over lijdzaamheid binnen noch buiten het christendom gangbaar, laat staan populair. In dat opzicht is er een verschil met de eerste eeuwen na Christus: zowel in als buiten de kerk geldt lijdzaamheid als een nastrevenswaardige deugd. Misschien moet men ook wel: de burger in de oudheid is bekend met schaarste, belangentegenstellingen, ziekte en tragiek en beschouwt de filosofie als een waardevolle hulp om te midden van die omstandigheden toch een waardig leven te kunnen leiden. Bekend is het spreken in termen van de vier zogeheten kardinale deugden: voorzichtigheid, rechtvaardigheid, zelfbeheersing en dapperheid. Aansluitend bij die laatste sprak men over een vijfde deugd: de *patientia*, het geduld, de lijdzaamheid. Een mens moet immers ook dapper blijven als dat langdurig van hem wordt gevraagd. Maar waar je je bij dapperheid iets actiefs voorstelt, is het bijzondere bij de patientia dat het onderliggende werkwoord *patior* een zogeheten passivum is, dat je zou kunnen vertalen met: 'geleden worden'. Lijdzaamheid slaat dus ook op het vermogen om níét actief te zijn en de dingen, zo lang als nodig is, vooral te láten gebeuren. Een lijdzaam mens is iemand die zich door het lijden dat hem treft niet uit het veld laat slaan.

(1) Lijdzaamheid en liefde

Ondanks alle overeenstemming gaan het christendom en de omringende cultuur op het punt van de lijdzaamheid nogal eens in discussie. Een belangrijk kritiekpunt van de vroege kerk op de visie van de filosofen op lijdzaamheid is dat zij haar als vorm van individuele levenskunst interpreteren. In correctie daarop, en in navolging van Christus, legt de vroege kerk een directe verbinding tussen de patientia en de caritas, de lijdzaamheid en de liefde. Cyprianus van Carthago (200-258), die een heel werk aan de patientia besteedt, wijst erop dat we de boom aan de vruchten kennen en dus ook de deugd...:

> ... niet in woorden maar in daden. Wij tonen onze wijsheid niet door middel van onze kleding maar door waarachtig te zijn; wij kennen de deugden door ze in praktijk te brengen in plaats van er hoog van op te geven; wij spreken niet van grote dingen, maar we leven ze uit.[11]

Volgens Cyprianus kunnen lijdzaamheid en menslievendheid niet zonder elkaar:

> Liefde is de band van broederschap, het fundament van vrede, de standvastigheid en kracht van de eenheid: zij is groter dan zowel hoop als geloof; zij munt uit in zowel goede werken als lijden om het geloof en als een eeuwige deugd zal zij altijd bij ons zijn in het koninkrijk der hemelen. Neem het geduld weg en het zal niet bestendigen. Neem weg het beginsel van verdraagzaamheid en toelating en het heeft geen wortel of kracht meer.
> Zo verbond ook de apostel, toen hij sprak van de liefde, de lijdzaamheid of het geduld daarmee, toen hij zei: 'De liefde is geduldig en vol goedheid. De liefde kent geen afgunst, geen ijdel vertoon en geen zelfgenoegzaamheid. Ze is niet grof en niet zelfzuchtig, ze laat zich niet boos maken en rekent het kwaad niet aan. [...] Alles verdraagt ze, alles gelooft ze, alles hoopt ze, in alles volhardt ze' (1 Korintiërs 13: 4-7). [...] De apostel bewijst dus dat noch eenheid noch vrede betracht kan worden zonder dat broeders elkaar liefhebben met wederkerig geduld en de band van eenheid bewaren met behulp van de lijdzaamheid en het geduld.[12]

Ook de grote kerkvader Tertullianus (Noord-Afrika, ca. 160 n. Chr.) verbindt de caritas en de lijdzaamheid en noemt de liefde een vorm van lang-lijden:

> De lijdzaamheid is nuttig: zij doet geen kwaad, is niet overijverig, is niet gewelddadig, niet opgeblazen. Zij zoekt zichzelf niet, ze offert zichzelf juist op om haar naaste te bevoordelen. Zij raakt niet geïrriteerd; anders zou zij zich niet onderscheiden van ongeduld. De caritas verdraagt alle dingen, juist omdat zij geduldig is.[13]

(2) Lijdzaamheid verkregen door vroomheid

Het boeiende is dus dat voor zowel de kerkvaders als de filosofen lijdzaamheid bepaald geen randverschijnsel is: zij is levensnoodzaak. Juist vanwege haar alomvattendheid menen de kerkvaders de patientia echter te moeten voorzien van een sterk theologisch kader. Behalve uit het feit dat zij wordt gekoppeld aan de caritas, blijkt dat uit de wijze waarop lijdzaamheid wordt verkregen. Volgens Cyprianus word je niet lijdzaam door als een wijsgeer over haar na te denken en evenmin door met al je krachten gedisciplineerd naar haar te streven; het gaat erom je door God te laten onderwijzen. Niet geheel pretentieloos noemt hij christenen zelfs de 'echte filosofen'. De lijdzaamheid van de filosofen van zijn tijd 'is vals, en dat is ook hun wijsheid'. Echte lijdzaamheid vindt zijn basis in God zelf. Dankzij Gods lijdzaamheid is het dat mensen zijn geschapen:

> Daarom, laten we, als dienaren en aanbidders van God, het geduld tonen dat we leren door hemelse onderwijzing. Want die deugd hebben we gemeenschappelijk met God. In Hem vindt geduld zijn oorsprong en door Hem, de bron van geduld, krijgt het zijn heerlijkheid en waardigheid. Het begin en de grootsheid van het geduld komen van God, de Auteur ervan. De deugd die God dierbaar is, moet door de mens geliefd worden.[14]

Volgens Tertullianus kwam diezelfde lijdzaamheid volmaakt tot uiting toen God een menselijk lichaam aannam (*patientia Christi*):

> God heeft geleden door ontvangen te zijn in een menselijke baarmoeder, de tijd afwachtend totdat Hij geboren zou worden; toen Hij eenmaal geboren was, heeft Hij de tijd verdragen die het kostte om op te groeien; en toen Hij opgegroeid was, heeft Hij er niet naar gestreefd erkend te worden maar is – zichzelf wegcijferend – gedoopt door zijn eigen dienaar (...).
> Ja meer nog, toen Hij verraden werd, toen Hij als een schaap ter slachting werd geleid (want Hij opende zijn mond evenmin als een schaap die in de macht is van zijn scheerder) keurde Hij, terwijl Hij met één woord een legioen engelen van de hemelen had kunnen gebieden, het niet goed dat ook maar één van zijn discipelen het zwaard trok.[15]

Terwijl de oorsprong van het geduld bij God ligt, ontspringt volgens Tertullianus het tegenbeeld ervan, het ongeduld, bij de duivel, die niet kon verdragen dat God met zoveel geduld een schepping tot stand bracht. De zondeval, begonnen bij Eva, Adam en Kaïn, is een geschiedenis van ongeduld en van een onvermogen om te aanvaarden dat een mens beperkingen heeft.

Net als de caritas is ware lijdzaamheid volgens de kerkvaders een geschenk van de Heilige Geest. Volgens Augustinus (354-430 n. Chr.) kan er zonder liefde...

> ... van werkelijke patientia geen sprake zijn, omdat in de goede mens de liefde van God woont, die alle dingen verdraagt, en in de kwade mens de lusten van deze wereld. Deze liefde is in ons door de Heilige Geest die ons eveneens gegeven is. Zodat het geduld van Hem komt, van wie wij ook de liefde ontvangen. Maar de lust van deze wereld, wanneer zij 'geduldig' haar lasten draagt, bijvoorbeeld van een rampzalige gebeurtenis, pocht over de kracht van haar eigen wil. Dat pochen is krankzinnig: het is niet de taal van het geduld of de verdraagzaamheid maar de taal van dwaasheid. Een dergelijke 'sterke wil' lijkt soms meer geduldig in geval van ernstige ziekte, waaronder men gretig zoekt naar tijdelijke goede dingen, omdat men het eeuwigdurende ontbeert.[16]

De onderlinge verwevenheid van de deugden is in de oudheid altijd al een thema geweest, en niet alleen dat: deugden mogen dan goede eigenschappen zijn, ze zijn waardeloos als ze niet in dienst staan van goede doelen. Augustinus bespreekt kritisch die soorten lijdzaamheid die er uiteindelijk toe dienen om geluk, genot, faam en bezittingen te verkrijgen. Dat mag dan op geduld lijken maar...

> ... toch is in dit alles geduld eerder iets om je over te verwonderen dan om te prijzen: nee, verwonderen noch prijzen, want het is geen geduld; hooguit moeten we ons verwonderen over de hardheid, niet het geduld: want er is niets wat je echt kunt prijzen, niets nuttigs om na te volgen: je zult met recht oordelen dat zo iemand eerder straf verdient, hoe meer hij de deugden gebruikt als middel om ondeugden te bereiken. Geduld gaat samen met wijsheid en is geen dienares van de begeerte. Geduld is een vriend van een goed geweten, geen vijand van de onschuld.[17]

(3) De vrucht van lijdzaamheid

We zien hierin een denken terugkomen dat al begint bij de deugdleer van Aristoteles (384-322 v. Chr.) en nog weer veel later door Thomas van Aquino (1125-1274) systematisch wordt uitgewerkt: deugden zijn niet los verkrijgbaar. Het gaat weliswaar om goede persoonlijke eigenschappen, maar die moeten wel in dienst staan van de juiste doelen. Als een goede eigenschap wordt ingezet voor een verkeerd doel, valt er volgens Augustinus weinig te prijzen:

> Wanneer u dan een mens ziet lijden, prijs hem dan niet direct in zijn geduld. Want echt geduld komt pas openbaar als ook het doel van het lijden goed is. Wanneer het een goede zaak is waarvoor iemand lijdt, dan betreft het een waar geduld. (...) Maar indien het gericht is op het kwaad, dan mag het die naam niet hebben. Net zoals niet iedereen die iets weet, deel heeft aan 'kennis', heeft niet iedereen die lijdt, deel aan de lijdzaamheid. Zij die dit geduld gerechtvaardigd opbrengen, verdienen er lof voor en zullen gekroond worden met de prijs van de patientia.[18]

Écht deugdzaam lijden is volgens de kerkvaders een houding die het lijden plaatst in het perspectief van de eeuwige glorie die voor een christen is weggelegd. Daarmee wordt zowel de lijdzaamheid zelf (als caritas) als haar doel theologisch ingevuld:

> Het geduld van iemand dat recht en prijzenswaardig is, en dat met recht de naam 'deugdzaam' draagt, is geduld dat het kwaad accepteert en toelaat en dat ook niet het kwaad probeert te ontvluchten, waardoor we juist gewin zouden kunnen verkrijgen. De ongeduldige mag

> dan misschien bepaalde ziekten ontlopen, maar juist getroffen worden door ernstiger kwalen. Want diegene die ervoor kiest geduldig te dragen, maakt het leed juist draaglijker. En ontkomt aan het verdere kwaad. Want de echt grote zaken zullen zij niet kunnen verliezen: de zaken met eeuwigheidswaarde. Zoals de apostel zei: 'Want ik houd het daarvoor, dat het lijden van de tegenwoordige tijd opweegt tegen de heerlijkheid, die aan ons zal geopenbaard zal worden' (Rom 8:18).[19]

(4) Lijdzaamheid en martelaarschap

Er is nog een ander theologisch element dat het begrip lijdzaamheid in de vroege kerk inkleurt: de context van het martelaarschap. In de eerste eeuwen lijden christenen onder zware vervolgingen. In twee opzichten is er verschil met lijden ten gevolge van 'natuurlijk' kwaad. Ten eerste heeft de martelaar zelf voor het christendom gekozen en kiest daarbinnen mogelijk ook nog een meer of minder opvallende profilering. Dat maakt het lijden misschien beter verteerbaar: het is immers 'voor de goede zaak', iets wat je bij het lijden door ziekten minder snel zult zeggen. Anderzijds is ook bekend dat het lijden dat mensen je aandoen vaak traumatischer is dan iets wat je overkomt. In een brief van Ignatius' tijdgenoot Clemens van Rome († ca. 100) lezen we:

> Zalig die deze geboden gehoorzamen. Ook al hebben ze een korte tijd kwaad te lijden in deze wereld, ze zullen toch de vrucht van de opstanding oogsten. Laat de vrome niet bedroefd zijn. Ook al is hij geplaagd in het heden, een zalige tijd staat hem te wachten. Hij zal boven met de vaderen tot leven gebracht worden en vreugde genieten tot in eeuwigheid zonder droefheid.[20]

Lijdzaamheid kan behalve in het martelaarschap ook worden geleerd door lichamelijke discipline. Tertullianus spreekt in dit verband over de waarde van matigheid en vasten:

> Tot nu toe hebben we het alleen gehad over geduld naar de geest. Maar ook naar het lichaam moeten we ernaar streven. Wat wil dat zeggen: patientia naar het lichaam? In de eerste plaats betreft het de kwelling

> van het vlees (...), waarmee we een offer brengen aan de Heer. Dit gaat gepaard met matigheid qua voedsel (...), het drinken van water alleen en het vasten.[21]

Geduld is een deugd in geestelijke zaken maar ook in lichamelijke. Dat geldt volgens de kerkvaders in eerste instantie in de contexten van het martelaarschap, soberheid en ascese. Maar het is ook een deugd in de context van ziekte. Als Cyprianus bisschop is in Carthago doet zich rond 251 n. Chr. een epidemie voor. Anders dan bij vervolging omwille van het geloof, die kan leiden tot het in aanzien staande martelaarschap, is er bij een epidemie weinig heroïek:

> Deze beproeving – dat de darmen in een niet te beheersen constante doorstroom de lichamelijke kracht laten gaan, dat een brand, ontstaan in het merg, gaat gisten in wonden van de keelholte, dat de darmen door elkaar worden geschud door voortdurend braken, dat de ogen branden omdat ze bloeddoorlopen zijn, dat in sommige gevallen de voeten of andere ledematen zijn geamputeerd door besmetting en verrotting, dat door de verzwakking vanwege de verminking en het verlies van lichaamsdelen ófwel de gang is verzwakt, óf het gehoor is belemmerd, óf het zicht verduisterd – dat alles is nuttig als een bewijs van het geloof.[22]

Cyprianus wijst erop dat Christus deze dingen heeft aangekondigd: oorlogen, hongersnoden, aardbevingen en epidemieën. De zieke gelovigen stelt hij het geduld van Job ten voorbeeld:

> Zo werd Job na het verlies van zijn rijkdom, na de dood van zijn kinderen en nadat hij bovendien zwaar getroffen werd met zweren en wormen, niet overwonnen. Hij doorstond de proef want zelfs in zijn strijd en angst toonde hij het geduld van een vroom mens [...] En toen zijn vrouw hem in haar ongeduld vanwege zijn felle pijn op een klagende en jaloerse toon wilde overhalen iets tegen God te zeggen, antwoordde hij haar door te zeggen: 'Je woorden zijn de woorden van een dwaas. Als wij het goede aanvaarden van God, waarom zouden we dan het kwade niet verduren?'[23]

Cyprianus ziet ook in dit lijden een mogelijke zin:

> En verder geliefde broeders, wat is het groot, relevant en noodzakelijk dat de pest en de plaag, die zo vreselijk en dodelijk lijken, de rechtvaardigheid van een ieder proberen boven te halen. Ze doorzoeken het geweten van het menselijk geslacht, om te zien of de gezonde mensen voor de zieken zorgen, of verwanten hun familieleden liefhebben, of meesters medelijden hebben met hun wegkwijnende knechten, of artsen niet hun smekende patiënten in de steek laten, of de woestelingen hun gewelddadigheid onderdrukken, of de roofzuchtigen het onverzadigbare vuur van hun razende hebzucht kunnen doven door de vrees voor de dood, of de trotsen hun nek kunnen buigen, of de slechte mensen hun hardheid verzachten, of de rijken als zij hun dierbaren verliezen iets schenken en ook geven als zij overlijden zonder erfgenamen. Zelfs als deze enorme sterfte niets anders heeft gebracht, heeft het toch dit voordeel opgeleverd voor christenen en Gods dienaars dat we met vreugde gaan verlangen naar het martelaarschap doordat we leren om de dood niet te vrezen. Dit is een training voor ons – geen massasterfte. De beproevingen geven de geest de glorie van standvastigheid; door de dood te minachten, bereiden zij ons voor op de kroon.[24]

Het lijden als gevolg van deze epidemie kan dus helpen om het beste in mensen naar boven te brengen. Voor de gelovigen is het lijden door deze epidemie zelfs een vorm van martelaarschap. Zij leren ervan om over hun angst voor het sterven heen te komen; ziek-zijn is als het ware een training voor de overwinning.

Een ander domein waar over lijdzaamheid of geduld wordt gesproken, is het verlies van geliefden. Rouw wordt afgewezen wanneer ze gepaard gaat met een gebrek aan berusting. Tertullianus zegt hierover:

> Zelfs die vorm van ongeduld, welke zich kan voordoen bij het verlies van dierbaren, is niet toegestaan, indien zij voortvloeit uit een vermeend recht op treuren. Want we moeten onszelf steeds voorhouden wat de apostel zegt: word niet overweldigd door verdriet wanneer iemand ontslaapt, zoals de heidenen die geen hoop hebben. Want wij geloven in de opstanding van Christus en die van onszelf, voor wie Hij stierf en weer

> opstond uit de dood. Want daarom is het treuren om de doden en ongeduld in het lijden onnodig, omdat er zekerheid is in de opstanding van de doden. Want waarom zou u treuren wanneer u gelooft dat uw geliefde niet verdwenen is? Waarom zou u ongeduldig zijn over het feit dat uw geliefde, van wie u zeker bent dat deze zal terugkeren, tijdelijk aan u onttrokken is? Diegene die ons voorgaat moet niet beweend worden; wij mogen wel naar diegene verlangen. Maar ook dat verlangen moet getemperd worden door geduld. Want waarom zou u zonder matiging het verlies van iemand ondergaan, terwijl u hem spoedig zult volgen? Want, zo zegt de apostel Paulus: 'Ik word naar twee kanten getrokken: enerzijds verlang ik ernaar te sterven en bij Christus te zijn, want dat is het allerbeste' (Filippenzen 1:23).[25]

Tertullianus benadrukt dat we gehouden zijn om ons lijden, bijvoorbeeld door verlies, in te tomen. In die zin dat we ons niet te veel moeten verliezen in ons lijden. Als we dat doen, dan zondigen we volgens Tertullianus direct tegen God omdat we het geestelijke, waarmee we door God gezegend zijn, laten overweldigen door het wereldlijke:

> En dus, als we lijden als gevolg van een verlies, en we onszelf niet als 'dulder' voelen, dan moeten we oppassen dat we niet te zeer rouwen om het verlies van iets wat niet van ons was. Als we iets zoeken wat niet van ons was, dan geven we de overhand aan de aardse zaken boven de hemelse. Daarom, laten wij gewillig onszelf de aardse zaken ontnemen en de hemelse dingen koesteren.[26]

5. Slot

Het is en blijft fascinerend dat het woord 'patiënt' rechtstreeks afstamt van het werkwoord *patior*, dulden, verdragen, bestand zijn (tegen), en dat patientia staat voor zaken als gehardheid en geduld. Een patiënt is volgens die etymologie een dulder. Niet voor niets kan in het Engels en in verschillende Romaanse talen het woord 'patient' zowel 'geduldig' als 'lijdend aan een ziekte' betekenen.

Er mag dan sinds de vroege kerk het nodige aan de gezondheidszorg zijn verbeterd, ook in een modern zorgsysteem wordt van een patiënt nog genoeg geduld verwacht. Denk aan de toegangs-, wacht- en doorlooptijden voor diagnostiek, curatieve behandelingen, opname in een zorgvoorziening voor langdurige zorg, sterfbedden die eindeloos lang duren of lijken te duren, ondanks de beschikbaarheid van steeds betere zorg. Maar de roep om mondige patiënten en de constatering dat er ook in een modern zorgsysteem geduld nodig is, zouden de aandacht kunnen afleiden van een cruciale morele vraag die ons uit de vroege kerk tegemoetkomt: is het vermogen om te dulden hooguit een noodoplossing als de dingen tegenzitten? Of is het een kwaliteit die moet worden verkregen om mens te worden – hetzij door oefening aangeleerd (volgens de antieke filosofen), hetzij van Godswege geschonken (volgens sommige kerkvaders), hetzij verkregen in een combinatie van beide (volgens Thomas van Aquino, 1125-1274)?

Dat de kerkvaders allerlei vormen van lijden – martelaarschap, ziekten, natuurrampen, het verliezen van een geliefde – beschouwen als vindplaatsen voor deugdzaamheid is iets om bij stil te staan. Weinigen zullen beweren dat je ziekten en handicaps moet nastreven, ook de kerkvaders niet. Ze overvallen ons, wij zijn lijdend voorwerp. Ook soberheid en het martelaarschap leiden tot lijdzaamheid maar zij hebben toch een andere, wenselijker status, daar zij immers zelfgekozen zijn. De vroege kerk ziet het geduld als iets wat ook in het paradijs al een schone zaak was; diezelfde kerk maakt van de nood een deugd door het lijden aan te grijpen als een van de wegen waarlangs mensen geduldiger, milder, verstandiger en moediger worden. Dit is ook nu nog een uitdagende, en vanwege die tegendraadsheid misschien juist wel des te waardevollere boodschap in situaties waarin mensen langdurig of in ernstige mate met lijden worden geconfronteerd. Kennelijk is lijden niet 'einde verhaal', laat staan 'einde van het goede deel van het verhaal', maar een plek waar mensen nieuwe kwaliteiten kunnen opdoen, al worden die niet zonder slag of stoot verkregen. Die visie kan alleen maar vanuit een diep doorleefde, persoonlijke levensvisie komen en mag niemand worden opgedrongen. Tegelijkertijd mogen zorgverleners oog hebben voor de rol die deze dimensie ook vandaag nog voor vele zorgvragers heeft.

Noten

1 In dit hoofdstuk maken we gebruik van onze studie *Vroegchristelijke denkers en hedendaagse morele zorgdilemma's*. Den Haag, ZonMW, 2011. In aanvulling op die studie zijn ook nieuwe bronnen opgenomen.
2 C. Fahner, *Eusebius' Kerkgeschiedenis*, 7.22. Vertaald, bewerkt en van aantekeningen voorzien door dr. Chr. Fahner. Zoetermeer, Boekencentrum, 2000, 118.
3 In dit hoofdstuk maken wij gebruik van gangbare, meestendeels Engelstalige vertalingen van patristieke teksten. Een belangrijke bron vormt de encyclopedisch opgezette cd-rom *New Advent* (*New Advent. Featuring The Catholic Encyclopedia.* CD-Rom Edition 2.1. Pennsauken, NJ, Kevin Knight, 2009). Deze bevat vele complete werken van kerkvaders; veelal in de Engelse vertaling maar soms ook in de oorspronkelijke taal (meestal Latijn en soms Grieks). Waar dit bij de citaten is vermeld, is een vertaling letterlijk overgenomen; waar niet, hebben wijzelf voor het merendeel teksten uit het Engels of Latijn vertaald. Waar er onduidelijkheden waren, zijn wij teruggegaan naar de Latijnse grondtekst. Bij Bijbelcitaten is gebruik gemaakt van de Nieuwe Bijbelvertaling (NBV). Tatianus, 'Oratio ad Graecos' 18,1.
4 Tatianus, 'Oratio ad Graecos' 20, 1.
5 Augustinus, 'Super psalterium', Ps. 34, 19.
6 Origenes, 'Explanatio super psalmum 37', homilia, 1.1.
7 Gregorius van Nazianze, 'Oratio 28', 26.
8 Basilius, 'Homilia 5 in Hexaemeron 4'.
9 Origenes, 'Contra Celsum', 1. 9.
10 Joannes Chrysostomus, 'Epistolam ad Titum', Homilia I.
11 Cyprianus, 'De bono patientiae', 3.
12 Cyprianus, 'De bono patientiae', 15.
13 Tertullianus, 'De patientia', 12.
14 Cyprianus, 'De bono patientiae', 3.
15 Tertullianus, 'De patientia', 3.
16 Augustinus, 'De patientia', 20.
17 Augustinus, 'De patientia', 4.
18 Augustinus, 'De patientia', 5.
19 Augustinus, 'De patientia', 2.
20 Clemens van Rome, 'Tweede brief aan Korinte', in: A.F.J. Klijn, *Apostolische Vaders 1*. Kampen, Kok, 1981, 223.
21 Tertullianus, 'De patientia', 13.
22 Cyprianus, 'Tractatus VII' [De mortalitate],14.
23 Cyprianus, 'Tractatus VII' [De mortalitate], 10.
24 Cyprianus, 'Tractatus VII' [De mortalitate], 16.
25 Tertullianus, 'De patientia', 9.
26 Tertullianus, 'De patientia', 7.

HOOFDSTUK 3

De (on)mogelijkheid van troost: Jane Austen en de filosofisch-christelijke traditie van argumentatieve troost

Christoph Jedan

1. Inleiding

Als we nadenken over 'lijden en volhouden' ligt het voor de hand om het ook te hebben over troost. Toch zijn er juist bij dit begrip vragen te stellen: is troost geen archaïsch ritueel dat rust op collectieve zekerheden op het gebied van geloof, metafysica of politiek, die voor de moderne mens verloren zijn gegaan? Met welk recht kunnen we de zekerheden verbonden met troost nog in het spel brengen? Moeten we troost in de huidige context niet liever deconstrueren en afkeuren als een oneerlijke vorm van 'sussen' en 'vertroosten'?

Deze vragen vooronderstellen een onoverbrugbare afgrond tussen vroeger en nu, een seismische scheur die is ontstaan door de opkomst van het moderne individualisme dat gekant is tegen overgeleverde zekerheden van weleer. Maar heeft troost echt afgedaan? Om dit te onderzoeken ga ik in deze bijdrage terug naar Jane Austens *Pride and Prejudice*, een boek dat alom wordt geroemd om zijn krachtige verbeelding van het opkomende individualisme. Wat minder bekend is, is dat dit boek ook een belangwekkend en provocerend inzicht geeft in de (on) mogelijkheid om te troosten in de context van het opkomende individualisme.

2. Jane Austen en de troostbrief van Mr. Collins

Jane Austens *Pride and Prejudice* is een tot op de dag van vandaag enorm geliefd boek. In een BBC-*ranking* van 'best loved novels of all time' veroverde

het verhaal over de liefde van Elizabeth Bennet en Fitzwilliam Darcy de tweede plaats.[1] Naast een verhaal over allerlei romantische verstrengelingen is het ook een 'profetisch' boek dat de opkomst inluidt van een tijdperk waarin het individu en diens emotionele banden in stelling worden gebracht tegen maatschappelijke conventies. Terecht wordt vaak Elizabeth Bennets afwijzing van de bemoeienis van Lady Catherine de Bourgh aangehaald:

> 'I am only resolved to act in that manner, which will, in my own opinion, constitute my happiness, without reference to *you*, or to any person so wholly unconnected with me.'[2]

Deze profetische klemtoon op het individu en diens emotionele banden brengt duidelijk Jane Austens kijk op maatschappelijke conventies aan het licht; haar ironisch-onthechte analyse van dergelijke conventies en tradities maakt haar boek ook relevant voor mijn bijdrage aan deze bundel. Tussen de talrijke thema's die Austen aanstipt, zitten ook belangrijke provocaties om na te denken over de positie van troost in een geïndividualiseerde en geëmotionaliseerde maatschappij. De meest uitgebreide ironisering en bevraging van troost vindt zonder twijfel plaats door middel van een 'troostbrief' aan de familie Bennet ('My dear Sir'), wier jongste dochter Lydia er tot schaamte van de familie vandoor is gegaan met de immorele gelukzoeker Mr. Wickham. De schrijver van de troostbrief, familielid en dominee Mr. Collins, had eerder een huwelijksaanzoek aan Lydia's oudere zuster Elizabeth Bennet gedaan maar was door haar afgewezen:

> MY DEAR SIR,
> I feel myself called upon, by our relationship, and my situation in life, to condole with you on the grievous affliction you are now suffering under, of which we were yesterday informed by a letter from Hertfordshire. Be assured, my dear Sir, that Mrs. Collins and myself sincerely sympathise with you and all your respectable family, in your present distress, which must be of the bitterest kind, because proceeding from a cause which no time can remove. No arguments shall be wanting on my part that can alleviate so severe a misfortune – or that may comfort you, under a circumstance that must be of all others the most afflicting to a parent's mind. The death of your daughter would have been a blessing in comparison of this. And it is the more to be lamented, because there is reason to suppose as my dear Charlotte informs me, that this licentiousness of behaviour in your daughter has proceeded from a faulty degree of indulgence; though, at the same time, for the consolation of yourself and Mrs. Bennet, I am inclined to think that her own disposition must be naturally bad, or she could not be guilty of such an enormity, at so early an age. Howsoever that may be, you are grievously to be pitied; in which opinion I am not only joined by Mrs. Collins, but likewise by Lady Catherine and her daughter, to whom I have related the affair. They agree with me in apprehending that this false step in one daughter will be injurious to the fortunes of all the others; for who, as Lady Catherine herself condescendingly says, will connect themselves with such a family? And this consideration leads me moreover to reflect, with augmented satisfaction, on a certain event of last November; for had it been otherwise, I must have been involved in all your sorrow and disgrace. Let me then advise you, dear Sir, to console yourself as much as possible, to throw off your unworthy child from your affection for ever, and leave her to reap the fruits of her own heinous offense.
> I am, dear Sir, &c. &c.[3]

We zien hier de ironische variatie op een oud literair genre, de troostbrief. Mr. Collins stelt helder wat een dergelijke brief zou moeten doen, wanneer hij schrijft: 'No arguments shall be wanting on my part that can alleviate so severe a misfortune' – 'ik zal u elk mogelijk argument leveren dat uw ernstige ongeluk kan verlichten'. In eerdere publicaties heb ik deze cultuur van 'argumentatieve troost' of 'troost door argumenten' getypeerd als het leveren van 'op overtuiging gerichte, *"persuasieve" taalhandelingen*, die geuit worden met de intentie om te helpen het verlies te verwerken.'[4] Ik ga hier straks dieper op in. Terug naar de brief: Mr. Collins, wiens huwelijksaanzoek door Elisabeth was afgewezen ('a certain event of last November'), gebruikt zijn brief niet om te troosten maar om met enige rancune zijn superioriteit tegenover de familie Bennet te etaleren. Hij maakt het verlies nog erger dan het is ('The death of your daughter would have been a blessing in comparison of this') en drukt zijn

blijdschap uit dat hij op enige afstand van de familie Bennet staat. Hij wrijft de familie Bennet Lydia's immorele 'vlucht' met Wickham aan: de seksuele incontinentie, die in deze vlucht tot uitdrukking komt, zal haar oorzaak hebben in een verkeerde opvoeding en zal dus de schuld zijn van de ouders. Een 'excuserend' argument dat Lydia's misstap niet aan de opvoeding te wijten zou zijn maar aan haar natuur, wordt gepresenteerd als doelbewust geconstrueerd met het oog op troostende werking (en daarmee tegelijkertijd opgeheven).

We zouden deze persiflage van een troostbrief enkel kunnen lezen als literair middel om de absurditeit en rancune van Mr. Collins te etaleren, of als spanningsverhogend middel om aan te geven hoe het bericht van het gevoelige eerverlies van de familie Bennet ook de invloedrijke Lady Catherine de Bourgh heeft bereikt, waarmee schijnbaar alle kansen op een verbinding van Elisabeth met een andere huwelijkskandidaat, de welgestelde Mr Darcy, vervlogen zijn. Echter, deze episode is ingebed in een weefsel van passages die de mogelijkheid om door derden getroost te worden *fundamenteel* in twijfel trekken. Ik geef twee voorbeelden. Blijkens het hoofdstuk dat direct aan Mr. Collins' troostbrief voorafgaat, betreurt Elizabeth de frequente troostbezoeken die buurvrouw Lady Lucas naar aanleiding van Lydia's misstap had gebracht met de woorden:

> 'She had better have stayed at home', cried Elizabeth; 'perhaps she *meant* well, but, under such a misfortune as this, one cannot see too little of one's neighbours. Assistance is impossible; condolence insufferable. Let them triumph over us at a distance, and be satisfied.'[5]

Hier wordt de vraag gesteld of onder de voorwaarden van een door tradities en conventies gestuurde maatschappij alle (ook welgemeende) pogingen tot troosten niet degenereren tot een subtiele uitdrukking van machtsongelijkheid ('Let them triumph over us at a distance'). Een tweede voorbeeld is dat zelfs in de intimiteit van de twee oudste Bennet-zusters Jane en Elizabeth troost moeilijk, zo niet onmogelijk blijkt. Wanneer haar zus Jane aangeslagen is vanwege het ongevoelige gedrag van hun moeder, geeft Elizabeth het volgende antwoord:

> 'I wish I could say anything to comfort you [...] but it is wholly out of my power. You must feel it; and the usual satisfaction of preaching patience to a sufferer is denied me, because you have always so much.'[6]

Er is een afstand gekomen zelfs tussen vertrouwde individuen, een afstand die troost in de weg staat. De ironische blik van Jane Austens Elizabeth omvat de analyse dat troost een vorm van geritualiseerde zelfbevestiging is geworden ('the usual satisfaction').

Ik noemde in de introductie Jane Austens *Pride and Prejudice* een profetisch boek. Dit lijkt mij terecht omdat wij in onze tijd een vergelijkbare afkeer van troost meemaken. Het woord 'troost' is – behalve in bijzondere verbindingen als 'troostprijs' – bijna geheel uit onze actieve woordenschat verdwenen. Het woord is nog onderwerp van gesprek in de discursieve niche van de academische theologie, en zelfs hier wordt her en der al het 'zwijgend meedragen' aanbevolen als de *ultima ratio* van troost. Dit steekt schril af bij het vertrouwen op de troostende kracht van het woord en van geloofsovertuigingen dat naar voren komt in de eerste vraag van de Heidelberger Catechismus: 'Wat is uw enige troost in leven en in sterven?'

De vraag die ik hier aan de orde wil stellen is of troost door anderen, eventueel zelfs met beroep op gedeelde geloofsovertuigingen, daadwerkelijk onmogelijk is geworden. Is degene die een dergelijke troost wil bieden in onze tijd gewild of ongewild een Mr. Collins? Ik zal deze vraag uiteindelijk ontkennend beantwoorden, maar voordat ik mijn antwoord kan ontvouwen moeten we eerst de volle omvang van Jane Austens provocatie peilen.

3. Goede en slechte verklaringen

Het theologische discours over troost gaat frequent over het onderscheid tussen valse troost (*Vertröstung*) en echte troost (*wahrer Trost*). Valse troost wordt vereenzelvigd met de schaamteloze zelfbevestiging van de 'trooster' en het voorbijgaan aan het lijden van de ander, zoals we die bij Jane Austen in de troostbrief van Mr Collins tegenkomen. Verbazend – en in mijn ogen een misstap – is echter dat in de theologische discussies valse troost wordt geassocieerd met het hameren op theologische doctrines. Met andere woorden: de crisis van troost die in de hedendaagse theologie zichtbaar is, wordt gevoed door de twijfel of de inhoud van de eigen geloofsovertuiging nog wel een troostende functie vervult en een legitieme rol heeft bij het troosten van anderen.
Deze twijfel aan de troostende functie en legitieme rol van de eigen geloofs-

overtuiging wordt maar zelden beredeneerd en ideeënhistorisch gecontextualiseerd. Een uitzondering op deze regel is de (selectieve) geschiedenis van troost en troostkritiek van de hand van theoloog Hans Theo Weyhofen.[7] Weyhofen geeft een verklaring die neerkomt op een 'seculariseringstheorie', een theorie die moet verklaren hoe religie een marginale kracht zou zijn geworden. Met een verwijzing naar historicus Bernhard Groethuysen wordt de teloorgang van troost in de theologie toegeschreven aan de opkomst van een burgerlijk-verlicht *Lebensgefühl* in de negentiende eeuw:

> Nicht dass die Menschen andere Lösungen der letzten Fragen zu bieten hatten als die, welche ihnen das Christentum offenbarte, sondern dass sie leben konnten, ohne überhaupt eine Gewissheit darüber zu haben, ohne nach einer solchen Gewissheit auch nur zu suchen.[8]

Mensen zijn, kort gezegd, helemaal niet meer op zoek naar antwoorden op hun belangrijkste vragen. Hier wordt troost vereenzelvigd met het geven van laatste antwoorden op religieus gebied; in het seculariseringsperspectief van Groethuysen en Weyhofen is door de opkomst van een nieuwe mentaliteit de hele categorie theologische overtuigingen en argumenten als irrelevant terzijde geschoven. Er zijn goede redenen om dit soort seculariseringsverhalen niet te volgen bij een genealogie van hedendaagse reserves ten opzichte van troost. Seculariseringsverhalen kunnen namelijk onvoldoende verklaren waarom ook *binnen*kerkelijk een worsteling met troost waarneembaar is. Omgekeerd zijn ook buiten de kerk de 'laatste vragen' niet verdwenen; een blik op de uitdijende spiritualiteitssecties in boekhandels laat bijvoorbeeld een vloed van boeken over engelen zien. Overledenen, vooral de eigen ouders en kinderen, worden in deze boeken neergezet als engelen die betrokken blijven bij het leven van de nabestaanden. In deze engelenspiritualiteit wordt de ongeacht alle seculariseringsverhalen blijvende wens zichtbaar om banden te onderhouden met overledenen (*continuing bonds*). Het uitermate vage seculariseringsbegrip zou weleens niet meer kunnen zijn dan een excuus voor de inertie van de geïnstitutionaliseerde, grote kerkelijke 'spelers' op levensbeschouwelijk gebied: men kan en hoeft niets te ondernemen tegen een onontkoombaar natuurproces.[9]

Jane Austens *Pride and Prejudice* kan ons behoeden voor dit soort vondsten. De onmogelijkheid te troosten wordt niet toegedicht aan een teloorgang van

religieus geloof: het optreden van dominee Mr. Collins en Elisabeths twijfel aan de mogelijkheid te troosten worden op geen enkele manier in negatief verband gebracht met religie. Wat we bij Jane Austen wel zien is een verband tussen de moeilijkheid of onmogelijkheid te troosten enerzijds en processen van individualisering en emotionalisering anderzijds. Onze taak, te laten zien hoe en waarom troost ook in de hedendaagse culturele context een legitieme plek heeft, maakt het daarom nodig een 'meta-ethiek' (een bezinning op de fundamenten van de ethiek) te formuleren en te verdedigen die een andere kijk levert op emoties en de rol van het individu.

Een dergelijke meta-ethiek moet raakvlakken vertonen met onze cultuur. Een eerste aanzet wordt geleverd door godsdienstpsycholoog Dennis Klass, die vraagtekens plaatst bij de binnen de psychologie wijdverbreide tendens om emoties te schetsen als individuele psychologische processen. Klass bekritiseert het in de dominante Engelstalige literatuur gehanteerde onderscheid tussen 'grief' en 'mourning':

> Grief is the 'primarily emotional' response to loss. Grief is what happens in individual persons. Mourning in this scheme is public display or social expressions of grief shaped by 'the (often religious) beliefs and practices of a given society or cultural group'.[10]

Deze tegenstelling, aldus Klass, wordt in andere talen niet gemaakt. Hij wijst bijvoorbeeld op het Duitse 'Trauer' dat de vermeend individuele *grief* en sociale *mourning* verbindt. (We kunnen toevoegen dat eenzelfde combinatie van *grief* en *mourning* ook in het Nederlands te vinden is, waar in het woord 'rouw' beide aspecten verbonden zijn.) Kennelijk, aldus Klass, is die scheiding van *grief* en *mourning* niet noodzakelijk. Hij wijst op antropologisch onderzoek dat juist de zinloosheid van een scheiding uitwijst:

> It appears, then, that the definition of grief as the individual emotional response to loss is based solely in the unexamined individualistic presuppositions that are at this time dominant in one academic discipline.[11]

Deze antropologische interventie weerspiegelt een belangrijke trend in onze maatschappij, want antropologie als academische discipline is niets meer of

minder dan de moderne geïnstitutionaliseerde verwerking van de relativering van de eigen cultuur door het contact met andere culturen. Met andere woorden: de ervaring van emoties als onafscheidelijke verbinding van individuele en sociale componenten is in westerse culturen wel degelijk breed beschikbaar (door reizen, media, etc.) en draagt bij aan de relativering van academisch-psychologische vooronderstellingen waarin deze gescheiden zijn.

Ten tweede is ook te wijzen op de toenemende problematisering van de romantische tegenstelling tussen emotie en rede. Deze tegenstelling wordt al ondermijnd door de constatering van het sociale karakter van rouw, die doet vermoeden dat reconstrueerbare cognitieve structuren schuilgaan achter het sociale fenomeen. Eenzelfde nadruk op het cognitieve gehalte van emoties is ook te bespeuren in recente filosofische literatuur die in toenemende mate de op de Grieks-Romeinse oudheid teruggaande theorie omarmt dat emoties gefundeerd zijn in 'oordelen'. De opkomst van cognitieve gedragstherapieën en van theorieën van 'betekenisreconstructie' binnen de psychologie ten slotte is niet alleen gedeeltelijk gefundeerd op deze Grieks-Romeinse filosofische theorieën; zij laat ook zien hoe cognitieve processen belangrijk worden geacht als fundament van emoties. Met andere woorden: de twee hier beschreven aanknopingspunten laten zien dat er in onze cultuur handvatten besloten liggen om *van binnenuit* onze kijk op fundamentele ethische noties bij te stellen.

4. Naar een beter troostmodel: woorden tegen het verdriet

Als er dus binnen onze cultuur meta-ethische handvatten zijn om troost een plek te geven, hoe kunnen we deze dan beschrijven? Mijn voorstel is om troost te typeren door middel van een metafoor: troosten is het leveren van 'woorden tegen verdriet', die ofwel het verdriet pogen weg te nemen of te reduceren, ofwel tenminste de verlammende en isolerende effecten van het verlies proberen weg te nemen of te verminderen.[12] 'Woorden' zijn de vele manieren waarop een troostende boodschap wordt overgebracht: rituelen, beeldende kunst, het gesproken woord, maar uiteraard ook geschreven teksten zoals persoonlijke brieven of meer abstracte verhandelingen. Met de metafoor 'woorden' wil ik de nadruk leggen op het cognitieve en sociale gehalte van ons troosten dat al deze praktijken verbindt.

In een verrassend groot aantal van deze praktijken wordt het cognitieve en sociale gehalte zichtbaar in de vorm van min of meer expliciete argumenten. In het bovenstaande sprak ik al van 'argumentatieve troost' om dit fenomeen te typeren. Complexe duidingen van de realiteit en grote metafysische en religieuze uitspraken functioneren in de context van argumentatieve troost als *argumenten* die aangeven waarom verdriet en wanhoop niet het laatste woord hoeven te hebben. Daardoor moeten ze ons helpen het verlies te dragen.

5. Voorbeelden van argumentatieve troost

Tot dusver is de uiteenzetting nogal abstract gebleven; we hebben gezien hoe argumentatieve troost zonder Mr. Collins-achtige absurditeit mogelijk wordt in aansluiting op in onze cultuur aanwezige trends. Zijn er ook goede voorbeelden van belangrijke motieven in de westerse traditie van argumentatieve troost? In het volgende bespreek ik drie motieven, die in de westerse troostliteratuur alom aan bod komen. De troostliteratuur kan (1) het verlies begrijpelijk maken door het in een breder kader te plaatsen, (2) de biografie van de overledene (opnieuw) schrijven om op deze manier de voltooidheid van zijn leven aan te tonen, en (3) de achterblijver in staat stellen positieve banden met de overledene te onderhouden (*continuing bonds*).

(1) Verlies begrijpelijk maken

De traditie van argumentatieve troost biedt tal van argumenten om verlies in een breder kader te zetten. Belangrijk is dat we ons realiseren dat een poging om dat te doen niet hoeft te bestaan in een herhalen van systematisch-theologische doctrines die aangeven hoe de dood onderdeel van de schepping is geworden. We kennen allemaal theologische stellingen dat dood het resultaat is van de zondigheid van de mens, dat zij met Adam de wereld is binnengekomen, en als erfzonde de relatie tussen God en mens structureert. Dergelijke theologische duidingen van de dood zullen inderdaad niet zonder meer een troostende functie uitoefenen: dit alles klinkt ons te veel als 'het is je eigen schuld' en naar Mr. Collins. En de traditie van troostteksten *laat* troost ook niet afhangen van dergelijke theologische doctrines. Troostteksten zijn een ander genre dan systematisch-theologische speculaties. Laat ik dit illustreren aan de hand van de *Zieken-*

troost (1571), een atypische historische troosttekst omdat hij waarschijnlijk het meest gaat in de richting van systematisch-theologisch speculeren.[13] De *Ziekentroost* is een poging, vooral met Bijbelteksten werkend, om een reformatorisch alternatief voor de voorprotestantse *ars moriendi*-literatuur te leveren. Het werk begint weliswaar met de erfzondeleer maar stapt al snel over op andere, troostrijkere motieven, bijvoorbeeld dat van de verlossing, een motief dat vervolgens op de voorgrond blijft. Het hoofddeel van de *Ziekentroost* eindigt met het laatste oordeel, maar ook dit wordt vanuit het perspectief van de verlossing geschetst:

> Daar zullen wij blinken gelijk de zon, in het Rijk van onzen Vader. Daar zullen wij komen tot de menigte van de vele duizenden der engelen. Daar zullen wij met Hem heersen van eeuwigheid tot eeuwigheid. Amen.[14]

In de traditie van argumentatieve troost wordt vaak de nadruk gelegd op het feit dat we allemaal onderdeel zijn van een natuurlijke kringloop van leven en dood. Doordat de mens deel uitmaakt van de natuur, is de dood onontkoombaar. Voorbeelden van dit argument in filosofische troostteksten zijn te vinden in Lucretius' *De rerum natura*, een samenvatting van de epicuristische filosofie: 'De oude orde moet plaatsmaken voor de nieuwe, en noodzakelijkerwijs ontstaat iets uit iets anders' (3: 963-64). In dit kader wordt in de troostteksten uitgebreid stilgestaan bij bewonderde mensen die al eerder zijn overleden. Weer Lucretius: 'Epicurus zelf overleed zodra het licht van het leven zijn weg voltooid had, hij, wiens verstand buiten de menselijke maat viel en allen liet verbleken zoals de zon het licht van de sterren doet verbleken. En jij aarzelt en bent teleurgesteld, omdat jij moet sterven?' (3: 1042-45).

Men zou kunnen denken dat hier op een gevoelloze manier om een verlieservaring heen wordt geargumenteerd: 'Jouw verlies is niet zo erg, anderen is het immers ook overkomen?' Toch heeft het argument een belangrijke troostende functie: wij zijn met ons verlies niet alleen, we delen verlieservaringen met de hele schepping. Het gaat bij dit argument dus om de gemeenschapsvormende, solidariserende functie van gedeelde verlieservaringen. Zelfs de *Ziekentroost* zet sterk in op dit motief. Vanuit de verbinding die in Genesis 3: 19 wordt gelegd tussen de zondeval en de kringloop van de natuur ('stof zijt ge en tot stof zult ge wederkeren'), introduceert dit werk ook andere Bijbelteksten die de eindigheid van de mens binnen de kringloop van de natuur beklemtonen:

> Waaruit wij zekerlijk weten dat alles wat leven ontvangt, eenmaal moet sterven. Dit getuigt David duidelijk, zeggende: Wat man leeft er die den dood niet zien zal? Want Sálomo zegt: De levenden weten dat zij sterven zullen. Want wij hebben hier geen blijvende stad, maar wij zoeken de toekomende. [15]

Dat het motief van de kringloop van de natuur en de onontkoombaarheid van de dood een zelfstandige rol speelt, wordt duidelijk in de samenvatting verderop, waar dit motief naast de erfzondeleer treedt:

> Dewijl wij nu, volgens de Heilige Schrift, allen sterven moeten, wie zou niet hartelijk naar den dood verlangen, als wij zien in wat staat en verderf wij door Adam gekomen zijn, te weten, in alle ongerechtigheid, tegenspoed en lijden. [16]

Wanneer in de theologie van de twintigste eeuw een 'natuurlijke' omgang met de dood wordt bepleit, zoals bijvoorbeeld door Albert Schweitzer,[17] is dit in feite geen nieuwe, meer seculiere kijk op de dood,[18] maar een voortgang van de aloude poging om verlies begrijpelijk te maken.

(2) De biografie van de overledene (opnieuw) schrijven

Sociologe Nancy Berns beschrijft in haar boek *Closure: The Rush to End Grief and What It Costs Us* de alomtegenwoordigheid van een retoriek van 'afsluiting' in de hedendaagse Amerikaanse samenleving. Haar boodschap is: het spreken over *closure* is vaag en sanctioneert tegenstrijdige handelingen, maar is bovenal schadelijk omdat *closure* als een noodzaak wordt aangeprezen waardoor we verder kunnen gaan met ons leven.[19] Hoewel deze vorm van 'afsluiting' problematisch kan zijn, wil ik hier wijzen op het belang van een ander soort afsluiting of afronding waarvan in de traditie van troostliteratuur gebruikgemaakt wordt: dat troostteksten proberen om het leven van de overledene niet als tragisch fragment en een open wond te presenteren, maar zoeken naar mogelijkheden om uit te drukken dat het leven van de overledene een afgerond geheel is geweest.

Een veelgebruikte manier om deze afronding tot stand te brengen is de nadruk op de deugden van de overledene. Dit is een slimme zet, want deug-

den zijn integrale kenmerken van *al* iemands handelen. Deugden kunnen ons vertellen wat in een mensenleven constant blijft, ook in veranderende omstandigheden. Met deze nadruk op de deugden relativeren dergelijke troostargumenten de nadruk die in het drukke leven vaak wordt gelegd op het afvinken van een lijst van 'prestaties'.[20] Een goed voorbeeld is Seneca's troostbrief aan de Romeinse adellijke dame Marcia (ca. 40 n. Chr.).[21] Marcia heeft haar oudste zoon en haar vader verloren. De laatste, een bekend historicus en politicus, viel in ongenade en was gedwongen zelfmoord te plegen. Wanneer ook nog Marcia's tweede, bijzonder dierbare zoon Metilius overlijdt, stort zij in. Seneca schrijft haar een brief waarin hij inzoomt op de deugden van Metilius. Hij was de perfecte zoon, altijd zorgzaam en betrokken. Zijn deugd maakt zijn leven compleet: 'Hij is compleet en laat niets van zichzelf achter. Hij is weggegaan en helemaal vertrokken van de aarde. (...) Een gemeenschap der heiligen neemt hem op – de Scipio's en de Cato's en samen met hen die hun eer belangrijker achtten dan hun leven, jouw vader, Marcia.'[22]

Het is belangrijk dat we ons wederom realiseren welke afstand troostargumenten tot officiële theologische of filosofische doctrines hebben. Seneca behoort tot de filosofische school van de stoïcijnen, een nogal radicale filosofische beweging die niet alleen betoogt dat slechts de deugd goed is, maar ook dat de mens zonder die deugd absoluut ongelukkig en ellendig is. De standaards voor het bezit van deugd zijn ongelooflijk hoog, en de stoïcijnen zijn dan ook van mening dat 'de wijze' – degene die de deugd bezit – uitermate zeldzaam is. Misschien is er in vijfhonderd jaar maar één wijze en zelfs de leiders van de eigen school telt men niet tot deze selecte groep. Als de radicale stoïcijnse filosofie onversneden zou worden toegepast, zou Metilius geen schijn van kans maken om als deugdzaam te worden beschreven. Het feit dat hij en zijn moeder onafscheidelijk van elkaar waren en hij zelfs weigerde in het leger te dienen om in haar buurt te kunnen zijn, staat in een duidelijk contrast tot de militaire moed die in Seneca's tijden werd verwacht. Aan de hand van dit voorbeeld kunnen we goed zien hoezeer de troostende intentie vooropstaat en dogmatische scherpslijperijen verdringt. Het leven van Metilius wordt op een troostende manier 'herschreven': de karaktertrekken die hem dierbaar maakten voor zijn moeder worden naar voren gehaald. Ook al kan strikt genomen slechts één mens in vijfhonderd jaar aanspraak maken op de titel van de wijze, Metilius wordt neergezet als deugdzaam.

Men zou kunnen denken dat het christendom een bescheidener kijk op menselijke deugd vereist en daarom terughoudender zou zijn bij de toeschrijving van deugden, maar dit is niet het geval. Ook hier geldt dat men bereid is omwille van de troost water bij de wijn te doen. De kerkvader Hiëronymus (ca. 347-420) is hiervan een goed voorbeeld. In een brief aan zijn vriend Heliodorus, bisschop van Altinum, wil hij troost bieden voor het verlies van diens neef Nepotianus: 'Elke afzonderlijke deugd was in hem dermate zichtbaar alsof hij geen andere bezat.'[23] Iets soortgelijks zien we ook nu nog bij veel rouwtoespraken: verhalen die worden verteld moeten aangeven welke deugden de overledene bezat.

(3) Continuing bonds

Een derde belangrijke motief in de troostliteratuur is dat van de *continuing bonds*, het onderhouden van positieve banden met een overledene. Het begrip *continuing bonds* is te danken aan het werk van de genoemde godsdienstpsycholoog Dennis Klass, die hiermee een belangrijk punt van kritiek verwoordde op het antireligieuze modernisme van Sigmund Freud. Freud decreteerde dat het willen vasthouden aan een overledene blijk geeft van een irrationele, infantiele hechting: de overledene is er immers niet meer, de nabestaanden moeten dit aanvaarden en de banden met de overledene doorsnijden ('dekathexis'). Echter, Dennis Klass en een grote groep auteurs die in zijn voetsporen volgen, hebben laten zien dat de vooronderstelling dat zo'n *dekathexis* noodzakelijk zou zijn voor een goed rouwproces, in historisch en cultureel opzicht uitermate beperkt is. We vinden deze *dekathexis* in andere culturen, zoals de Japanse, niet, evenmin als in eerdere fasen van de Europese cultuurgeschiedenis; integendeel, het gold juist als normaal banden met de overledene te blijven onderhouden. En in weerwil van Freuds decreet staat het onderhouden van banden met de overledene ook nu hoog in het vaandel: het grote aantal in memoriams op internet bevestigt dit.[24]

Een goed voorbeeld voor het gebruik van *continuing bonds* als troostmotief zijn we al tegengekomen in Seneca's troostbrief aan Marcia. In de eerder aangehaalde passage wordt Metilius een leven na de dood toegeschreven als lid van een 'gemeenschap der heiligen'. De boodschap is helder: Metilius heeft het goed, Marcia hoeft zich geen zorgen om hem te maken, zij kan zich toeleggen op het koesteren van haar positieve herinneringen aan hem. Dit vindt

zijn hoogtepunt in de oproep van Seneca dat Marcia zich moet voorstellen dat Metilius als het ware over haar schouder meekijkt: 'Handel daarom altijd zo, Marcia, alsof de ogen van je vader en je zoon op jou gericht waren – niet zoals jij ze ooit kende, maar als veruit hogere wezens, die in de hoogste hemel zijn.'[25]

6. Conclusie

Is het uitspreken van woorden tegen het verdriet tot een onmogelijkheid geworden? Is degene die het niettemin probeert, een hedendaagse Mr. Collins? Is zwijgend meedragen de *ultima ratio* van betrokkenheid bij het lijden van anderen? Nee! Jane Austen wijst ons terecht op de gevolgen die emotionalisering en individualisering hebben, maar in onze cultuur zijn er voldoende alternatieve stromingen om anders aan te kijken tegen verdriet en de verhouding tussen emotie en rede.

Het argumenterende troosten is een van de vele verschijningsvormen van 'woorden tegen het verdriet'. Deze vorm van troost is geen absurditeit maar een begrijpelijke en nuttige activiteit, die in het verlengde ligt van inzichten die in de hedendaagse filosofie en psychologie worden geformuleerd. Ik heb hier als voorbeelden drie centrale functies van het argumenterende troosten naar voren gehaald: verlies begrijpelijk maken, de biografie van de overledene (opnieuw) schrijven en doorgaande positieve banden met de overledene schetsen.

Een rode draad door de aangehaalde troostliteratuur was de poging om therapeutisch op te treden, juist door afstand te nemen van dogmatische scherpslijperijen. Dat betekent niet dat deze troostliteratuur in mindere mate theologisch of filosofisch is, ze is het alleen op een andere manier, directer op de mens en zijn nood gericht. Als we zo argumenteren, blijft troost door het denken en meedenken niet alleen een mogelijkheid maar ook een welkom geschenk.

Noten

1 http://www.bbc.co.uk/arts/bigread/top100.shtml.
2 Jane Austen, *Pride and Prejudice*. Edited by James Kinsley; with an introduction by Isobel Armstrong; notes by Frank W. Bradbrook. Oxford, OUP, 1990, III 14, 318.
3 *Ibidem*, III 6, 261-2.
4 Christoph Jedan, 'Troost door argumenten: Herwaardering van een filosofische en christelijke traditie' in: *Nederlands Theologisch Tijdschrift* 68, 1&2 (2014), 7-22, aldaar 9.
5 Austen, *Pride and Prejudice*, III 5, 258.
6 *Ibidem*, III 11, 295.
7 Geciteerd bij Hans Theo Weyhofen, *Trost: Modelle des religiösen und philosophischen Trostes und ihre Beurteilung durch die Religionskritik*, Peter Lang, Frankfurt am Main, 1983.
8 Bernhard Groethuysen, *Die Entstehung der bürgerlichen Welt- und Lebensauffassung in Frankreich*, Niemeyer, Halle/Saale, 1927, deel 1, 11. Vergelijkbare duidingen zien we recentelijk weer verschijnen, bijvoorbeeld in Charles Taylors analyse van het 'immanent frame': Charles Taylor, *A Secular Age.* Cambridge, MA, Harvard University Press, 2007.
9 Vergelijk Herman Paul, *Ziektegeschiedenissen: De discursieve macht van secularisatieverhalen*, oratie Groningen, 2013.
10 Dennis Klass, 'The Nature of Religious Consolation for the Bereaved' (uitgebreide versie van een eerder gepubliceerd artikel, online: http://www.academia.edu/2247617/The_Nature_of_Religious_Consolation_for_the_Bereaved), 3-4.
11 *Ibidem*, 4.
12 Vergelijk Jedan, 'Troost door argumenten'.
13 In het volgende citeer ik een online beschikbare versie: http://www.holyhome.nl/ziekentroost.html.
14 *Ibidem*, 21.
15 *Ziekentroost*, par. 2.
16 *Ibidem*, par. 4.
17 Albert Schweitzer, *Straßburger Predigten*. Hrsg. von U. Neuenschwander, München, Beck, 1966, 67-8.
18 Zoals Douglas J. Davies, *A Brief History of Death.* Oxford, Blackwell, 2005, 134-6, lijkt te suggereren.
19 Nancy Berns, *Closure: The Rush to End Grief and What It Costs Us.* Philadelphia, Temple University Press, 2011.
20 Vergelijk Christoph Jedan, 'Het zelfontplooiingszelf en de dood: De troosteloosheid van het authenticiteitsideaal', in: Herman Paul en Wouter Slob (red.) *Zelfontplooiing: Een theologische peiling*. Zoetermeer, Boekencentrum, 2015, 43-59.
21 Lucius Annaeus Seneca, 'De consolatione ad Marciam', in: Seneca, *Moral Essays* II, vert./red. J.W. Basore. Cambridge, MA, Loeb, 1932.
22 Seneca, 'De consolatione ad Marciam', 25.1 (mijn vertaling).
23 Hiëronymus, *Epistulae*, 60.10, beschikbaar o.a. in: J.H.D. Sourfield, *Consoling Heliodorus: A commentary on Jerome Letter 60.* Oxford, OUP, 1992 (mijn vertaling).
24 Vergelijk Dennis Klass, Phyllis R. Silverman en Steven L. Nickman (red.) *Continuing Bonds: New Understandings of Grief.* Abingdon en New York, Routledge, 1996.
25 Seneca, 'De consolatione ad Marciam', 25.3 (mijn vertaling).

HOOFDSTUK 4

Family Matters. Over de rol van (het lijden van) naasten in situaties van euthanasie en palliatieve sedatie

Donald van Tol en Heleen Weyers

1. Inleiding

Lijden is een belangrijk thema in de geneeskunde. Het verlichten ervan is een van de centrale doelen van de gezondheidszorg.[1] Ook in de praktijk van euthanasie (inclusief hulp bij zelfdoding) en palliatieve sedatie is lijden belangrijk.[2] In beide gevallen geldt dat een arts deze alleen mag uitvoeren indien hij of zij ervan overtuigd is dat, naast het voldoen aan een aantal andere criteria, de patiënt 'ondraaglijk lijdt'.[3] De vraag die wij hier aan de orde stellen is: wat is de betekenis van naasten en van hun lijden bij euthanasie en palliatieve sedatie?

Schrijven over naasten en lijden brengt met zich mee dat twee woorden moeten worden geëxpliciteerd: naasten en lijden. Van het eerste woord hebben we allemaal wel een notie, en die zal voor de meeste mensen ongeveer hetzelfde zijn. Een naaste is een persoon die dichtbij staat. Dat kan letterlijk en in kleine kring verwijzen naar familie en intieme vrienden, en dat kan figuurlijk en in bredere zin zijn: een medemens ('hebt uw naaste lief als uzelf'). In dit artikel kijken we zowel naar die kleine kring als naar de bredere 'naaste'. Het tweede begrip – lijden – is complexer. Ondanks zijn centrale rol in de geneeskunde is de discussie over wat we onder lijden verstaan pas in de jaren tachtig van de twintigste eeuw goed op gang gekomen. In het onderstaande laten we eerst zien dat het kernaspect van lijden bestaat uit het verlenen van betekenis aan een ervaring (paragraaf 2). Vervolgens betogen we dat het verlenen van

betekenis een door en door sociaal bepaald proces is dat mede beïnvloed wordt door naasten (paragraaf 3). Daarna stellen we in paragraaf 4 dat in regelgeving het lijden van patiënten geïsoleerd bezien wordt van (dat van) anderen en presenteren we enkele voorbeelden die laten zien dat in de praktijk van euthanasie en palliatieve sedatie het lijden van naasten soms een rol speelt bij beslissingen rond het levenseinde. Ten slotte reflecteren we kort op hetgeen we beschreven hebben.

2. Personen lijden

De arts en filosoof Eric Cassell heeft gezaghebbend geschreven over het begrip lijden.[4] Cassell stelt dat lijden niet zozeer lichamen treft maar personen ('bodies do not suffer, persons do').[5] Volgens Cassell ontstaat lijden wanneer aspecten van de persoonlijkheid zo ernstig gewond raken dat iemand zichzelf niet meer als de eenheid ervaart die hij voorheen was.[6] Lijden kán gerelateerd zijn aan lichamelijke symptomen als pijn, misselijkheid en vermoeidheid. Maar evenzo kan functieverlies als doofheid, slechtziendheid of verminderde mobiliteit uitmonden in lijden. Ook bijvoorbeeld het niet meer kunnen vervullen van de ouderrol door ziekte of gebrek, een breuk met de verwachte toekomst door een ongeluk, een liefde die eindigt of het verliezen van regie over het leven kan lijden met zich brengen.[7]

Cruciaal in Cassells opvatting van lijden is de betekenis die een persoon toekent aan zijn of haar ervaring van pijn of verlies. Het is dus niet de ervaring op zichzelf die bepaalt of er sprake is van lijden, maar de wijze waarop de persoon die ervaring interpreteert. Als die interpretatie bestaat uit het ervaren van een breuk in de identiteit, dan is er sprake van lijden.[8] Cassell illustreert dat met uiteenlopende verhalen. Verhelderend is de casus van een vrouw die pijn had in haar been en daar op eigen initiatief paracetamol voor slikte. Dat hielp, het verlichtte haar pijn in voldoende mate. Na verloop van tijd besloot zij een arts te raadplegen met de vraag wat de oorzaak van de pijn kon zijn. Onderzoek wees uit dat zij een kwaadaardige tumor in haar been had. Het gevolg van deze kennis was dat de vrouw niet meer genoeg had aan de paracetamol als pijnstilling. Hoewel het fysieke substraat van haar pijnervaring na de diagnose onveranderd was gebleven, was de betekenis die zij daaraan toekende volstrekt

anders. En daarmee ervoer zij de pijn als veel heviger. Van een onschuldig geacht pijntje voelde de vrouw zich nu bedreigd in haar bestaan. Zodanig, dat zij leed.[9]

3. Betekenis is een sociale categorie

In Nederland heeft filosoof Henri Wijsbek veel over het concept lijden geschreven. In navolging van Cassell wijst Wijsbek het ervaren van een bedreiging van de persoonlijkheid aan als het kernelement van iemands lijden. Daarover schrijft hij onder meer:

> Wat als bedreiging wordt ervaren, zal van persoon tot persoon verschillen, al naar gelang de betekenis die hij aan de verschillende elementen toekent. Die betekenis op haar beurt is weer afhankelijk van zijn karakter, biografie, toekomstverwachting, en culturele achtergrond, en daardoor ook voor anderen in principe begrijpelijk: betekenis is een sociale categorie.[10]

Volgens Wijsbek is lijden een voor derden toegankelijke en kenbare ervaring. Wij kunnen iemands pijn niet voelen maar wel iemands lijden begrijpen, omdat lijden per definitie verbonden is met het toekennen van betekenis, en betekenis is iets wat mensen met elkaar delen. In zijn tekst licht Wijsbek niet toe wat hij bedoelt met de stelling dat betekenis een sociale categorie is. Wij denken dat hij hiermee een in de filosofie en sociologie vrij algemeen geaccepteerd idee verwoordt. Namelijk dat het toekennen van betekenissen aan ervaringen geen individueel proces is waarvan je de uitkomst vervolgens met elkaar deelt. Integendeel, het toekennen van betekenis is een proces dat door en door sociaal is. 'Sociaal' kan in deze zin op verschillende wijzen worden geduid. Ten eerste in de zin dat betekenis gebonden is aan een cultuur van met elkaar samenlevende groepen mensen. Of zoals de socioloog Elias schrijft:

> Wat wij 'zin' noemen wordt in feite bepaald door een groot aantal mensen die op verschillende manieren van elkaar afhankelijk zijn en met elkaar in verbinding staan. 'Zin' is een sociale categorie. Het daarbij horende subject is een geheel van met elkaar verbonden mensen. De tekens die zij elkaar geven en die in iedere groep mensen anders kunnen zijn, krijgen een betekenis en daarmee ook een gemeenschappelijke betekenis. Tot op zekere hoogte kan ieder mens als individu deze tekens een eigen betekenis geven, maar als iemand daarin te ver gaat, verliezen zij – nu of in de toekomst – hun communicatievermogen en daarmee hun zin.[11]

Ten tweede in de betekenis van vorm krijgen in interactie. Zo schrijft socioloog Herbert Blumer:

> The meaning of a thing for a person grows out of the ways in which other persons act toward the person with regard to the thing. Their actions operate to define the thing for the person; thus, symbolic interactionism sees meanings as social products formed through activities of people interacting.[12]

Rechtssocioloog Gijs Verkruisen heeft dergelijke processen van betekenisverlening in het medisch domein gedetailleerd bestudeerd.[13] Hij onderzocht hoe iemand komt tot wat hij noemt een 'settled interpretation of the experience', een uitgekristalliseerd oordeel over een ervaring. Zijn bevinding is dat mensen daarvoor 'hun sociale voelsprieten uitsteken'. Iemand die een ervaring heeft, onderzoekt, door bijvoorbeeld over de ervaring te praten, hoe anderen over die ervaring denken en hoe die anderen in een soortgelijke situatie hebben gereageerd. Verkruisens bevinding is dat mensen, veel meer dan ze zelf dachten, met anderen spraken over hun ervaring. In die gesprekken stelden zij vast welke elementen van belang waren in hun ervaringen en hoe de ervaring door anderen werd beoordeeld ('normaal', 'ernstig', etc.). Verder bleek dat tijdens het uitsteken van de sociale voelsprieten mensen hun mening ontwikkelden en veranderden en wel in de richting van het oordeel van degenen met wie ze spraken. Het werd Verkruisen duidelijk dat niet alleen de persoon met de ervaring de sociale voelsprieten uitsteekt, maar ook de mensen met wie hij of zij praat. Op die manier komen mensen erachter hoe anderen zich opstellen in soortgelijke omstandigheden, en hoe anderen over de situatie oordelen. Zo ontvouwt zich via interactie de betekenis van ervaringen die ook de kwaliteit van die ervaringen zelf beïnvloedt.

Ook voor het oordeel dat er sprake is van lijden geldt dat de totstandkoming van de betekenisverlening plaatsvindt in interactie met anderen en daarmee sociaal bepaald is. In de woorden van de antropologen Arthur en Joan Kleinman:

> We can speak of suffering as a social experience in at least two ways (...): 1) Collective modes of experience shape individual perceptions and expressions. Those collective modes are visible patterns of how to undergo troubles, and they are taught and learned, sometimes openly, often indirectly. 2) Social interactions enter into an illness experience (for example, a family dealing with the dementia of a member with Alzheimer's disease or a close network grieving for a member with terminal cancer). As these examples suggest, relationships and interactions take part, sometimes a central part, in the experience of suffering.[14]

De euthanasiepraktijk kent voorbeelden die dit tweede punt illustreren, namelijk hoe de relaties en interacties die iemand heeft (gehad) met anderen van invloed kunnen zijn op zijn of haar actuele lijdenservaring. Zo komt het regelmatig voor dat patiënten die ooit getuige waren van de lijdensweg van bijvoorbeeld hun dement geworden vader of een aan kanker overleden moeder, dat voor zichzelf willen voorkomen. Als mensen vervolgens zelf de diagnose Alzheimer of kanker krijgen, projecteren deze patiënten soms het lijden dat zij bij naasten zagen op de eigen nabije toekomst. De angst voor toekomstig lijden die daaruit voortvloeit, kan dan het actuele lijden van deze patiënten vergroten en soms ook aanleiding zijn tot een verzoek om euthanasie. Uit onderzoek blijkt dat artsen dan soms ook bereid zijn aan die wens tegemoet te komen.[15]

Wat voor lijden in het algemeen geldt, geldt ook voor de kwalificaties ervan als ondraaglijk en uitzichtloos.[16] Henri Wijsbek laat de culturele component van 'ondraaglijk' zien in het volgende citaat:

> 'de arts ... moet nagaan of het lijden aan een norm voldoet die wij als politieke gemeenschap hebben vastgesteld, of aan het vaststellen zijn. Patiënten die beweren ondraaglijk te lijden omdat Ajax de cup niet gewonnen heeft, of omdat hun hond is overleden, of omdat zij tot acht jaar gevangenisstraf zijn veroordeeld... lijden niet ondraaglijk, wat ze zelf er ook van zeggen en wat de dokter er ook van denkt. Dit zijn tegenslagen waarvan wij verwachten dat mensen die kunnen dragen.[17]

Wijsbek benadrukt hier dat 'ondraaglijk lijden' in de context van de euthanasiepraktijk betekent dat wij als samenleving vinden dat een dergelijk lijden niet gedragen hoeft te worden en daarmee mogelijk binnen het domein van toelaatbare euthanasie zou kunnen vallen.

De verwachtingen van wat mensen kunnen dragen en daarmee opvattingen over wat we als samenleving als (on)draaglijk beschouwen zijn niet in beton gegoten. Opinieonderzoek toont bijvoorbeeld aan dat Nederlanders meer dan voorheen menen dat bij dementie sprake kan zijn van ondraaglijk lijden. En ook artsen blijken vaker bereid om euthanasie toe te passen bij patiënten die lijden aan de gevolgen van dementie, met name als de ziekte zich in een beginstadium bevindt.[18]

Samenvattend menen wij dat voor wat betreft euthanasie en palliatieve sedatie het bij (ondraaglijk) lijden gaat om een betekenis die een persoon toekent aan een ervaring van bijvoorbeeld pijn of verlies. Verder hebben we betoogd dat betekenis een sociale categorie is. In de eerste plaats in de zin dat betekenisverlening cultureel bepaald en begrensd is (dat is, door naasten in de brede betekenis van het woord). In de tweede plaats krijgt betekenis vorm in interactie met anderen (dat is, door naasten in de smallere betekenis). In navolging van Cassell hebben we lijden omschreven als een (existentiële) verwonding die de eenheid van de persoon aantast. Tot nu toe hebben we het in dit kader alleen gehad over het lijden van de *patiënt*. Maar als lijden kan ontstaan door rolverlies, door een breuk met de toekomst en dergelijke, dan is het duidelijk dat ook naasten rond een sterfbed kunnen lijden. Een echtgenoot wordt weduwnaar, een dochter wordt wees. Kortom, wie een naaste verliest, verliest ook een deel van zichzelf. En dat verlies kan tot lijden leiden. De rol en de betekenis van het lijden van naasten bij euthanasie en palliatieve sedatie onderzoeken we in de volgende paragraaf.

4. Het lijden van naasten bij euthanasie en palliatieve sedatie

Kijkend naar de regelgeving betreffende euthanasie en palliatieve sedatie lijken naasten geen rol te (mogen) spelen. Bij de in acht te nemen zorgvuldigheidseisen voor euthanasie wordt geen aandacht besteed aan de naasten. Indirect is die aandacht er wel. Een belangrijke zorgvuldigheidseis bij euthanasie is dat het verzoek van de patiënt vrijwillig en weloverwogen is. Of daarvan sprake is wordt getoetst door de uitvoerend arts in het meldingsformulier onder meer de vraag te stellen: 'Waaruit hebt u afgeleid dat het verzoek van de patiënt niet is geuit onder druk of invloed van anderen?' De achterliggende gedachte is dat druk van naasten vermeden moet worden. Een andere manier waarop naasten indirect een rol spelen is te vinden in de *Code of Practice* van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. In deze code, bedoeld als hulpmiddel voor artsen, signaleren de commissies dat het gevoel een belasting voor anderen te zijn kan bijdragen aan de door de patiënt ervaren ondraaglijkheid van het lijden. Bij de vrijwilligheid van het verzoek staat op de eerste plaats dat 'het verzoek [moet] zijn gedaan zonder onaanvaardbare invloed van anderen (externe vrijwilligheid)'. De arts moet zich ervan overtuigen dat van dergelijke invloed geen sprake is.[19] In de KNMG Richtlijn Palliatieve sedatie uit 2009 zien we de naasten op twee manieren naar voren komen. Er wordt erkend dat de naasten 'een eigen traject van onzekerheid, schuldgevoel, angst, verdriet en rouw' doorlopen. Maar tevens wordt benadrukt dat 'het lijden van de familie geen rol mag spelen bij behandelbesluiten, het gaat om het lijden van de patiënt'.[20]

In deze regelingen wordt dus benadrukt dat hulpverleners zich niet mogen laten leiden door de druk die uit kan gaan van het lijden van naasten van de patiënt. In de praktijk is dat soms anders.[21] Een zoektocht door literatuur en onderzoek bracht ons bij drie soorten situaties waarin het lijden van de naasten (soms) een rol speelt bij euthanasie en palliatieve sedatie. De eerste situatie betreft de patiënt die om euthanasie vraagt mede vanwege het lijden van de naasten. De tweede situatie omvat het uit- of afstellen van een euthanasie omwille van het lijden van naasten. En de derde situatie betreft artsen die het lijden van naasten mee laten wegen in hun beslissingen over handelingen aan het levenseinde. We beginnen bij de eerste situatie.

Uit de euthanasiecasuïstiek wordt duidelijk dat het lijden van een patiënt soms samenhangt met het feit dat, of wordt vergroot doordat de patiënt het

niet kan aanzien hoe bijvoorbeeld een echtgenoot of de kinderen lijden aan de aanblik van het leed. Patiënten kunnen dan het gevoel hebben een last voor naasten te zijn. In de literatuur wordt in dit kader gesproken van *self- perceived burden* – 'men vat zichzelf op als een belasting' – wat is omschreven als: 'empathic concern engendered from the impact on others of one's illness and care needs, resulting in guilt, distress, feelings of responsibility, and diminished sense of self'.[22] Na een systematische review van diverse studies naar de impact van *self-perceived burden* komen onderzoekers tot de volgende conclusie:

> Self-perceived burden is of clinical significance since it is distressing; impacting negatively on one's quality of life, sense of dignity, and can lead to suffering. Moreover, it can influence the choices one makes, even to the extent of considering to end one's life.[23]

Onderzoek naar toepassing van het ondraaglijk-lijdencriterium in de praktijk van euthanasie laat zien dat het gevoel een last te zijn voor naasten voor een patiënt inderdaad de druppel kan zijn waardoor hij of zij het lijden als ondraaglijk gaat ervaren.[24]

Ten tweede kan het lijden van naasten voor patiënten ook een reden zijn om een euthanasie uit te stellen of een euthanasieverzoek in te trekken. Een voorbeeld daarvan is te zien in de documentaire *Dodelijk Dilemma* (2007). In de documentaire wordt een huisarts gevolgd die een verzoek om euthanasie krijgt van een ALS-patiënte in een vergevorderd stadium van haar ziekte. De vrouw is volledig hulpbehoevend geworden, zij zit in een rolstoel, kan niet meer zelf eten, en communiceren gaat – ondanks hulp van een spraakcomputer – steeds moeizamer. In de documentaire is te zien hoe zowel de patiënte als de arts klaar is om de euthanasieprocedure in gang te zetten. Echter, de dochters van de vrouw, en vooral haar echtgenoot, zijn daar niet klaar voor. Haar man lijdt zichtbaar onder de gedachte dat zijn vrouw op korte termijn zal sterven. Hij wil haar zo lang mogelijk bij zich houden en zegt dat hij haar nu nog niet zou kunnen missen. Nu de echtgenoot zich zo duidelijk uitspreekt, zet de patiënte het plan niet door. Uiteindelijk sterft de vrouw op natuurlijke wijze aan haar ziekte.[25]

Ten slotte kan ook een arts het lijden van de naasten meewegen bij een afweging inzake euthanasie. Een voorbeeld daarvan is te lezen in een oordeel

dat (geanonimiseerd) is gepubliceerd op de site van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. Over een casus waarin een patiënt leed aan de gevolgen van een non-Hodgkinlymfoom (een type kanker), vermeldt het oordeel: 'Tweeënhalve week voor het overlijden concludeerde een geraadpleegde psychiater dat het euthanasieverzoek van patiënt invoelbaar was, maar dat zijn emotionele ontregeling een weloverwogen keuze beïnvloedde en dat er meer tijd moest worden genomen, ook om patiënt en zijn gezin goed afscheid te laten nemen. Anderhalve week later constateerde een psycholoog dat er ruimte was voor communicatie in het gezin en dat de gezinsleden geen twijfels hadden over de euthanasie.'[26] Uit dit voorbeeld blijkt dat artsen soms ook oog hebben voor het lijden van de naasten als de euthanasie wel doorgang vindt. In een interview licht een huisarts ten aanzien van euthanasie toe waarom hij aandacht voor naasten voor en na de uitvoering van een euthanasie van belang vindt:

> Ik heb gemerkt dat het voor de omgeving iets heel spannends en iets heel moeilijks is. Je bent op dat moment iemand kwijt, iemand die je heel dierbaar is, die je eigenlijk nog gewoon bij je wilt hebben. Ja, ik denk dat een goede stervensbegeleiding ook voor de mensen eromheen in het naproces veel goed kan doen.[27]

Ook bij palliatieve sedatie kan het lijden van naasten dusdanig indruk maken op artsen dat hun handelen erdoor wordt beïnvloed. Bij palliatieve sedatie kan het soms langer dan voorzien duren voordat de patiënt overlijdt. Voor sommige families is dit een zware last die zij maar nauwelijks kunnen dragen. Het is dan de familie die lijdt. Zo vertelt een arts:

> Je behandelt op een gegeven moment niet meer die patiënt. Je behandelt de familie. Want die zitten te waken en te doen. En er zijn mensen die heel relaxed zijn, en die het allemaal prima vinden. Als dan de zuster komt en iemand wordt een keer verlegd en hij kreunt een keer, dan kreunt hij een keer. Maar er zijn ook van die families die gaan gelijk op paniek: zie je wel, hij heeft pijn![28]

Naasten vragen de arts in dergelijke gevallen soms dwingend 'hoe lang dit nog moet duren?' en dringen erop aan om een einde te maken aan het in hun ogen

mensonterende stervensproces. Een enkele keer geven artsen gehoor aan de vraag van familie en verhogen de doses medicijnen om het sterven te bekorten.[29] Hun rechtvaardiging hiervoor is de overtuiging dat hun doel niet is leven te beëindigen maar het lijden van de naasten te verlichten.[30] Een bijzonder voorbeeld in dit kader komt van een medisch specialist die een jonge moeder met terminale kanker behandelde. De arts wilde haar jonge zoontje het onvoorspelbare en voor hem mogelijk traumatische sterfbed van zijn moeder besparen, en verhoogde de dosis pijnmedicatie. Hij vertelde het volgende over zijn overwegingen:

> [I]k vind het nogal wat om een kind van een jaar of vijf, zes, naast het bed te hebben zitten, terwijl zijn moeder aan het overlijden is die dan nog een halve dag lang af en toe adem haalt. Hè, dus in het traject van de palliatie, eh, of dat allemaal helemaal wettelijk verantwoord is, weet ik niet eens zeker. Maar ja, ik hecht wel erg aan het belang van zo'n kind. Dan denk ik van, ja, ik wil het voor iedereen een beetje comfortabel laten doen. (...) En dan geef ik misschien toch een iets hogere dosering om het maar wat korter te laten duren uit piëteit naar die kinderen toe. Ik denk dat dat heel officieel niet mag. En ik weet ook dat daar niet altijd iedereen het mee eens zal zijn.[31]

5. Slotbeschouwing

Onze zoektocht naar de rol van (het lijden van) naasten in situaties van euthanasie en palliatieve sedatie leert ons onder meer dat naasten van invloed zijn in het proces van betekenisgeving, wat vervolgens weer invloed kan hebben op het lijden dat een patiënt ervaart. Lijden moet daarom niet alleen begrepen worden als iets wat plaatsvindt *binnen* een persoon, maar ook als iets wat *tussen* personen tot stand komt. (Ondraaglijk) lijden is, met andere woorden, een sociaal bemiddelde ervaring. Die sociale bemiddeling vindt plaats zowel in kleine kring (tussen patiënt, diens directe naasten en de arts), als op het bredere, culturele niveau van de samenleving als geheel (naasten in de brede zin van het woord). Vooral over de vraag welk soort lijden als 'ondraaglijk' mag gelden, wordt op maatschappelijk niveau debat gevoerd.

In de sociale bemiddeling tussen de patiënt, diens naasten en de dokter over (de ondraaglijkheid van) het lijden van de patiënt, speelt ook het lijden van naasten zelf soms een rol. Aan de hand van verschillende voorbeelden lieten wij zien hoe hun lijden invloed kan hebben op dat van de patiënt zelf (en vice versa), en hoe de patiënt en/of de arts het lijden van naasten in de praktijk soms meewegen in een besluit al dan niet over te gaan tot euthanasie of palliatieve sedatie.

Als we kijken naar deze voorbeelden lijkt de rol van (het lijden van) naasten in situaties van euthanasie en palliatieve sedatie groter dan de huidige regels en richtlijnen doen vermoeden. Het mensbeeld dat oprijst uit die regels (WTL, Richtlijn palliatieve sedatie) is verwant aan wat de socioloog Elias typeert als de *homo clausus:* het individu dat losstaat van anderen en autonoom over zichzelf beschikt door in vrijheid tot rationele en weloverwogen besluiten te komen. Wanneer we echter kijken naar de geleefde werkelijkheid van de patiënt en die willen beschrijven en begrijpen, blijkt het mensbeeld dat Elias tegenover de *homo clausus* stelt empirisch meer adequaat. Elias beschrijft de *homines aperti* als wezens die in open verbinding staan met anderen, gevormd zijn door anderen, en aangewezen zijn op anderen.[32]

Er lijkt dus een zekere frictie te zijn tussen wet en werkelijkheid met betrekking tot de betekenis van (het lijden van) naasten bij medische beslissingen aan het einde van het leven. Deze constatering is niet nieuw. Ook anderen wezen daar al op. Zo stelde psychiater Leny van Dalen: 'De rol van de familie van de euthanasievrager blijft in de richtlijnen en discussies hierover onderbelicht'.[33] En zorgethicus Inge van Nistelrooy schrijft iets vergelijkbaars in een artikel over de rol van naasten in de bredere context van medische besluitvorming: 'Familie en naasten (…) zijn geen derde partij, maar zitten al aan tafel in de spreekkamer of zijn aanwezig in de patiënt in het ziekenhuisbed. Ze zijn deel van zijn identiteit'.[34] Eerder concludeerde ook de Amerikaanse antropologe Frances Norwood op basis van langdurig veldonderzoek naar de Nederlandse euthanasiepraktijk:

> Euthanasia is not a practice that occurs in social isolation between dying individuals and their *huisartsen*. It is a practice that occurs within families and within the context of home. Euthanasia is a family matter. (…) [Family members] have more power to sway the decisions of their loved one and the opinion of the *huisarts*, than is currently understood. Their absence in euthanasia law does not translate to an absence in euthanasia practice.[35]

Op basis van het voorgaande moeten we de benadering van de patiënt als *homo clausus* zoals die uit de regelgeving van euthanasie en palliatieve sedatie naar voren komt, beschouwen als een juridische fictie.[36] Die constatering betekent volgens ons echter niet dat regels moeten veranderen of dat die fictie overboord zou moeten. Integendeel. In zijn *Filosofie van het Alsof* wees de filosoof Hans Vaihinger erop dat ficties onmisbaar zijn voor allerlei gebieden van het menselijk denken en handelen. In een bespreking van de Nederlandse vertaling van Vaihingers hoofdwerk illustreert filosoof Ger Groot dat met diverse voorbeelden. 'De juridische fictie van de absolute wilsvrijheid… ', aldus Groot,

> '…vormt de grondslag van het strafrecht, zoals de fictie van de egoïstische mens de grondslag van het economische denken vormt en de gefingeerde hoffelijkheid die van het beschaafde leven. Zelfs de wiskunde kan het niet stellen zonder irrationele getallen of het begrip oneindigheid, waarmee in de werkelijkheid niets correspondeert.'[37]

Vaihinger liet zien dat ficties zinvolle doelen dienen, en dat geldt onzes inziens ook voor de fictie van de *homo clausus* in de regelgeving rond euthanasie en palliatieve sedatie. Die fictie vormt daarvan een cruciale grondslag, omdat die tot doel heeft de kwetsbare patiënt te beschermen tegen mogelijk onwenselijke druk van derden en te voorkomen dat euthanasie of palliatieve sedatie wordt uitgevoerd tegen zijn of haar wil. Dat die bescherming ook daadwerkelijk werkt, blijkt onder meer uit achtereenvolgende wetsevaluaties en onderzoek naar de praktijk van medisch handelen rond het levenseinde. De fictie van de *homo clausus* moet in de context van euthanasie en palliatieve sedatie dan ook worden gekoesterd.

Desalniettemin denken wij dat zowel meer sociologisch onderzoek als meer ethische discussie wenselijk is met betrekking tot de rol van (het lijden van) naasten bij beslissingen rond het levenseinde. Een voorbeeld waarin dat al gebeurt is het KNMG-standpunt 'Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen'.[38] Daarin verwoordt de artsenorganisatie een wijziging in het beleid: 'Een te langdurig stervensproces waarbij

het *gaspen* aanhoudt kan bij de ouders ernstig lijden veroorzaken en kan een gerechtvaardigde reden zijn om het leven opzettelijk te beëindigen'. De KNMG benadrukt dat het hier gaat om een situatie die 'volstrekt specifiek is voor de situatie van de pasgeborene'. Met de hier besproken voorbeelden wordt echter duidelijk dat rond het sterfbed van volwassenen soms vergelijkbare situaties ontstaan. Als de KNMG het lijden van een moeder aan de aanblik van haar stervende en mogelijk lijdende pasgeboren dochter erkent als reden om het sterven van de dochter te bekorten, rijst onder meer de ethische vraag of het lijden van een dochter aan de aanblik van haar stervende en mogelijk lijdende gesedeerde moeder ook reden kan zijn het sterven van de moeder te bekorten. Mag de potentiële schade die naasten oplopen bij een traumatisch verlopend sterfproces, soms zwaarder wegen dan de schade die bestaat uit het verkorten van een onomkeerbaar stervensproces? Wij hebben geen pasklare antwoorden op deze vragen, maar hebben willen laten zien dat dit soort kwesties zich regelmatig voordoen in een praktijk waarin *family matters*.

Noten

1 Wij danken Anne Ruth Mackor voor haar kritische blik op een conceptversie van dit artikel.

2 Met palliatieve sedatie bedoelen wij in deze tekst 'continue sedatie tot het levenseinde', zoals omschreven in de *Richtlijn palliatieve sedatie*. Utrecht, KNMG, 2009.

3 Zie voor die criteria wat betreft euthanasie: http://www.stab.nl/wetten/0829_Wet_toetsing_levensbeeindiging_op_verzoek_en_hulp_bij_zelfdoding.htm; wat betreft palliatieve sedatie: http://www.pallialine.nl/uploaded/docs/palliatieve%20sedatie/2009_Richtlijn_palliatieve_sedatieKNMG.pdf. Voor het onderscheid tussen euthanasie en palliatieve sedatie, zie https://www.iknl.nl/docs/default-source/Palliatieve-zorg-in-de-ziekenhuizen/knmg-factsheet-palliatieve-sedatie-euthanasie-en-morfine.pdf?sfvrsn=0.

4 Eric J. Cassell, *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. Oxford/New York, Oxford University Press, 2004.

5 Cassell probeert op deze manier onder andere duidelijk te maken dat de scheiding tussen lichaam en geest in de geneeskunde contraproductief is.

6 De consequentie van Cassells benadering van lijden is dat alleen mensen met een sterk ontwikkelde vorm van bewustzijn kunnen lijden. Daarmee begeeft hij zich ver van het gewone taalgebruik, waarin ook bijvoorbeeld baby's en dieren verondersteld worden te kunnen lijden. Of Cassell daarmee niet te ver gaat, laten we in dit artikel onbesproken.

7 In de woorden van Cassell: 'All the aspects of personhood – the lived past, the family's lived past, culture and society, roles, the instrumental dimension, associations and relationships, the body, the unconscious mind, the political being, the secret life, the perceived future, and the transcendent-being dimension – are susceptible to damage and loss. Cassell, *The Nature of Suffering*, 42.

8 Of zoals ethicus Govert den Hartogh het verwoordt: 'Je lijdt als je je bedreigd voelt door de symptomen en weet dat je dan je levensverhaal niet kunt voortzetten, zeker niet op de manier waarop je dat gewend was'. Joost Visser, '"Denk bij euthanasie vanuit de ander". Ethicus Govert den Hartogh over dood en doodsverlangen', in: *Medisch Contact,* 2009 (64), 1671.

9 Lijden duurt zo lang als dat de bedreiging van de persoonlijke integriteit duurt. Vaak kan een ziekte worden behandeld of pijn worden bestreden, met als gevolg dat daaraan gerelateerd lijden wordt verlicht of oplost. Ook kan het zijn dat mensen een nieuwe invulling vinden voor hun leven, hun persoonlijkheid opnieuw weten één te maken. Ook dan kan lijden verdwijnen of worden verlicht. Een treffend voorbeeld van de manier waarop lijden kan worden verlicht vanuit de persoon zelf is het verhaal van een Nederlandse man die als gevolg van een verkeersongeluk een hoge dwarslaesie opliep. Hij belandde in een rolstoel en had het gevoel alles te hebben verloren wat belangrijk voor hem was. Na een periode van revalidatie kwam hij op het idee een website te ontwikkelen die de rolstoelvriendelijkheid van openbare gebouwen en voorzieningen overal ter wereld in kaart brengt. Hij ontpopte zich tot een succesvol ondernemer, en zegt nu: 'Die beperking heeft me zoveel goeds gebracht, dat ik met niemand meer wil ruilen'. Zie Anne Dohmen en Gerard de Nooij, 'Dwarslaesie hebben, is een parttime baan', in: *NRC-Next*, 6 september 2013. De website waar het om gaat: http://ongehinderd.nl/.

10 Henri Wijsbek, 'Pijn en Lijden. Over verschijnselen van lijden en hoe wij ze kunnen kennen', in: M. Schermer, M. Boenink en G. Meynen (red.), *Komt een filosoof bij de dokter. Over gezondheidszorg in de 21e eeuw.* Amsterdam, Boom, 2013.

11 Norbert Elias, *De eenzaamheid van stervenden in onze* tijd. Amsterdam, Meulenhof, 1984, 65.

12 Herbert Blumer, *Symbolic Interactionism: Perspective and Method*, Berkeley, Los Angeles, London, University of California Press, 1969, 4-5.

13 In zijn onderzoek ging het om mensen die ondervraagd werden over hun ervaringen met medische hulpverleners. Zie W.G. Verkruisen, *Dissatisfied Patients: Their Experiences, Interpretations, and Actions*, Groningen, Rijksuniversiteit Groningen, 1993 (proefschrift).

14 Arthur Kleinman en Joan Kleinman, 'The Appeal of Experience; The Dismay of Images: Cultural Appropriations of Suffering in Our Times', in: *Daedalus,* 125, 1, Social Suffering (Winter, 1996), 2.

15 D.G. van Tol, J. Rietjens en A. van der Heide, 'Judgment of unbearable suffering and willingness to grant a euthanasia request by Dutch general practitioners', *Health Policy* 2010 (97), Issues 2-3, 166-72. In de oordelen die de Regionale Toetsingscommissies op hun website (geanonimiseerd) publiceren (zie: http://www.euthanasiecommissie.nl/) zijn hiervan ook voorbeelden te vinden. Zie bijvoorbeeld de oordelen met de nummers 2012-9 en 2012-23.

16 Er moet ook sprake zijn van uitzichtloos lijden; dat aspect laten we hier buiten beschouwing. Ook uitzichtloosheid is een interpretatie van een situatie en in die zin net als ondraaglijk cultureel en interactief bepaald en kenbaar voor anderen.

17 Henri Wijsbek, 'Hoe zwaar mijn zorg, hoe lang zijn lijdensweg. Over de vraag of ondraaglijk lijden niet te subjectief is om artsen houvast te bieden bij een euthanasieverzoek', in: M. Adams, J. Griffiths en G. den Hartogh, *Euthanasie. Nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*, Kampen, Kok, 2003, 327-43.

18 Zie voor het draagvlak voor de mogelijkheid van euthanasie en dementie J.J.M. van Delden, A. van der Heide, S. van de Vathorst, H. Weyers en D.G. van Tol (red.), *Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven. Het KOPPEL-onderzoek*, Den Haag, ZonMw, 2011. Zie voor een pleidooi voor de zienswijze dat

er sprake kan zijn van lijden bij dementie: Govert den Hartogh, 'Dementie kan ondraaglijk zijn', in: *Medisch Contact,* 2012, 67, 704-6.

19 Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, *Code of Practice*, Den Haag, 2015.

20 KNMG, *Richtlijn Palliatieve Sedatie*. Utrecht, KNMG, 2009.

21 De *Code of Practice* (p. 32) acht het wel 'wenselijk en vanzelfsprekend om de familie bij een euthanasieverzoek te betrekken', maar 'dat is niet vereist, laat staan dat de familie zou moeten instemmen met de euthanasie'.

22 Wanneer we de laatste toevoeging ('diminished sense of self') bezien vanuit de benadering van lijden van Cassell, is duidelijk dat 'self perceived burden' het lijden vergroot (C.J. McPherson *et al*., 'Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life', in: *Palliative Medicine,* 2007 (21), 115.

23 McPherson *et al*., 'Feeling like a burden', 125.

24 D.G. van Tol *et al.,* 'Judgment of Unbearable Suffering', 166-72. Ook in de *Code of Practice* wordt dit erkend: 'In de ogen van de RTE's kan het gevoel een belasting voor anderen te zijn, bijdragen aan de door de patiënt ervaren ondraaglijkheid van het lijden' (p. 11).

25 http://www.vpro.nl/speel.VPRO_1139326.html. Ook meer praktisch wordt vaak duidelijk dat bij euthanasie of in ieder geval de datum wanneer die zal plaatsvinden rekening wordt gehouden met naasten: 'In het voorjaar [zei ze] zelf van "jongens, in het najaar is het goed geweest, ik wil nog jullie allemaal vakantie gunnen, gaan jullie allemaal van de zomer lekker om beurten weg als je wil". ... "dan weet ik nu al dat ik in september met de huisarts een afspraak maak en dat we in september, is het zover, wat mij betreft".', A. van der Heide *et al*., *Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, Den Haag, ZonMw, 2012, 159. Ook Gerty Casteelen, als psychiater werkzaam o.a. bij de Levenseindekliniek noemt een voorbeeld: 'Een patiënt die wel euthanasie zou krijgen veranderde zelf van gedachten: hij had het gevoel dat hij zijn vrouw niet in de steek kon laten' (*NRC Handelsblad,* 11 januari 2014).

26 http://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/p/p-2014/documenten/publicaties/oordelen/2014/vrijwillig-en-weloverwogen/oordeel-2014-88.

27 J.J.M. van Delden, A. van der Heide, S. van de Vathorst, H. Weyers en D.G. van Tol (red.), *Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven. Het KOPPEL-onderzoek*, Den Haag, ZonMw, 2011, 172.

28 Donald van Tol en Heleen Weyers, 'Kijk ook naar mensen rond het sterfbed. Pleidooi voor een relationele benadering van lijden', in: *Medisch Contact,* 2013 (68), 1624-26.

29 Er is voor zover ons bekend geen onderzoek dat inzicht geeft in hoe vaak dit voorkomt. Dat het soms gebeurt, weten we op basis van kwalitatieve interview-studies.

30 J.J.M. van Delden *et al*., *Kennis en opvattingen van publiek en professionals*, *a.w.*

31 Citaat uit: D.G. van Tol, P. Kouwenhoven, B. van der Vegt en H. Weyers, 'Dutch physicians on the role of the family in continuous sedation', in: *Journal of Medical Ethics doi:10.1136/medethics-2013-*

32 Norbert Elias, *Wat is sociologie?*, Utrecht, Spectrum, 1981; Norbert Elias, *De eenzaamheid van stervenden in onze tijd*, Amsterdam, Meulenhof, 1984, 65.

33 Leny van Dalen, 'Euthanasie – Wat gaat dat de familie eigenlijk aan?', in: *Systeemtherapie*, 2012 (24), 89.

34 Inge van Nistelrooy, 'Wat moeten we met naasten en familie?', in: *TGE* 25, 1 (2015), 17.

35 Francis Norwood, *Euthanasia Talk: Euthanasia Discourse, General Practice, and End-of-Life Care in the Netherlands.* San Francisco, UCSF, 2005, 81, 96.

36 Pierre Olivier omschrijft 'legal fiction' als 'an assumption of fact deliberately, lawfully and irrebuttably made contrary to the facts proven or probable in a particular case, with the object of bringing a particular legal rule into operation or explaining a legal rule, the assumption being permitted by law or employed in legal science'. Hij meent dat 'legal fiction' een belangrijke en heilzame rol speelt in de ontwikkeling van het recht. Pierre J.J. Olivier, *Legal Fictions in Practice and Legal Science.* Rotterdam, Rotterdam University Press, 1975, 81, 150.

37 Ger Groot, 'Ficties zijn in dit bestaan onmisbaar', in: *NRC Handelsblad,* 6 december 2013. In het artikel bespreekt Groot de vertaling van het hoofdwerk van Hans Vaihinger, *De filosofie van het alsof.* http://www.nrc.nl/handelsblad/2013/12/06/ficties-zijn-in-dit-bestaan-onmisbaar-1322208.

38 Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst*, Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen*, *KNMG-standpunt,* Utrecht, 2013.

HOOFDSTUK 5

Sluit een goede dood lijden uit?

Govert den Hartogh

1. Inleiding

Lijden is een maar al te gewone ervaring in alle stadia van een mensenleven, maar het is vooral prominent aanwezig in het laatste stadium, als patiënten sterven aan een dodelijke ziekte zoals kanker, en elke vorm van behandeling met uitzondering van palliatie is gestaakt. Soms is het één speciaal symptoom zoals benauwdheid dat ernstig of zelfs extreem lijden veroorzaakt, maar meestal hebben patiënten te maken met een samenspel van vele symptomen. Hun lijden kan verergerd worden door omstandigheden als het verlies van een partner, of door de herinnering aan vroegere gebeurtenissen zoals traumatiserende jeugdervaringen of het besef van persoonlijk falen op bepaalde momenten in het leven.

Verlichting van lijden is vanouds een van de voornaamste doelstellingen van de geneeskunde. Maar toen Eric Cassell in 1982 zijn klassieke artikel over de aard van het lijden en de doelen van de geneeskunde publiceerde, was er al geruime tijd vrijwel geen medische aandacht voor dat thema geweest. Met name de opkomst van de palliatieve zorg heeft die aandacht vergroot.[1] De stroom van artikelen lijkt de laatste jaren zelfs in een versnelling te komen, ook in Nederland. In dit hoofdstuk baseer ik mij op een selectie uit deze literatuur die, vanwege de vele onderlinge overeenkomsten, mijns inziens als representatief kan worden beschouwd. Bijna al die studies verwijzen naar Cassell, in het bijzonder naar zijn 'definitie' van lijden. Het lijkt daarom passend om eerst, in paragraaf 2, Cassells opvattingen onder de loep te nemen. Gewapend met enkele relevante conceptuele onderscheidingen wend ik mij dan in paragraaf 3 tot het nieuwe empirische onderzoek van lijden in de laatste fase

van het leven. Alle auteurs die zich bezighouden met dit nieuwe onderzoek onderschrijven Cassells stelling dat lijden nooit alleen een kwestie is van pijn en andere fysieke symptomen, maar altijd ook psychologische, existentiële en sociale dimensies heeft. Echter, in andere opzichten bewijzen ze, zoals ik zal laten zien, niet meer dan lippendienst aan zijn werk.

Om mijn voornaamste punt van kritiek op deze literatuur te kunnen maken, ga ik in de paragrafen 4 en 5 een stap verder dan Cassell. Volgens Cassell is lijden een attitude die de lijdende persoon inneemt ten opzichte van een stand van zaken die zij interpreteert als een bedreiging voor haar bestaan, haar identiteit of haar sociale rol. Maar dan is het voor haar altijd een relevante vraag of zij haar situatie juist interpreteert. Is mijn situatie werkelijk zo bedreigend als ik die ervaar, en hoe kan ik die bedreiging zo goed mogelijk het hoofd bieden? Het kan dan blijken dat de patiënt haar situatie terecht als bedreigend ervaart. In dat geval zouden we door haar die ervaring te ontnemen, haar hinderen in haar taak om met die bedreiging om te gaan. In zoverre smart, verdriet en andere negatieve emoties een adequate reactie zijn op de feitelijke omstandigheden waarin iemand zich bevindt, moeten ze niet beschouwd worden als pathologische symptomen die tot elke prijs moeten worden bestreden. Ik zal in die context mijn kritiek illustreren aan de hand van de befaamde 'dignity therapy' van Harvey Chochinov, en in paragraaf 6 zal ik enkele beperkingen van mijn benadering aangeven. Lijden, zo luidt mijn conclusie (paragraaf 7), is soms een conditie die gerespecteerd moet worden. Daarmee bestrijd ik niet dat de verlichting van lijden het voornaamste doel van de palliatieve zorg is. Maar bij het nastreven van dat doel moeten bepaalde grenzen in acht worden genomen.

2. Cassell over lijden

Cassell omschrijft lijden als 'a specific state of severe distress related to the imminent, perceived or actual, threat to the integrity or existential continuity of the person'.[2] 'A state of distress' zullen we moeten opvatten als een toestand van het bewustzijn. Als je iets overkomt dat je als zeer onwenselijk beschouwt, lijd je daar alleen onder als je de gebeurtenis of de daaraan verbonden gevolgen met zorg en droefenis *ervaart*. Dat zijn negatieve emoties, maar hun negatieve karakter is volgens Cassell nog niet genoeg om van 'lijden' te spreken. De kern

van je persoon moet op het spel staan. Dit betekent dat lijden een 'intentionele toestand' is, zoals filosofen dat noemen. Lijden is evenmin als geluk alleen maar een sensatie met een bepaalde toon of kleur.[3] Een intentionele toestand heeft twee aspecten: de toestand zelf en het object waarop die gericht is. Als je gelooft, hoopt, vreest of verlangt, moet er iets zijn wat je gelooft, hoopt, vreest of verlangt. Veel intentionele toestanden zijn cognitieve claims die aanspraak maken op waarheid: als het 'iets' niet werkelijk het geval is, zit je ernaast als je het gelooft, en als er geen enkele reden is om te verwachten dat het 'iets' het geval zal zijn, is het onredelijk erop te hopen of er bang voor te zijn. (Maar je kunt er nog wel naar verlangen.) Lijden kan een heel spectrum van negatieve emoties omvatten: niet alleen smart, maar ook bekommernis, bezorgdheid, vrees, angst, wanhoop, boosheid, schuld, schaamte. Dat zijn intentionele toestanden die allemaal hun eigen cognitieve claim maken: je bent boos omdat je vindt dat je oneerlijk behandeld wordt, door anderen of door het lot, je bent wanhopig omdat iets buitengewoon dierbaars je onherroepelijk ontglipt, etc. Maar volgens Cassell impliceert lijden een *eigen* cognitieve claim: dat jouw persoon fundamenteel bedreigd wordt.

Zoals Cassell uitlegt, kan het daarbij om verschillende aspecten van het persoon-zijn gaan.[4] Zo kun je denken dat je bestaan als levend wezen in het geding is . Zelfs als je aan het biologische leven op zichzelf geen eigen waarde toekent, is het nog altijd wel de voorwaarde voor alles wat in jouw leven voor jou wel van waarde is. Je ziekte kan je ook bedreigen in je hoedanigheid als hoofdpersoon van je levensverhaal, door de lijnen af te kappen die dat verhaal zijn eenheid geven, zoals je inspanningen in dienst van bepaalde idealen. De ziekte kan je zelfs bedreigen als iemand die een leven leeft dat 'jouw' leven mag heten, door in te breken op je dagelijkse routines, en je intieme relaties onder druk te zetten. Je kunt ook het idee krijgen dat je niet langer je normale zelf kunt zijn in je andere sociale contacten, omdat je de essentiële elementen verliest van de persoon die je bent in de ogen van anderen. En de persoon die je denkt te zijn: ook je zelfrespect kan bedreigd worden. In al deze opzichten neem je een groeiend verschil waar tussen wat je gewend bent te doen en te zijn en wat je nu nog kunt doen en zijn.

Lijden bestaat nooit alleen uit fysieke symptomen, zoals pijn, benauwdheid, misselijkheid, uitputting of andere verschijnselen. Pijn is bijvoorbeeld wel een element van het lijden, niet alleen maar een oorzaak. Maar om te weten of

iemand die pijn heeft ook lijdt, moeten we daarnaast altijd weten wat de pijn voor haar betekent. Bij een bevalling kan er sprake zijn van extreme pijn, maar die wordt door de betrokken vrouw zelden als een vorm van lijden begrepen. Pijn van hetzelfde niveau zou bepaald wel een vorm van lijden zijn als die niet een nieuw leven maar de dood aankondigde. De betekenis van de pijn bepaalt niet alleen in welke mate deze een vorm van lijden is, maar zij bepaalt ook deels de mate van de pijn. Als je hoort dat de bijtende pijn die je plotseling tijdens een operatie voelt meteen weer zal wegebben, is de pijn al minder hevig. Omgekeerd kunnen angst en vrees van invloed zijn op fysieke symptomen zoals rusteloosheid, braken en slaapstoornissen.[5]

Als we lijden opvatten langs de door Cassell uitgezette lijnen, kan het bij de beoordeling van iemands lijden nooit een goed argument zijn om te stellen dat andere mensen dezelfde ziekte hebben en in een vergelijkbare conditie verkeren maar hun lijden als minder ernstig ervaren. Of die conditie door de betrokkene kan worden opgevat als een gevaar voor de integriteit van haar persoon zal immers afhangen van de persoon die zij is, van haar karakter, levensgeschiedenis en waardenpatroon. Een amputatie zal voor een danseres iets heel anders betekenen dan voor een studeerkamergeleerde. In deze zin is het een persoonlijke kwestie of en hoe ernstig iemand lijdt.[6]

3. Empirisch onderzoek

De recente literatuur over lijden aan het einde van het leven beoogt ons een georganiseerde lijst te geven van elementen van lijden, en ons daarbij over elk element te vertellen hoe vaak het voorkomt. Vaak worden ons ook maten gegeven voor de gemiddelde ernst van het lijden in die dimensie. Het is overigens niet de bedoeling dat wij aan de hand daarvan een score zouden kunnen bepalen voor de ernst van het lijden als geheel.[7]

De elementen van het lijden worden gewoonlijk ingedeeld in vier groepen: naast fysieke symptomen zijn dat psychologische, existentiële en sociale aspecten.[8] Nader beschouwd blijken de zogenaamde fysieke symptomen eigenlijk allemaal toestanden van het bewustzijn te zijn. Ze onderscheiden zich van andere psychologische factoren alleen doordat ze betrokken zijn op een specifieke lichamelijke locatie. Als je pijn of jeuk hebt, heb je het altijd *ergens*.

Toen Cassell zijn artikel schreef was het gebruikelijk voor dokters om 'lijden' te gebruiken als een synoniem voor pijn. Hoewel het begrip nu breder wordt gebruikt, zijn er nog steeds heel wat dokters die vrijwel alleen oog hebben voor fysieke symptomen.[9] De meeste studies laten echter zien dat de andere elementen van het lijden belangrijker zijn. Dat wordt bevestigd door de redenen die patiënten noemen voor een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding.[10]

De lijst van fysieke symptomen die stervende patiënten kunnen hebben is lang,[11] maar de belangrijkste zijn vermoeidheid, pijn, benauwdheid en misselijkheid. Vermoeidheid (verzwakking, uitputting, cachexie) lijkt het meest algemeen te zijn. Een belangrijke observatie is dat ook patiënten die de best mogelijke palliatieve zorg genieten, regelmatig aangeven ernstig te lijden aan pijn en andere fysieke symptomen.[12] De meest prominente fysieke symptomen komen op alle lijsten voor, bij de overige dimensies van lijden is het verschil tussen de lijsten veel groter. Tot de belangrijkste dimensies behoren: verlies van hoop, verlies van zin en van een doel in het leven, verlies van onafhankelijkheid, niet meer in staat zijn voor jezelf te zorgen en anderen tot last zijn, ontluistering en verlies van persoonlijke waardigheid. Zichzelf beschouwen als een last voor anderen hoort op sommige lijsten tot de voornaamste elementen, zowel wat incidentie als wat ernst betreft, maar ontbreekt op andere.[13]

Zoals gezegd verwijzen bijna alle onderzoeken naar Cassell, en ze hebben in elk geval van hem geleerd dat lijden niet uitputtend beschreven kan worden in termen van fysieke symptomen. Maar in andere opzichten zijn ze minder trouw aan zijn inzichten. Dat geldt met name voor de studies die niet alleen een lijst van elementen geven maar ook de ernst van het lijden per element proberen te meten. Als iemand extreem vermoeid is, zal zij nauwelijks in staat zijn deel te nemen aan zinvolle activiteiten of voor zichzelf te zorgen, en het zal haar überhaupt zwaar vallen om de ontwikkeling van haar ziekte geestelijk te verwerken. Vermoeidheid maakt het zware werk van sterven nog een stuk zwaarder. Als we een patiënt vragen om een maat te geven voor de ernst van haar vermoeidheid als een dimensie van haar lijden, wat bedoelen we dan? Moet zij dat element op zichzelf een score geven, in abstractie van die verdere effecten? Dan hebben we Cassells stelling niet begrepen dat we de ernst van het lijden aan een fysiek symptoom alleen kunnen vaststellen door naar de

betekenis van dat symptoom te kijken. Maar als we die verdere effecten wel meewegen, zijn we al bezig psychologische of existentiële aspecten van het lijden te meten, niet alleen de ernst van het lijden aan een fysiek symptoom. En we bekijken dan niet langer de elementen van het lijden stuk voor stuk, maar tellen mee hoe ze elkaar versterken of verzwakken. Als je lijdt onder verlies van zin en van onafhankelijkheid als gevolg van gebreken in je gezichtsvermogen, gehoor en mobiliteit, dan kan dat effect versterkt worden door vermoeidheid en door vrees voor toekomstig voortgaand functieverlies. We kunnen iemands lijden niet begrijpen door het uiteen te leggen in aparte elementen, en zeker niet door die elementen onafhankelijk van elkaar te wegen. Dat holisme is een van Cassells centrale inzichten.

Een andere tekortkoming die we bij alle studies terugvinden, is dat zij het duale karakter van lijden als een intentionele toestand niet onderkennen. Sommige elementen op de lijsten verwijzen alleen naar de subjectieve kant van een intentionele toestand, andere identificeren die toestand juist door naar een object te verwijzen, of noemen zelfs alleen dat object. Zo geeft één onderzoek de volgende opsomming van 'persoonlijke aspecten van lijden': 'feelings of guilt, of worthlessness, of loneliness, of hopelessness, feeling no longer the same person, feeling tired of life, feeling dependent on others, feeling loss of control, feeling being a nuisance, feeling not important to others.'[14] Dit zijn allemaal subjectieve toestanden ('feelings') die worden onderscheiden aan de hand van hun object. Een andere studie geeft de volgende lijst van 'psychological symptoms': 'being afraid, worried or anxious, irritable, depressed, hopeless, sad, burden to others (sic), angry, lonely, embarrassed about oneself, guilty, abandoned, rejected.'[15] Hier worden de relevante gevoelens grotendeels in zuiver subjectieve termen beschreven, maar als we zouden vragen *wat* deze mensen bang, bezorgd, boos etc. maakt, zou het antwoord ons naar zulke zaken verwijzen als afhankelijkheid van de zorg van anderen, een last zijn voor anderen, eenzaamheid, verlating, afwijzing. Dit betekent dat wat in essentie dezelfde kenmerken zijn, op verschillende plekken in de classificatie kunnen voorkomen, in het bijzonder als psychologische en als existentiële of sociale elementen.

Dit is niet alleen een probleem van dubbeltelling of een onnauwkeurig classificatiesysteem. Het probleem gaat dieper.

4. Een functionele of een realistische benadering?

Als je alleen aandacht hebt voor de subjectieve kant van de intentionele toestand, en het intentionele object vergeet, ligt het voor de hand om alle elementen van het lijden op dezelfde manier te behandelen als fysieke symptomen. Het intentionele object (zoals het verlies van een geliefde als object van rouw) wordt dan alleen maar opgevat als de toevallige oorzaak van het lijden, het lijden zelf wordt gelijkgesteld met de subjectieve toestand die bestaat uit alle fysieke en emotionele 'symptomen' samen. ('Meneer klaagt over somberheid.') Sommige vroege studies van lijden maakten inderdaad alleen onderscheid tussen 'physical and psychological distress'.[16] Maar zelfs als gevoelens benoemd worden naar hun object ('een gevoel van eenzaamheid') en geclassificeerd worden als existentiële of sociale vormen van lijden, wordt het lijden nog steeds als een fundamenteel pathologische toestand opgevat. Het verlies van je geloof is dan eenvoudig een item op de lijst waarmee rekening wordt gehouden bij de bepaling van je score op de 'distress thermometer', samen met een slechte spijsvertering en constipatie.[17] Het doel van de palliatieve zorg blijft om alle elementen van het lijden zoveel mogelijk weg te nemen, tot welke categorie ze ook behoren. De lijsten moeten ons helpen onze inspanningen op de juiste elementen te concentreren, het zijn instrumenten voor een diagnose die als het even kan gevolgd moet worden door een therapie. Dit is een zuiver *functionele* benadering van het lijden.

Wat deze benadering over het hoofd ziet, is dat zelfs negatieve gevoelens adequate reacties kunnen zijn op de omstandigheden waarmee je wordt geconfronteerd. Dit geldt ook voor lijden als een reactie op je situatie als geheel. Om een voorbeeld te geven: veel studies lijken de term 'depressie' als een synoniem voor 'verdriet' te gebruiken, of als een aanduiding van een hoge graad van verdriet. Dat suggereert dat smart altijd een pathologische toestand is die je zoveel mogelijk moet verzachten. Maar terwijl het wezenlijke kenmerk van een depressie is dat je verdrietig bent *zonder* dat je iets verloren hebt, zou het bij iemand die alle mogelijkheden voor zinvolle activiteiten en elementaire zelfverzorging heeft verloren eerder pathologisch zijn om *niet* verdrietig te zijn. Verdriet is niet als zodanig een stemmingsstoornis, en daarom niet iets wat je altijd zou moeten vermijden of verminderen.

Of neem vrees voor de toekomst. Die vrees kan betrekking hebben op de verdere ontwikkeling van je ziekte en van de bijbehorende symptomen, mogelijke gevolgen van de behandeling, met inbegrip van ongewenste neveneffecten, of op de onvermijdelijke dood. De vrees kan ook betrekking hebben op een toenemend sociaal isolement of op stigmatisering. In alle gevallen kan die vrees overdreven zijn, maar heel vaak is dat niet het geval. Het is dan onjuist om de vrees te beschouwen als een teken van een aanpassingsstoornis. We kunnen dan soms nog iets doen om te voorkomen dat de vrees bewaarheid wordt, maar het zou onjuist zijn om de vrees weg te nemen zonder iets aan de reden voor de vrees te veranderen.

Als negatieve emoties worden opgevat als een mogelijk adequate reactie op negatieve omstandigheden, zou ik van een *realistische* benadering van het lijden willen spreken.

5. Argumenten voor een realistische benadering

Maar waarom zouden we niet de voorkeur geven aan een zuiver functionele benadering? Is die vanuit het gezichtspunt van de patiënt niet verre te verkiezen? Als we zijn negatieve gevoelens kunnen afzwakken, hoe 'adequaat' ze ook mogen zijn, betekent dat immers een hoger niveau van geluk of welzijn, een betere kwaliteit van leven? Wat is daar mis mee?

Het staat nog te bezien of dat klopt. Een zuiver functionele benadering kan gemakkelijk contraproductief worden. Dat wordt nu algemeen gezien als de vergissing (of in elk geval een van de vergissingen) die we maken wanneer we proberen de diagnose en vooruitzichten van de patiënt voor haar verborgen te houden. Het gevolg kan martelende onzekerheid zijn, en het kan onmogelijk worden voor de patiënt om verstandige keuzes te maken met betrekking tot de beëindiging van een behandeling of het opstarten van vormen van palliatieve zorg die leiden tot een verlaging van haar bewustzijn. Meer algemeen geformuleerd: door een patiënt in een kunstmatige euforie te brengen, kunnen we haar het besef van urgentie afpakken dat zij nodig heeft om te doen wat de situatie van haar vraagt: haar zaken regelen, afscheid nemen, misschien nog iets doorgeven aan haar nabestaanden, en – het allerbelangrijkste – een houding vinden ten opzichte van het feit dat haar leven weldra is afgelopen.

Maar hoe belangrijk dat allemaal werkelijk is, hangt af van een meer fundamentele vraag: wat bedoelen we met een goed leven en een goed sterven?

Wordt dat alleen bepaald door de manier waarop je de wereld ervaart, ongeacht of die ervaring ook overeenkomt met de werkelijkheid? Over deze fundamentele filosofische vraag bestaat een uitgebreid aanbod aan literatuur. Bekend is het gedachtenexperiment van de ervaringsmachine van Robert Nozick.[18] Stel dat er een machine bestond die jou elke reeks van gewenste plezierige ervaringen kan geven die je inprogrammeert. Eenmaal in het programma weet je niet meer dát je aan de machine ligt. Zou je je voor de rest van je leven op zo'n machine willen laten aansluiten, met alleen nu en dan een onderbreking voor aangepaste programmering?

Ik kan hier niet diep op deze kwestie ingaan maar zal mij beperken tot een argument van Thomas Nagel dat ik als doorslaggevend beschouw.[19] Nagel beschrijft een man die denkt dat hij een heel goed leven heeft: hij is succesvol in zijn werk, gewaardeerd door zijn collega's, gelukkig getrouwd, etc. In werkelijkheid zijn zijn prestaties belabberd, wordt hij door zijn collega's achter zijn rug om uitgelachen en gaat zijn partner vreemd. Stel je voor dat hij in zijn illusies blijft leven tot aan zijn dood, heeft hij dan een goed leven gehad? Nagel beantwoordt die vraag als volgt. We zijn het er, aldus Nagel, over eens dat het dramatisch voor deze man zou zijn om achter de waarheid te komen. Maar hoe kan het slecht voor hem zijn om de feiten te kennen als het niet al slecht voor hem was dat de feiten zijn wat ze zijn? En door hem in zijn illusies te laten, ontnemen zijn collega's en zijn partner hem juist de mogelijkheid daaraan iets te verbeteren. Alleen de waarheid kan ons vrijmaken. Daarom kan het beter zijn om te lijden aan de situatie zoals die nu eenmaal is dan te leven in een gelukzalige ontkenning daarvan.

Sommige voorstanders van een functionele benadering noemen dit geen realisme maar rationalisme. Het zou een typisch westerse overschatting van cognitieve vermogens verraden. Zij zien over het hoofd dat emotionele toestanden zelf cognitieve claims impliceren: we zijn *ergens* verdrietig over. En zij geven zich er ook geen rekenschap van dat onze cognitieve vermogens essentieel voor ons zijn om op de omstandigheden waarin wij terechtkomen op een passende manier te reageren. Ook met de juiste emoties.

Ik ontken daarmee niet dat verlichting van lijden een legitiem doel is van palliatieve zorg. Als vermoeidheid, pijn, misselijkheid en benauwdheid verminderd kunnen worden zonder ongewenste neveneffecten, is dat alleen maar in het belang van de patiënt. Zij is immers niet meer in een toestand waarin het

ertoe doet dat fysieke symptomen een functionele betekenis hebben. Maar met betrekking tot de cognitieve dimensie van het lijden, lijden als een reactie op een bedreigende situatie, is die benadering ontoereikend. Of de situatie werkelijk zo bedreigend is en hoe we daarmee dan moeten omgaan, is eerder iets om (juist wel) over na te denken, en om met familie, vrienden, en eventueel met geestelijk verzorgers over te spreken. Dokters en verpleegkundigen kunnen soms aan die dialoog deelnemen, vooral wanneer de manier waarop de patiënt met haar situatie omgaat, relevant is voor medische beslissingen. Zelfs buiten het kader van medische besluitvorming kan de patiënt hun deelname aan die dialoog soms op prijs stellen. Maar als we met een medemens die op onze weg komt in gesprek raken over zijn hoop en vrees, de zin van het leven, zijn moeite om zijn sterfelijkheid te aanvaarden of zijn zelfrespect te bewaren, zijn we niet langer bezig met een medische behandeling.

Ter illustratie: waardigheidstherapie

Harvey Chochinov is een van de leidende onderzoekers van lijden aan het levenseinde en onderscheidt zich door de mate waarin hij recht doet aan het persoonsgerichte en holistische karakter van Cassells programma. Met zijn medewerkers heeft hij belangrijk onderzoek verricht naar het verlies van waardigheid als een dimensie van lijden.[20] Hun resultaten hebben de onderzoekers ertoe gebracht een 'psychotherapeutische interventie' te ontwikkelen die zij 'waardigheidstherapie' noemen. Ik heb geen idee in welke mate dat instrument in de praktijk van de palliatieve zorg gebruikt wordt, maar het is in elk geval wijd en zijd bekend.[21]

Eigenlijk is het doel van het instrument veel breder dan alleen het herstel van een besef van waardigheid en eigenwaarde: het richt zich ook op het verlies van zin, een doel om voor te leven, het verlies van hoop en het verlies van het vermogen om met de situatie om te gaan. Deelnemende patiënten wordt de gelegenheid geboden in te gaan op de zaken waaraan zij het meeste belang hechten, vooral met het oog op de manier waarop zij na hun dood in de herinneringen willen voortleven. De patient ontvangt een verslag van het gesprek en kan dat doorgeven aan zijn familieleden en vrienden. Het gesprek wordt gestructureerd met behulp van een vragenlijst. Daarop komen onder meer de volgende vragen voor:

- Vertel eens iets over uw leven, in het bijzonder over die perioden waar u de meeste herinneringen aan hebt en die u het belangrijkst vond. Wanneer had u het meest het gevoel dat u leefde?
- Wat zijn uw belangrijkste prestaties geweest en waar bent u het meest trots op?
- Wat zijn uw hoop en uw dromen voor uw geliefden?

Mijn problemen beginnen ermee dat zo'n instrument een 'psychotherapie' of 'non-farmacologische interventie' wordt genoemd. De terminologie toont al aan dat het lijdende individu, ook al lijkt zij als persoon te worden aangesproken, in werkelijkheid alleen als patiënt behandeld wordt, en haar gevoel van ontluistering als een symptoom waarvan zij moet worden 'genezen'. De methode om dat te bereiken is: de betrokkene in staat stellen om zich een zo rooskleurig mogelijk zelfbeeld te vormen door uitsluitend te focussen op de positieve aspecten van zijn biografie. Zeker, het zal fijn voor je zijn om het document dat dit gesprek oplevert aan je nabestaanden te kunnen doorgeven; meer dan negentig procent van de patiënten die meedoen maakt van die mogelijkheid gebruik. Maar het zou zomaar kunnen dat je kinderen liever een eerlijke inschatting van je verdiensten ontvangen dan zo'n stukje reclame voor jezelf. Misschien hadden ze zelfs meer prijs gesteld op een verzoek om vergeving voor de manier waarop je het leven voor hen moeilijker hebt gemaakt, door je onverschilligheid of je meedogenloze eerzucht.

Ik betwist niet dat veel patiënten in het eindstadium van hun ziekte terneergeslagen zijn en daardoor een onnodig negatief zelfbeeld hebben, met betrekking tot zowel het heden als het verleden. Het is dan goed om hen te troosten en het kan een passende vorm van troost zijn hen te helpen om hun zegeningen te tellen. Mijn bezwaar is dat niet ieder negatief element in iemands zelfbeeld een ongepast negatief element is dat zo snel mogelijk weggepoetst moet worden.

Waardigheidstherapie is eigenlijk een ervaringsmachine *light*, je kunt je voorstellen dat je hetzelfde effect zou kunnen bereiken met behulp van opium. Die methode lijkt me dan te verkiezen.[22]

6. De grenzen van het realisme

Om de realistische benadering vlees op de botten te geven zou ik preciezer moeten nagaan wat die betekent voor de elementen van lijden die uit het bestaande onderzoek als meest prominente naar voren komen. Ik zou dan moeten ingaan op het verlies van hoop, en de functionele en inherente waarde van valse hoop moeten wegen. Mijn conclusie zou dan zijn dat, als er geen gegronde reden meer is voor hoop, er een beter alternatief is dan wanhoop: aanvaarding. Op het moment van hun overlijden hebben de meeste patiënten zich inderdaad verzoend met, of althans neergelegd bij het feit dat hun leven tot een eind komt. Maar om dat stadium te bereiken hebben zij reflectie en dialoog nodig, en als de valse hoop te lang wordt volgehouden, kan de tijd gaan ontbreken om dat proces te voltooien.

Ik zou ook moeten ingaan op de algemene aanname in de suïcidologie en de palliatieve zorg dat het altijd een pathologisch symptoom is om te denken dat je een last bent voor anderen. De waarheid is dat het soms terecht is om dat te denken, en dat het zelfs correct kan zijn om te denken dat het gaat om een last die zij niet kunnen dragen. Dat vrees voor toekomstig lijden correct kan zijn heb ik al gezegd. Het kan van groot belang zijn om de patiënt gerust te stellen over de mogelijkheden om de symptomen onder controle te houden, maar dat moet niet ontaarden in het doen van valse beloften.

In deze paragraaf wil ik mij verder echter beperken tot twee elementen van het lijden die mij aanleiding zullen geven te wijzen op enkele beperkingen van de realistische benadering die ik bepleit. Die elementen worden vaak met elkaar verward, doordat ze allebei vaak worden aangeduid met de term 'verlies van autonomie'.

Voor veel patiënten is het, als eerste, een belangrijk element van hun lijden dat ze niet meer in staat zijn om voor zichzelf te zorgen, ook niet met betrekking tot de meest basale en intieme vormen van die zorg. Ze zijn aan bed gebonden, soms incontinent en zelfs niet in staat om zelf voedsel tot zich te nemen of een vlieg van hun neus weg te slaan. Als dit een dominant aspect van het lijden van een patiënt wordt, zouden we geneigd kunnen zijn tot enige kritiek op haar levensinstelling. 'Hoor eens hier', zouden we willen zeggen, 'mensen zijn inherent kwetsbare wezens. Op elk moment van je leven kun je het slachtoffer van een ongeluk zijn waardoor je afhankelijk wordt van de

compassie en de zorg van anderen.'[23] Zoals de Stoïcijnen ons al leerden, bestaat de ware onafhankelijkheid er dan in om met die conditie in het reine te komen, om dankbaar te kunnen zijn voor de zorg van de verpleegkundige en hem zo nodig rustig te kunnen corrigeren als hij te paternalistisch wordt.

Het zal soms mogelijk en zinvol zijn, in het bijzonder voor naasten, om hierop te wijzen, maar ik zou dat niet willen zien als een harde eis van realisme. Als iemand zijn hele leven in de illusie heeft geleefd dat zij al haar problemen zelf kan oplossen, en denkt dat het abnormaal of zelfs vernederend is om afhankelijk te zijn van de zorg van anderen, dan is dat inmiddels een gegeven dat mede haar persoonlijke identiteit bepaalt. We zouden haar leven niet een beter leven maken als we haar op de een of andere manier zouden verhinderen naar haar eigen waarden te leven. Dat is een reden om ook dit meer problematische aspect van haar identiteit te ontzien, zeker als we haar leven binnenkomen in een professionele rol, als arts of verpleegkundige, en als de kans gering is dat zij in de tijd die haar rest haar identiteit nog zou kunnen ontwikkelen. Het zou dan van gebrek aan respect getuigen als we haar nu nog zouden willen opvoeden.

Het andere element van lijden dat met de term 'verlies van autonomie' kan worden aangeduid, is het verlies van het vermogen om je aan de omstandigheden aan te passen. Het Engels heeft een mooi woord voor dat vermogen: *coping resilience*. Ook mensen die het vermogen verliezen om voor zichzelf te zorgen, slagen er soms in om zich aan dat verlies aan te passen. In die gevallen zijn zij, met veel geestelijke inspanning en bijna altijd met hulp van anderen, toch in staat om aan die dreiging het hoofd te bieden en in psychisch opzicht op de been te blijven, hoe wankel ook. Je kunt leren te aanvaarden dat je er binnenkort niet meer zult zijn, dat je niet meer in staat bent tot activiteiten die je leven zin geven, dat je niet meer voor jezelf kunt zorgen, en zelfs dat je in een beklagenswaardige situatie verkeert die het medelijden van anderen oproept.

Maar niet iedereen slaagt erin deze taak te vervullen. Als dát je overkomt, is er sprake van een ander verlies: het verlies van de *coping resilience.* In die gevallen bezwijk je eigenlijk voor de bedreiging van je persoonlijke identiteit. Dat bewijst dat het vermogen om je aan te passen bij uitstek het centrale aspect van je persoon is dat bedreigd kan worden.

Dit vermogen kan ook sterk bedreigd worden door fysieke en psychische symptomen als vermoeidheid en zwakheid, fysieke en mentale uitputting, verwardheid of concentratieproblemen. Deze verschijnselen kunnen tot gevolg

hebben dat je niet meer in staat bent om helder te denken. Als de omstandigheden geheel nieuw zijn, de aanpassingstaak zwaar is en je vermogen om je aan te passen sterk verminderd, heb je nog meer dan anders behoefte aan de hulp van anderen, maar die hulp is niet altijd beschikbaar.

Omdat het vermogen om je aan te passen zo'n wezenlijk element is van een intacte persoonlijkheid, is het de ergste vorm van lijden om overweldigd te worden door verdriet, wanhoop, angst, woede en schuldgevoel. Als dat gebeurt heeft het geen zin om te insisteren op realisme, om te eisen dat je ook nog eens adequaat reageert op díé omstandigheid.[24] Als niets anders helpt, kan het een eis van barmhartigheid zijn om te sederen. Sommige richtlijnen voor palliatieve sedatie, waaronder de Nederlandse en de Vlaamse, staan dat toe. In karakteristiek functioneel jargon zeggen die dat je lijdt aan een 'refractair existentieel symptoom'. Zolang het niet om diepe sedatie gaat, is ook sedatie een soort ervaringsmachine.

7. Conclusie

Waar het in deze discussie in laatste instantie om draait is ons idee van een goede dood. Een functionele benadering gaat uit van de opvatting dat de patiënt vóór alles in staat moet worden gesteld in vrede heen te gaan, onbelast door de fysieke symptomen van zijn ziekte of door enige andere vorm van lijden. Alles wat dit ideaal bedreigt moet zoveel mogelijk onderdrukt worden. De ondersteuning van zijn familie en eventuele spirituele zorg staan evenzeer in dienst van dit ideaal als de palliatieve zorg die hem wordt verleend.

Maar niet alle patiënten denken er zo over. Voor sommigen staat voorop dat zij het verhaal van hun leven willen afronden op een manier die bij dat verhaal past, en daarvoor willen zij zo lang mogelijk in contact blijven met de werkelijkheid, ook al zijn het onaangename feiten die dan onder ogen moeten worden gezien. De opgave is dan om ten opzichte van die feiten de juiste houding te vinden, en in die zoektocht is zeker niet alleen ruimte voor reflectie en discussie, maar ook voor ondersteuning en troost. Maar die moeten als het enigszins kan binnen de grenzen van het realisme blijven.

Het is in dit stadium zeker in het belang van de patiënt om zijn lijden zoveel mogelijk te verlichten voor zover het uit fysieke symptomen bestaat. Die heb-

ben immers op zichzelf vrijwel geen functionele of informatieve waarde meer. Maar het is problematisch om andere elementen van zijn lijden op dezelfde manier te behandelen, als verschijnselen waarvan we de patiënt hoe dan ook zouden willen verlossen, of dat nu het beste kan met behulp van pillen of van woorden.

Hoe paradoxaal het ook klinkt, het lijden van een stervende vraagt tot op zekere hoogte van ons om het te respecteren, als een integraal onderdeel van een goede dood.

Noten

1 E.J. Cassell, 'The Nature of Suffering and the Goals of Medicine', in: *New England Journal of Medicine* 306 (1982), 639-645. Herdrukt in: E.J. Cassell, *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. New York, Oxford University Press, 1991.

2 Cassell, 'The Nature of Suffering' (1982), 640/ Cassell, *The Nature of Suffering* (1991), 33; E.J. Cassell, 'Diagnosing Suffering: a Perspective', in: *Annals of Internal Medicine* 131 (1991): 531-34, hier 531.

3 F. Feldman, *What Is This Thing Called Happiness*. Oxford, Oxford University Press, 2010, hoofdstuk 6-7.

4 Wat volgt is niet een samenvatting van Cassells 'topology of personhood', maar een herordening die afgestemd is op de volgende paragrafen.

5 P.D. Wall en R. Melzack (red.), *Textbook of Pain*. Edinburgh, Churchill Livingstone, 1999, hoofdstuk 1.

6 Cassell lijkt het op te vatten als een subjectieve kwestie in een sterkere zin: alleen de betrokkene kan vaststellen of en hoe ernstig hij lijdt, anderen kunnen dat niet, ook niet als zij zijn persoon, zijn biografie en zijn opvattingen kennen en afgaan op zijn gedrag en lichaamstaal. Voor een overtuigende kritiek van die opvatting zie H. Wijsbek, 'The Subjectivity of Suffering and the Normativity of Unbearableness', in: Stuart J. Youngner en Gerrit K. Kimsma (red.), *Physician-Assisted Death in Perspective: Assessing the Dutch Experience*. Cambridge, Cambridge University Press, 2012, 319-332.

7 Diverse onderzoekers vragen afzonderlijk om zo'n totaalscore, zie bijv. C.D.M. Ruijs, A.J.F.M. Kerkhof, G. van der Wal en B.D. Onwuteaka-Philipsen, 'The Broad Spectrum of Unbearable Suffering in End-of-life Cancer Studied in Dutch Primary Care', in: *BMC Palliative Care* 11 (2012), 12. De relatie tot de scores op de afzonderlijke dimensies roept dan veel vragen op.

8 Voor zover mij bekend geïntroduceerd in N.I. Cherny, N.M. Coyle en K.M. Fole, 'Suffering in the Advanced Cancer Patient: a Definition and Taxonomy', in: *Journal of Palliative Care* 10 (1994), 57-70.

9 Bijvoorbeeld ook bij de inschatting van de ondraaglijkheid van het lijden bij een euthanasieverzoek. Zie D. van Tol, J. Rietjens en A. van der Heide, 'Judgment of Unbearable Suffering and Willingness to Grant a Euthanasia Request by Dutch General Practitioners', in: *Health Policy*, 97, 2-3 (2010), 166-72; H.R. Pasman, M.L. Rurup, D.L. Willems, B.D. Onwuteaka-Philipsen, 'Concept of Unbearable Suffering in Context of Ungranted Requests for Euthanasia: Qualitative Interviews with Patients and Physicians', in: *BMJ* 339 (2009), b4362.; D. van Tol, B. van der Vegt, P. Kouwenhoven, C. Vezzoni en H. Weyers, 'Interviewonderzoek onder artsen', in: J.J.M. van Delden, A. van der Heide, S. van de Vathorst, H. Weyers en D.G. van Tol (red.), *Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het eind van het leven*. Den Haag, ZonMw, 2011, 130-134.

10 Voor een overzicht zie M. Dees, M. Vernooij-Dassen, W. Dekkers en C. van Weel, 'Unbearable Suffering of Patients with a Request for Euthanasia or Physician-assisted Suicide: an Integrative Review', in: *Psycho-Oncology* 19 (2010), 339-52.

11 Vergelijk C.D.M. Ruijs, B.D. Onwuteaka-Philipsen, G. van der Wal en A.J.F.M. Kerkhof, 'Unbearability of Suffering at the End-of-life: the Development of a New Measuring Device, the SOS-V', in: *BMC Palliative Care* 8 (2009), 16.

12 Volgens Baines en Norlander rapporteert 26% van de hospicepatiënten matige, 24% ernstige pijn in de laatste 24 uur. B.K. Baines en I. Norlander, 'The Relationship of Pain and Suffering in a Hospice Population', in: *American Journal of Hospice and Palliative Care* 17, 5 (2000), 319-26.

13 Volgens Wilson *et al.* het belangrijkste non-fysiologische element. Zie K.G. Wilson, I.D. Graham, A. Viola, S. Chater, B.J. de Faye, L.A. Weaver en J.A. Lachance, 'Structured Interview Assessment of Symptoms and Concerns in Palliative Care', in: *Canadian Journal of Psychiatry* 49 (2004), 350-8.

14 Ruijs *et al.*, 'Unbearability'; vergelijk H.M. Chochinov, T. Hassard, S. McClement, T. Hack, L.J. Kritjanson, M. Harlos, S. Sinclair en A. Murray, 'The Landscape of Distress in the Terminally Ill', in: *Journal of Pain and Symptom Management* 38 (2009), 641-9.

15 R. Schulz, J.K. Monin, S.J. Czaja, J.H. Lingler, S.R. Beach, L.M. Martire, A. Doods, R.S. Herbert, B. Zdaniuk en T.B. Cook, 'Measuring the Experience and Perception of Suffering', in: *The Gerontologist* 50, 6 (2010), 774-84; vergelijk J.C. de Haes, F.C. van Knippenberg en J.P. Neijt, 'Measuring Psychological and Physical Distress in Cancer Patients: Structure and Application of the Rotterdam Symptom Checklist', in: *British Journal Cancer* 62 (1990), 1034-8 en M. Kuuppelomäki en S. Lauri, 'Cancer Patients' Reported Experiences of Suffering', in: *Cancer Nursing* 21, 5 (1998), 364-69.

16 Bijvoorbeeld de Edmonton Symptom Assessment Scale in E. Bruera, N. Kueh, M.J. Miller, P. Selmser en K. Macmillan, 'The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a Simple Method for the Assessment of Palliative Care Patients', in: *Journal of Palliative Care* 7, 2 (1991), 6-9.

17 Zie J. Holland, 'NCCN Practical Guidelines for the Management of Psychosocial Distress', in: *Oncology* 13, 5A (1991), 113 (herzien als: 'National Comprehensive Cancer Network', in: *Distress Management, NCCN Clinical Practical Guideline* 1.2014.7.) en vergelijk de meetinstrumenten voor spiritueel lijden aan het eind van het leven ontwikkeld door Peterman *et al*. In A.H. Peterman, G. Fitchett, M.J. Brady, L. Hernandez en D. Cella, 'Measuring Spiritual Well-being in People with Cancer: the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Wellbeing Scale (FACIT-Sp)', in: *Annals of Behavioral Medicine* 24, 1 (2002), 49-58, 2002 en door Steinhauser *et al*. In K.E. Steinhauser, C.I. Voils, B.C. Clipp, H.B. Bosworth, N.A. Christakis en J.A. Tulsky, 'Are You at Peace?: One Item to Probe Spiritual Concerns at the End of Life', in: *Archives of Internal Medicine* 166, 1 (2006), 101-5.

18 R. Nozick, 'On the Randian Argument', in: *The Personalist*, 1971, herdrukt in J. Paul (red.), *Reading Nozick*. Totowa, NJ, Rowman & Littlefield, 1981.

19 T. Nagel, 'Death', in: *Noûs* 4, 1 (1970), 73-80, herdrukt in T. Nagel, *Mortal Questions*. Cambridge, Cambridge University Press, 1979.
20 Zie vooral H.M. Chochinov, 'Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-life Care, in: *CA: A Cancer Journal for Clinicians* 56 (2006), 84-103; H.M. Chochinov, T.F. Hack, S. McClement, L. Kristjanson en M. Harlos, 'Dignity in the Terminally Ill: a Developing Empirical Model', in: *Social Science & Medicine* 54 (2002), 433-43; Chochinov *et al.*, 'The Landscape of Distress' (a.w.).
21 H.M. Chochinov, T.F. Hack, T. Hassard, L.J. Kristjanson, S. McClement en M. Harlos, 'Dignity Therapy: a Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients near the End of Life', in: *Journal of Clinical Oncology* 23 (2005), 5520-5.
22 Vergelijkbaar commentaar kan gegeven worden op Wendy Duggleby's Living With Hope Program, W. Duggleby, D. Cooper en K. Penz, 'Hope, Self-efficacy, Spiritual Well-being and Job Satisfaction', in: *Journal of Advanced Nursing* 65, 11 (2009): 2376-85.
23 Vgl. T.A. Boer, 'Euthanasia in a Welfare State: Experiences from the Review Procedure in the Netherlands', in: *Philosophy Study* 2 (2012): 51-63.
24 Vergelijk H. Wijsbek, 'De genoegens van het leven zijn enkel leegte', in: *Filosofie & Praktijk* 20 (1999), 16-30, over omstandigheden waarin het goed voor je zou zijn om aan de ervaringsmachine te worden aangesloten.

HOOFDSTUK 6

Het medische antwoord op lijden

Paul Lieverse, Theo Boer en Dick Mul

Nerves exist in a patient, who is, first and foremost, a human being and not just a biological machine
– John D. Loeser[1]

1. Inleiding

Ziekten en vooral het lijden dat ze de patiënt bezorgen zijn sinds mensenheugenis onderwerp van de geneeskunst. Het hoofddoel van geneeskundige zorg was eeuwenlang niet zozeer de aandoening te genezen als wel het lijden en ongemak dat een kwaal veroorzaakt weg te nemen. Geleidelijk namen de mogelijkheden van behandelen echter toe: niet alleen de symptomen maar ook de oorzaken konden en kunnen in steeds grotere mate worden bestreden. Dit bracht echter ook bezorgdheid met zich mee over de vraag of behandelen wel altijd in het belang van de patiënt is. Het bekende boekje *Medische macht en medische ethiek* van J.H. van den Berg speelde in die bezinning een belangrijke rol.[2] Met behulp van indrukwekkende verhalen en illustraties bespreekt Van den Berg de vraag of artsen niet zijn doorgeschoten en daardoor veel zinloos lijden hebben veroorzaakt. Sindsdien staat het thema 'overbehandeling' hoog op de agenda.[3]

Naast ongerustheid over mogelijke overbehandeling hadden twee andere ontwikkelingen invloed op hoe men ging kijken naar de geneeskunst. De eerste was het doorbreken van het taboe op de dood. In plaats van het soms botweg ontkennen van een naderend sterven kwam er meer oog voor de waarde van een bewust ervaren en rustige stervensfase. Een bekende pleitbezorger hiervan

was de Amerikaanse psychiater Elisabeth Kübler-Ross.[4] De tweede ontwikkeling was het gevolg van nieuwe inzichten in hoe goede stervenshulp geboden kan worden: *care* in plaats van *cure* – tijdig inzien dat curatieve behandelingen onwenselijk zijn – en de ontwikkeling van *comfort care*. Een naam die symbool staat voor deze inzichten is de Britse verpleegkundige en hospice-arts Cicely Saunders. Zij benadrukte het belang van integrale, multidimensionale zorg in plaats van strikt medische, lichamelijke zorg en ontwikkelde daar praktische methoden voor.[5] Het ontstaan van hospices en hospicezorg gaat voor een belangrijk deel op haar initiatieven terug.

Zelfs bij ziekten die niet te genezen zijn en die veel klachten met zich meebrengen, zijn in veel gevallen nog behandelingen mogelijk. Deze behandelingen, waarbij niet langer overleven het doel is maar verlichting van lijden, rekenen we tot de palliatieve zorg. In veel gevallen kunnen pijn, benauwdheid, onrust en andere lijdensoorzaken goed behandeld worden. In dit hoofdstuk beschrijven we wat palliatieve zorg inhoudt. In de wortel verwijst het begrip 'palliatie' naar het Latijnse woord *pallium*, dat mantel betekent; de mantel als metafoor voor de zorg aan ongeneeslijk zieke mensen. De meest bondige definitie van palliatie is: 'verzachten van het lijden'. In deze bespreking gaan we vooral in op drie vragen: welke dimensies van lijden kunnen onderscheiden worden (paragraaf 2)? Hoe is de palliatieve zorg in Nederland georganiseerd (paragraaf 3), en welke knelpunten zijn daarbij te noemen (paragraaf 4)? In welke mate wordt door deze medische inzet lijden ook effectief verlicht (paragraaf 5), waardoor er uiteindelijk misschien zelfs sprake kan zijn van een 'goede dood' (paragraaf 6)?

2. Lijden en pijn

Fysiologisch en neurobiologisch onderzoek heeft belangrijke feiten over pijn aan het licht gebracht. Sommige zenuwcellen en hersencentra hebben een functie bij de gewaarwording van pijn, andere bij de emotionele lading ervan. Pijn heeft in veel gevallen de nuttige functie van waarschuwing: zij voorkomt dat een voetballer zijn geblesseerde knie te veel blijft belasten. Omgekeerd kunnen leprapatiënten ten gevolge van uitval van de pijngewaarwording allerlei verwondingen oplopen met ernstige verminkingen als gevolg.

Pijn blijkt een subjectieve ervaring te zijn. Op ogenschijnlijk hetzelfde letsel kan de één heel anders reageren dan de ander. Bovendien is de pijnbeleving afhankelijk van omstandigheden: het is heel goed mogelijk dat de voetballer met zijn geblesseerde knie pas na de wedstrijd klaagt over pijn terwijl de blessure al ruim voor het einde van de wedstrijd is ontstaan. Bij sommige ziekten heeft pijn nog een extra gevolg: de hartpatiënt die pijn op de borst bemerkt, voelt de dreiging van een levensgevaarlijk hartinfarct; de kankerpatiënt die 's nachts wakker wordt met pijn, denkt: ik word nooit meer beter. Pijn gaat dan over in lijden. In een inmiddels klassiek geworden bespreking van lijden stelt hoogleraar *Public Health* Eric Cassell dat lijden uitgaat boven het puur fysieke. Lijden is de hevige stress die samenhangt met een regelrechte bedreiging van onze persoon, van ons wezen.[6] Pijn kan ook maken dat iemand wanhopig, angstig of boos wordt of zich sociaal isoleert. Zij kan slaapproblemen veroorzaken die op hun beurt de draagkracht van de patiënt verder verzwakken.

Terwijl pijn bij een blessure nog een medische functie heeft, is de functie van pijn bij onbehandelbare ziekten veel moeilijker in te zien. Kanker wordt bij uitstek gevreesd omdat deze naast zijn levensbedreigende karakter de naam heeft dat hij vreselijke pijnen veroorzaakt. Patiënten en hun naasten hebben soms traumatische herinneringen aan sterfbedden van geliefden en willen zichzelf en hun omgeving een herhaling hiervan besparen. Hoewel er op dit terrein in de afgelopen decennia veel is bereikt, wordt ook nu nog bij lang niet alle patiënten een bevredigende palliatie bereikt.

Het is bekend, en voor velen ook een ervaringsfeit, dat psychische factoren van grote invloed zijn op hoe pijn beleefd wordt. Dit is met name bekend bij chronische pijnsyndromen. Zo is vastgesteld dat de manier waarop de patiënt met zijn pijn leert omgaan op de lange termijn van beslissende invloed is op het verloop van de klacht.[7] Een van de elementen van dat 'ermee leren omgaan' is 'leren zich te ontspannen'. Belangrijk is verder dat patiënten oog hebben voor zaken die zij nog wel kunnen, desnoods in een aangepast tempo. Vanuit psychologisch onderzoek is onder meer gebleken dat het vergroten van (het gevoel van) regie over de omstandigheden een sterk positieve invloed heeft op de pijnbeleving. Vooral bij excessief pessimisme, alles als een ramp zien en zichzelf overmatig de schuld van de situatie geven, zijn relativering en copingstrategieën van belang. Naast het in kaart brengen van de aard en de intensiteit van de pijn is daarom ook het in kaart brengen van belevings-

aspecten belangrijk, waaronder de uitwerking van pijn op de kwaliteit van leven, de lichamelijke activiteit, de stemming, de slaap en sociale interacties. De reeds genoemde Cicely Saunders heeft het nog bredere begrip *total pain* ontwikkeld.[8] Bij de zorg voor stervende patiënten met pijn merkte zij op dat er vaak tegelijkertijd sprake is van meerdere dimensies van pijn: lichamelijke, psychische, spirituele en sociale aspecten. Zo kan een patiënt met (lichamelijke) pijn door botmetastasen ook bang zijn (psychische pijn). Hij kan zich ook afvragen waarom hém dit overkomt en worstelen met de vraag of er een leven is na de dood (geestelijke pijn). Misschien komt er niet veel bezoek meer en vereenzaamt de patiënt (sociale pijn). Ondanks het feit dat dit inzicht inmiddels wijdverbreid is, blijkt het voor zorgverleners in de praktijk vaak toch het meest voor de hand liggend om zich primair bezig te houden met lichamelijke problemen en verzorging.

Ook vragen rond zingeving en bijvoorbeeld familierelaties – al dan niet binnen een religieuze context – kunnen deel uitmaken van de *total pain* van de patiënt en zijn naasten. 'Waarom moet mij dit overkomen?', 'Wat is het allemaal waard geweest?', 'Moet ik bang zijn voor het sterven?', 'Is er iets na de dood?', 'Wat doe ik met mijn lijden andere mensen aan?', etc. Sommige hulpverleners schenken daaraan niet of nauwelijks aandacht. Anderen zouden dat wel willen maar achten zichzelf niet bekwaam genoeg of realiseren zich dat de tijd ontbreekt. Sommigen wijzen erop dat er voor elk lijdensaspect een specialist is: de chirurg voor het snijden, de oncoloog voor diagnose en prognose, de psycholoog voor emotionele problemen, de pastor voor religieuze zaken, de verzorgende voor de zorgtaken. Desondanks blijft voor menig patiënt een dokter een centrale figuur, van wie men hoopt dat hij ook enige empathie aan de dag legt voor de persoonlijke implicaties van een fatale diagnose en aandacht toont voor de existentiële aspecten van het lijden. Is die aandacht er niet, dan voelt men zich vaak onpersoonlijk behandeld.[9] Is zij er wel, dan is een dokter vaak mede om die reden een 'goede dokter'.

Aandacht voor spiritueel welzijn is overigens niet alleen een kwestie van menselijkheid of principe, maar heeft bovendien gunstige effecten. De wens van een versnelde dood kan minder urgent worden en gevoelens van depressie en angst kunnen afnemen.[10] Er is in de literatuur grote eenstemmigheid over het gegeven dat goede palliatieve zorg impliceert dat er geïntegreerde aandacht nodig is voor de verschillende aspecten en dimensies in het lijden van de patiënt. In dat proces verdienen ook de naasten aandacht, die het soms niet minder zwaar hebben dan de patiënt zelf. Palliatieve zorg heeft naast het multidimensionale karakter als kenmerk dat het sterven benoemd mag worden, zodat men de tijd die nog gegeven is mede kan gebruiken om zich daarop voor te bereiden.

3. Moderne palliatieve zorg

In het verleden is de taak van de geneeskunde omschreven in termen van 'genezen – soms, verlichten – vaak, troosten – altijd'.[11] Bij een patiënt die naar verwachting niet zal genezen verschuift de aandacht van 'genezen' naar 'verlichten' (en mogelijk ook naar 'troosten'). Deze verschuiving vindt maar zelden van de ene op de andere dag plaats.

De palliatieve zorg bevindt zich in Nederland op een hoog niveau wat deskundigheid betreft. Zo is er een groot aantal praktische behandelrichtlijnen opgesteld die online te raadplegen zijn. Een voorbeeld is de website Pallialine, met een toegankelijk overzicht van de nieuwste inzichten en richtlijnen voor palliatieve zorg, bestemd voor zorgverleners.[12] Een ander voorbeeld van een waardevolle handreiking is het boek *Basisprincipes van palliatieve zorg* van Bernardina Wanrooij en Marijse Koelewijn.[13]

Veel mensen ontvangen palliatieve zorg via hun huisarts of behandelend specialist. Daarnaast zijn er allerlei andere zorgaanbieders die palliatieve zorg verlenen. Waar in de jaren negentig van de twintigste eeuw het begrip 'hospice' vooral op wantrouwen kon rekenen omdat het zou dienen als een aanklacht tegen en onterecht alternatief voor de mogelijkheid van euthanasie, is die polarisering inmiddels doorbroken. Inmiddels telt Nederland ongeveer tweehonderd hospices, waarvan tien speciaal voor kinderen; ook de Ronald McDonald Huizen vervullen hierin een functie. Gezien de stijging van de gemiddelde levensverwachting en de verwachte hogere sterftecijfers zal de vraag naar palliatieve zorg de komende jaren verder toenemen. Van de 147.000 overlijdens per jaar in Nederland is in minstens 100.000 gevallen sprake van niet-onverwacht overlijden. Een groot deel daarvan betreft kanker (ongeveer veertig procent). Gezien het veelal voorspelbare verloop is het bij veel vormen van kanker betrekkelijk duidelijk wanneer de koers van curatief naar palliatief

moet worden verlegd. Niet alleen patiënten met kanker maar ook patiënten met een andere aandoening kunnen baat hebben bij palliatieve zorg. Ondanks de wens van veel patiënten om thuis te sterven, overlijdt minder dan de helft van alle patiënten thuis en toch nog ongeveer dertig procent in het ziekenhuis. Wens en werkelijkheid ten aanzien van de plaats van sterven komen dus vaak niet overeen. Dit wordt deels veroorzaakt doordat zorgverleners de levensverwachting vaak te optimistisch inschatten en daarom laat overstappen van 'ziektegerichte' naar voornamelijk 'symptoomgerichte' zorg.[14] Overbehandeling kan het gevolg zijn.[15]

Een probleem bij de beeldvorming van palliatieve zorg is nog altijd dat 'palliatief' en 'terminaal' voor sommigen min of meer elkaars synoniemen zijn. Hoogleraar hospicezorg Saskia Teunissen benadrukt dat de palliatieve fase zeker niet is beperkt tot iemands laatste dagen of weken.[16] Palliatieve zorg heeft door de associatie met sterven nog altijd te kampen met een imagoprobleem, wat een oorzaak kan zijn waardoor er te laat met palliatie wordt begonnen. Inderdaad is de palliatieve fase er één waarin andere doelstellingen van behandeling en zorg vooropstaan dan in de curatieve zorg, maar dat betekent niet dat daarmee ook de doelstelling van het in stand houden van het leven zou zijn opgegeven. Door de gevolgen van een voortschrijdende ziekte zo goed mogelijk te bestrijden kan echter ook de *kwaliteit* van leven zo goed mogelijk behouden worden, waarbij allerlei klachten – pijn, benauwdheid, misselijkheid en moeheid – voor de patiënt draaglijk blijven of worden. De termen 'integrale benadering' en 'holistische behandeling' worden gebruikt om deze brede aanpak aan te duiden, evenals de reeds genoemde term *total pain*.

Een vraag die in de palliatieve zorg steeds terugkomt is in hoeverre pijn en andere ernstige klachten (zoals benauwdheid, extreme moeheid en angst) voldoende te behandelen zijn. Daarop is geen eenduidig antwoord te geven. Inderdaad kan een klacht dankzij goede palliatie vrijwel geheel verdwijnen. Daar zijn verschillende voorbeelden van te geven. Te denken is aan relatief eenvoudige zenuwblokkades die de pijn van bijvoorbeeld een gebroken rib of van een wond ten gevolge van een tumor van schaamlip of anus gedurende weken tot maanden geheel wegnemen. Een andere veelgebruikte methode is het continu toedienen van medicijnen met behulp van een pompje. Een dergelijk pompje zit via een zeer dun slangetje verbonden aan een plastic naaldje onder de huid. Door gebruikmaking van een knop kan een patiënt desgewenst snel extra medicatie tot zich nemen. Een speciale variant is een pompje dat niet naar een naaldje onder de huid leidt maar naar een dun slangetje naar het hersenvocht rondom het ruggenmerg. Dit bewijst zijn diensten vooral als medicijnen veel bijwerkingen geven. Omdat in dit geval veel minder medicijn nodig is, kunnen voor patiënten die daar gevoelig voor zijn bijwerkingen zoals ernstige sufheid of verwardheid worden voorkomen. Zelfs wanneer de klachten niet geheel verdwijnen, is het resultaat veelal dat de symptomen draaglijker worden en niet langer allesbepalend zijn.

Uiteraard bestaat de behandeling van symptomen vaak uit meer dan het voorschrijven van bijvoorbeeld pijnmedicatie; zij bestaat ook uit het aanreiken van andere middelen die de patiënt helpen om met de resterende klachten om te gaan. Juist daarom is het belangrijk om, naast te onderzoeken waaruit de klachten precies bestaan en op welke manier ze iemand beperken, ook te inventariseren welke wensen en verwachtingen de patiënt heeft en vooral ook waar hij bang voor is. Er kunnen herinneringen zijn aan sterfbedden die eindeloos lang duurden en met groot lijden gepaard gingen. De ervaring leert dat die sterfbedden zich in veel gevallen voordeden in tijden waarin de palliatieve zorg in Nederland nog niet het huidige niveau bereikt had. Zo kwamen morfinepleisters en door de patiënt of zijn naasten zelf te bedienen morfinepompjes tot rond 1990 niet of nauwelijks voor. Een patiënt was voor de bestrijding van pijn veel meer dan tegenwoordig afhankelijk van de (tussen)komst van een zorgverlener, in veel gevallen de huisarts, die dan maar net beschikbaar moest zijn. Pompjes voor midazolam (merknaam Dormicum), die gelijkmatige en tijdige toediening mogelijk maken en een belangrijke rol spelen bij palliatieve sedatie (zie hierna), werden pas relatief recent gemeengoed. Veel mensen hebben herinneringen aan ziekbedden waarbij een patiënt soms uren moest wachten op het bezoek van een zorgverlener, terwijl de pijn en de stress tot onaanvaardbare hoogte stegen. Het verschijnsel van toediening van palliatieve middelen 'op geleide van pijn en andere ongemakken' is dus van betrekkelijk recente datum. Een arts doet er goed aan om die angsten boven tafel te krijgen en serieus te nemen. Door uitleg over wat er tegenwoordig gedaan kan worden, als het toch moeilijk mocht worden, kunnen veel van deze angsten weggenomen worden.

Een enkele keer ontstaat echter de situatie dat het lijden van de patiënt zo ernstig is geworden dat zowel de hulpverleners als de patiënt en zijn naasten

zich met de rug tegen de muur voelen staan. Soms komt dat doordat er in eerdere fasen kansen zijn gemist om de klachten beter onder controle te krijgen. Het is in dit soort situaties dan ook geboden om er met spoed een consultatieteam palliatieve zorg bij te betrekken, als dat nog niet is gebeurd. In zulke situaties wordt gesproken over 'refractaire symptomen', onbehandelbare vormen van lijden. In deze situaties kan met de patiënt geconcludeerd worden dat een bepaalde mate van bewusteloosheid te prefereren is boven het volledig bewust ervaren van die laatste uren of dagen van de lijdensweg: palliatieve sedatie. Hierbij sterft de patiënt niet aan de sedatie maar aan zijn ziekte. De kunstmatige bewusteloosheid bij palliatieve sedatie draagt in verreweg de meeste gevallen niet bij tot een eerder overlijden.[17]

In Nederland is de frequentie van palliatieve sedatie de laatste twintig jaar toegenomen van sporadisch voorkomende gevallen tot naar schatting ongeveer vijftien procent van de overlijdens in 2015.[18] Dat is internationaal bezien een hoog aantal. In zijn richtlijn hierover noemt de KNMG niet alleen de aanwezigheid van refractaire symptomen als voorwaarde voor palliatieve sedatie, maar ook het gegeven dat de patiënt een levensverwachting heeft van één à twee weken.[19] Dit laatste is vanwege het feit dat bij palliatieve sedatie normaal gesproken geen voeding en vocht worden toegediend. Zou men een patiënt met een nog langere levensverwachting sederen, dan zou deze niet aan zijn ziekte, maar door voedsel- en vochtgebrek overlijden. Op deze vereiste is kritiek mogelijk. Zo is het de vraag of de termijn van één à twee weken niet aan de ruime kant is, aangezien het lastig is om zo ver 'in de toekomst' te kijken en sommige patiënten dus mogelijk (veel) langer te leven hebben. In die gevallen zou de patiënt dus wel degelijk (mede) door vochtgebrek sterven.[20] Vandaar dat sommigen palliatieve sedatie zien als een vorm van 'slow euthanasia', één die net als euthanasie leidt tot de dood – zij het langzamer – maar dan zonder de bezwaren gekoppeld aan de meldingsprocedure die voor euthanasie geldt. Daar is, zoveel is duidelijk, palliatieve sedatie niet voor bedoeld. Voorts kan men kritiek hebben op de regel dat bij palliatieve sedatie geen voeding en vocht mogen worden toegediend. Dat impliceert immers dat patiënten met een langere levensverwachting niet voor palliatieve sedatie in aanmerking komen. Intermitterende sedatie, dat wil zeggen sedatie voor een kortere tijd waarna de patiënt weer kan worden gewekt, kan in die gevallen een oplossing zijn, maar vindt in Nederland weinig ingang.

Ook bij palliatieve sedatie houdt de zorg niet op. Bij de verzorging van de bewusteloze patiënt heeft de familie wellicht nu extra ondersteuning nodig. Familieleden dienen duidelijke uitleg te krijgen. Zo dienen ze erop voorbereid te worden dat de fase van bewusteloosheid meerdere dagen kan duren en dat bijvoorbeeld sprake kan zijn van rochelen ten gevolge van vocht in de longen. Van belang is dat de patiënt zelf vrijwel zeker niets meer meemaakt van de pijn of de andere factoren die het refractaire symptoom veroorzaakt.

4. Knelpunten

Het is bekend dat palliatieve zorg niet altijd voldoende wordt ingezet of naar behoren functioneert. Voor zover er een kennistekort bij artsen bestond, wordt dat in de laatste jaren gelukkig steeds verder weggewerkt. Daarnaast kan het schorten aan de communicatie tussen behandelaars en zou de onderlinge afstemming tussen bijvoorbeeld de huisarts, de oncoloog en de pijnspecialist beter kunnen. Ook bij de patiënt kunnen barrières liggen, zoals huiver voor het innemen van sterke pijnstillers. Er kan angst zijn voor bijwerkingen als sufheid, een delier of medicijnverslaving; bekend is dat sommige patiënten om persoonlijke of levensbeschouwelijke redenen het lijden in de laatste levensfase beschouwen als een taak die nog volbracht moet worden of een lot dat niet ontlopen mag worden. Extra klachten kunnen het gevolg zijn, zoals slaapproblemen en onrust, waardoor de patiënt minder draagkracht heeft om met pijn om te gaan – een vicieuze cirkel. Sommigen zijn huiverig voor de associatie tussen palliatieve zorg en 'opgegeven zijn': heeft een arts die tot palliatieve zorg overgaat, nog voldoende oog voor mogelijke levensbehoudende behandelingen? Het gevolg is dat de bladzijde van (primair) curatieve naar (hoofdzakelijk) palliatieve zorg soms maar moeilijk wordt omgeslagen.

Veel behandelrichtlijnen focussen op wat gedaan kan worden en minder op wat maar beter achterwege kan blijven. Hierin komt geleidelijk een keer. Zo pleiten Janssen e.a. ervoor om bij patiënten met hartfalen eerder in te zetten op palliatieve zorg. Bij deze groep is sprake van een hoge mortaliteit in combinatie met symptomen van kortademigheid, vermoeidheid en depressie. De beperkingen in kwaliteit van leven en emotioneel welbevinden zijn vergelijkbaar met de situatie van patiënten met kanker. De meeste patiënten willen open

geïnformeerd worden over hun sombere prognose, wat niet strijdig blijkt te zijn met de patiënt hoop te laten behouden. Hoop kan geboden worden door juist te focussen op realistische doelen.[21] Ook voor andere doelgroepen zou men terughoudender kunnen zijn met het toepassen van behandelingen. Te denken valt aan een kansloze opname op een intensive care-unit, het starten met sondevoeding in de laatste levensweken of een behandeling met chemotherapie tegen beter weten in. De Amerikaanse chirurg Atul Gawande oefent scherpe kritiek op de omgang (of liever: het niet-omgaan) van veel medici met het sterven. Ondanks alle winst die de geneeskunde ons heeft gebracht, aldus Gawande, helpt zij ons nauwelijks om ons voor te bereiden op het sterven. Het gevolg is onnodige aftakeling als resultaat van allerlei uiteindelijk vergeefse behandelingen in ziekenhuizen. Gawande bepleit een rem op het aantal behandelingen. De arts moet de tijd nemen om erachter te komen wat het belangrijkste voor de patiënt is.[22] Een gesprek met de patiënt moet bijvoorbeeld ook gaan over de nadelen en de kans op complicaties. Als hulp voor dit gesprek schreef een KNMG-stuurgroep met vertegenwoordigers van patiënten, artsen, verpleegkundigen, ouderen en oudere migranten het rapport *Niet alles wat kan, hoeft*.[23]

Maar wat is dan eigenlijk een goed moment om de dood ter sprake te brengen? Deze vraag staat centraal in wat bekend is geworden als 'advance care planning' (ACP). De artsenfederatie KNMG heeft hiervoor een praktische handreiking plus checklist uitgebracht onder de titel *Tijdig spreken over het levenseinde*.[24] Maar net zoals doorbehandelen een automatisme kan worden, schuilt er een zeker risico in dit soort checklists. Ouder worden en sterven zijn immers meer dan alleen een medische aangelegenheid: het zijn algemeen menselijke 'basisgegevens'. Artsen kunnen uiteenlopende redenen hebben om discussies over overbehandeling en het voorbereiden op de dood uit de weg te gaan. Zij die dit beroep vooral kozen uit een gedrevenheid om te genezen en levens te redden, zijn van nature minder geneigd om te beginnen over een mogelijk overlijden. Het vaststellen dat de behandelmogelijkheden uitgeput zijn, kan worden ervaren als een persoonlijk falen. Een arts kan denken dat je een patiënt alle hoop ontneemt als deze hoort dat er geen kans meer is op genezing. Overigens is die terughoudendheid iets waarin alle partijen hun aandeel leveren, ook de patiënt en zijn omgeving. 'Zolang er leven is, is er hoop' – en het opgeven van hoop zou weleens een selffulfilling prophecy

kunnen worden. In sommige culturen is een gesprek over een aanstaand sterven een absolute *no go area*. De familie wil evenmin van opgeven weten: zij willen hun geliefde immers nog niet kwijt? Tegenover deze vasthoudendheid staat het even begrijpelijke feit dat uiteindelijk iedereen zal overlijden. Andere artsen menen geen tijd voor een dergelijk gesprek te hebben omdat andere zaken belangrijker zouden zijn. Deze houding gaat voorbij aan het feit dat juist de laatste levensfase er een is waarin veel psychosociale en geestelijke zaken spelen die voor de patiënt van veel groter belang zijn dan alleen de vraag wat hier en nu de juiste medische behandeling is. Een focus op de directe medische aspecten impliceert een beperkt begrip van hoop. De manier waarop de laatste levensfase wordt beleefd, zowel lichamelijk als emotioneel en in relatie met geliefden, wordt juist gunstig beïnvloed door het aanbieden van helpende en realistische voorlichting over wat wel en niet mogelijk is en hoe hierbij hulp geboden zal worden.

Critici wijzen erop dat de voordelen van Advance Care Planning ook overdreven kunnen worden. De 'A' staat dan abusievelijk voor *advanced* ('hoogontwikkelde') in plaats van *advance* ('tijdig vooraf'). Een principieel bezwaar ertegen is dat wanneer ACP foutief toegepast wordt, deze kan leiden tot afspraken en strikte regels waarna geen bijstelling meer mogelijk is. Dit was in de kern het bezwaar tegen het in Engeland ontwikkelde 'Liverpool Care Pathway for the Dying Patient' dat in Nederland door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) als 'Zorgpad Stervensfase' gebruikt wordt.[25] Hoewel het een nuttig instrument kan zijn voor het leveren van goede palliatieve zorg, kreeg het project in Engeland zoveel kritiek dat het daar zelfs gestopt is. Er hadden zich namelijk incidenten voorgedaan waarbij het erop leek dat het van een integraal zorgmodel verengd werd tot een afvinklijst.

Een laatste knelpunt betreft allerlei organisatorische problemen. De zorg is nogal eens versnipperd en daardoor soms slecht bereikbaar. De verpleegkundige expertise is enorm gegroeid maar brokkelt soms af door steeds veranderende en daardoor verwarrende financieringsstructuren. Verder loopt men in toenemende mate aan tegen hoge werkdruk in de eerste lijn. Deze beperkt de tijd die beschikbaar is voor aandacht voor patiënt en familie. Daar komt bij dat ook pas in een laat stadium een beroep wordt gedaan op de deskundigheid van een consultatieteam, namelijk wanneer er al sprake is van een crisissituatie.[26] Ook zijn de weggetjes niet voor iedereen in gelijke mate bekend of begaanbaar.

Te denken valt aan kwetsbare groepen als migranten, psychiatrische patiënten, intensive care-patiënten, mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking, dak- en thuislozen en gedetineerden.[27] Er is meer aandacht nodig voor mensen met dementie: dementie heeft nogal eens het effect van een stigma, waardoor pas laat of helemaal niet wordt toegekomen aan palliatieve zorg en er daardoor bij deze patiënten sprake is van extra lijden.

De diverse organisatorische knelpunten zijn inmiddels ook bij de overheid bekend. Het Ministerie van VWS nam in 2014 het initiatief tot het Nationaal Programma Palliatieve Zorg *Palliantie*, welk programma loopt tot 2020.[28]

5. Een goede dood...

De toegenomen kwaliteit van de palliatieve zorg in Nederland geeft ruimte om door te vragen naar ons begrip van een goede dood. Specifiek gevraagd naar wat mensen als een goede dood beschouwen, blijken er grote verschillen te bestaan. De een wil kalm en goed voorbereid thuis overlijden, de ander zou liever plotseling wegvallen. De een heeft graag topzorg dicht in de buurt, de ander wil tot het einde het liefst zo weinig mogelijk inzet van zorgverleners. Opvallend in nieuwere onderzoeken is het belang dat mensen hechten aan controle en zeggenschap. Uiteraard kan de wijze van vraagstelling aan deze uitkomsten hebben bijgedragen. Het gaat dan over waardigheid en privacy; controle over de bestrijding van pijn en andere symptomen; kunnen kiezen waar je sterft (thuis of elders); beschikbaarheid van emotionele en spirituele steun; toegang hebben tot palliatieve zorg; kunnen bepalen wie aanwezig is bij het sterven; in staat zijn een wilsbeschikking op te stellen; tijd hebben om afscheid te nemen; en het leven niet zinloos rekken.[29]

Bij het denken over dood en sterven zijn onder zorgverleners grofweg twee stromingen te onderscheiden. De ene volgt de strikt medische definitie van de dood, zoals het zichtbaar zijn van hartactiviteit en hersenactiviteit op een monitor. In deze visie is het normaal om beslissingen over leven en dood zakelijk te beschouwen als puur technisch. Dat kan paradoxaal genoeg leiden tot de opvatting dat men het leven koste wat het kost moet rekken uit eerbied voor het leven. Als reactie op uitwassen van deze visie is er een tegenbeweging gekomen, onder andere geïnspireerd door de reeds genoemde Kübler-Ross, die

de stervende persoon centraal stelt.[30] Deze beweging wil in het stervensproces ruimte geven voor persoonlijke groei. Ook wil men daar stilstaan bij de dood als een mysterie. Dergelijk ontzag voor leven en sterven is vaak leidend in hospices.

Men zou zeggen dat er in Nederland genoeg wordt gesproken over een 'goede dood'. Toch blijkt die discussie zich vooral te focussen op euthanasie, waardoor van een echt brede discussie over het goede sterven nog te weinig aandacht is. Een treffend voorbeeld is dat een initiatief om te komen tot een 'Kenniscentrum palliatieve zorg bij kinderen' in het nieuws kwam als 'Kenniscentrum euthanasie bij kinderen'.[31] Ook de problematiek van een 'voltooid leven' – waarbij behalve van gestapelde ouderdomsklachten veelal sprake is van eenzaamheid, zinloosheid en existentiële problemen, wordt in de discussie ten onrechte als een vooral medisch probleem neergezet.[32] Een nieuw initiatief dat steeds meer mensen trekt en tot een bredere bewustwording stimuleert, is het uit het buitenland overgewaaide Death Cafe. Hierbij gaan mensen op informele bijeenkomsten met elkaar in gesprek over dood en leven. Doel ervan is om thema's rond het sterven bespreekbaar te maken, zoals afscheid nemen, praktische zaken, rituelen, etc.[33]

Bij de meeste patiënten verloopt de stervensfase tamelijk rustig, ondanks het verdriet rond het afscheid. Problemen die zich voordoen zijn in veel gevallen goed te behandelen. De patiënt wordt toenemend suf en overlijdt binnen enkele dagen. In een aantal gevallen zijn de problemen echter complex. In die gevallen kan deskundig advies van een consultatieteam gewenst zijn. De meeste patiënten geven te kennen dat zij waardig willen sterven. De ervaren palliatief geneeskundige Kris Vissers legt uit dat hiermee gewoonlijk wordt bedoeld dat zij geen ondraaglijke pijn willen lijden of andere heftige symptomen hebben. Zij hebben, net als hun naasten, vragen over de wijze waarop de laatste fase van hun ziekbed zal verlopen en willen meebeslissen over de stappen die nog mogelijk zijn. Zo kunnen patiënten in de laatste fase afzien van behandelingen die het leven wellicht kunnen rekken, zoals het behandelen van een longontsteking. Indien de problemen of symptomen van de stervende patiënt niet opgelost of bestreden kunnen worden en hij daardoor ernstig lijdt, kan de arts overgaan tot palliatieve sedatie.[34]

Een weg die sommige patiënten gaan is bewust afzien van eten en drinken om hierdoor te overlijden. Uit onderzoek van Bolt e.a. blijkt dat stoppen met

eten en drinken voor oudere, zieke patiënten een relatief comfortabele manier kan zijn om het sterven te bespoedigen.[35] Het lijkt erop dat de meeste patiënten die bewust stoppen met eten en drinken deze methode verkiezen boven euthanasie. Dat hoeft niet alleen te zijn omdat er geen euthanasie beschikbaar is of omdat men principiële bezwaren tegen actieve levensbeëindiging zou hebben. Waar voor de één een 'goede dood' vooral bestaat in een snel en geregisseerd levenseinde, hecht de ander aan een langzamer en meer natuurlijk stervensproces, met de mogelijkheid om te reflecteren, te rouwen en tijd met naasten door te brengen. Andere redenen kunnen zijn dat deze mensen liever niet afhankelijk willen zijn van een arts of hem niet willen belasten.

Omgekeerd kan de patiënt tegen beter weten in blijven hopen op genezing. Veel artsen zullen hierop reageren door nog een keer uit te leggen hoe de zaken er medisch gezien voor staan. Deze artsen menen dat de hoop van de patiënt ongegrond is en zijn visie enige correctie behoeft. Olsman e.a. menen dat het mogelijk is hier op een andere manier naar te kijken.[36] Een ervan is de hoop te zien als een vorm van *coping*, als hulp voor de patiënt om met zijn situatie om te gaan. Ook iemand die het aanstaand sterven niet onder ogen wenst te zien, en in plaats daarvan blijft spreken in termen van verbetering en genezing, heeft recht op respect voor die keuze. Verder kan hoop worden gezien als uitdrukking van wat voor de patiënt werkelijk waardevol is en wat hem kracht geeft. Deze twee andere manieren van kijken zullen de zorgverlener minder corrigerend laten reageren op 'hoop'. Een lastige situatie ontstaat als familie van een terminale patiënt wil dat 'alles' gedaan wordt terwijl een behandeling uit medisch oogpunt zinloos is. Een dergelijke aangelegenheid is niet alleen juridisch gezien complex, maar de vraag is ook hoe hier praktisch mee om te gaan, zoals Van Dijk analyseert.[37]

Van de Vathorst wijst er terecht op dat we wanneer we over 'goede dood' spreken eigenlijk 'goed sterven' bedoelen.[38] Ook zij ziet voor dat traject een belangrijke rol voor medische begeleiding, met aandacht voor palliatieve zorg en uiteindelijk stervensbegeleiding. Zij beschrijft het arsenaal aan hulpmiddelen en geneesmiddelen waarover de arts beschikt, waartoe zij zelf ook euthanasie rekent. Er is veel kennis beschikbaar; er zijn hoogleraren palliatieve zorg, die zorgen voor onderzoek en onderwijs; en er zijn consultatieteams die artsen in het ziekenhuis of huisartsen kunnen ondersteunen bij de zorg rond het sterfbed.[39] Naast deze facetten van goede palliatie zijn onder 'goede dood' aspecten

van een andere dimensie te verstaan, zoals het zich hierop hebben kunnen prepareren, het zich ermee hebben verzoend in het besef dat ieder van ons hier doorheen moet, net zoals ieder van ons een keer geboren werd.

6. Is palliatieve zorg effectief om lijden te verlichten?

Palliatieve zorg beoogt verbetering van de kwaliteit van het leven van patiënten (en hun naasten) die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening. Genezing van de ziekte is niet langer het doel, en de dood wordt beschouwd als een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld hoeft te worden. Er is een aantal manieren om te beoordelen of dit beoogde doel ook bereikt wordt.

Het effect van de palliatieve benadering op welbevinden blijkt niet zo eenvoudig aan te tonen. Dit komt alleen al doordat palliatieve zorg een diffuus begrip is. De diverse vormen van aanbieden, organiseren en financieren verschillen onderling sterk: van teams tot individuele aanbieders, van hospices van uiteenlopende signatuur en onderscheiden deskundigheidsniveau tot intramuraal werkende multidisciplinaire teams, enzovoort. Verder beschrijven sommige onderzoeken exclusief de zorg voor patiënten met kanker, terwijl andere ook patiënten met andere chronische aandoeningen erbij betrekken.

Met betrekking tot spirituele zorg wordt soms betwijfeld of er voldoende wetenschappelijk bewijs is dat spirituele en religieuze interventies aan het levenseinde effectief zijn.[40] In reactie hierop vraagt Leget zich retorisch af of dit type interventies te vergelijken is met geneesmiddelenonderzoek, en of welbevinden wel een passende uitkomstmaat is voor deze categorie zorghandelingen.[41] Hij geeft aan dat het verlenen van spirituele zorg moreel passend is, in zichzelf betekenisvol en waardevol, ook indien deze niet direct een meetbaar gevolg heeft, om zo tot uitdrukking te brengen hoe waardevol een persoon is. Bovendien, zo voegen wij daaraan toe: al zou het effect van een spirituele interventie aan het levenseinde meetbaar zijn, dan nog is het de vraag of de belangrijkste (laat staan enige) indicator voor het slagen van een interventie bestaat uit een verhoging van iemands 'pleasure', zijn gevoel van welbevinden. Illusie en 'leugentjes om bestwil' – bekend is het voorbeeld van kinderen die gebrouilleerd zijn en aan een sterfbed veinzen dat zij weer *on speaking terms*

zijn – kunnen weldadig uitwerken op iemands gevoel van welzijn. Maar het is de vraag of die verhoging van ons welzijn ook onze waardigheid en autonomie ten goede komt.

Het netto-effect van palliatieve zorg op lichamelijke symptomen is duidelijker aangetoond – ook al zijn effectscores weleens slecht gedefinieerd, waardoor een vergelijking tussen wel en niet behandelde groepen dan lastig is. Uiteraard zijn daarnaast ethische bezwaren in te brengen tegen het randomiseren van patiënten in wel of niet behandelen volgens normen die inmiddels erkend worden. Het gevolg is dat hoofdzakelijk onderzoek wordt gedaan naar het effect van palliatieve zorg op zaken als pijn, jeuk en benauwdheid en dat bovendien vooral binnen de ziekenhuissetting. Uitkomsten van dit soort onderzoeken laten een gunstig effect duidelijk zien, maar meer en multidisciplinair onderzoek is hard nodig, want palliatieve zorg wil zich juist graag bewijzen in het bieden van multidimensionale, holistische zorg.

Onvoldoende symptoomcontrole en de angst hiervoor kan voor een patient een reden zijn om een euthanasieverzoek te doen. Het verbaast dan dat bij de steeds uitgebreidere mogelijkheden van symptoomcontrole, in Nederland steeds meer mensen overlijden door euthanasie. In 2015 ging het om ongeveer vier procent van alle sterfgevallen.[42] Els Borst drukte dit in 2009 als volgt uit: 'We hebben het in Nederland natuurlijk niet in de juiste volgorde gedaan. We hebben [...] eerst gehoor gegeven aan de politieke en maatschappelijke roep om euthanasie [en hadden te weinig aandacht voor de palliatieve zorg]'.[43] Voor de desondanks sterk gestegen euthanasiecijfers dienen zich daarom twee mogelijke redenen aan. De eerste is dat niet alle palliatieve opties altijd voldoende bekend zijn c.q. benut worden. Hierin past de uitkomst van een peiling onder SCEN-artsen, welke doet vermoeden dat euthanasie sneller in beeld komt dan nodig is, omdat de kwaliteit van de palliatieve zorg weleens te wensen overlaat.[44] Naar analogie van de naam SCEN (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland) pleiten zij voor tijdige Steun en Consultatie Palliatieve Zorg. Een tweede mogelijke reden is de toegenomen waardering van autonomie. In vergelijking met de beginjaren is de focus van euthanasie als laatste redmiddel bij ondraaglijk lijden meer komen te liggen op euthanasie als sterven in eigen regie. Goede palliatieve zorg kan weliswaar aan die eigen regie bijdragen, maar laat onverlet dat het moment en de wijze van overlijden in dat geval toch nooit helemaal beheersbaar zijn.

De vraag naar het effectief verlichten van lijden is nog om een andere reden relevant voor de praktijk van euthanasie, namelijk vanwege de eis in de regelgeving dat er sprake moet zijn van 'ondraaglijk lijden'. Filosoof Henri Wijsbek wijst erop dat er geen handreiking bestaat hoe dat te bepalen. Hierboven gaven we al aan dat in grote mate de *betekenis* van pijn en andere symptomen bepaalt of er sprake is van lijden. Wijsbek gaat hierbij een stap verder wanneer hij stelt dat ondraaglijkheid van lijden maatschappelijk of juridisch genormeerd moet zijn en niet slechts gebaseerd op de subjectiviteit van de ervaring van lijden. Noch introspectie door de patiënt, hoe nauwgezet ook, noch inlevingsvermogen van de arts, hoe groot ook, mag hierbij de doorslag geven.[45] Los van de filosofische kant van het denken over ondraaglijk lijden is er dus de praktische moeilijkheid van het onderzoek door de arts of er nog alternatieven zijn om het lijden te verlichten.

7. Slot

Door alle medische mogelijkheden en het feit dat we daardoor ouder kunnen worden, hebben we steeds meer te maken met langdurige ziekteprocessen. In vroeger tijden sprak men van stervenskunst, *ars moriendi*, om te leren hoe om te gaan met de dood en de stervensfase. Het is ironisch dat veel van die inzichten lijken te verstoffen, terwijl we ze ook nu hard nodig hebben. Weliswaar hebben we dankzij de palliatieve zorg minder last van de meest directe symptomen van lijden. Maar met verval, zorgafhankelijkheid, ouderdom, ernstig lijden en een onafwendbaar sterven hebben we tegenwoordig net zozeer te maken. Gezondheid in de zin waarin de Wereldgezondheidsorganisatie WHO deze definieert – de complete afwezigheid van ziekte – is zeker op hogere leeftijd een illusie. Realistische doelstellingen in de gezondheidszorg helpen de valkuil te vermijden van eindeloos doorbehandelen, juist ook te vermijden dat de stervenfase er een wordt van 'a death that never ends'. Op het lijden dat mensen door ziekte en ouderdom overkomt, bestaat een beter antwoord dan overbehandeling, namelijk het tijdig bieden van palliatieve zorg. Aandacht geven aan lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel welbevinden – de meest menselijke benadering – maakt zorg rondom het levenseinde veilige zorg.

Noten

1 John D. Loeser, 'New Horizons. What Clearly Works', in: *4th Annual: A Thoughtful Approach to Pain Management*, 2015.
2 J.H. van den Berg, *Medische macht en medische ethiek*. Nijkerk, Callenbach, 1969.
3 Theo Boer, Maarten Verkerk en Dirk-Jan Bakker, *Over (-) behandelen. Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen*. Amsterdam, Reed Business Education, 2013.
4 Elisabeth Kübler-Ross. *Lessen voor levenden: gesprekken met stervenden*. Bilthoven, Ambo, 1969.
5 Cicely Saunders, *The Management of Terminal Illness*. Londen, Hospital Medicine Publications, 1967.
6 Eric Cassell, 'The Nature of Suffering and the Goals of Medicine.' *New England Journal of Medicine,* 306,11 (1982): 639-45, later verschenen als *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. Oxford, Oxford University Press, 1991.
7 Johan Vlaeyen en Steven Linton, 'Fear-avoidance and its Consequences in Chronic Musculoskeletal Pain: a State of the Art', in: *Pain* 85, 3 (2000), 317-32.
8 Saunders, *a.w.*
9 Hanneke van Laarhoven en Carlo Leget, 'De vragen aan het einde. Aandacht voor spiritualiteit in de palliatieve fase', in: *Medisch Contact* 62, 46 (2007): 1898-1902.
10 Colleen McClain, Barry Rosenfeld en William Breitbart, 'Effect of Spiritual Well-being on End-of-life Despair in Terminally-ill Cancer Patients', in: *Lancet* 361 (2003): 1603-7.
11 De uitspraak zou teruggaan op Edward Trudeau, stichter van een sanatorium voor tuberculosepatiënten.
12 Te raadplegen via www.pallialine.nl
13 Bernardina Wanrooij en Marijse Koelewijn, *Palliatieve zorg*. Houten, Bohn Stafleu van Loghum, 2007.
14 Vincent Ho, Alexander de Graeff, An Reyners en Marjolein van Meggelen, 'Behoefte aan palliatieve zorg geïnventariseerd', in: *Medisch Contact* 70, 42 (2015, themanummer): 8-11.
15 Cf. Boer, Verkerk en Bakker, *Over (-) behandelen, a.w.*
16 Saskia Teunissen, 'Op dezelfde lijn?', in: Lia van Zuylen, Agnes van der Heide, Suzanne van de Vathorst en Eric Geijteman (red.), *De dokter en de dood*. Leusden, Diagnosis, 2015, 69-82.
17 In de weinige gevallen waarin dat wel gebeurt, zegt het *principle of double effect* dat dat geen probleem is, mits de behandeling noodzakelijk was en de dood niet de bedoeling van de behandeling was. Vergelijk Theo Boer en Dick Mul, *Goede zorg. Christelijk geïnspireerde ethiek van geval tot geval*. Amsterdam, Buijten & Schipperheijn, 2012.
18 Stichting Farmaceutische Kengetallen, 'Verdubbeling in tien jaar. Palliatieve sedatie bij een op de zes sterfgevallen', in: *Pharmaceutisch Weekblad* 149, 16 (2014): 9.
19 KNMG, *Richtlijn palliatieve sedatie*. Utrecht, KNMG, 2009.
20 Paul Lieverse, Peter Hildering en Martine Klaasse-Carpentier, 'Palliatieve sedatie: een glijdende schaal. Onderscheid met euthanasie in nieuwe richtlijn te vaag', in: *Medisch Contact* 64, 45 (2009): 1881-3.
21 Daisy Janssen, Nicole Uszko-Lencer, Emiel Wouters, Martijn Spruit en Jos Schols, 'Palliatieve zorg voor patiënten met chronisch hartfalen: hard nodig!', in: *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde* 35, 4 (2010): 144-149.
22 Atul Gawande, *Sterfelijk zijn. Geneeskunde en wat er uiteindelijk toe doet*. Amsterdam, Uitgeverij Nieuwezijds, 2015.

23 KNMG, *Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase*. Utrecht, KNMG, 2015.
24 KNMG, *Tijdig spreken over het levenseinde*. Utrecht, KNMG, 2012.
25 https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/verbetertrajecten/zorgpad-stervensfase.
26 Birgit Fröhleke, Marlies van de Watering en Marlies Jansen-Landheer, 'Te weinig consultatie bij palliatieve zorg. IKNL wordt onvoldoende ingeschakeld om het lijden te verlichten', in: *Medisch Contact* 68, 11 (2013): 608-10.
27 Nienke Bekkema promoveerde in 2016 op een onderzoek over de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in de laatste levensfase, schreef een mooi werkboekje voor mensen met een verstandelijke beperking. Nienke Bekkema, Anke de Veer en Anneke Francke, *Wat wil ik? Als ik niet meer beter word…* Utrecht, NIVEL, 2015.
28 *Palliantie. Meer dan zorg*. 2015. Te raadplegen via www.zonmw.nl.
29 Emily Meier, Jarred Gallegos, Lori Montross Thomas, Colin Depp, Scott Irwin en Dilip Jeste, 'Defining a Good Death (Successful Dying)', in: *The American Journal of Geriatric Psychiatry* 24, 4 (2016): 261-271.
30 Kübler-Ross, *a.w.*
31 http://www.ad.nl/gezond/kenniscentrum-euthanasie-bij-kinderen-in-de-maak~a846123a/, laatst bezocht op 21 september 2016.
32 Els van Wijngaarden, 'Voltooid leven vraagt ander antwoord dan dood. Stervenswens legt ook maatschappelijk probleem bloot', in: *Medisch Contact* 71, 25 (2016): 36-9.
33 *Death Cafe*. 2016. Te raadplegen via de website deathcafe.com/what/nl/ en de Facebook-pagina www.facebook.com/deathcafenederland.
34 Kris Vissers, 'Thuis komen in de palliatieve zorg', in: Wim Dekkers, Marcel Becker en Martien Pijnenburg (red.), *Een behouden thuiskomst. Idealen in de palliatieve zorgverlening*. Nijmegen, Valkhof Pers, 2012, 85-94.
35 Eva Bolt, Martijn Hagens, Dick Willems en Bregje Onwuteaka-Philipsen, 'Bewust afzien van eten en drinken', in: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 160: D84 (2016).
36 Erik Olsman, Carlo Leget, Bregje Onwuteaka-Philipsen en Dick Willems, 'Should Palliative Care Patients' Hope be Truthful, Helpful or Valuable? An Interpretative Synthesis of Literature Describing Healthcare Professionals' Perspectives on Hope of Palliative Care Patients', in: *Palliative Medicine* 28, 1 (2014): 59-70.
37 Gert van Dijk, 'Wat als familie van terminale patiënt wil dat "alles" gedaan wordt?', in: *Medisch Contact* 71, 15 (2016): 50.
38 Suzanne van de Vathorst, *De goede dood*, oratie. Amsterdam, Universiteit van Amsterdam, 2014.
39 *Ibidem*.
40 Vergelijk Bridget Candy, Louise Jones, Mira Varagunam, Peter Speck, Adrian Tookman en Michael King. 'Spiritual and Religious Interventions for Well-being of Adults in the Terminal Phase of Disease', in: *Cochrane Database Systematic Review* (5): CD007544 (2012).
41 Carlo Leget, 'Het mensbeeld in de palliatieve zorg', in: *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 24, 1 (2014): 14-8.
42 Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, *Jaarverslag 2015*. Den Haag, 2016.
43 Anne-Mei The, *Verlossers naast God: dokters en euthanasie in Nederland*. Amsterdam, 2009, 206.
44 Adriaan van Es, 'Verzacht het lijden tijdig. Onvoldoende palliatieve zorg leidt tot vraag om euthanasie', in: *Medisch Contact* 71, 24 (2016): 18-20.
45 Henri Wijsbek, 'Beoordeling ondraaglijk lijden bij euthanasieverzoek', in: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 160 (2016): D160.

HOOFDSTUK 7

Volhouden in zorgethisch perspectief

Thijs Tromp

1. Inleiding

Is het moreel aanbevelenswaardig om lijden vol te houden? Of is de oproep om vol te houden juist een manier om lijden te verheerlijken of om het verlangen van mensen die hunkeren naar het einde, te miskennen? Volhouden heeft in het algemeen een hoge morele status. Sporters bijvoorbeeld, die fors over hun pijngrens gaan en juist daardoor de wedstrijd winnen, kunnen rekenen op veel bewondering. Voor hen geldt dat de combinatie van wilskracht en het zelfgekozen karakter van het lijden het volhouden moreel achtenswaardig maakt. Het wordt echter precair om over volhouden te spreken als het gaat om lijden dat je overkomt of dat schier ondraaglijk is. Dit weerspiegelt de breed gedragen morele overtuiging dat het respect voor de wil van het autonome individu doorslaggevend is voor het goede handelen. Wie er bij een mens die ernstig lijdt, op aandringt vol te houden omwille van anderen, loopt een gerede kans op het verwijt disrespectvol of bevoogdend te zijn.

In dit hoofdstuk onderzoek ik of de zorgethische benadering een bruikbare visie biedt om een appel te doen op de lijdende om vol te houden, ook als gevoelens van hopeloosheid en uitzichtloosheid de boventoon voeren. Ik zet deze benadering af tegen de dominante standaardbenadering in de medische ethiek, die respect voor de autonomie van het wilsbekwame individu als uitgangspunt neemt.

2. De standaardbenadering

Met de standaardbenadering bedoel ik de benadering die haar wortels heeft in het politiek liberalisme. In de medische wereld kennen we deze ethiek vooral

als de principe-ethiek.[1] In deze benadering zijn vier principes leidend bij het maken van een morele afweging: respect voor autonomie, weldoen, niet schaden en rechtvaardigheid. Onderzoek naar hoe goed te handelen begint altijd bij de vraag naar wat een mens zelf wil. Het wilsbesluit van het individu is in principe leidend. Alleen als een patiënt van een zorgverlener iets vraagt wat volgens de zorgverlener niet goed is voor de patiënt, hem schaadt of onevenredig veel kosten met zich meebrengt, kan een zorgverlener ervan afzien om tegemoet te komen aan de wil van de patiënt.

3. Kritiek op de standaardethiek vanuit de zorgethische benadering

De zorgethische benadering wortelt in de feministische kritiek op de dominante regel-ethische ethiek, in de jaren tachtig van de vorige eeuw. Zij heeft vooral bekendheid gekregen door het werk van Carol Gilligan, Nel Noddings en Joan Tronto.[2] Zorgethici betwisten de centrale plaats van rechten in de 'standaardethiek'. Hun kritiek richt zich niet op rechten als zodanig maar concentreert zich op het onderliggende mensbeeld en de negatieve gevolgen daarvan voor de waardering van zorg in onze samenleving.[3] De standaardethiek ziet de mens als een autonoom individu, dat in vrijheid zijn leven mag (en moet) inrichten zoals hij zelf wil. Zijn zelfontplooiing wordt alleen begrensd door de vrijheid van andere autonome individuen. Anderen hebben immers net als hij het recht en de vrijheid om hun leven naar eigen inzicht vorm te geven. Een maatschappij die dit mensbeeld als uitgangspunt neemt, zet de rechten van het individu centraal bij de inrichting van het menselijk samenleven. Een van de consequenties van deze opvatting is dat menselijke relaties in twee compartimenten worden ingedeeld: privé en publiek. Anderen hebben niets van doen met wat jij doet in je privédomein, zolang het hun vrijheid niet inperkt. In het publieke domein, waar we een deel van onze vrijheid zullen moeten opgeven om samenleven mogelijk te maken, regelen we de relaties zoveel mogelijk contractueel.

> De samenleving wordt opgevat als een verdrag dat wordt aangegaan door autonome individuen die er hun eigen particuliere opvatting over

> het goede leven op na houden. De motivatie tot samenleven is er één van wederzijds voordeel.[4]

De ethiek komt in beeld waar rechten en plichten van mensen op elkaar botsen en waar contracten geen helderheid kunnen bieden. In dergelijke gevallen kan men met behulp van de vier genoemde principes naar een aanvaardbare oplossing zoeken.

Een andere consequentie van de standaardethiek is dat emoties geen rol van betekenis spelen. Ethiek behelst het verantwoorden van handelingen op basis van rationele argumenten, die voor ieder weldenkend individu in het publiek domein begrijpelijk moeten zijn. Emoties en persoonlijke betrokkenheid sturen weliswaar ons handelen in hoge mate, maar zijn dermate irrationeel van karakter dat ze geen onderdeel kunnen vormen van het ethisch discours. Ze horen daarom thuis in het privédomein. De standaardbenadering erkent uiteraard wel dat er zoiets is als een individuele ethiek, maar die hoort als een vorm van levenskunst samen met godsdienst en spiritualiteit in de privésfeer.

4. Herwaardering van zorg

Volgens zorgethici leidt deze mens- en maatschappijvisie onvermijdelijk tot een devaluatie van zorg. Zorgen voor elkaar vindt immers eerst en vooral plaats in het privédomein. Die zorg vindt haar motivatie in de emotionele betrokkenheid op elkaar en heeft daarmee een partijdig karakter; je zorgt voor mensen met wie je 'toevallig' een goede band hebt. Alleen waar zorg niet langer in de privésituatie kan worden geboden, komt zorg op de agenda in het publieke domein. Daar denken we na over een rechtvaardige verdeling van de zorgmiddelen die nodig zijn om mensen de hulp te geven die ze nodig hebben. In het publieke domein vullen professionals de zorg aan van 'informele zorgverleners', zoals familie, buren of vrienden. Alleen al het gebruik van het woord 'informeel' is zorgethici een doorn in het oog, dat typeert volgens hen precies de waarderingsverhoudingen. Zorg krijgt pas een formele (lees: een publiek erkende) status wanneer zij vanuit de privésituatie overgaat naar het publieke domein. Volgens de zorgethiek wordt daarmee de politieke en ethische waarde van de 'informele' zorg niet erkend, waarmee ook erkenning wordt onthouden

aan vooral vrouwen die het leeuwendeel van de alledaagse zorg in het privédomein voor hun rekening nemen. De standaardethiek werkt bovendien een schadelijke karikatuur van mens-zijn in de hand, alsof je pas echt mens bent als je autonoom, onafhankelijk en wilsbekwaam je rechten kunt behartigen in het publieke domein. Wie voldoet aan deze kenschets van het mens-zijn? Ieder mens is fundamenteel kwetsbaar en in meer of mindere mate afhankelijk van de zorg van anderen. Mensen zijn kwetsbaar en ze leven en overleven dankzij de aanwezigheid en de zorg van anderen. Het overgrote deel van hun zorg ontvangen mensen dagelijks van familie, vrienden, kennissen, buren, kerkleden of van toevallige voorbijgangers. Denk aan een vriendelijk woord, een deur die opengehouden wordt, een opbeurend gesprek, de vraag hoe het met je is, een kopje koffie, een hand op de schouder of het feit dat het toilet is schoongemaakt. Met deze alledaagse handelingen weven we aan een web van betekenisvolle relaties, die onze wereld leefbaar maken en houden. Joan Tronto, een van de meest bekende zorgethici, zegt het zo:

> Op het meest algemene niveau moet zorg worden begrepen als een soort activiteit die alles omvat wat wij doen om onze wereld te handhaven, te continueren en te herstellen, zodat we er zo goed mogelijk in kunnen leven. Die wereld omvat ook onze lichamen, onszelf en onze omgeving, die we proberen samen te weven tot een complex web dat het leven ondersteunt.[5]

Wie ethiek beperkt tot de wereld van autonome, zelfstandige, rationele, wilsbekwame burgers die hun recht op een vrij leven uitoefenen in het publieke domein, miskent dat deze 'wereld' slechts kan bestaan bij de gratie van de zorg die we *elkaar* dagelijks bieden en waarmee we onze relaties vormgeven, die de wereld tot een menselijke wereld maken. Er is de zorgethici veel aan gelegen om de ethiek te laten beginnen bij deze 'gewone' activiteiten van zorg. Daarmee introduceert de zorgethiek een andere kijk op het mens-zijn, als basis voor de ethiek. Ze pleit ervoor om de mens te zien als een mens-in-relatie, om kwetsbaarheid niet enkel te beschouwen als een last, maar als de voorwaarde voor het menselijk samenleven. Onze wederzijdse afhankelijkheid is niet iets dat we tot een minimum moeten zien te beperken. Het is te waarderen als basis voor een menswaardige samenleving. De zorgethiek wijst hiermee de standaar-

dethiek niet geheel af; die kan zijn nut hebben, maar alleen als afgeleide van een meer basale morele oriëntatie, die zich richt op het belang van persoonlijke zorgrelaties die de wereld menselijk en leefbaar maken.

5. Goede zorg vanuit zorgethisch perspectief

Joan Tronto werkt in *Moral Boundaries*[6] uit wat vanuit een zorgethische visie op mens, samenleving en ethiek verstaan wordt onder 'goede zorg'. Zij stelt vier morele elementen voor, die het proces van zorg verlenen en zorg ontvangen als goed kwalificeren: aandacht, verantwoordelijkheid, competentie en responsiviteit.[7]

(1) *Aandacht* betreft de attitude en het vermogen om de behoefte aan zorg op te merken. Dat vraagt om ruimte om geraakt te kunnen worden door de ander. Tronto is zich ervan bewust dat 'aandacht' een lastige morele categorie is; immers, waar ligt de grens? Een mens kan zich toch niet openstellen voor de nood van de hele wereld?

(2) *Verantwoordelijkheid* gaat over de vraag wie de aangewezen persoon is om tegemoet te komen aan de zorgbehoefte die hij heeft waargenomen. Tronto wijst erop dat de vraag naar verantwoordelijkheid niet moet worden vervangen door een vraag naar rechten en plichten. Verantwoordelijkheid overstijgt het rechtendiscours omdat het hierbij gaat over de rol die iemand wil of kan vervullen ten opzichte van die ander, een rol die telkens weer anders zal zijn en waarover hij ook iedere keer weer zal moeten nadenken.

(3) *Competentie* gaat over tijd, geld, technische mogelijkheden en deskundigheid die nodig zijn om daadwerkelijk de zorg te bieden waar iemand de verantwoordelijkheid voor neemt. Tronto introduceert dit element omdat zorgethiek niet alleen een zaak is van 'mogen we dit?' of 'moeten we dit?' maar ook van 'kunnen we het ook?'

(4) *Responsiviteit* ten slotte gaat over het antwoord van degene die zorg ontvangt. Tronto wijst erop dat zorgontvangers vanwege hun afhankelijkheid zich vaak in een kwetsbare situatie bevinden. Het is belangrijk om er alert op te zijn dat de goed bedoelde zorg geen afbreuk doet aan iemands waardigheid.

Volgens Tronto[8] zijn deze vier morele elementen van het zorgproces onlosmakelijk met elkaar verbonden. De integratie van deze vier elementen zal echter onvermijdelijk leiden tot spanningen en conflict. Het 'oplossen' van die spanningen vraagt om iets anders dan de aansporing tot méér aandacht, verantwoordelijkheid, competentie of responsiviteit. Het helpt volgens haar al helemaal niet om de spanning met behulp van rechten en plichten op te willen lossen. Die zijn niet waardeloos, maar wel secundair. Primair is het besef dat het in de zorg gaat om een proces dat staat of valt met een nauwgezette inschatting en beoordeling van wat er nodig is, van wie erbij betrokken zijn en wie verantwoordelijkheid willen en kunnen dragen. Aandacht voor de concrete situatie en de specifieke context, met al zijn details, complexe relaties, verhoudingen, emoties en verhalen is daarom essentieel om een verantwoorde afweging te maken.

> In de ethiek van de zorg hangen morele problemen samen met conflicterende verantwoordelijkheden en niet zozeer met botsende plichten. Om deze problemen op te lossen is een manier van denken nodig die contextueel en narratief van karakter is, in plaats van formeel en abstract. *In de zorgethische opvatting van moraliteit draait morele ontwikkeling daarom rond het uiteenleggen van verantwoordelijkheden en relaties*, terwijl de morele opvatting die rechtvaardigheid als uitgangspunt neemt de morele ontwikkeling beperkt tot het verstaan van rechten en regels[9] (cursivering TT).

De zorgethische visie staat en valt met het belang van het in stand houden van de onderlinge emotioneel bepaalde relaties tussen kwetsbare mensen.

6. Nelleke

Om de consequenties van deze visie voor ons thema duidelijk te maken, gebruik ik een casus, waarbij ik zelf twee gesprekken heb mogen leiden.[10] De namen en details zijn gewijzigd om anonimiteit te waarborgen.[11] Ik zal de casus relatief uitvoerig en gedetailleerd beschrijven, omdat volgens de zorgethische benadering juist de verhalen over de onderlinge relaties, en specifiek de ken-

merkende details ervan, een verschil maken in de afweging van wat het goede is in deze situatie. De casus betreft Nelleke, een vrouw met een ernstige meervoudige beperking. Zij is 29 jaar oud, woont in een zorginstelling waar zij intensieve zorg ontvangt van een toegewijd team van zorgverleners. Nelleke communiceert met haar omgeving door middel van klanken, aanrakingen en haar gezichtsuitdrukking. Zij heeft een beperkt gezichtsvermogen, ze kan niet lopen en krijgt iedere dag diverse malen een massage om haar gespannen spieren te ontspannen. In het begin zijn die massages pijnlijk voor haar, maar na verloop van tijd, als de ontspanning toeneemt, ligt ze er zichtbaar van te genieten. Zij krijgt het eten toegediend door de zorgverleners. Dat lukt alleen als die daar rust en tijd voor nemen. Ze is vatbaar voor infecties, waardoor ze regelmatig verkouden is of grieperig. Nelleke heeft diverse keren een longontsteking gehad, die telkens met adequate behandeling in het ziekenhuis is overwonnen. Bij een ziekenhuisopname krijgt ze kunstmatig voeding toegediend. De ouders van Nelleke zijn gescheiden. De moeder wil graag dat haar dochter bij de volgende longontsteking niet meer wordt opgenomen. Zij heeft de indruk dat haar dochter ernstig lijdt en dat de 'kwaliteit van leven' van haar dochter zo laag is, dat opnieuw intensief behandelen voor haar alleen maar leed toevoegt. De vader van Nelleke is het hier niet mee eens. Hij ziet ook wel dat zijn dochter pijn heeft, maar voor hem voegt het leven van zijn dochter zoveel waarde toe aan het leven van hem en zoveel anderen, dat hij vindt dat 'alles uit de kast gehaald moet worden' om zijn dochter zo lang mogelijk in leven te houden. In een overleg met de direct betrokken wil de arts van Nelleke duidelijkheid creëren over het te volgen beleid.

Een moreel beraad volgens de standaardethiek

In het eerste gesprek wordt een moreel beraad gevoerd aan de hand van de principes uit de standaardethiek. Eerst vraagt de gespreksleider wat mevrouw zelf wil. Aangezien zij dit zelf niet onder woorden kan brengen, wordt bekeken wie de belangen van mevrouw rechtens kan en mag behartigen. In dit geval zijn beide ouders daartoe bevoegd. Omdat zij een verschillende visie huldigen op wat hun dochter wil, ontstaat er voor de arts een dilemma. Zij zal dus verder moeten kijken. Wat is in dit geval de waarde van weldoen, van niet schaden en van rechtvaardigheid? Naar haar inschatting is een eventuele opname bij een nieuwe longontsteking weliswaar zeer ingrijpend, maar zij vraagt zich

af hoeveel lijden dit met zich meebrengt voor Nelleke. De pijn wordt goed bestreden, ze lijdt geen honger en dorst en het is de vraag in welke mate ze zich bewust is van haar lijden. Het is ook geen buitenproportionele behandeling, immers, ieder mens heeft recht op het behandelen van een longontsteking. Zij wil niet meegaan in een discussie over 'kwaliteit van leven', omdat dan voor haar 'het einde zoek is'. Als zij in haar werk het criterium 'kwaliteit van leven' moet aanleggen, dan zou ze bij een groot deel van haar patiënten tot de conclusie kunnen komen dat medische behandelingen niet zinvol zijn. Voor haar is leidend wat de wettelijke vertegenwoordigers zeggen. Omdat deze vertegenwoordigers het niet eens worden, kiest zij 'de veilige weg' en besluit ze dat het bestaande beleid (behandelen bij een longontsteking) zal worden gehandhaafd. Het gesprek eindigt in grote ontevredenheid. Vader en moeder zijn verdrietig, boos en gefrustreerd. Zowel de moeder als de vader voelt zich onbegrepen en niet erkend. De moeder vindt dat het lijden van haar dochter, dat zij 'als geen ander' kan invoelen, wordt miskend. De vader vindt dat geen recht gedaan is aan de betekenis die zijn dochter heeft voor hem en voor haar omgeving.

Een zorgethisch gesprek

In een tweede gesprek wordt ervoor gekozen een zorgethische invalshoek te kiezen. In overleg met de ouders wordt ook een aantal begeleiders en vrijwilligers van de woongroep uitgenodigd. Het gesprek vindt plaats aan een ronde tafel. Een van de stoelen blijft leeg. Op de tafel voor die stoel wordt een foto van Nelleke neergezet. In een eerste ronde wordt alle deelnemers gevraagd te vertellen welke relatie zij met Nelleke hebben en wat Nelleke voor hen betekent. Er worden herinneringen opgehaald aan het leven van Nelleke, de zorgen, maar ook de mooie ervaringen toen Nelleke nog kon lopen en praten. Er wordt gehuild om het verdriet dat het in toenemende mate afhankelijk worden met zich meebracht. De zorgverleners en vrijwilligers vertellen welke hechte band zij in de loop van de jaren met Nelleke hebben opgebouwd, mede als gevolg van het dagelijks masseren. De deelnemers aan het gesprek vertellen hoe veel ze van Nelleke houden en hoe belangrijk zij voor hen is. Een van hen voegt daaraan toe dat ze veel troost ontvangt van Nelleke. Zij heeft zelf een zwaar leven, en als ze ziet hoe Nelleke haar leven aanvaardt als 'goed zoals het is', dan geeft dat haar moed om dat ook in haar eigen leven te doen. Vervolgens wordt aan de hand

van de vier morele elementen van Tronto een analyse gemaakt. De eerste vraag is wat Nelleke nodig heeft en op basis waarvan de gespreksdeelnemers dat concluderen. Er komt een lange lijst: veel lichamelijke zorg, genegenheid in de vorm van aanwezig zijn, samen zachte geluiden maken, werken met gedempt licht, masseren, kneepjes in de hand geven en ontvangen en lekker langzaam eten en drinken. De gespreksdeelnemers zijn het erover eens dat je aan de reactie van Nelleke kunt zien wat ze fijn vindt en wat niet – als je haar tenminste goed genoeg kent en daarvoor moet je wel langere tijd met haar optrekken. Dat wordt ook genoteerd: Nelleke is gebaat bij langdurende contacten met mensen die veel tijd voor haar nemen. Op de vraag wie zich verantwoordelijk voelt om aan de behoeften van Nelleke tegemoet te komen is het antwoord: 'iedereen'. Op de vraag waarom dat zo is, komen diverse antwoorden, variërend van 'dat hoort bij mijn werk', 'ze is zo lief', 'ze hoort erbij', tot 'je krijgt er zoveel voor terug'. Daarna bespreekt de groep de vraag wie tijd, ruimte en kunde heeft om aan de behoeften van Nelleke tegemoet te komen. In het gesprek wordt al snel duidelijk dat de taken goed verdeeld zijn. Dankzij de goede afstemming tussen moeder, vrijwilligers en professionals kan de zorg goed geboden worden. Op de vraag of volgens de aanwezigen Nelleke de geboden zorg ook kan aanvaarden als goede zorg, is het antwoord instemmend, al vinden sommigen het naar om te zien als Nelleke pijn heeft bij het begin van de massage. Ten slotte vraagt de gespreksleider of het zin heeft om Nelleke opnieuw in het ziekenhuis op te nemen als er weer ingrijpende gezondheidsproblemen ontstaan, zoals een longontsteking. Het antwoord van de deelnemers is dat die mogelijkheid open gelaten moet worden, want er is voldoende rek om de zorg te bieden die Nelleke dan nodig heeft en volgens hen heeft Nelleke er ook nog plezier in. Alleen de moeder zegt dat ze het niet goed weet. Ze heeft begrip voor het standpunt van vader, maar ze herhaalt dat ze absoluut niet wil dat Nelleke ondraaglijk lijdt. Vader blijft ook bij zijn standpunt, maar zegt nu meer begrip te hebben gekregen voor het standpunt van zijn ex-vrouw. De arts vraagt of beiden ermee akkoord kunnen gaan om het beleid opnieuw te bespreken als de situatie zich mocht voordoen, in het licht van de conditie van Nelleke, zoals die dan is. Daar gaan ze beiden mee akkoord. Moeder bedankt alle aanwezigen voor de geweldige liefde die zij voor haar dochter hebben.

7. Lijden en volhouden

Wat levert de bespreking van deze casus nu op voor ons thema 'ernstig lijden en volhouden'? Als we de beide gesprekken vergelijken, springt het verschil in uitkomst het meest in het oog. Het eerste gesprek leidt weliswaar tot een eenduidig besluit van de arts maar ook tot frustratie en boosheid bij de ouders. Het tweede gesprek levert een opschorting van het besluit op, maar ook een gevoel van erkenning voor wat Nelleke nodig heeft, voor de betrokkenheid van de zorgverleners, voor hun verantwoordelijkheden en voor de wijze waarop ze daaraan invulling willen geven. In de volgende paragrafen verbreed ik vanuit zorgethisch perspectief de inzichten die deze casus ons brengt. Steeds zal blijken dat er geen concrete normatieve voorschriften worden gegeven. De overwegingen blijven beperkt tot een perspectief waarbinnen afwegingen over 'volhouden' kunnen worden gemaakt. Voor wie zoekt naar heldere en eenduidige aanwijzingen zal dat mogelijk niet bevredigend zijn. Ik wil er nu al op wijzen dat dat precies de kern raakt van waar het over gaat. Toewerken naar een eenduidige oplossing, zonder dat de verhalen van de betrokkenen stem krijgen, leidt gemakkelijk tot een uitholling van het sociale netwerk dat de juiste context biedt waarbinnen een moreel appel op 'volhouden' kan en mag worden gedaan. Ik beperk me hieronder niet tot situaties rond het einde van het leven of tot de vraag naar levensbeëindiging. Uiteraard kunnen onderstaande overwegingen wel daarop betrokken worden.

8. De concrete relationele inbedding van de zorgvraag

In de eerste plaats is van belang dat de zorgethiek een eigen perspectief biedt op ethische vraagstukken. Dit perspectief is moreel geladen omdat het ethische kwesties beschouwt vanuit een mensbeeld waarbij niet de autonomie van mensen het centrale wenzenskenmerk is, maar juist de menselijke kwetsbaarheid. Vanuit dit mensbeeld ontstaan andere vragen of worden de vragen anders gesteld. In dit concrete geval leidt dat ertoe dat de vraag aan de orde wordt gesteld wat de ander nodig heeft, hoe we dat weten, wie zich ervoor verantwoordelijk voelt, wie de zorg kan bieden en of de geboden zorg daadwerkelijk aansluit bij wat de ander nodig heeft. Dat betekent dat de vraag om

zorg, hulp of ondersteuning niet begrepen kan worden los van de concrete context waarbinnen die vraag aan de orde komt. Het gaat om de verantwoordelijkheden van concrete personen, die op specifieke momenten in een unieke relatie tot elkaar staan. Het gaat dus niet om de vraag hoe ieder individu zou moeten handelen in deze en vergelijkbare situaties. Wie zich omringd weet door liefdevolle naasten, zal een andere vraag stellen dan iemand die volkomen eenzaam is of zich al jarenlang structureel in de steek gelaten voelt. We verlangen verschillende dingen van verschillende mensen, afhankelijk van de aard van de betrekking die we met anderen hebben. Daarmee is niet gezegd dat mensen in een liefdevolle omgeving eenvoudig en eenduidig een vraag om hulp kunnen of durven stellen. Het is vaak zo dat mensen het moeilijk vinden om iets aan geliefden te vragen, omdat ze hun niet tot last willen zijn. Anderen verwachten dat hun nood 'zonder woorden' door hun naasten gezien en erkend wordt. mensen moeten elkaar goed kennen om te weten wat de ander nodig heeft. Deze relationele inbedding van de zorgbehoefte is precies waar zorgethiek aandacht voor vraagt. Annelies van Heijst noemt de zorgrelatie daarom 'de bedding voor uitlegkunde'.[12] Vandaar dat zorgethici zo kritisch staan tegenover een reductie van de zorgvraag tot de slogan: de wil van het autonome individu is leidend. De zorgethiek relativeert daarentegen 'de wil' van het individu, omdat de zorgvraag alleen goed beluisterd kan worden binnen relaties waarbinnen meerduidigheid een plaats kan en mag hebben.[13] Juist als de breekbaarheid van ons leven zich toont in pijn, angst en gebrokenheid, zijn we meestal niet op ons best om wat we willen eenduidig te articuleren. Er spelen immers tegenstrijdige belangen: we willen van de pijn af, *maar* we willen de ander ook niet tot last zijn, we willen aandacht, *maar* we willen tegelijk niet onder ogen zien dat we afhankelijk zijn. Geconfronteerd met de verzuchting van een mens die ernstig lijdt, die zegt niet meer te kunnen, moet ik mij altijd afvragen wat deze verzuchting betekent en waarom deze verzuchting juist mij ter ore komt. Wat zegt dat over de specifieke relatie die diegene met mij heeft en op welke wijze hij of zij die relatie wil voortzetten? Luisteren naar de vraag is de weg om te begrijpen wat er werkelijk aan ons wordt gevraagd. Luisteren naar de vraag is een van de manieren waarop de relatie vorm krijgt, los van wat er verder volgt.[14]

9. Afstemmen

Daarmee komen we op een tweede aspect. Het feit dat een zorgbehoefte alleen gekend kan worden in de context van de relaties waarin zorgvrager zich bevindt, betekent niet dat de wil van degene die zorg behoeft er niet toe doet. Integendeel, de zorgethiek onderstreept het belang daarvan, maar stelt dat de relatie met de mensen met wie we verbonden zijn, voor wie we zorgen en van wie we zorg ontvangen, de beste bedding vormt waarbinnen een zorgvuldig zoekproces naar andermans behoefte kan plaatsvinden. Dat ik een casus heb gebruikt waarin de hoofdpersoon een vrouw met een ernstige meervoudige beperking is, is niet zonder reden. Er is in dit opzicht namelijk alleen een gradueel en geen principieel verschil tussen mensen met beperkte verstandelijke en communicatieve vermogens en mensen die over voldoende van deze kwaliteiten beschikken. In alle gevallen gaat het om een zorgvuldig invoelen van de behoefte van een ander mens, niet alleen met woorden, maar ook met onze andere zintuigen. Nood, pijn of lijden zijn immers geen objectief vaststelbare zaken, die iedere willekeurige persoon kan lenigen. Ze hebben een specifieke betekenis, die afhangt van onze persoonlijke levensgeschiedenis en van het belang dat we hechten aan de relaties met anderen. Dat zie je misschien het beste bij de behoefte aan troost. Troosten is geen kwestie van het uitspreken van een reeks woorden en het vervullen van een aantal handelingen. Van troost kan sprake zijn, wanneer iemand de tijd neemt zich daadwerkelijk te verdiepen in wat het verlies of de pijn betekent voor de ander en daarin niet met een oplossing komt, maar belooft om nabij te blijven, ook als het nog moeilijker zou worden. Daarvoor moet je tijd kunnen nemen, moet je kunnen 'luisteren' met al je zintuigen. Je moet kunnen afstemmen, niet te snel gaan en niet te langzaam. Als bij ernstig lijden de vraag 'mag het stoppen' opkomt, zullen we eerst en vooral moeten luisteren naar de ander, zonder onze eigen oordelen over 'volhouden' of 'stoppen' naar voren te brengen. Dit luisteren overstijgt de positie van een geïnteresseerde toehoorder. Wie op deze manier luistert geeft invulling aan medelijden, niet in de sentimentele zin van het woord, maar als een daadwerkelijk meedragen van het lijden van de ander. Dat zal er niet altijd toe leiden dat de vraag naar 'mag het afgelopen zijn' verdwijnt. Maar het kunnen delen van gevoelens van hopeloosheid en uitzichtloosheid is in mijn ogen altijd menswaardiger dan dergelijke uitingen opvatten als een vraag om

hulp bij het levenseinde. Toewerken naar een 'snelle' oplossing in dezen kan immers zomaar een vorm van zorgen voor de eigen gevoelens van onmacht zijn in plaats van zorg voor de ander. Zorgen voor jezelf is niet fout, integendeel, maar wel als het gepresenteerd wordt als zorg voor de ander. Het uit elkaar houden van zelfzorg en de zorg voor de ander, het kritisch beschouwen van eigen gevoelens, het opschorten van een oordeel en het samen uithouden van lijden en pijn, maakt een belangrijk deel uit van het afstemmingsproces.

10. De rol van emoties

Het derde wat we uit de casus kunnen leren is hoe belangrijk de rol van emoties is in de ethische beraadslaging. Het eerste gesprek, dat volgens de regels van de standaardethiek verliep, stokte aan het eind doordat de aard van de diverse relaties niet op waarde geschat werd. De moeder en de vader houden beiden zielsveel van hun dochter, wat de heftigheid van hun emoties verklaart. Dat hun zorgrelatie werd gereduceerd tot een 'ja' of 'nee' ten aanzien van een opname bij een onverhoopte longontsteking, leidde tot een patstelling, waarna beiden gefrustreerd het gesprek verlieten. Daarmee is niet gezegd dat we de emoties leidend moeten laten zijn in het gesprek over 'volhouden of niet', maar wel dat het goed is om door middel van onze emoties de aard van de zorgbetrekking te verkennen. Dat brengt in beeld hoe de verschillende betrokkenen in het web van relaties ten opzichte van elkaar staan. Het vormt de ingang om de vraag te stellen naar wie welke verantwoordelijkheid wil en kan en zou moeten nemen. Emoties vertroebelen het morele gesprek niet, maar verhelderen de betekenisvolle context waarbinnen we afwegingen kunnen maken.

11. Afhankelijkheid en het belang van een vertrouwensvolle gemeenschap

De waardering van afhankelijkheid is het vierde element waarvoor ik aandacht wil vragen. Afhankelijkheid vormt voor veel moderne, autonome mensen een schrikbeeld.[15] Hun waardigheid is voor hen onlosmakelijk verbonden met hun onafhankelijkheid. Aftakeling van lichaam en geest leidt ertoe dat je niet meer

kunt doen en laten wat je wilt en ook dat je niet meer duidelijk kunt maken wat je wilt. Deze angst ga ik hier niet afdoen met de suggestie dat je veel van Nelleke kunt leren hoe je met ernstige afhankelijkheid kunt leven – hoewel dat zeker zo is. Wat ik wil zeggen is dat onze onafhankelijkheid relatief is. Altijd al zijn we in meer of mindere mate van anderen afhankelijk. Of het ons lukt om ons, in die afhankelijkheid, aan anderen toe te vertrouwen, hangt ervan af of we kunnen vertrouwen op de intenties van anderen om *met* ons en soms *voor* ons te zoeken naar wat het beste voor ons is. Dat markeert het belang van een gemeenschap waarin vertrouwen een kernwaarde is. Wie iemand aanspoort vol te houden terwijl hij of zij 'geen mens heeft' zegt in feite: 'Ga heen, houd u warm.' De aansporing om vol te houden is alleen gerechtvaardigd als je beseft dat deze altijd ook een zelfverplichting impliceert om nabij te blijven. Dat maakt het in de professionele zorgomgeving vaak problematisch om een dergelijk beroep te doen, als de patiënt geen relaties (meer) heeft waarbinnen hij of zij van betekenis is. Voor professionele zorgverleners is het daarom, zeker bij mensen die langere tijd in een instelling verblijven, van groot belang om tijdig te investeren in het opzetten en in stand houden van betekenisvolle netwerken. Een tweede aandachtspunt is dat goed verkend moet worden hoe de draagkracht van mantelzorgers versterkt kan worden, zodat juist zij in staat zijn het lijden met hun geliefde uit te houden.

12. Ruimte voor het uithouden van het tragische

Dat het samen uithouden van het tragische een morele waarde belichaamt, is het vijfde element waarvoor de zorgethiek aandacht vraagt. Uiteenlopende verlangens en behoeften horen bij het leven, wij zijn een vat vol tegenstrijdigheden. Doelgericht leven is misschien nastrevenswaardig, maar de meesten van ons zien zich heen en weer geslingerd tussen verschillende doelen en verlangens. Wie deze, hierboven reeds beschreven meerduidigheid wil terugbrengen tot één heldere, onverdeelde stem loopt het risico de mens in zijn concrete omstandigheden geweld aan te doen. Toch is dat wat consequent gebeurt in de standaardethiek. 'Wat wil de patiënt?' klinkt op het eerste gehoor als een schoolvoorbeeld van respect, maar het werpt patiënten te vaak onbarmhartig terug op zichzelf. In de besproken casus kwamen de ouders van Nelleke, vanuit

hun intense liefde voor hun dochter, recht tegenover elkaar te staan. Het gesprek over hun gevoelens voor hun dochter hielp hen begrip voor elkaar op te brengen en hun definitieve standpunt op te schorten. De zorgethiek benadrukt het belang van het uithouden van het tragische. Niet elke situatie is terug te brengen tot een eenduidige zorgvraag waar een dito oplossing voor te vinden is. Vaak rest er in het leven niet veel meer dan hopen op een verandering ten goede en tegelijk uithouden van de weerbarstige situatie waarin we ons bevinden. Uithouden is in de zorgethiek geen kwestie van doffe berusting of stoïcijnse aanvaarding. Samen uithouden neemt de plaats in van het geïsoleerde 'volhouden'. Op deze wijze belichaamt het samen uithouden belangrijke morele waarden als trouw, liefde en mededogen, de morele basis voor de relaties tussen mensen.[16] Daarom mag je stellen dat het samen uithouden van lijden het tragische doorbreekt en overstijgt, omdat het wortelt in de hoopvolle overtuiging dat trouw en liefde hun einde niet vinden als de situatie ondraaglijk en onoplosbaar lijkt. Dit inzicht kan ons helpen om te laveren tussen de scylla van zinloos doorbehandelen en de charybdis van *rücksichtslos* afbreken. Beide benaderingen zijn sterk oplossingsgericht, terwijl morele dilemma's bij ernstig lijden dikwijls vragen om trouw en volharding om het tragische gezamenlijk uit te houden.

13. Een begaanbare weg

Of het lijden ook daadwerkelijk uit te houden is, hangt samen met de vraag of de lijdende een begaanbare en draaglijke weg ziet in de toekomst. Wat de toekomst brengt, weet niemand. Dat de toekomst altijd wonderlijke verrassingen in petto heeft, weten we wel. En juist die onzekerheid is ook de basis voor de hoop, mits zij gepaard gaat met het vertrouwen op de steun en zorg van mensen die van ons houden. Vanuit de zorgethiek is de kwestie van een leefbare toekomst niet alleen een vraag voor de lijdende mens maar ook een appel aan de mensen om haar of hem heen. Op basis van de relaties die iemand heeft met anderen, die ieder voor zich op basis van de betrokkenheid een verantwoordelijkheid dragen voor hem of haar, mag de lijdende mens een beroep doen op het uithoudingsvermogen van anderen. De vraag naar volhouden verliest zijn holle klank als er voldoende redenen zijn om de gezamenlijke

relatie voort te zetten. Vanuit zorgethisch perspectief liggen die redenen in de relatie zelf besloten. Het kan niet door externe normen worden afgedwongen. Een goede 'zorgrelatie' wordt gekenmerkt door vertrouwen en liefde waaruit de hoop en de moed om het lijden te dulden voortkomen. Vanwege dit 'hoge' morele belang mag de lijdende een beroep doen op zijn omgeving om nabij te blijven. En andersom mogen ook de 'medelijders' een beroep doen op de lijdende om hun nabij te blijven. Dat zal nooit een dwingend appel zijn, zolang het gedragen wordt door de onderlinge verbondenheid. In dat 'gesprek' zal de aanvaarding van de eindigheid van het kwetsbare bestaan onvermijdelijk aan de orde komen. En ook hier geldt dat dit niet alleen een vraag is voor de lijdende mens. Zorgvrager en zorgverlener delen samen in de angst, twijfel en pijn die ernstig (toekomstig) lijden met zich meebrengt. De communicatie hierover, zolang die gevoerd kan worden, is wederkerig van karakter. Beide 'partijen' dragen zorgen voor elkaar en hebben elkaar iets te bieden, ook of misschien juist als het lijden nauwelijks meer te dragen is. Ik kan dit laatste niet beter uitdrukken dan met de woorden van Paul Ricoeur:

> Vanuit een oprecht medegevoel ervaart de helpende, van wie het vermogen tot handelen altijd groter is, een geschenk terug van de lijdende ander. Van hem komt een geven dat niet berust op diens vermogen tot handelen maar juist van de zwakte zelf. Dit is waarschijnlijk het ijkpunt van wat mag doorgaan voor goede zorg, wanneer een ongelijkheid in vermogen compensatie vindt in een authentieke reciprociteit die in het uur van de angst of vertwijfeling, beschutting vindt in het gezamenlijk fluisteren of in het krachteloze vasthouden van elkaars hand.[17]

14. Besluit

Nadenken over volhouden en opgeven vanuit een zorgethische benadering, opent een heel ander perspectief dan dat van de klassieke medisch-ethische benadering. Welk perspectief gekozen wordt hangt af van het antwoord op de vraag welke het beste past bij de complexiteit van verantwoordelijkheden en relaties waarbinnen ons bestaan tot ontwikkeling komt en waarbinnen het ook tot een afronding komt. Hierboven heb ik geprobeerd essentiële overwegingen

aan te dragen voor de stelling dat de zorgethische benadering hieraan beter beantwoordt dan de klassiek medisch-ethische. Dat is niet alleen ingegeven door mijn overtuiging dat betekenisvol leven tot bloei komt in relaties van wederzijdse afhankelijkheid. Dat ook, maar de keuze voor een zorgethische benadering berust ook op argumenten van levensbeschouwelijke aard. Zien we deze wederzijdse afhankelijkheid als de bedding waarin morele waarden als liefde, trouw en hoop gestalte krijgen of beschouwen we afhankelijkheid als iets dat voorkomen of overwonnen moet worden? Op dit punt geeft onze levensovertuiging de doorslag. Zij die kiezen voor christelijke, islamitische of ook sommige humanistische benaderingen huldigen de eerste visie. Aanhangers van een mensbeeld waarin autonomie en onafhankelijkheid de boventoon voeren, zullen juist het tweede onderschrijven. Ik hoop dat ik met mijn bijdrage de lezer heb kunnen overtuigen van de waarde van een relationele benadering in het vraagstuk van volhouden. Cruciaal in het betoog is het belang van gemeenschappen die liefde en trouw hoog in het vaandel hebben en daar met vallen en opstaan gestalte aan proberen te geven. Alleen in dergelijke gemeenschappen kan het appel om vorm te houden aan alle betrokkenen geloofwaardig stem gegeven worden – in pianissimo.

Noten

1 Beauchamp, Tom L. en James F. Childress, 2012, *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press. Beauchamp en Childress betogen overigens dat hun principebenadering uitstekend bruikbaar is zowel vanuit een Kantiaanse als vanuit een utilistische invalshoek.

2 Belangrijke pleitbezorgers van de zorgethische benadering zijn: Gilligan, Carol 1982, *In a Different Voice*, Cambridge, MA: Harvard University Press; Noddings, Nell, 1984, *Caring. A feminine approach to ethics and moral education*, Berkeley, Ca: University of California Press; Ruddick, Sara, 1989, *Maternal thinking. Toward a politics of peace*, Boston: Beacon Press en Tronto, Joan, 1993, *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*, London: Routledge. In 2015 verscheen van Stephanie Collins, *The core of care ethics*, (London / New York: Palgrave Macmillan) waarin zij de diverse benaderingen in de zorgethiek onder één noemer probeert te brengen. In Nederland heeft de zorgethische benadering pleitbezorgers gevonden in: Manschot, Henk en Marian Verkerk (red), 1994, *Ethiek van de zorg. Een discussie*. Amsterdam: Boom; Sevenhuijsen, Selma Louise, 1998, *Citizenship and the ethics of care. Feminist considerations on justice, morality and politics*, London: Routledge. Van Heijst, Annelies, 2005, *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*, Kampen: Klement; Baart, Andries, 2001, *Een theorie van de presentie*, Utrecht: Lemma; Mol, Annemarie, 2005, *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*, Amsterdam: Van Gennep; Van Nistelrooij, Inge, 2008, *Basisboek zorgethiek. Over menslievende zorg, moreel beraad en de motivatie van verpleegkundigen*, Utrecht / Heeswijk: Reliëf / Abdij van Berne; De Lange, Frits. 2011. *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg*. Zoetermeer: Meinema en Leget, Carlo, 2013, *Zorg om betekenis. Over de relatie tussen zorgethiek en spirituele zorg in het bijzonder*, Amsterdam: SWP.

3 Collins, Stephanie, 2015, *The core of care ethics*, London / New York: Palgrave Macmillan, p.33.

4 Verkerk, Marian, 1994, 'Zorg of context. Een andere ethiek', in: *Ethiek van de zorg. Een discussie*, edited by Henk Manschot en Marian Verkerk, 53-73. Amsterdam: Boom, p. 56.

5 Tronto, Ibidem, p. 103 (vertaling TT). Zie ook Fineman, Martha Albertson, 2004, *The autonomy myth. A theory of dependency*. New York: The New Press.

6 Tronto, Ibidem, hoofdstuk 5.

7 Joan Tronto voegde later nog een vijfde element toe: 'zorgen met', wat verwijst naar de eerlijke verdeling van de zorgtaken in de samenleving. Tronto, Joan, 2013, *Caring Democracy. Markets, Equality, and Justice*. New York: New York University.

8 Tronto, Joan, 1993, *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*, London: Routledge, p. 136.

9 Gilligan, Ibidem, p.19, geciteerd bij Tronto, Ibidem, p. 78 (vertaling TT).

10 Voor de opzet van dit onderdeel van het artikel heb ik gebruik gemaakt van Van Heijst, Annelies, 2008, *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*, Kampen: Klement, hoofdstuk 8.

11 De casus is ook te vinden in Schermer, Maartje, Frans Ewals en Marion Weisz, 2016, *Ethische dilemma's in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Assen: Van Gorcum, p. 66.

12 Van Heijst, Ibidem, p. 146.

13 Van Heijst, Ibidem, hoofdstuk 8.

14 Klaver, Klaartje en Andries Baart, 2015, 'Onderzoek naar aandacht geven in de ziekenhuiszorg.' In: Baart, Andries en Frans Vosman (red), *De patiënt terug van weggeweest. Werken aan menslievende zorg*, Amsterdam: SWP, p. 155-168.

15 De Lange, Frits, 2015, *Loving later life. An ethics of aging*, Grand Rapids, MI: W.B. Eerdmans.

16 Baart, Andries en Mieke Grypdonck, 2008, *Verpleegkunde en presentie*. Den Haag: Lemma.

17 Ricoeur, Paul, 1992, *Oneself as another*. Translated by Kathleen Blamey. Chicago: University of Chicago Press, p. 191 (vertaling Verkerk, Ibidem, p. 64).

HOOFDSTUK 8

Verhalen in het gesprek over lijden en volhouden

Dick Mul

Inleiding

Het einde van het leven komt in documentaires, in de literatuur, in film en andere kunstuitingen vanuit allerlei invalshoeken naar voren. In fictie worden menselijke dilemma's en emoties dicht bij de medemens gebracht. In dit hoofdstuk focus ik op verhalen, zowel fictie als verhalen met een *real life* karakter. Welke rol spelen ze in de maatschappelijke discussie over de moraal van levensbeëindiging bij mensen die lijden of gaan sterven? Welke hebben de meeste impact: verhalen die tot een afronding komen in een of andere vorm van levensbeëindigend handelen? Of juist verhalen waarin mensen die keuze, om welke reden dan ook, niet maken? In dit hoofdstuk begin ik met een algemene verkenning van literatuur over lijden. Via non-fictie – verhalen over echte mensen wier sterven indringend in beeld wordt gebracht – kom ik uit bij de rol van verhalen in de ethiek. Ten slotte wordt besproken hoe het komt dat verhalen over lijden niet alleen talrijker zijn dan verhalen over volhouden, maar ook meer zichtbaar en invloedrijk. Taboe en mysterie zijn termen die daarbij naar boven komen.

Wat hier buiten beschouwing blijft, is enerzijds de veelheid aan literaire bijdragen van mensen die schrijven over rouw na de dood van een geliefde (bijvoorbeeld Lewis en Wolterstorff [1]). Anderzijds blijft ook het genre van poezie als vehikel van verhalen over lijden en sterven buiten de scoop van deze bijdrage. Met enige pijn in het hart, en daarom geef ik haar een rol in de openingsscène van dit hoofdstuk.

Mr Cogito Reflects on Suffering[2]
All attempts to avert
The so-called cup of bitterness –
(...)
– let you down
(...)
accept it
But at the same time
Isolate it in yourself
And if it is possible
Make from the stuff of suffering
A thing or a person
(...)

En vertel!

Sterke verhalen

Verhalen zijn sterke middelen om een theoretisch probleem op een toegankelijke en begrijpelijke manier aan een breed publiek te presenteren. Een goed verhaal grijpt de lezer of hoorder bij de kladden. Het neemt je mee in de stroom van gedachten, gevoelens en fantasieën van de schrijver of verteller. Recent onderzoek suggereert zelfs dat hersengebieden bij luisteraars de actieve hersengebieden van de verhalenverteller spiegelen. Dit wordt door sommigen geïnterpreteerd als een teken van diepe connectie tussen verteller en luisteraar.[3] Het meegaan of opgaan in het verhaal, misschien zelfs de identificatie met een van de hoofdpersonen, doet wat met de lezer of hoorder. Je verliest de natuurlijke afstand die je zou hebben wanneer datzelfde verhaal 'verteld' was met objectieve of argumentatieve uitspraken. Dat inleven kan soms je voorgaande mening of standpunt doen veranderen. Misschien zelfs je leven veranderen. Hoeveel mensen zijn niet aangeraakt door het lijdensverhaal van Jezus?

Wanneer een verhaal verteld wordt met het doel een maatschappelijk thema aan de orde te stellen, kan een schrijver via deze verhalende, narratieve route veel bijdragen aan het debat. Deze traditie van het aan de orde stellen

van allerlei maatschappelijke thema's – vaak taboes (verboden liefde, wraak, oudermoord) – via het verhalende genre gaat al terug tot de Griekse tragedies. Het publiek krijgt in verhaalvorm grote thema's voorgeschoteld. Dit bespreekbaar maken van taboes in de vorm van verhaal en vermaak kan in onze tijd herkend worden in soapseries, waarin naast de genoemde klassieke taboes ook maatschappelijke items van de moderne tijd verhaald worden.[4]

Mens en verhaal

Verhalen horen bij mensen. De Amerikaanse filosoof Alasdair MacIntyre stelt in zijn baanbrekende studie *After Virtue*: '... man is in his actions and practice, as well as in his fictions, essentially a story-telling animal.'[5] Hij haalt ook de fraaie zinsnede aan van Barbara Hardy: 'We dream in narrative, day-dream in narrative, remember, anticipate, hope, despair, believe, doubt, plan, revise, criticize, construct, gossip, learn, hate and love by narrative'. Dit is niet alleen een kenmerk van de mens als individu, maar, aldus MacIntyre, het is ook correlatief.[6] Correlatief wil zeggen: ieder heeft niet alleen zijn eigen verhaal maar maakt ook deel uit van dat van anderen. Daarmee zijn verhalen ook – bijna onvermijdelijk – verbindend. Verhalen vertellen is zo oud als de mensheid, van alle tijden en culturen. En nog altijd geeft het doorvertellen van verhalen vorm aan de eigen identiteit. Verhalen zijn 'belangrijk als oriëntatiemiddel bij existentiële thema's van het bestaan (...) maar ook bij veranderende werkverhoudingen en bestaanscondities'.[7] Bij dat laatste kan natuurlijk ook gedacht worden aan het einde van het leven. Veelal is het dan een verhaal van een individu, een klein verhaal.

Socioloog Christien Brinkgreve maakt onderscheid tussen zulke kleine verhalen – de persoonlijke narratieven – en de grote, collectieve verhalen.[8] Het grote verhaal kan een doorvertelling zijn van volksverhalen met een morele of opvoedende betekenis. Het persoonlijke verhaal geeft op een veel kleinschaliger niveau oriëntatie, identiteit en richting. Uit de populariteit van cursussen autobiografisch schrijven blijkt dat meer en meer mensen zijn geïnteresseerd in het schrijven van hun eigen levensverhaal, het terugkijkend opmaken van de balans. Mensen doen dat om verschillende redenen en het is zinvol om daar ook bij stil te staan. Het blijft dus, aldus Brinkgreve, een cruciale vraag aan wie en waartoe een verhaal verteld wordt. Dat bepaalt niet alleen vorm en inhoud

die de schrijver eraan geeft. Het maakt de luisteraar ook minder naïef, als hij weet wat het doel of uitgangspunt van het geschreven verhaal is, aldus Brinkgreve. Deze kritische houding, het op zoek gaan naar de eventuele intenties van de schrijver, zal in alle verhalende genres gebruikt moeten worden, ook in de journalistiek. Ook daar zijn de keuzes van onderwerp, verhaal en beeld nooit willekeurig. Met het kiezen van een verhaal – of versie daarvan – worden andere verhalen niet verteld. Of op een minder bewust niveau: sommige verhalen leiden de aandacht af van andere, het sterkste verhaal wint. Zo kan een sterk verhaal over een individuele casus heel bepalend worden voor beeldvorming over het achterliggende onderwerp. Denk aan het iconische beeld(verhaal) van het gestorven vluchtelingenkind Aylan op het Turkse strand.

Verhalen over lijden en dood in de literatuur

Het einde van het leven komt in de literatuur vanuit allerlei invalshoeken naar voren. In de fictie worden menselijke dilemma's en emoties dicht bij de medemens gebracht. In de context van lijden en volhouden worden de dramatiek van de lijdende of stervende mens en alle dilemma's die daarmee gepaard gaan, in een verhalende tekening op een intense manier naderbij gebracht. Omdat iedereen kwetsbaar en sterfelijk is, raakt deze thematiek uiteindelijk ieder mens. Het is dan ook niet vreemd dat er in de wereldliteratuur veel grote of kleinere fragmenten te vinden zijn die gaan over ziekte, lijden en dood. Een aantal van dit soort fragmenten is te vinden in een recente bundel met de titel *Het laatste woord*.[9] Daarin komen onder meer werken aan bod van James Joyce ('...zijn ziel ebde langzaam weg, toen hij het zachtjes hoorde sneeuwen...') en Rilke ('Christoffel Detlev's dood leefde nu al reeds vele, vele dagen op Ulsgaard en sprak met iedereen en eiste').

Een van de boeken die in deze bundel worden genoemd is de roman 'De Thibaults' van de Franse Nobelprijswinnaar Roger Martin du Gard.[10] Hoewel het boek is geschreven in het begin van de vorige eeuw, is de problematiek niet ver verwijderd van wat we in de 21e eeuw in medisch-ethische discussies kunnen tegenkomen: de rol van de arts aan het bed van lijdende mensen, en de persoonlijke dilemma's die deze rol voor een arts met zich mee kan brengen. Een van de hoofdfiguren, de kinderarts Antoine Thibault – levend in het begin van de

twintigste eeuw – wordt op een visiteronde geconfronteerd met een ernstig ziek kind, 'wier hese, onophoudelijke geschreeuw hij al door de wand heen hoorde'. De vader is in de kamer bij het kind. Hij heeft haar in een wiegje gelegd want

> dit schommelen is het enige wat haar een beetje kalmeert, (...). Antoine had in het voorbijgaan het gloeiende handje gepakt dat onrustig op de dekens bewoog, en onmiddellijk was het lijfje van het kind ineengekrompen als een wormpje dat in het zand probeert weg te kruipen. Het gezicht van het kind was vlekkerig rood, bijna net zo donker als de ijszak die achter haar oor was geplaatst; haarkrulletjes, (...), vochtig van het zweet en van de kompressen, kleefden op het voorhoofd en de wangen; de ogen waren halfdicht, en onder de gezwollen oogleden hadden de troebele pupillen een metalige glans als die van een dood dier. Het heen en weer bewegen van de wieg, (....) gaf een bepaald ritme aan het gekerm dat uit het schorre keeltje kwam.

Na een tijdje komt de vader voor Antoine staan:

> "Er moet.... Er moet iets gebeuren", mompelde hij. "Ze lijdt... Wat heeft het voor zin haar te laten lijden. We moeten de moed hebben om... om iets te doen" (...) "U, Thibault, u moet iets doen...."

Eerder in het boek zijn Antoine en zijn broer Jacques getuige van het sterfbed van hun vader. Door het uitvallen van de nieren heeft hij regelmatig stuiptrekkingen, hij heeft doorligwonden en medicatie tegen de pijn kunnen ze niet meer geven in verband met het uitvallen van de nierfunctie. Ook hier komt, na meerdere bladzijden met een beschrijving van het lijden van de patiënt, de vraag, nu van de ene broer aan de andere: 'Antoine, dit kan niet zo doorgaan! (...) we moeten hem helpen, we moeten iets vinden! Het moet!' Daar is Antoine dan nog niet aan toe. Maar na nogmaals een periode waarin de vader vreselijk lijdt besluit hij mede na een gesprek met zijn broer uiteindelijk het heft in eigen hand te nemen: met een injectie maakt hij eigenhandig een eind aan het leven van zijn vader.

In de literatuur zijn er veel scènes waarin mensen ziek zijn, gewond naar lichaam of geest, en waarin mensen lijden. In literatuur tot en met de negen-

tiende eeuw zal over het beëindigen van het leven, laat staan over euthanasie, niet of hooguit in bedekte termen geschreven worden. In het voorbeeld van de Thibaults hierboven wordt de mogelijkheid dat een arts het lijden actief beëindigt al veel concreter belicht. In nog recentere boeken en filmproducties worden situaties waarin mensen spreken over of besluiten tot een zelfgekozen dood onomwondener in beeld gebracht. En dat niet alleen, ook de daadwerkelijke uitvoering van levensbeëindiging gaat deel uitmaken van het verhaal. In een recent proefschrift bespreekt Schrover een aantal gevallen hiervan en onderzoekt daarin ook hoe deze narratieve fictie de ethische dilemma's rond euthanasie en levensbeëindiging in beeld brengt.[11] Zijn conclusie is dat de fictionele verhalen 'een (overwegend) positieve evaluatie van levensbeëindiging toelaten' en daarmee een ethische functie hebben. Bij de werken waarvoor dit geldt, kan een bepaald patroon worden herkend:

> Ik meen dat het bij een aanzienlijk aantal fictionele verhalen van dit deel van het corpus gaat om een individu met existentieel en daarom niet of nauwelijks oplosbaar lijden (al dan niet in wisselwerking met lichamelijk lijden). Op basis van dit lijden heeft hij of zij een autonome doodswens, terwijl tegelijkertijd de legitimiteit van barmhartigheid als grond voor levensbeëindigend handelen bij deze persoon wordt gerepresenteerd. Zo kan een positieve waardering van euthanasie of hulp bij zelfdoding ontstaan.[12]

Literatuur is dus allerminst het waardenvrij vertellen van verhalen. Ongetwijfeld hebben ze maatschappelijke invloed, of op z'n minst invloed op de persoonlijke meningsvorming van de lezers.

Verhalen over lijden en dood: over echte mensen

Tot nu toe is het in deze bijdrage in brede zin over verhalen gegaan of werd geciteerd uit literatuur: fictie, waarin de auteur naar believen elementen in een verhaal kan toevoegen of weglaten, afhankelijk van de richting waarin hij de lezer wil meenemen.
Wanneer verhalen werkelijkheid zijn en over échte mensen gaan, is aan een

verhaal nog een dimensie toegevoegd die we de 'documentaire-insteek' kunnen noemen. Een reeks gebeurtenissen wordt een narratief. Wat verteld of getoond wordt, representeert iets wat écht zo is gegaan. Dit kan een reden zijn om deze verhalen nog meer waarde te geven dan puur fictieve verhalen. Daarbij is overigens op te merken dat ook een verhaal over iets wat echt gebeurd is nog altijd een vorm van fictie kan zijn. Want nog altijd moeten er in de overdracht van het verhaal kunstgrepen toegepast worden om het in passende vorm (en met niet te veel woorden) aan te reiken. Dan zullen er zaken weggelaten en andere wellicht daardoor juist benadrukt worden, waarvan de lezer zich niet altijd bewust kan zijn. En ook: iedere schrijver zal vertellen en nadrukken leggen binnen het verhaal met een zeker oogmerk, zoals Brinkgreve dat ook al aangaf. Op een afstand meekijkend zou je daarom graag weten wat er níét verteld is of getoond wordt: hoe is er geselecteerd, en waarom?

Verhalen over het lijden van echte mensen hebben dus mogelijk nog meer kracht dan puur fictieve verhalen. Ze kunnen ook een eerste indruk van onaanraakbaarheid geven: hier blijf je af, dit is echt, authentiek en intiem. Een voorbeeld hiervan is de serie in *NRC Handelsblad* 'Het laatste woord', waarin mensen in de laatste fase van hun leven terugblikken op het leven en vertellen hoe zij 'de dood' voor zich zien.[13] Daarin komt vaak de lijdende patiënt zelf aan het woord, hoe is zijn kijk op behandeling, prognose en betrokkenheid van medische professionals. De emotie, in welke uitingsvorm dan ook, die inherent is aan deze verhalen nodigt de toeschouwer nog meer uit tot inleven en meeleven. Tegelijk zal niemand makkelijk kritisch zijn over dergelijke verhalen, misschien nog wel over de vormgeving, maar dan toch niet over de gepresenteerde inhoud. Het gevoelen is dat kritisch-zijn en distantie niet passen bij het luisteren naar dit soort verhalen. Daarvoor zijn die toch te intiem, te pijnlijk, te kwetsbaar…

Over echte mensen: langer sterven

De verhalen van echte mensen, narratieven over werkelijke levenservaringen, maken sterven meer zichtbaar. Ze kunnen gezien worden als een consequentie van wat Denker des Vaderlands Rene Gude omschreef als: 'We leven niet alleen langer, we sterven ook langer'.[14] Daar is dus meer aan te zien, over te

vertellen. Gude bepleit om met dat besef van langer over sterven doen, niet individueel te blijven worstelen, maar er met elkaar over te spreken hoe daarmee om te gaan:

> In dit tijdsgewricht kampen talloze mensen met problemen als euthanasie, ontslag, echtscheiding; allemaal confrontaties met de eindigheid die we gezamenlijk kunnen onderzoeken, voor je er hoogstpersoonlijk een besluit over neemt. Een gesprek over de dood is misschien wel de meest prangende kwestie.

Verhalen kunnen een aanknopingspunt vormen voor zulke gesprekken. In de media is niet zoveel schroom om het woord 'lijden' op te pakken en er zelfs krantenkoppen mee te vullen. Verhalen over lijden spreken aan, zijn diepmenselijk en dus voor een groot publiek interessant. Over publiek sterven in een latere paragraaf meer. Er is echter ook een andere kant. Niet iedereen wil of kan zich afficheren met (het verhaal van) de stervende of lijdende mens. Het is ingebakken in de cultuur, en dus ook in de geneeskunde, dat we er alles aan doen om lijden te vermijden of te beëindigen.[15] De natuurlijke reactie op lijden is niet-toenaderen. Het is iets wat je liever niet ziet. Daar loop je liever van weg of je zorgt ervoor dat het verdwijnt. De Amerikaanse theoloog Stanley Hauerwas verwoordt dit zo: '… suffering makes the other a stranger and our first reaction is to be repelled'. Vanuit dit perspectief noemt Hauerwas de geneeskunde, waarin de dokter desondanks toch de lijdende mens opzoekt (en soms letterlijk verbindt), een 'moral art': '…medicine's primary role is to bind the suffering and the non-suffering into the same community'.[16] Kunnen verhalen ook zo'n verbindende functie vervullen? Anders gezegd: kan een verhaal de lijdende mens betrokken laten blijven bij de gezonde medemens?

Dat vraagt een bredere context. Omgaan met lijden doet vrijwel altijd de vraag rijzen naar de zin van lijden, het waarom. De gedachte dat lijden zonder zin is – in Hauerwas' termen: 'the idea that suffering has no point' – is moeilijk te verteren. Zo moeilijk zelfs dat, aldus Hauerwas, sommigen nog liever om een verkeerde reden lijden dan 'to suffer for no reason'.[17] Wanneer de (persoonlijke) interpretatie van of zingeving aan lijden in beeld komt, gebeurt dit in een narratieve context. Het lijden kan door inbedding in een

verhaal worden 'getemd': 'Somehow it domesticates suffering if we are able to locate it within our world.'[18] Verhalen kunnen een vehikel zijn om lijden te kunnen plaatsen. En zoals eerder genoemd verbinden verhalen door hun correlatieve aard de wereld van de lijdende mens met die van de niet-lijdende mens. Dit geldt heel zichtbaar wanneer de verhalen een groot mediapodium krijgen.

Over echte mensen: publiek sterven

De zichtbaarheid van sterven is op verschillende manieren steeds groter geworden. In de krant, via sociale media en op televisie kon het publiek de afgelopen jaren getuige zijn van en meeleven met mensen in de laatste fase van hun leven. Bert Keizer noemt als reden voor het toenemende aantal mensen dat publiek wil sterven, dat daar dan in ieder geval (veel) mensen bij zijn, wat het draaglijker maakt om te sterven dan wanneer je dat alleen moet doen.[19] Of dat in alle gevallen ook zo bedoeld was blijft hier de vraag.

De eerste documentaires over euthanasie brachten het sterfbed letterlijk *in the spotlight*, toen bijvoorbeeld in 1994 euthanasie bij een ALS-patiënt in beeld werd gebracht. Deze documentaire, *Dood op verzoek*, was een sterke aanjager van het euthanasiedebat in binnen- en buitenland.[20] Dat *live* aanwezig zijn bij zo'n gebeurtenis raakt klaarblijkelijk andere grenzen dan bij het kijken naar bijvoorbeeld een actiethriller. De recente documentaire *Levenseindekliniek*[21], waarin een arts verbonden aan de Levenseindekliniek een vrouw die lijdt aan semantische dementie aan de naald deed overlijden, gaf blijkens de reacties in vele media (ook media die in het algemeen positief tegenover euthanasie staan), nog los van de beroering over de indicatie, ook een gevoel van vervreemding en verlegenheid. Bert Keizer verwoordde dit aldus: 'Ik vond het erg ongemakkelijk om naar te kijken. Die camera bleef lekker draaien, zelfs toen ze al in een lijk was veranderd. Moest dat nou zo?'[22]

Hier kan men spreken van een verlies van intimiteit. Dit speelt niet alleen bij het zichtbaar maken van het feitelijke overlijden, maar ook door het tonen van het lijden en de lijdensweg die daaraan vooraf kunnen gaan.[23] Columnist Albert de Lange, die overleed in 2015, raakte hier ook aan, terugkijkend in zijn laatste column voor *Het Parool*:

> Ik zal niemand per se aanraden in het aangezicht van de dood een column te beginnen. Zeker, het heeft me waanzinnig veel gebracht, ik ben overspoeld met mooie brieven, bedolven onder mails, liefde en aandacht, en ik heb het graag gedaan. Het heeft betekenis gekregen. Maar dat publieke sterven, zoals het is gaan heten, is niet bevorderlijk voor de intimiteit in kleine kring. Als iedereen (bijna) alles weet, bedreigt dat toch het exclusieve samenzijn en voor je het weet is de column zelf het thema, niet de situatie. Of je krijgt als auteur de neiging dingen via de band te spelen, in plaats van het gesprek te voeren.[24]

Zo is er de paradox van de openheid die de bedoelde intieme kijk op lijden en sterven teniet dreigt te doen.

Verhalen en/in ethiek

Casuïstiek is in de medische ethiek dikwijls een sprekende start van een inhoudelijke discussie. Een voorbeeld hiervan is de presentatie van een aantal patiëntencasus door J.H. van den Berg in zijn spraakmakende boek *Medische macht en medische ethiek*.[25] Door dit boek werd een belangrijke impuls gegeven aan het doordenken over de proportionaliteit van medische ingrepen. Zijn boek begint met een verhaal over een kind, een ziektegeschiedenis, die hij 'tegelijk de geschiedenis van een heel leven' noemt. Verder in het boek komen meer van deze uitgebreide ziektegeschiedenissen voor. In één daarvan geeft Van den Berg kritiek op de destijds – en mogelijk nog steeds – gebruikte manier van casuspresentatie in de medische literatuur: '(...) de patiënt (komt) niet aan het woord. Dat is ook niet mogelijk. Wie de operatie (...) openbaar maakt, moet alles wat tot de patiënt zelf behoort weglaten... Anders is zijn artikel niet geloofwaardig. Het zou niet leesbaar zijn...'. Dit raakt aan het dilemma dat zelfs een casusbeschrijving, bedoeld om de patiënt dichter bij de lezer te brengen, toch nog steeds moet abstraheren van de werkelijkheid van de patiënt om bruikbaar te kunnen zijn. De vraag is daarmee hoe het verhaal van de patiënt in de medische ethiek dan wél een rol kan spelen en van waarde kan zijn. Narratieve ethiek doet pogingen daartoe.

Narratieve ethiek is enkele decennia geleden geïntroduceerd in het medisch

onderwijs. Met deze vorm van doceren over ethiek is het de bedoeling om aanstaande artsen te leren beter te luisteren naar wat de patiënt naar voren brengt. Er moet niet alleen maar een rijtje (medische) vragen afgedraaid worden maar er moet juist ook aandacht zijn voor de kleinere, kleurende details van wat de patiënt vertelt, die belangrijk kunnen zijn in de uiteindelijke evaluatie.[26] Behalve in het medisch onderwijs heeft de narratieve ethiek zich ook een plaats verworven als gezondheidsethische benadering die geformuleerd is als kritisch antwoord op de 'principe-ethiek' zoals die door Beauchamp en Childress is geïntroduceerd.[27] Deze benadering wordt door sommigen ervaren als te procedureel, te afstandelijk of te weinig verankerd in het concrete zorgproces. Als reactie daarop werden andere benaderingen geformuleerd, waaronder de narratieve ethiek.[28] Principe-ethiek begint met een principe (zoals autonomie of rechtvaardigheid) en past dat toe op de casus. Narratieve ethiek werkt als het ware de andere kant op: het begint met de casus, net zoals de arts eerst aan de slag gaat met de patiënt die voor hem zit.[29] De narratieve ethiek gaat ervan uit dat mensen eenheid in hun leven brengen door narrativiteit. Het opbouwen van de persoonlijke identiteit gebeurt vooral in de vorm van verhalen. Hulpverleners moeten in dit narratieve proces stappen, waarin niet reflectie, maar doorleefde betrokkenheid centraal staat. Artsen, verpleegkundigen, verzorgenden en familieleden moeten betrokken zijn op de verhalen van patiënten door te luisteren en, in voorkomend geval, ze meehelpen vorm te geven. Het is deze narratieve structuur die moet bijdragen tot het bereiken van het goede.[30] De betrokkenheid bij de patiënt brengt de narratieve ethiek ook enigszins in de buurt van de zogeheten zorgethische benadering die de laatste tijd sterk opgeld doet.[31] Met deze persoonlijke, dicht-bij-de-mens-benadering zou verwacht mogen worden dat de narratieve ethiek een invloedrijke ethische stroming is geworden. Gilles beschrijft echter dat, ondanks de goede bedoelingen van en grote namen verbonden aan de narratieve ethiek (MacIntyre, Nussbaum), de impact ervan toch nog niet zo groot is: '(...) enerzijds is de integratie van verhalen in de ethiek problematisch, gegeven hun meerduidige en interpretatieve aard, en anderzijds zijn de vele projecten die onder de noemer 'narratieve ethiek' geplaatst worden te divers en heterogeen om een verdedigbaar kamp te vormen'.[32]

Maatschappelijke discussie

Ook al heeft de narratieve benadering in de ethiek geen brede navolging gekregen, in de maatschappelijke discussie rondom het levenseinde spelen verhalen wel degelijk een rol. Allereerst al het fenomeen dát er zoveel verhalen zijn over de laatste levensfase. Het is zichtbaar in allerlei mediaproducties, voor alle leeftijdsgroepen. De Baar suggereert dat we, wat betreft het omgaan met de dood, aanbeland zijn in een fase waarin de mens zélf zijn verhaal vertelt, en naast de inhoud ook het antwoord op de vraag naar het waarom van de verhalen bepaalt.[33]

In de tweede plaats is de vraag naar het belang van de behandelrelatie bij een verzoek om levensbeëindiging relevant: in hoeverre is een behandelrelatie, die in de regel de beste mogelijkheden biedt voor het kennen van het (levens)verhaal van de patiënt, een noodzakelijke voorwaarde om een verzoek om levensbeëindiging te kunnen beoordelen? Deze vraag speelt een rol in de verschillen van inzicht die er zijn over de inzet van ambulante teams van de Levenseindekliniek. Medewerkers van de kliniek, die niet met de patiënt mee opgelopen hebben zoals een huisarts dat kan, menen toch voldoende verhaal te hebben om tot levensbeëindiging over te gaan. Anderen menen dat er zonder de bijdrage van de bestaande behandelrelatie geen goede vorm van oordeelsvorming kan zijn. Dit verschil van inzicht zal temeer een zwaarwegend issue zijn bij vormen van existentieel lijden.

Als derde: in hoeverre is het verhaal doorslaggevend in een euthanasieverzoek, en hoe zit het dan met de beoordelende rol van de arts bij een euthanasieverzoek? Als een mondige patiënt een bepaald lijden vanuit het oogpunt van zijn specifieke levensverhaal ondraaglijk noemt, kan er dan eigenlijk wel langs de route van een reflectief mechanisme – concreet: zorgvuldigheidscriteria, ethische principes – geoordeeld worden door een ander? Of wordt er dan per definitie langs elkaar heen gepraat? En hoe vaak komt het voor dat er pijnlijke situaties ontstaan doordat de beoordelend arts meent dat er niet voldaan wordt aan de zorgvuldigheidscriteria, terwijl patiënt of familie een verhaal vertelt dat tot niet anders dan levensbeëindigend handelen zou 'moeten' leiden?

Deze punten geven aan dat de stem van de patiënt – diens verhaal – niet altijd in harmonie is met het verhaal van de behandelaar of de wet. Het mondiger worden van patiënten zal waarschijnlijk niet leiden tot een *closer harmony*.

Mondigheid en behandelrelatie

Toen J.H. van den Berg zijn boek *Medische macht en medische ethiek* schreef, was de rol van de patiënt in de medische besluitvorming nog beperkt. Dankzij de nadruk op patiëntenvoorlichting en op geïnformeerde toestemming hebben het persoonlijke verhaal van de patiënt en zijn individuele context bij medische beslissingen een belangrijker stem gekregen. Niettemin heeft die mondigheid ook nu nog grenzen. Niet iedereen is immers mondig en wilsbekwaam genoeg om zijn eigen verhaal te kunnen vertellen. Hoogleraar publiekscommunicatie Meijman betoogt bovendien dat de vele protocollen en de toegenomen wet- en regelgeving de mondigheid van de patiënt juist ook weer onder druk zetten.[34] Daar komt nog bij dat de mondigheid van de patiënt in de context van een euthanasiewens soms regelrecht botst met de professionele autonomie van de arts. In zijn studie *Een weloverwogen dood* (over de ontwikkeling van de euthanasiediscussie in Nederland) brengt James Kennedy die spanning in beeld.[35] Enerzijds zijn patiënten de dokter in toenemende mate gaan zien als een verlengstuk van hun zelfbeschikkingsrecht. Hoewel dit geen wettelijke basis heeft, gaan velen inmiddels uit van een recht op euthanasie, in de veronderstelling 'dat artsen het direct eens zouden zijn met de patiënt die wilde sterven'. Anderzijds haalt Kennedy hoogleraar maatschappelijke gezondheidszorg Van der Maas aan, die erop wijst dat ook de autonome patiënt voor de realisering van zijn euthanasiewens afhankelijk is van de instemming en uitvoering van het verzoek door anderen: de uitvoerend arts en de consulent. Dat levert regelmatig spanningen op. De recente voorbeelden over SCEN-artsen die hun werk opgeven of zwaar vinden omdat de patiënt of diens familie hen te kritisch vindt, zijn illustraties van dit spanningsveld...[36] Wanneer een arts professionele distantie inneemt bij het verhaal van een lijdende patiënt of vraagtekens plaatst bij diens wens tot levensbeëindiging, is dit voor een patiënt en zijn omgeving vaak moeilijk te verteren. Soms wordt dit ervaren als het verbreken van de nauwe relatie tussen arts en patiënt. Niettemin moet het medische handelen ook professioneel verantwoord kunnen worden en moet het op zijn beurt ook kunnen passen in het 'verhaal van de arts'.

Wat vertel je wel en wat niet?

Eerder werd al kort ingegaan op publiek sterven. Als reden voor het voor een groot publiek vertellen van zo'n individueel verhaal werd geopperd dat dit de eenzaamheid van het sterven zou verlichten. De impact van documentaires en andere uitingen over euthanasie in de media is in de afgelopen jaren niet gering gebleken. Vooral de voorheen levensbeschouwelijke omroepen geven aandacht aan het onderwerp, en niet zelden is er actieve medewerking van een belangenorganisatie als de NVVE.

Narratieve verslaglegging in de media van casuïstiek over lijden en levensbeëindiging werd door schrijver en journalist Gerbert van Loenen geanalyseerd in het boek *Lof der onvolmaaktheid*.[37] Van Loenen betoogt dat de media een belangrijke rol spelen in het maatschappelijke debat over euthanasie en levensbeëindiging, met de publieke omroep als belangrijke speler. Het debat wordt gevoed met indringende persoonlijke verhalen. Op basis van zijn analyse van een aantal media-uitingen (documentaires en boeken) betoogt van Loenen dat in de meeste gevallen niet of nauwelijks kritische vragen worden gesteld. Het blijkt dat vaak gekozen wordt voor spraakmakende zaken, heftige verhalen en dat het veelal gaat om onderwerpen die op dat moment in de maatschappelijke discussie leven. Als het gaat over niet-gestelde vragen noemt Van Loenen als voorbeelden: 'hoe moet je spreken over een waardig levenseinde?', 'hoe moeilijk krijg je hulp als je dementerend bent?', 'is autisme een vorm van ondraaglijk lijden?', 'kan niet-terminaal lijden uitzichtloos zijn?', en 'hoe weloverwogen kan een verzoek om levensbeëindiging bij een psychiatrische ziekte zijn?'. Deze vragen komen mogelijk wel aan de orde in de academische gesprekken over levensbeëindiging, maar ze bereiken niet de kijkers van documentaires of lezers van boeken omdat ze daarin eenvoudigweg niet gesteld worden. Van Loenen betoogt dat in het publieke debat als gevolg van deze eenzijdige invulling een gemankeerd en te individualistisch mensbeeld domineert, een halve mens: ófwel een die lijdt en van wie men zegt dat hij of zij beter dood had kunnen zijn, ófwel een die geniet en gelukkig is. Voor het grijze gebied daartussenin, waarin zich de meeste mensen bevinden, lijkt geen plaats te zijn. Ook ontbreekt in het debat aandacht voor belangrijke begrippen als verbondenheid en overgave, aldus Van Loenen. In de media-uitingen die de weg volgen van mensen die tot actieve levensbeëindiging besluiten komen deze

elementen minder of niet in beeld. We worden niet geïnformeerd over mensen die in vergelijkbare situaties van lijden een andere keuze maken dan euthanasie. We zien niet hoe mensen proberen vol te houden, waarom ze dat doen of willen en wat hen drijft om niet te kiezen voor een geregisseerd levenseinde.

Het geheim van volhouden

Voor een maatschappij die hecht aan vitaliteit en levenskracht, aan gezondheid en jeugdigheid is een afbrokkelend leven waarin die waarden verloren lijken te zijn, een *terra incognita*. Hoe is dat eigenlijk, doorgaan, óndanks dat verlies? Hierboven werd de analyse van Van Loenen besproken betreffende een aantal media-uitingen over levenseindeproblematiek en de eenzijdigheid die daarin geconstateerd werd. Willem-Jan Otten is nog stelliger: 'In de discussie over het zelfgewilde levenseinde (...) bedienen we ons, dat kan niet anders, van ficties. Zelfs de feitelijkste documentaire over de rationeelst verwoorde zelfbeschikkingsdood, is gefluit in het donker. Fictie – die ons ervan moet overtuigen dat de onherroepelijke daad de juiste is geweest'.[38] In hetzelfde stuk heeft hij het vervolgens over een andere kant van leven met lijden in de laatste levensfase. Hij probeert daar iets te omschrijven van het mysterie dat mensen doet volhouden, iets wat op geloven lijkt:

> Voor veel mensen is er veel kracht nodig, veel aandachtige hulp van mensen die geloven in de zin van zelfs hun krakkemikkig leven, om ... te leven. Deze kracht noemen wij van oudsher: liefde, en zij komt in tal van hoedanigheden voor, maar misschien wel op de intensiefste en meest mysterieuze wijze daar waar mensen niet willen dat een ander die lijdt de moed laat zakken terwijl het einde tastbaar dichtbij is; dat hij de hoop niet opgeeft; het vertrouwen niet laat schieten. Dit is een fictie waar voor veel mensen heel veel van afhangt. Het is een fictie die sterk op geloven lijkt, zelfs al komt er helemaal niet altijd een god aan te pas...

Daarmee komt in beeld dat er ook verhalen over volhouden zouden moeten zijn. Maar ook dat dit moeilijke verhalen kunnen zijn: onbegrijpelijk en veelal uitgaand boven het direct denkbare. Verhalen die reiken naar iets boven

jezelf uit, zoals geloven dat doet. Het staat in een context van een maatschappij – aldus Carlo Leget – waarin een kloof gaapt tussen het zo lang mogelijk vasthouden van jeugd en gezondheid aan de ene kant en het actief afkappen van een leven dat 'onder de maat' is aan de andere kant. 'Wat hier ontbreekt is het leren omgaan met verlies, onmacht, falen, minderen, lijden', aldus Leget.[39] We hebben verhalen uit die kloof nodig: volhoudverhalen. Het zou waardevol zijn als die verhalen naar boven komen, verzameld en gedeeld worden.

Slot: volhoudverhalen

Er kan in Nederland niet meer gesproken worden van een taboe op het voor het voetlicht brengen van een laatste levensfase en levensbeëindiging in beeld of geschrift. Het taboe is al in diverse vormen geslecht. Het lijkt erop dat er nu vooral in het landschap van 'volhouden' het nodige te ontginnen is.

Wat bedoelen we met 'volhouden'? In eerste instantie zou je kunnen antwoorden: dat iemand in een periode van lijden niet, of pas in laatste instantie, kiest voor een snelle dood. Maar dat is niet het hele verhaal. Volhouden ligt op een dieper niveau dan die ene keuze. We doelen op een vastberadenheid om te midden van ernstig en vaak langdurig lijden en verlies te blijven zoeken naar waarden, verbondenheid en uitzicht. Zoeken naar de zin van het bestaan, naar spirituele of geestelijke vervulling, genieten van wat er aan ontmoetingen en verwondering toch nog mogelijk is, en om bronnen van troost aan te boren en wat je daaruit ophaalt te gelde te maken. Misschien ligt hier niet eens altijd een bewuste beslissing aan ten grondslag, en weten veel mensen, in tegenstelling tot de in de media gebrachte verhalen over de keuze tot levensbeëindiging, niet eens goed te verwoorden waarom zij 'doorgaan' en 'volhouden'. In de Mattheuspassie komt in een van de aria's de volgende strofe voor: 'Wordt mij mijn lijden ooit te zwaar, helpt u mij dan het zelf te dragen'.[40] Weliswaar is dit een bede omhoog, maar toch gaat het over zelf dragen. Hoe gaat dat dan, hoe kan dat, waarom vraag je om kracht en niet om een eind aan het lijden? Wil het debat over de reactie op lijden, in welke vorm dan ook, evenwichtig verlopen, dan wil je meer weten over dit soort noties. Volhouden is, in narratieve termen, nog een mysterie: iets wat veelal niet of nog niet kan worden verklaard.

Verklaren, in de betekenis van het helemaal begrijpelijk maken, zou afdoen aan het bijzondere en de schoonheid van zo'n mysterie. Misschien daarom eerst maar eens verhalen!

Het gebrek aan verhalen over volhouden in de context van deze bundel heeft misschien twee oorzaken: het zijn verhalen zonder een happy end, misschien voor de toehoorder of lezer ook zonder clou of climax, laat staan een *cliffhanger*; verhaaltechnisch dus een drama. In de tweede plaats is het misschien wel onbeschrijflijk, te mysterieus om daar iets over te kúnnen schrijven. Het zal daarom nooit een groot verhaal zijn over een einde aan alle lijden, noch een recept om hier doorheen te komen. Maar toch zal de ervaring van mensen die volhouden kunnen helpen in het debat over lijden en volhouden. Een nieuwe schakering in het veld. Wie weet zelfs iets van een kleur.

Noten

1 C.S. Lewis, *Verdriet, dood en geloof. Een genadeloze zelfanalyse*. Franeker, Van Wijnen, 2009 (vertaling van *A Grief Observed*, oorspronkelijk London, Faber & Faber, 1961); Nicholas Wolterstorff, *Lament for a Son*. Grand Rapids MI, Eerdmans, 1987.

2 Zbigniew Herbert, geciteerd in: Michael Salcman (red.), *Poetry in Medicine. An Anthology of Poems about Doctors, Patients, Illness, and Healing*. New York, Persea Books, 2015.

3 Lauren J. Silbert, Christopher J. Honey, Erez Simony, David Poeppel en Uri Hasson, 'Coupled Neural Systems Underlie the Production and Comprehension of Naturalistic Narrative Speech'. *Proc. Natl. Acad. Sci. USA*; 111, 43 (2014), E4687–E4696.

4 Zie bijvoorbeeld Natalie Haynes, 'What do soap operas have in common with Greek tragedies?', http://www.theguardian.com/tv-and-radio/tvandradioblog/2010/apr/12/soap-opera- greek-tragedy. Zie ook W.J. Otten, 'De voorstelling van de dood als oplossing', in: Hans Achterhuis, Johan Goud e.a (red.), *Als de dood voor het leven*. Amsterdam, Van Oorschot, 1995, 63.

5 Alasdair MacIntyre, *After Virtue: A Study in Moral Theory*. London, Duckworth, 1985[2], 216.

6 'Correlatief' betekent in de filosofie dat begrippen niet zonder elkaar gedacht kunnen worden.

7 Christien Brinkgreve, *Vertel. Over de kracht van verhalen*. Amsterdam/ Antwerpen, Atlas/Contact, 2014, 128.

8 *Ibidem*.

9 Arko Oderwald, Koos Neuvel, Willem van Tilburg en Abel Thijs (red.), *Het laatste woord. De dood in fictie*. Utrecht, De Tijdstroom, 2015.

10 Roger Martin du Gard, *De Thibaults, deel 1* (vert. Anneke Alderlieste). Amsterdam, Meulenhoff Boekerij, 2014, oorspronkelijk verschenen 1922-1929.

11 W. Schrover, *Einde verhaal. Euthanasie en hulp bij zelfdoding in hedendaagse narratieve fictie*. Proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam, 2015, 327.

12 *Ibidem*.

13 Gijsbert van Es, *Het laatste woord. De kunst van leven met de dood*. Amsterdam, Nw Amsterdam / NRC media, 2013.

14 Rosan Hollak, 'Met één been in het graf'. Interview met René Gude. *NRC-Handelsblad*, 24 september 2014.

15 Stanley Hauerwas, *Suffering Presence: Theological Reflections on Medicine, the Mentally Handicapped, and the Church*. Notre Dame, University of Notre Dame Press, 1986, met name 25-31; Ronald M. Green en Nathan J. Palpant (red.), *Suffering and Bioethics*. Oxford, OUP, 2014, met name de inleidende hoofdstukken.

16 Hauerwas, *Suffering presence*.

17 *Ibidem*.

18 *Ibidem*.

19 Bert Keizer, 'Publiek sterven', in: *Trouw,* 20 maart 2015.

20 http://www.2doc.nl/documentaires/d/dood-op-verzoek.html.

21 Marcel Ouddeken en Hans Kema, *Levenseindekliniek*. 2Doc-Documentaire over De Levenseindekliniek, 15 februari 2016. Zie http://www.npo.nl/2doc/15-02-2016/VPWON_1248719.

22 Roeliene Bos, 'Filosoof Bert Keizer: "De wilsbeschikking is een farce"', in: *Filosofie,* 19 februari 2016. http://www.filosofie.nl/nl/artikel/44893/filosoof-bert-keizer-de-wilsbeschikking-is-een-farce.html.

23 Leonie Breebaart, 'Met "publiek sterven" verdwijnt de intimiteit', in: *Trouw,* 30 december 2015.

24 Albert de Lange, 'Het is tijd om akelige beslissingen te nemen', in: *Het Parool*, 11 april 2015.

25 J.H. van den Berg, *Medische macht en medische ethiek*. Nijkerk, Callenbach, 1970[16], 7, 30.

26 Het begrip *narrative ethics* heeft overigens niet altijd dezelfde betekenis. Charon bijvoorbeeld geeft aan dat het begrip 'narratief' als medisch-ethisch begrip slaat op vier voornamelijk methodische punten. Verhalen helpen 1. het herkennen van het ethische probleem, 2. de formulering van het ethische probleem, 3. de interpretatie van de ethische casus, en 4. het 'valideren' van de gekozen interpretatie als de meest redelijke en behulpzame van de beschikbare alternatieven. Zie ook R. Charon en M. Montello (red.), *Stories Matter. The Role of Narrative in Medical Ethics*. New York, Routledge, Taylor & Francis Group, 2002.

27 Tom L. Beauchamp, 'The "Four Principles" Approach to Health Care Ethics', in: R.E. Ashcroft *et al* (eds.), *Principles of Health Care Ethics*. Hoboken, NJ, John Wiley & Sons Ltd, 2007[2].

28 Guy Widdershoven, *Ethiek in de kliniek*. Amsterdam, Boom, 2007.

29 Ann Hudson Jones, 'Literature and Medicine: Narrative Ethics', in: *Lancet*: 349: 1243-6 (1997).

30 Widdershoven, *Ethiek in de kliniek*.

31 Vergelijk M.A. Verkerk, 'The Care Perspective and Autonomy', in: *Medicine, Health and Philosophy* 4,3 (2001), 289-94.

32 Pieter Gilles, *Een narratieve ethiek als sleutel tot een alternatieve morele epistemologie*. Masterproef voorgelegd tot het behalen van de graad van Master in de wijsbegeerte. Gent, Faculteit Letteren en Wijsbegeerte, 2014-15.

33 Mirjam de Baar, 'De dood is steeds minder een taboe', RUG, 12 oktober 2010, http://www.rug.nl/news/2010/10/opinie36_2010.

34 Frans Meijman, *De mondige patiënt. Historische kijk op een mythe*. Amsterdam, Bert Bakker, 2009.

35 James Kennedy, *Een weloverwogen dood. Euthanasie in Nederland*. Amsterdam, Bert Bakker, 2002, 148, 149.

36 Joost Visser, 'Groningse SCEN-artsen zien hun rol verschralen', in: *Medisch Contact*, 5 november

2015: 2134-37, http://www.medischcontact.nl/archief-6/Tijdschriftartikel/151624/Groningse-SCENartsen-zien-hun-rol-verschralen.htm.
37 Gerbert van Loenen, *Lof der onvolmaaktheid*. Baarn, Ten Have, 2015.
38 W.J. Otten, 'Het algemeen beschaafd levenseinde', in: *Trouw,* 30 januari 2016.
39 Carlo Leget, *Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners*. Tielt, Lannoo, 2012.
40 Ria Borkent, *Mattheüs Passie. Een poëtische hertaling*. Zoetermeer, Boekencentrum, 2012.

HOOFDSTUK 9

Handicaps, lijden en de persoonlijke narratief*

D. Christopher Ralston

1. Inleiding

Wanneer bekend wordt dat in een mensenleven sprake is van een lichamelijke of verstandelijke handicap, geldt dit vaak als negatief, onwelkom nieuws dat ons motiveert om actie te ondernemen en de aandoening te voorkomen. In de prenatale context omvat dit de praktijk van selectieve abortus, veelvuldig toegepast bij bepaalde diagnoses.[1] Aan het andere eind van het spectrum zorgen pijn, verlies van gezondheid en onafhankelijkheid en het vooruitzicht van ander ernstig lijden voor een groeiende maatschappelijke acceptatie van euthanasie en hulp bij zelfdoding.[2] Deze reacties reflecteren onze overtuigingen over wat wij aanvaardbaar vinden op het terrein van functieverlies, pijn, handicaps en ander lijden, overtuigingen die op hun beurt zijn ingebed in levensbeschouwingen of 'narratieve systemen'. Welk 'doel' of welke 'betekenis' kunnen beperkingen, pijn, handicaps en lijden hebben voor ons menszijn, vooral wanneer zij ons in ernstige mate treffen? Is het mogelijk om in die gevallen nog te spreken over 'echte hoop'?

Onze reacties op het vóórkomen van deze vormen van lijden en onze antwoorden op de vraag naar hun doel en betekenis hangen samen met onze levensbeschouwelijke overtuigingen. In deze bijdrage wil ik met de lezer op zoek gaan naar troostende en motiverende elementen uit de christelijke traditie die ons helpen om onze ervaringen van pijn, lijden en handicaps te begrijpen. Ik zal hier betogen dat handicaps, lijden en hoop begripsmatig gezien een structuur delen, namelijk dat ze als begrippen het gevolg zijn van een wisselwerking

tussen het individu en de omringende samenleving. Elk van deze begrippen is gegrond of ingebed in een bredere sociaal-culturele context die verder reikt dan het individu dat de handicap of het lijden ervaart. Hierop volgend en met gebruikmaking van filosofische uiteenzettingen over handicaps, lijden en hoop, evenals van de narratieve theologie, wil ik de conclusie verdedigen dat handicaps en lijden echte hoop niet uitsluiten, omdat zij deel kunnen uitmaken van een groter, betekenisvol verhaal, waarin hoop is geworteld en ingebed in de genade van het kruis en in de belofte van het lege graf.

2. Handicaps

Wie zich met het begrip 'handicap' bezighoudt, merkt snel genoeg dat hij te maken heeft met een moeilijk grijpbaar begrip dat berucht is om zijn vaagheid. Over de inhoud ervan is in de loop der jaren een niet geringe hoeveelheid literatuur verschenen.[3] Zelfs een oppervlakkige verkenning daarvan zou ver buiten de reikwijdte van dit hoofdstuk voeren. Voor dit moment volsta ik daarom met een definitie die overeenkomt met bevindingen uit veel recent onderzoek en waarover een belangrijke mate van courante consensus bestaat. Mijn voorstel is om het begrip 'handicap' te begrijpen als onderdeel van een dynamische wisselwerking tussen het individu die een lichamelijke of anderszins beperkende conditie heeft en de (fysieke, culturele, sociale) omgeving waarin hij of zij zich bevindt. Er is sprake van een 'mismatch', een incompatibiliteit, tussen het individu en de eisen die zijn omgeving stelt. (Waarbij ik het begrip 'omgeving' ruim wil interpreteren.) We hebben het niet slechts over een aandoening 'binnen in' het individu – al is er wel degelijk ook sprake van een beperking, 'defect' of anderszins een gebrek aan de kant van degene die beschouwd wordt als 'gehandicapt'. Wat we er verder ook over mogen zeggen, in het fenomeen 'handicap' zit onvermijdelijk een sociale component.

Stel je de situatie eens voor van iemand die als gevolg van motorische beperkingen rolstoelafhankelijk is. Overduidelijk hangt de mate waarin hij 'beperkt' is, mede af van hoe zijn omgeving eruitziet: de bebouwing, de toegankelijkheid en de inrichting daarvan, de cultuur, de wijze waarop de samenleving georganiseerd is. Woont hij in een heuvelachtig landschap of is zijn woonomgeving vlak en ruim? Hebben de trottoirs en de voetpaden afritten bij een stoeprand?

Zijn de gebouwen waar hij naar binnen wil, toegankelijk via rolstoelhellingen of moet hij langs trappen en andere obstakels manoeuvreren om binnen te komen? Zijn er maatregelen genomen om mensen die zoals hij een bewegingsbeperking hebben, te laten deelhebben aan het leven van de gemeenschap of worden ze er *de facto* juist geweerd? Worden activiteiten van de gemeenschap gepland mede met beperkingen als de zijne in het achterhoofd? Mag iemand met een handicap er stemmen en mag er op hem worden gestemd? Worden handicaps genegeerd en wordt er niet bij stilgestaan? Of wordt iemand misschien beschouwd als 'vervloekt' door de goden of als het 'slachtoffer' van eerdere keuzes van zijn ouders?

Dit is slechts één voorbeeld, maar het moge duidelijk zijn dat er, los van hoe je handicaps technisch en fysiek definieert, in de praktijk altijd een onontkoombare sociale dimensie zit aan de ervaring ervan. Een gehandicapt iemand ervaart zijn handicaps niet los van hoe anderen ernaar kijken en erop reageren. De mate waarin iemand in het dagelijks leven daadwerkelijk beperkingen ervaart, wordt in verregaande mate bepaald door hoe de samenleving met hem omgaat.[4] Gehandicapt-zijn is in een zeer reële zin een kwestie van 'individu én samenleving'.

3. Lijden

Het is belangrijk om van meet af aan te benadrukken dat lijden niet hetzelfde is als pijn. Hoewel pijn dikwijls een *oorzaak* is van lijden, zijn het toch twee onderscheiden zaken. Dit blijkt alleen al uit het feit dat iemand kan lijden terwijl er geen pijn is of terwijl de pijn die er wel is, onder controle is.[5] Omgekeerd is het ook mogelijk om pijn te voelen en die niet te ervaren als lijden. Denk aan de pijn die kan optreden tijdens een standaard tandheelkundige behandeling, die vrijwel niemand als 'lijden' ervaart. Hoewel pijn en lijden nauw verbonden zijn en zich vaak samen voordoen, zijn ze dus niet identiek.

Op soortgelijke wijze geldt dat, hoewel ze vaak met elkaar geassocieerd worden, ook handicaps en lijden niet identiek zijn. Iemand kan een handicap hebben zonder noemenswaard te lijden. Veel mensen met een handicap vinden zelfs dat ze in het geheel niet lijden, althans niet in een van de meer 'serieuze' betekenissen van het woord. Bovendien, zoals velen hebben opgemerkt, is het 'lijden' dat zich voordoet bij een handicap vaak niet zozeer een rechtstreeks gevolg van

de beperking zelf – bijvoorbeeld het ontbreken van een ledemaat – maar eerder het gevolg van sociale praktijken, de houding van medeburgers, of maatschappelijke structuren die het eigenlijke lijden veroorzaken. Hoewel een handicap een van de achtergronden van lijden kan zijn en het lijden kan triggeren, is een handicap geen noodzakelijke en ook geen voldoende voorwaarde voor lijden.

In navolging van Cassells bekende verhandeling over het lijden ga ik er hier van uit dat lijden een 'ernstige nood' is die gebeurtenissen vergezelt die worden ervaren als bedreigend voor de persoonlijke integriteit of 'ongeschondenheid'.[6] Lijden duidt op de ervaring van die bedreiging als 'een aandoening van de *persoon*'. Het hoeft geen bedreiging uitsluitend of (en zelfs niet *voornamelijk*) van het lichaam te zijn. Lijden is voorts een ervaring waartoe de lijder langs de weg van zelfonderzoek als enige rechtstreeks toegang heeft. Hoewel mensen met elkaar kunnen meevoelen, en de één zich soms verregaand in de ander kan inleven, kan iemand niet letterlijk andermans 'pijn voelen' – noch in directe zin zijn lijden.[7] Voorts, omdat lijden ontstaat 'wanneer een dreigende vernietiging van de persoon wordt waargenomen', houdt het aan 'totdat de dreiging van desintegratie voorbij is of totdat de integriteit van de persoon op een andere wijze hersteld kan worden'.[8]

Fenomenologisch gezien zijn personen multidimensionale wezens. Ze hebben meerdere 'aspecten' zoals een geleefd verleden, een sociaal-culturele context en de gevolgen daarvan voor hun persoon, ze hebben sociale en andere rollen inclusief vriendschappen en relaties, ze hebben hun fysieke lichaam, hun geest (op welke wijze dan ook beschouwd in metafysische zin), ze hebben politieke denkbeelden, een persoonlijk geestelijk en emotioneel leven, verwachtingen over hun 'voorland' en iets wat Cassell aanduidt met de dimensie van hun 'transcendente zijn'.[9] Lijden behelst een aanval op de integriteit van de persoon, en een 'aanval' kan worden gericht op elk van deze verschillende 'aspecten van de persoon'.

Als dit klopt, kan lijden dus ook op verschillende manieren 'verbeterd', ten goede ingezet en verlicht worden. Iemand kan op zoek gaan naar manieren om de eigen innerlijke energie die hij heeft, om te buigen in de richting van die delen van de eigen persoon die beschadigd zijn en om daardoor persoonlijk te groeien. Men kan soms 'kracht van anderen lenen' totdat de eigen krachten en de eigen integriteit zijn hervonden. In het bijzonder kunnen ook 'betekenis' en 'transcendentie' te midden van het lijden worden gevonden.[10]

Lijden is dus zowel iets hoogstpersoonlijks als iets onvermijdelijk sociaals. De ervaring van lijden neemt een bepaalde betekenis aan, een positieve of minder positieve waarde, die in het verband staat van het ruimere stelsel, het netwerk van betekenissen waarin het individu leeft. Eén aspect van chronisch ziekzijn dat een oorzaak van lijden kan worden, zijn de praktische problemen die iemand tegenkomt wanneer hij probeert te voldoen aan de eisen en verwachtingen die horen bij zijn rol als echtgenoot, vader, werknemer, etc. Hij ervaart een spanning tussen enerzijds het verlangen om aan deze verwachtingen te voldoen en anderzijds 'de behoefte om terug te treden', om aan te nemen wat wordt omschreven als de 'rol van zieke', en juist verschoond te blijven van de genoemde verantwoordelijkheden en rolverwachtingen.11 Om deze spanning bij chronisch zieken op te lossen, helpt het besef dat wat uiteindelijk telt 'niet is wat zij *doen* maar wie zij *zijn*'.[12]

4. Roeping

Handicaps en lijden roepen een veelheid aan filosofische en theologische vragen op. Zo beschouwen veel mensen het bestaan van lijden als een uitdaging van het traditionele geloof in een goede, alwetende en almachtige God – het klassieke 'probleem van het kwaad'. Hoe belangrijk deze en andere vragen ook zijn, voor mensen met persoonlijke ervaringen met handicaps of lijden is de meest directe uitdaging wat we een existentiële vraag zouden kunnen noemen, namelijk: welke rol speelt *deze* handicap, *dit* lijden in *mijn* leven? Dit is een vraag over narratief: hoe past *deze* omstandigheid in het verdere 'verhaal' van mijn leven? Hoe is het mogelijk dat deze toestand een positieve rol speelt in mijn persoonlijke verhaal?

In wat volgt zullen we onze aandacht specifiek richten op handicaps en hoe zij positief kunnen worden geïntegreerd in de narratief, het verhaal, van iemands leven. Om tot een antwoord op die vraag te komen, bewandel ik wat in eerste instantie een omweg kan lijken. Ik wil eerst in het kort enkele begrippen verkennen uit een 'theologie van de roeping', alsook enkele aanverwante concepten die afkomstig zijn uit de bronnen van narratieve theologie.

In een artikel waarvan de titel vrij vertaald luidt 'Handicaps, roeping en andere aan de mens opgelegde dingen' bepleit filosoof Rick Langer een nieuwe

visie op de relatie tussen handicap en roeping.[13] Volgens Langer beschouwen we handicaps nog te vaak als een barrière bij het najagen van onze 'roeping'. Hij betoogt dat het mogelijk en zelfs 'heel natuurlijk is om iemands handicap te zien als verenigbaar met, bijdragend aan, en bij tijden zelfs essentieel voor iemands roeping'. Volgens Langer ligt het probleem niet zozeer in onze duiding van het begrip 'handicap' (hoe belangrijk conceptuele vragen hierover ook mogen zijn), maar veeleer in die van het begrip 'roeping'. Een handicap wordt vaak gezien als een last die ons wordt opgelegd, een belemmering voor het verwezenlijken van de doelen of levensplannen – en dus strijdig met de verwezenlijking van onze roeping. Tegenover deze opvatting stelt Langer dat '[ook] een roeping veelal niets anders is dan een ons opgelegde last. Dus zelfs al is een handicap in zekere zin een last, dan nog is die niet onverenigbaar met een roeping.' Uiteindelijk, aldus Langer, worden wij zowel als individuen als als gemeenschappen 'opgeroepen om onze handicaps te aanvaarden en ze als essentiële onderdelen van onze goddelijke roeping te beschouwen'. Met andere woorden, om ze in de 'narratieven' van ons leven op te nemen.[14]

Langer put bij het onderbouwen van deze stellingen uit de geschriften van de zestiende-eeuwse puriteinse theoloog William Perkins.[15] Perkins sluit aan bij andere denkers uit de reformatie als hij het begrip 'roeping' niet langer beperkt tot de geestelijkheid of tot bepaalde mensen met een 'speciale' roeping, maar het toepast op alle gelovigen. Perkins beschrijft een roeping als 'een bepaald soort leven, voorbestemd voor, en opgelegd aan de mens door God, voor het algemeen belang'.[16] Een roeping heeft zowel zijn oorsprong als zijn doel buiten zichzelf: 'Roeping vindt zijn *oorsprong* in God en heeft als *doel* het algemeen belang'. Net zoals een soldaat de leiding van de generaal volgt, ongeacht zijn persoonlijke voorkeuren, en net zoals de afzonderlijke onderdelen van een horloge werken op een manier zoals bepaald door de horlogemaker, zo vindt onze roeping zijn oorsprong in God en dient zij doelen buiten onszelf. Voor soldaten en horloges geldt dat 'een roeping uitgaat van de generaal en de horlogemaker, en zij komt naar *ons* toe in plaats van dat wij haar kiezen. Een roeping wordt ons, in de woorden van Perkins, opgelegd'.[17] Hetzelfde geldt wanneer God ons roept.

Volgens Langer staat een dergelijke invulling van 'roeping' op gespannen voet met hedendaagse opvattingen van het begrip. In de huidige tijd wordt roeping nogal eens opgevat in termen van 'zelfontdekking en persoonlijke vol-

doening'. Men gaat op zoek naar zijn roeping in plaats van er een te ontvangen als een opdracht. Eenmaal gevonden, wordt de roeping een ontplooiing van het 'ware zelf' en van tevredenheid en voldoening. Roeping moet vooral aansluiten bij iemands mogelijkheden, talenten en interesses, zij bevordert de maximale zelfontplooiing en strekt langs die weg tot zegen voor de betrokkene zelf en voor anderen.

Helaas, aldus Langer, is deze manier van denken nauwelijks behulpzaam voor een zinvolle omgang met handicaps. Te vaak worden handicaps beschouwd en ervaren als belemmeringen om onze talenten te gebruiken, als lasten in plaats van als geschenken, als obstakels voor zelfontplooiing en menselijk geluk. De hedendaagse opvatting van roeping laat weinig tot geen ruimte voor het idee dat zij ons opgelegd wordt. Daardoor wordt de tegenstelling tussen roeping en handicap nodeloos groot en biedt het begrip 'roeping' nauwelijks enige positieve rol voor handicaps.

Er zijn hier nog veel vragen te stellen – bijvoorbeeld hoe we kunnen weten dat iets wat ons wordt 'opgelegd' inderdaad duidt op een goddelijke roeping. Of vragen over de verbanden, overeenkomsten en verschillen tussen roeping, talenten, en lichamelijke of verstandelijke beperkingen. (Daarvoor zij verder verwezen naar Langer.) Niettemin zullen we ons nu richten op wat Langer zegt over de implicaties van de voorgaande uiteenzetting voor ons denken over de aard van handicaps in relatie tot roeping.

5. Handicaps, roeping en narratief

Wanneer zowel een 'roeping' als een handicap wordt geduid als iets wat je wordt opgelegd, en er tussen deze begrippen dus geen inherente tegenstrijdigheid meer is, kan een handicap dan alleen begrepen worden in negatieve termen? Is zij uitsluitend een 'negatieve belasting' die iemand kansen ontneemt die een ander wel zou hebben? Of kan er over de relatie handicaps-roeping ook iets positiefs gezegd worden? Is er misschien zelfs sprake van dat een handicap een roeping kan 'genereren', haar kan helpen en verrijken, in plaats van haar alleen te 'degenereren' en voor de voeten te lopen?[18]

Langers antwoord op deze vragen is een krachtig 'ja'. Bij het uitwerken van deze bewering maakt hij gebruik van Kevin Vanhoozers beschrijving van theolo-

gie als een 'theodrama'. Volgens de theorie van het theodrama kan het handelen van mensen door de geschiedenis heen (en dat van God) het beste begrepen worden als een soort improvisatietheater. In een improvisatietheater reageren acteurs op voor hen onverwachte situaties, die zij als 'aanwijzingen' (ook wel 'vragen' of 'aanbiedingen' genoemd) kunnen 'accepteren' danwel 'tegenhouden'. Zij kunnen de dynamiek van het spel dus ofwel vrij baan bieden ofwel beperken. Een goede improvisatie-acteur vindt altijd wel een manier om de actie door te laten gaan. Slechte improvisatie-acteurs laten haar juist vastlopen.

Volgens Langer hebben christenen een 'eeuwenoud script' ontvangen 'waaraan we trouw moeten zijn', ondanks het feit dat de hedendaagse cultuur voortdurend nieuwe 'aanwijzingen' geeft.[19] Het is zaak om bij het reageren op deze 'aanwijzingen' trouw te zijn aan dat 'eeuwenoude script', namelijk Gods zelfopenbaring in de persoon van Jezus Christus. Langer legt vervolgens de link met onze omgang met handicaps en suggereert dat 'handicaps tot ons komen als een "aanbod",' dat wil zeggen: zij 'worden ons opgedrongen, we hebben niet zelf voor hen gekozen. Zij komen als aanwijzingen van buitenaf'. Welnu: hoe zullen we reageren op deze 'aanwijzing'? Besluiten we haar te 'accepteren' of 'houden we haar tegen'? In onze omgang met handicaps kunnen we kiezen: ofwel ze erkennen, waardoor zij een deel van onze 'narratief' worden, ofwel het aanbod 'tegenhouden' en weigeren om handicaps onderdeel te maken van het 'spel dat we opvoeren'.[20]

Dit besluit – het 'accepteren' dan wel 'belemmeren' van het 'aanbod' van handicaps – is, zoals Langer het noemt, het 'keerpunt in het vruchtbaar maken van een handicap' voor een roeping. Het is, zo gaat hij verder,

> alsof God door omstandigheden tot ons is gekomen en een roep doet uitgaan, en wij moeten kiezen om die te accepteren of tegen te houden. Ieder individu die wordt geconfronteerd met een handicap dient te overwegen: zal ik dit aanbod dat God mij heeft gegeven *accepteren* en het opnemen in de narratief die ik uitspeel, of zal ik het *tegenhouden* en verwerpen, en kies ik ervoor om om mijn handicap heen te leven, in plaats van erdoorheen te leven?

Het accepteren van de aanwijzing van een handicap impliceert dat wij het eigenaarschap niet ontlopen maar het juist aannemen. Het betekent bereid zijn

'om de aanwijzing in de volgende stap van je leven op te nemen. Het is een keuze om met haar verder te gaan, in plaats van te doen alsof zij niet bestaat, of om zelfs helemaal te weigeren verder te gaan'. De betekenis van het *event* dat een handicap in ons leven kan zijn, wordt erkend en vervolgens het 'verhaal van ons leven binnenverteld'. Daarmee verlenen wij handicaps hoogstpersoonlijk een 'toekomst' en een 'doel'.

Tot slot, en misschien is dat wel het belangrijkste, geldt 'dat de sleutel tot een goed narratief de gehechtheid aan de held is'. Voor christenen is de 'held' van het verhaal Jezus Christus zelf:

> Het is zijn doel dat betekenis geeft aan onze roeping, zijn plot dat betekenis geeft aan onze verhalen. Uiteindelijk schrijft Hij ons in zijn verhaal. Wat wij doen is niet zomaar lijden, maar delen in zijn lijden. Wij worden niet maar in verzoeking gebracht, wij worden verzocht zoals Hij werd verzocht. Wij worstelen niet slechts met het vlees, wij delen in zijn vleeswording. Zoals wij verlangen naar bevrijding uit 'het lichaam dezes doods', verlangen wij werkelijk om te delen in zijn opstanding. Ons drama wijst vooruit naar de vervulling in zijn koninkrijk. Zijn leven, dood en opstanding zijn een voorafschaduwing van ons eigen verhaal.[21]

6. Handicaps en lijden in de christelijke narratief

Na een verkenning van deze bronnen kunnen we nu de vraag stellen die ons wellicht het meest op de lippen brandt: kunnen handicaps en lijden vanuit het perspectief van een christelijke theologie en een christelijk wereldbeeld positief 'verhaald' worden in onze levensverhalen, zowel persoonlijk als in termen van Gods bredere plan van verlossing? We kunnen hier slechts een zeer korte schets geven, maar het volstaat te stellen dat het Bijbels getuigenis veel heeft te melden over lijden en handicaps – meer dan velen veronderstellen. Vanaf de eerste hoofdstukken van Genesis, waar de oorsprong van het lijden in het algemeen door de val van de mensheid en de gevolgen ervan op alle aspecten van het leven en de scheppingsorde worden beschreven, tot aan de slothoofdstukken van het boek Openbaring, waarin zonde, dood en duivel – de vijanden van onze ziel – voor eeuwig worden verbannen, speelt lijden een belangrijke rol. De

Bijbel is opvallend rijk in wat hij te zeggen heeft tegen mensen die te maken hebben met lijden in een of andere vorm. Van begin tot eind is duidelijk dat lijden, hoewel het een onvermijdelijk deel is van het leven aan deze zijde van de eeuwigheid, betekenis en doel heeft in Gods plan; wie op Christus vertrouwen, beschikken over rijke hulpbronnen bij het reageren op en zelfs het bloeien te midden van het lijden dat hun leven binnenkomt. De Bijbel is het verhaal van Gods plan om heel de schepping te verlossen, ook van het lijden en het kwaad waarmee we zo vertrouwd zijn. Daarmee is het vooral een verhaal van onverwachte en onvoorstelbare *hoop*.

Ook handicaps spelen een belangrijke rol in de Schrift. Van Mozes, Mefiboset en Naäman in het Oude Testament tot aan de blindgeboren man (Johannes 9) en de verlamde die voor Jezus' voeten door het dak wordt neergelaten (Marcus 2:4) in het Nieuwe Testament, zijn mensen met handicaps belangrijk in het verhaal van Gods handelen in deze wereld. Denk ook aan de gelijkenis van de heer van het huis die zijn dienaar opdracht geeft om mensen naar zijn huis te brengen 'uit de straten en de stegen' en ook 'de wegen en de akkers buiten de stad', om 'iedereen met klem uit te nodigen'. Als ook de 'armen en kreupelen en blinden en verlamden' worden uitgenodigd om binnen te komen voor het feestmaal (Lucas 14:15-24), is dat een ondubbelzinnige boodschap over Gods liefde voor mensen met een handicap: Hij wil dat zijn huis met hen gevuld wordt. Wat er allemaal ook gezegd wordt over handicaps en de Bijbel, duidelijk is dat Gods hart klopt met liefde voor mensen met een beperking. Er is geen diepgaand Bijbelonderzoek nodig om te zien dat God, in plaats van handicaps te beschouwen als een beperking van zijn vermogen om zijn doel te bereiken in het leven van mensen, handicaps, zwakheden en andere beperkingen gebruikt als een instrument waardoor Hij juist het beste kan werken. Hij werkt zijn bedoelingen niet uit *ondanks* handicaps, zwakheden en beperkingen maar werkt in en door ze, zoals Hij zijn 'dienstknecht' Paulus vertelt in 2 Korintiërs 12:9-10.[22] Het is duidelijk dat in Gods koninkrijk – dat soms ook het 'omgekeerde koninkrijk' wordt genoemd – handicaps en lijden een positieve betekenis en doel hebben.

Ik ben mij ervan bewust dat mijn voorgaande observaties over de plaats van handicaps in Gods plan voor meerderlei uitleg vatbaar zijn. Is het zo dat God een handicap 'beraamt', dat wil zeggen doelbewust een bepaalde handicap in het leven van een specifiek persoon veroorzaakt? Of kunnen we hooguit

zeggen dat God een handicap 'toelaat'? De vraag is het onderwerp van veel discussie en is te groot om hier af te handelen. Het is echter ook niet nodig om haar definitief te beantwoorden. Hoewel ik om een aantal redenen neig naar de eerste optie, is het gedeelde punt dat ervaringen van handicaps en lijden niet zonder betekenis en inhoud zijn. God *kan* lijden en handicaps een positieve plaats geven in het 'verhaal' van zijn volk en in de toekomst van zijn koninkrijk. En Hij *doet* het ook.

7. Christelijke hoop

Dat brengt ons ten slotte bij de vraag wat we bedoelen met 'hoop'. Net als in het geval van handicaps en lijden kan het helpen om eerst stil te staan bij wat hoop *niet* is. Erich Fromm wijst erop dat hoop geen louter passieve toestand van 'afwachten' is tot er iets gebeurt, met een gevoel van 'berusting'. Evenmin is hoop een kwestie van een gewenste toestand uitstellen naar een vaag, onduidelijk omschreven tijdstip in de toekomst (volgende week, volgend jaar, in de wereld die hierna komt, etc.). Hoop negeert ook niet de realiteit van de 'harde feiten' – hij tracht niet te 'forceren' wat niet bereikt kan worden in het heden. In plaats daarvan, aldus Fromm, kan hoop omschreven worden als een toestand van *actief* wachten – van zich de mogelijke toekomst indenken, van 'elk moment openstaan voor datgene wat nog niet geboren is en toch niet wanhopig worden wanneer men de geboorte niet meer tijdens zijn eigen leven zal meemaken'. Het is 'de visie op het *heden* in een toestand van verwachting'.[23]

Fromm erkent dat een dergelijke visie alleen kan voortkomen uit – en alleen geworteld kan zijn in – geloofsbronnen. Vanuit een christelijk perspectief is dit steekhoudend, want 'geloof nu is de zekerheid der dingen die men hoopt, en het bewijs der dingen die men niet ziet' (Hebreeën 11:1). Voor een gelovige is 'ware hoop geen wensdenken, geen kansspel; het is een zekere verwachting geworteld in Gods beloften'.[24] Want wat wekt deze 'zekere verwachting'? Wanneer handicaps en lijden onze levensverhalen en Gods 'verhaal' van verlossing 'binnenverteld' kunnen worden, wanneer ze gezien kunnen worden als daadwerkelijk *essentieel* voor onze 'roeping' (in plaats van obstakels bij of omwegen naar de vervulling ervan), dan kunnen ze positief beschouwd worden als *betekenisvol* en *met een bedoeling*. Dit gaat de wanhoop tegen die zo vaak het gevolg is

van een gevoel van gebrek aan betekenis en doel. Koppel dit aan verschillende voorliggende theologische overtuigingen over Gods natuur en karakter – Hij is 'gisteren en heden dezelfde en tot in eeuwigheid' (Hebreeën 13:8); Hij doet altijd zijn beloften gestand; uitgaand van zijn almacht is Hij in staat om alles te doen wat gedaan kan worden; Hij heeft beloofd dat alle dingen meewerken 'ten goede voor hen die God liefhebben, die volgens zijn voornemen geroepen zijn' (Romeinen 8:28), om er maar een paar te noemen – en we hebben de grondslagen voor het 'zekere vertrouwen, geworteld in Gods beloften.' Dat op zijn beurt kan echte, oprechte, en blijvende hoop opleveren.

8. Conclusie

Uiteindelijk vormen handicaps en lijden geen belemmering voor echte hoop, omdat zowel handicaps als lijden in een grotere, betekenisvolle narratief kunnen worden opgenomen. Voor een christen is deze 'narratief' het verhaal van Gods verlossend handelen in de wereld, met als kern het leven, de dood en opstanding van Jezus Christus. Dit verhaal biedt een context waarin ware hoop – een hoop gegrond in de genade van het kruis en de belofte van het lege graf – kan ontstaan.[25] Zoals Douglas Groothuis het onlangs stelde: 'De hoop van het evangelie stelt ons niet teleur. De wereld zal nieuw gemaakt worden in de opstanding, dus is onze arbeid niet tevergeefs. We hebben reden om te lijden zonder wanhoop'.[26]

Voor christenen is het de kerntaak om hun geloofsgenoten en de bredere samenleving te helpen om de waarheid van deze 'narratief' te zien en ertoe bij te dragen dat deze op de meest concreet mogelijke wijze gestalte krijgt. Kerken en andere geloofsgemeenschappen zijn geroepen om gemeenschappen van hoop en geloof te zijn, waar mensen met een beperking kracht vinden die hen helpt om niet alleen hun beperkingen en lijden 'het hoofd te bieden', maar ook te gedijen en te bloeien. Christelijke gemeenschappen zouden, kortweg, plaatsen van licht en hoop moeten zijn, in een wereld die vol is van duisternis en wanhoop. In dit soort plaatsen kunnen handicaps en lijden echte betekenis aannemen, waardoor mensen kennismaken met echte hoop.

9. Naschrift

Een narratief is ten diepste persoonlijk – handicaps en lijden dienen verteld te worden in het verhaal van iemands *eigen* leven, uitdrukkelijk en opzettelijk. (Dat is precies de bedoeling van spreken over het 'accepteren' van het 'aanbod' van handicap of lijden, versus het 'tegenhouden' ervan.) Met dat doel heb ik elders geschreven over mijn eigen ervaringen als mens met een lichamelijke handicap. Voor een kort verslag verwijs ik naar mijn artikel 'Why am I Disabled?' in de *Beyond Suffering Bible*.[27] Deze thematische 'Bijbel' is de eerste in zijn soort die een systematische 'theologie van het lijden' heeft ontwikkeld. Kijk voor meer informatie op http://beyondsufferingbible.com/.

Noten

* Dit essay is een bewerkte, beknopte en herziene versie van een artikel dat oorspronkelijk is gepresenteerd tijdens de jaarlijkse Overleg van de *Academy of Fellows* van het *Center for Bioethics and Human Dignity (CBHD)*, gehouden op de campus van Trinity International University (Deerfield, IL) in februari 2016. Ik ben het CBHD dankbaar voor zijn royale steun voor de mogelijkheid om het werk waarop dit essay is gebaseerd te ontwikkelen en te presenteren. Interactie met de leden van de Academie is stimulerend en bevorderlijk geweest voor mijn werk hier en elders. Vertaling: Els Veurink en Theo Boer.

1 National Digital Archives of Datasets (NDAD), Data for Health Authorities Boundaries at April 1996 (PHO-A4.1B), geciteerd in Adrienne Asch en David Wasserman, 'Where Is the Sin in Synecdoche? Prenatal Testing and the Parent-Child Relationship', in: David Wasserman, Jerome Bickenbach en Robert Wachbroit (red.), *Quality of Life and Human Difference: Genetic Testing, Health Care, and Disability*. Cambridge Studies in Philosophy and Public Policy. New York, NY, Cambridge University Press, 2005, 172-216, hier 179. Chris Kaposy, 'A Disability Critique of the New Prenatal Test for Down Syndrome', in: *Kennedy Institute of Ethics Journal* 23,4 (dec. 2013), 299-324.

2 Vijf Amerikaanse staten staan momenteel hulp bij zelfdoding toe (vgl. FindLaw, 'Death with Dignity Laws by State' (http://healthcare.findlaw.com/patient-rights/death-with-dignity-laws-by-state.html). Het is waarschijnlijk dat in de komende jaren andere staten zullen volgen, daartoe deels gedreven door een toenemende maatschappelijke tolerantie ten opzichte van deze praktijk, die op zijn beurt gedurende vele jaren is gevoed door de felle campagnes van de kant van de voorstanders. Ervaringen in Nederland laten zien dat de kring van degenen die in aanmerking komen voor euthanasie en hulp bij zelfdoding in de loop der jaren steeds wijder is geworden. Scott Y.H. Kim, Raymond G. de Vries en John R. Peteet, 'Euthanasia and Assisted Suicide of Patients with Psychiatric Disorders in the Netherlands 2011 to 2014', in: *JAMA Psychiatry* 10 februari 2016. DOI: 10.1001/jamapsychiatry.2015.2887; Paul S. Appelbaum, 'Physician-Assisted Death for Patients with Mental Disorders: Reasons for Concern', in: *JAMA Psychiatry,* 10 februari 2016. DOI: 0.1001/jamapsychiatry.2015.2890.

3 Ik heb deze grote hoeveelheid literatuur nader verkend in David Christopher Ralston, *The Concept of Disability: A Philosophical Analysis*. Ph.D. Dissertation, Rice University, 2011. Zie ook D. Christopher Ralston en Justin Ho, 'Disability, Humanity, and Personhood: A Survey of Moral Concepts', in: *Journal of Medicine and Philosophy* 32 (2007), 619-33; D. Christopher Ralston en Justin Ho, 'Introduction', in: *Journal of Medicine and Philosophy* 32 (2007), 537-9; D. Christopher Ralston en Justin Ho. 'Introduction: Philosophical Reflections on Disability', in: *Philosophical Reflections on Disability*, Philosophy and Medicine series (104), D. Christopher Ralston en Justin Ho (red.). Dordrecht, Springer, 2009, 1-16; D. Christopher Ralston en Justin Ho (red.) *Philosophical Reflections on Disability*, Philosophy and Medicine series, Vol. 104. Dordrecht, Springer, 2009.

4 De uiteenzetting die in deze paragraaf wordt geschetst komt neer op een soort 'interactieve' of 'biopsychosociale' benadering van handicaps, een benadering die overeenkomt met de benadering die wordt toegepast door de Wereldgezondheidsorganisatie in haar *Internationale classificatie van het menselijk functioneren* (ICF), die nu de standaard voor de classificatie van handicaps is geworden. Zie World Health Organization (WHO), *International Classification of Functioning, Disability, and Health,* Large print edition [ICF]. Genève, World Health Organization, 2001.

5 Eric J. Cassell, *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine,* 2nd Edition. Oxford en New York, Oxford University Press, 2004, 35.

6 *Ibid*., 32.

7 *Ibid*., 33, 270.

8 *Ibid*., 32.

9 *Ibid*., 42.

10 *Ibid*., 42-3.

11 Talcott Parsons en B. S. Turner (red.), *The Talcott Parsons Reader*. Malden, MA en Oxford, Wiley-Blackwell, 1999, 99.

12 Cassell, *a.w.*, 58-9.

13 Rick Langer, 'Disability, Calling and 'A Kind of Life Imposed on Man', in: Joni and Friends, *Beyond Suffering: A Christian View on Disability Ministry, Study Guide*. Agoura Hills, CA, 2011.

14 Alle citaten Langer, *a.w.*, 1.

15 William Perkins, *The Works of that Famous and Worthie Minister of Christ, In the University of Cambridge, M.W. Perkins,* Vol. 1. Londen, Legate, 1605, geciteerd in Langer, *a.w.*

16 Perkins 1605, 909, geciteerd in Langer *a.w., 1.*

17 Langer, *a.w.*, 2.

18 *Ibid.*

19 *Ibid*., 6.

20 *Ibid.*

21 *Ibid*., 7. De eigen geloofsstructuur wordt uiteraard aanmerkelijk beïnvloed door een veelheid aan factoren buiten zichzelf, inclusief de omringende socioculturele context. Voor christenen worden deze overtuigingen over Jezus, en de implicaties die ze verondersteld worden te hebben voor het begrijpen van handicaps en lijden, een deel van hun sociale context, zodat het zien van en reageren op handicaps en lijden – namelijk het bewust beschouwen van deze ervaringen als elementen van het grote 'verhaal' waarin Jezus de 'held' is – niet 'vreemd' is, maar eerder een geheel vanzelfsprekende reactie in het licht van de bredere verbanden van iemands wereldbeeld. Ik ben een van de beoordelaars van dit artikel erkentelijk voor het signaleren van deze waarneming.

22 Voor een verdere bespreking van handicaps als de plaats of de locatie van Gods genadig handelen in ons leven, zie Ben Rhodes, 'Introduction', in: *Journal of the Christian Institute on Disability* 5,2 (voorjaar/zomer 2016), 11-2, en Daniel C. Koblitz, 'Theology and Disability: Reexamining Scripture as it Applies to Stuttering', in: *Journal of the Christian Institute on Disability* 5,1 (voorjaar/zomer 2016), 31-52.

23 Erich Fromm, *The Revolution of Hope: Toward a Humanized Technology*. New York, Harper & Row, 1968, 9, 14.

24 Joni and Friends, 'Introduction to 1 John', in: *Beyond Suffering Bible*. Carol Stream, IL: Tyndale House Publishers, 2016.

25 Of en in welke mate seculiere mensen en mensen van andere (niet-christelijke) geloofstradities toegang kunnen hebben tot hulpbronnen die voldoende zijn om hoop te wekken, vooral in confrontatie met ernstig lijden, is een vraag van cruciaal belang die een veel uitgebreidere behandeling verdient dan hier kan worden gegeven. Om die reden heb ik in dit essay mijn aandacht uitsluitend op de positieve stelling gericht dat het christelijk wereldbeeld waardevolle hulpbronnen biedt om ervaringen van handicaps en lijden niet alleen intellectueel, maar ook betekenisvol en met een bedoeling weer te geven.

26 Douglas Groothuis, 'When Islands of Meaning Sink Beneath Us', in: *Christianity Today* 59,9 (nov. 2015), 51-55.

27 D. Christopher Ralston, 'Why am I Disabled?' in: *Beyond Suffering Bible*. Carol Stream, Il, Tyndale House Publishers, 2016.

HOOFDSTUK 10

Lijden aan het leven en voltooid leven

Maarten Verkerk en Theo Boer

1. Inleiding

In de afgelopen jaren zijn er stevige debatten gevoerd over wat bekend is komen te staan als 'voltooid leven': mensen op hoge leeftijd die doorleven ervaren als ondraaglijk lijden. Medisch gesproken kunnen ze nog jaren leven; ze hebben zelfs geen ernstige aandoening die als de hoofdoorzaak van hun lijden kan worden aangeduid. In dit hoofdstuk willen we dit onderwerp nader verkennen. Wat bedoelen we met 'voltooid leven' en wat is de aard van dit lijden?

Het maatschappelijke debat over 'voltooid leven' – andere termen zijn 'klaar met het leven', 'lijden aan het leven' en 'levensmoeheid' – werd in 1991 geïnitieerd door Huib Drion, oud-hoogleraar burgerlijk recht en oud-raadsheer van de Hoge Raad. In een artikel in NRC Handelsblad getiteld 'Het zelfgewilde einde van oude mensen' schreef hij: 'Het lijkt me aan geen twijfel onderhevig dat veel oude mensen er een grote rust in zouden vinden als zij over een middel konden beschikken om op aanvaardbare wijze uit het leven te stappen op het moment dat hun dat – gezien wat hun daarvan nog te verwachten staat – passend voorkomt'.[1] Zijn pleidooi was het begin van het begrip 'de pil van Drion'.

In 1998 kwam de vraag naar voltooid leven concreet aan de orde toen een huisarts euthanasie verrichtte bij oud-PvdA-senator Edward Brongersma. Brongersma had weliswaar enkele medische klachten, maar schreef zijn ondraaglijk lijden vooral op het conto van de ouderdom. Het kwam tot vervolging van de euthanaserend arts. Deze werd door de Hoge Raad in 2002 schuldig bevonden aan hulp bij zelfdoding, maar kreeg uiteindelijk geen straf opgelegd.[2] Volgens de Hoge Raad was er sprake van een reeks van ouderdomsklachten maar werd het lijden met name veroorzaakt door de lichamelijke en sociale

aftakeling, de eenzaamheid van het bestaan, de afhankelijkheid en de ervaren zinloosheid. In zijn visie was 'levensmoeheid' geen rechtsgeldige reden voor hulp bij zelfdoding. Er moest bij een euthanasie ten minste sprake zijn van een medisch classificeerbare aandoening.

In 2010 kwam de discussie over 'voltooid leven' verder in de belangstelling door de lancering van het Burgerinitiatief Voltooid Leven door de initiatiefgroep Uit Vrije Wil. Doel van dit initiatief was de in 2002 van kracht geworden euthanasiewet (de WTL) te verruimen, teneinde oude mensen die hun leven voltooid achten stervenshulp te kunnen verlenen. In 2011 werd het boek Uit Vrije Wil. Waardig sterven op hoge leeftijd gepubliceerd waarin een 'proeve van een wet' werd gepresenteerd. In deze publicatie werd 'voltooid leven' als volgt gedefinieerd: 'De toestand waarin een oudere tot de conclusie is gekomen dat de waarde en de zin van zijn leven zodanig zijn afgenomen dat hij of zij de dood gaat verkiezen boven het leven.'

In het vervolg van deze discussie deed de Tweede Kamerfractie van de VVD in 2013 een verzoek aan het kabinet-Rutte II om een onderzoek uit te voeren naar de juridische mogelijkheden van en maatschappelijke dilemma's rond hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten. Dit verzoek leidde tot de instelling van de Commissie van wijzen inzake hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten – de zogenaamde commissie-Schnabel.[3] De commissie kwam in januari 2016 met haar eindrapportage.[4] Tegen de verwachtingen van velen in waren de conclusies van de commissie terughoudend: de WTL op dit punt wijzigen is onmogelijk, 'voltooid leven' valt bovendien nu al grotendeels onder de WTL, en een aparte nieuwe wet om mensen met een 'voltooid leven'-problematiek te helpen sterven, draagt te veel risico's. Minister Schippers van Volksgezondheid maakte op 12 oktober 2016 per brief aan de Tweede Kamer bekend dat zij het advies van de commissie niet zou volgen.[5] In deze bijdrage gaan wij aan de hand van het rapport-Schnabel in op de vraag wat 'voltooid leven' voor betekenis heeft en op de aard van het lijden dat erin aan de orde komt.

2. Drie verhalen

De commissie-Schnabel staat uitgebreid stil bij de vraag aan welke mensen er gedacht kan worden als het over 'voltooid leven' gaat.[6] In een deel van die

situaties is er wel degelijk (mede) sprake van een medische grondslag – hetzij in de vorm van zeer ernstige medische aandoeningen, hetzij in de vorm van gestapelde ouderdomsklachten: een afnemend gehoor en dito gezichtsvermogen, (lichte) incontinentie, concentratie- en geheugenproblemen, pijnklachten in gewrichten, immobiliteit, duizeligheid, etc. Dit soort klachten resulteren op hun beurt vaak in een verminderde maatschappelijke participatie, eenzaamheid en zingevingsproblemen.

Is er mede sprake van medisch lijden, dan valt een euthanasieverzoek volgens de commissie veelal nu al onder de WTL, al is er ook sprake van grensgevallen waarvan niet zeker is of dat inderdaad het geval is. Daarnaast zijn er volgens de commissie situaties waarin het lijden geen medische grondslag heeft. De ouderen om wie het gaat, zijn niet ziek en als er al ouderdomsklachten zijn, vormen die niet de oorzaak van hun lijden. In dit hoofdstuk richten we ons mét de commissie-Schnabel op deze categorie en doen dat aan de hand van drie verhalen, waarvan twee uit de media.

1. Onthechting en voltooiing

Het eerste verhaal is dat van Marten Toonder. Toonder is negentig jaar oud als hij door het NVVE-opiniemagazine Relevant wordt geïnterviewd. Hij is tweemaal getrouwd geweest en twee keer weduwnaar geworden. Ook zijn vier kinderen zijn hem al voorgegaan. Met zijn kleinkinderen heeft hij nog goed contact. Langzaam maar zeker laat zijn lichaam hem in de steek. Toonder ervaart zijn leven als 'voltooid', voelt dat hij steeds meer los raakt van de werkelijkheid en wil geen bitter einde. Hij lijdt aan het leven en aan de naderende dood:

> Het alleen-zijn is het probleem niet, maar de afwezigheid van mensen die je begrijpen; mensen die we in de gauwigheid geestverwanten hebben genoemd. Die eenzaamheid ervaar ik dagelijks. Een reeks mensen die ik heb gekend zijn overleden. Sommigen mis ik niet of niet meer. Maar anderen vergeet ik nooit. […] Want het leven met de ander heeft ons mede gemaakt wie we zijn. Onze geest heeft er iets van opgestoken. In positieve en in negatieve zin. En dát heeft blijvende waarde, die zich uitdrukt in wat je tijdens je leven doet en laat, en wat je als taak ziet. En nu kom ik bij de dood. Want die taak kan voltooid zijn. Er is gedaan wat moest gedaan. De geest – je 'zelf' – is niet meer gebonden aan de taak waar het lichaam voor nodig was en maakt zich dus los. Onthechting dus. En in de vrijheid tot sterven die dan ontstaat, kan het stoffelijke leven te lang gaan duren. Dat is precies wat ik ervaar. Mijn leven is voltooid. Ook al schrijf ik nog aan een boek. Ik heb gedaan wat ik wilde doen. Ik heb op mijn manier geprobeerd om in mijn leven en werk iets bij te dragen aan een leefbaardere wereld. […] Toch ben ik hier nog en dat moet een misverstand zijn. Ik ben negentig en bezig om tot stof te vergaan. Ik ben mijn werk voorbij en al mijn dierbaren zijn mij voorgegaan. Zeker, ik heb kleinkinderen. Het contact met hen is goed, maar hun wereld is de mijne niet. […] De dood komt, ik weet het, maar ik vind wel dat die erg lang treuzelt. […] Voor mij is de dood niet afschrikwekkend, maar een natuurlijk sluitstuk van het leven. Hier loopt onthechting op uit. Veroudering is onthechting. En onthechting is sterven. En, sterven doe je zelf. Sterven is een act, een daad. […] Mijn lichaam is bezig mij lelijk in de steek te laten. Een bitter einde gluurt om de hoek. […] Het zou heel gewoon moeten zijn dat de ene mens de ander het recht geeft om zichzelf het bittere einde te besparen. [7]

2. Angst voor de toekomst

Nelie is zevenentachtig jaar oud. Ze woont nog zelfstandig, maar haar wereldje wordt steeds kleiner. Haar eerste huwelijk was gekenmerkt door veel moeiten en zorgen. Het tweede huwelijk heeft ze ervaren als een 'cadeau van de liefde'. Inmiddels is ze weduwe en haar twee kinderen ziet ze maar zelden. Enkele dierbare vrienden leven nog. Nelie vraagt alleen hulp van anderen als het echt nodig is. Ze moet en wil haar bestaan zelf invullen. Het lijden bestaat bij haar vooral uit angst voor de vooruitzichten die haar wachten:

> Nelie geniet van alle sociale contacten in het leven. Van de buren met wie ze goed is, van het koor waarvan ze al een eeuwigheid lid is, van mensen opzoeken. […] Haar leven is beperkter dan vroeger, hoe hard ze ook haar best doet. Reizen, autorijden, het gaat niet meer. Computer en internet zijn de media van nu, dat beseft ze maar al te goed en toch blijven die door haar slechte gezichtsvermogen voor altijd ontoegankelijk. Een stuk nieuwe wereld waar ze zich van uitgesloten voelt. […]

Haar leven is voltooid, zegt ze. De fasen van werken, van opvoeden en nieuwe dingen ondernemen zijn voorbij. Er komt niets nieuws meer bij. […] Ondanks de nu nog goede kanten van het leven kent Nelie angst voor de toekomst. Angst die voor een stuk het heden vergalt. Ze legt het uit als een grote vrees haar onafhankelijkheid te verliezen. En dat staat onherroepelijk te gebeuren. Eén oog ziet al niets meer, het andere oog functioneert nog slechts voor twintig procent en weldra zal ze volledig blind zijn. Dan verliest ze niet alleen een zintuig dat voor haar het contact met de wereld uitmaakt, maar ook de mogelijkheid om zelfstandig te wonen in een vertrouwde omgeving. Dan wordt het een verzorgingshuis, Joost mag weten waar. Ze zal de weg er niet kunnen vinden en van onbekenden afhankelijk zijn. Wat moet ze daar tussen vier vreemde muren in een kamer waarvan ze niet eens meer de kleuren kan zien. Wat moet ze zonder krant, boek of partituur, zonder een lachend gezicht tegenover zich, zonder een tuin of straatje om. Wel een stem, wel muziek, dat wel, maar ze is zoveel meer gebonden aan haar gezichtsvermogen dan aan haar gehoor. Ze is doodsbang voor de toekomst. […] De laatste tijd is ze zich bewuster geworden van wat haar angst precies inhoudt. Het is de vrees dat wanneer zij niet meer verder wil ze daar de mogelijkheid niet voor heeft. Dat ze in de steek gelaten zal worden. Dat niemand haar garandeert op een pijnloze, waardige en snelle manier te sterven. […] Het is een terugkerend element: anderen niet willen belasten met wat emotioneel te zwaar kan zijn. Daarom is ze ook erg huiverig om met haar kinderen over haar doodsplannen te praten, zeker om ze te vragen te helpen of aanwezig te zijn bij haar sterfbed. Dat kunnen ze niet aan, denkt ze, daar zullen ze te verdrietig van worden. Nelie staat er alleen voor.[8]

3. Gezond eruit stappen

Het derde relaas is afkomstig van Pien Berkhuysen, dochter van een echtpaar dat samen uit het leven is gestapt.[9] De moeder van Pien is dan 73 jaar en haar vader 77, ze zijn allebei nog gezond maar ervaren hun leven als voltooid. Ze zeggen zelfs niet aan het leven te lijden maar willen heengaan nu alles nog goed is. Dat leidt tot fricties tussen ouders en dochter. Pien zegt achteraf:

Mijn moeder was heel stellig over haar levenseinde. Ze besprak dat regelmatig met ons. Ze zou nooit naar een verzorgingshuis of verpleeghuis gaan, nooit beginnen aan chemokuren of andere levensverlengende handelingen. […] Kort na deze vakantie, op 9 november, stuurde zij een mail dat ze zich in de zomer van 2014 wilde melden bij de Levenseindekliniek. We schrokken ons lam, maar kregen geen ruimte onze emoties met ze te bespreken. Ze vroeg al snel ‘gun ons rust’ en staakte het contact met ons. Geen telefoon, geen spelletjes of chats en al helemaal geen bezoek. Wel beloofde ze ons dat zij tot 9 februari niets onomkeerbaars zouden doen. […] In december stelde ze mijn zus en mij per e-mail voor om bij een psycholoog te gaan praten. Ik vond het bizar, maar ook prima. Als ik haar maar weer kon zien – dan maar bij een psycholoog. In dat gesprek was ze verwijtend en boos. Zij vond dat wij haar niet begrepen. Wij hadden nooit tijd voor haar. Waar bemoeiden we ons mee…? Wij voelden ons miskend. De psycholoog stelde voor: ‘Gaan jullie nu eerst maar eens gewone dingen doen, over dagelijkse dingen praten – laat het zware thema maar even rusten.’ […] Drie keer ben ik nog bij haar geweest. Verstikkende smalltalk over ‘Boer zoekt vrouw’, het Groot Dictee en zo. Maar ik dacht: als we maar contact kunnen hebben. Ze begon zelfs weer een beetje te chatten. Op 8 januari stuurde ik haar een mail: dat ik haar pijn zag en er, hoe dan ook, voor hen wilde zijn. Ik bood ook aan bij hun moment van overlijden te zijn. Ze reageerde niet. Op donderdag 9 januari schreef ze: ‘Vanavond zal het stil blijven, we gaan bij vrienden eten.’ De volgende ochtend schreef ik terug: ‘Goeiemoggel! Hoe was het gisteravond?’ Het bleef stil. Mijn bangste vermoedens groeiden met het uur. E-mail gestuurd, ge-sms’t. Geen reactie. Gebeld. Niet opgenomen. Zaterdag hield ik het niet langer: ik ging met mijn zwager en zus naar het huis. […] Wij renden de trap op, naar hun slaapkamer. Daar lagen ze in bed. Dood. Hand in hand. Ik heb gegild als een gewond dier. […] Ik wil vrede kunnen hebben met de weg die zij hebben gekozen naar de beëindiging van hun leven. Daaraan hadden ze vooraf kunnen bijdragen. […] Nu voelen we ons in de steek gelaten. Zó laat je je eigen kinderen, kleinkinderen en dierbaren niet achter!

De ouders van Pien schreven zelf de tekst voor hun kaart:

> Afhankelijk zijn/worden van wie dan ook, de ander te zien aftakelen of ooit verder te moeten zonder elkaar, zijn dingen waar we niet aan moeten denken. Dus hebben we, terwijl we in goede gezondheid verkeren, helder van geest, samen 150 jaar oud, in ons eigen bed, hand in hand en tegelijk, het leven beëindigd.

Drie verschillende verhalen. Vooral het derde verhaal is complex: twee gezonde mensen stappen samen uit het leven omdat hun leven voltooid is. Het is een van de weinige verhalen waarin niet wordt gesproken in termen van lijden: Piens ouders maken er al een einde aan nog voordat dat zich eventueel kan aandienen. Evenmin lijden ze onder het vooruitzicht van aanstaand lijden, daar zij geen diagnose hebben en dus volstrekt onduidelijk is wat hun voorland is. Het leven is 'klaar'. Op het eerste gezicht lijkt het erop dat ze inderdaad hun leven in rust, vrede en tevredenheid afgesloten hebben. Maar dat 'eerste gezicht' zou weleens bedrieglijk kunnen zijn. Vanwaar bijvoorbeeld het verwijt van de moeder van Pien dat de kinderen 'nooit tijd' voor haar hadden: is hun beslissing stilzwijgend een signaal aan de kinderen dat zij tekort zijn geschoten? Zou er achter het onvermogen om open met hun kinderen over hun doodswens te communiceren geen wereld van vragen, onzekerheid en verdriet liggen? En welke existentiële vragen liggen verborgen achter de opgestelde tekst voor de kaart? Die vragen zullen nooit meer beantwoord worden.

De andere twee verhalen komen frequenter voor en zullen door meer mensen worden herkend. Bij Marten Toonder is sprake van een 'voltooid leven' in de zin dat verlies van geliefden en verlies van vitaliteit leiden tot onthechting en 'lijden aan het leven'. Net als in veel andere verhalen is er ook bij hem geen sprake van dat hij 'alleen maar' aan het leven lijdt. Er is meer, net als in het tweede verhaal, waarin Nelie zich steeds meer alleen in het leven voelt staan en bang is voor wat de toekomst zal brengen. De overgrote meerderheid van de verhalen bij voltooid leven gaat dus over levens met ups en downs, tevredenheid en pijn, succes en falen waarin met het verstrijken van de jaren eenzaamheid, onthechting, angst en verdriet een grotere rol spelen.

De commissie-Schnabel beperkt zich in haar rapportage tot situaties 'waarin het leven zo veel problemen heeft opgeleverd dat men er een afkeer van heeft gekregen en niet meer verder wil'.[10] De commissie deinst ervoor terug om van het begrip 'voltooid leven' een algemene definitie te geven en beperkt zich

tot de voor haar taak relevante, volgende omschrijving: 'Het gaat om mensen die veelal op leeftijd zijn, die naar hun eigen oordeel geen levensperspectief meer hebben en die als gevolg daarvan een persisterende, actieve doodswens ontwikkeld hebben.'[11]

De commissie plaatst bij deze omschrijving vier kanttekeningen. Ten eerste gaat het om mensen veelal op leeftijd. Welke leeftijd dat is, is moeilijk aan te geven omdat elke keuze arbitrair is. Ten tweede merkt de commissie op dat de afwezigheid van een levensperspectief een veelheid van oorzaken op lichamelijk, psychisch, cognitief, psychosociaal en/of existentieel terrein kan hebben. Veelal betreft het ook een combinatie. Je zou dus kunnen zeggen dat waar er bij 'traditionele euthanasie' (euthanasie bij een terminale ziekte) sprake is van een bepaald 'type' lijdensoorzaken, er bij voltooid leven in de praktijk geen situatie hetzelfde is. Dat maakt een beoordeling van het lijden vanuit maatschappelijk perspectief des te moeilijker. Ten derde benadrukt de commissie de aanwezigheid van een persisterende, actieve doodswens. Er zijn veel ouderen die hun leven voltooid achten maar die geen of slechts incidenteel een doodswens hebben. Ook kan het voorkomen dat een doodswens weliswaar voortdurend aanwezig is maar dat de persoon in kwestie niet tot handelen overgaat. Ten slotte is in de genoemde beschrijving het element lijden niet opgenomen. Er zijn situaties (denk aan het verhaal over de ouders van Pien) waarin geen sprake lijkt te zijn van (enigerlei vorm van) lijden.[12]

Wat dus opvalt in deze omschrijving is dat er inhoudelijk niet zoveel gezegd wordt. Er worden enkele algemene karakteristieken genoemd – die ongetwijfeld juist zijn – maar de commissie waagt zich niet aan een dieptepeiling van hun inhoud en achtergronden.

3. Dieptepeilingen

Els van Wijngaarden heeft in haar recente promotieonderzoek deze dieptepeilingen wel gedaan.[13] Zij deed onderzoek bij vijfentwintig wilsbekwame ouderen in Nederland met een gemiddelde leeftijd van 82 jaar met verschillende levensbeschouwelijke achtergronden. Zij waren relatief gezond en hadden geen terminale ziekte of psychiatrische aandoening. De kernvraag van haar onderzoek was: wat bedoelen ouderen als zij zeggen dat hun leven voltooid is? Welke ervarings-

wereld gaat er achter deze woorden schuil? Door middel van diepte-interviews met ouderen probeerde ze 'voltooid leven' van binnenuit beter te begrijpen.

Volgens Van Wijngaarden kan de essentie van het lijden bij voltooid leven omschreven worden als 'een onvermogen en onwil om nog langer verbinding te maken met het leven'.[14] Met andere woorden, bij 'voltooid leven' gaat het om 'losraken en vervreemden van de wereld, anderen en jezelf'. Dit levert permanente spanning en verzet op en versterkt het verlangen om het leven te beëindigen. Uit de dieptepeilingen van Van Wijngaarden kwamen vijf thema's naar voren: existentiële eenzaamheid, het gevoel er niet meer toe te doen, het onvermogen tot zelfexpressie, moe van het leven en vrees voor afhankelijkheid.

Existentiële eenzaamheid betekent dat ouderen het gevoel hebben er alleen voor te staan. De contacten met anderen worden schaarser en vaak ook eenzijdiger, minder gelijkwaardig en minder intens. Als we even teruggaan naar het verhaal van Marten Toonder: 'Zeker, ik heb kleinkinderen. Het contact met hen is goed, maar hun wereld is de mijne niet.' Iets vergelijkbaars komt naar voren in het verhaal van Nelie: 'Het is een terugkerend element: anderen niet willen belasten met wat emotioneel te zwaar kan zijn.' Bij Van Wijngaarden verwoordt één respondent het zo: 'Het is alsof je door een omgekeerde verrekijker kijkt: je voelt steeds meer afstand tot de wereld om je heen. Noem het verwijdering. Je voelt je niet meer thuis. Je kunt niet meer volgen wat er gebeurt. Het is jouw leven niet meer. Je voelt dat je losraakt van de werkelijkheid en het contact met de wereld om je heen verliest. Je bemerkt de neiging om je meer en meer terug te trekken.'[15] Het lijkt ons dat ook het door Van Wijngaarden benoemde gevoel er niet meer toe te doen direct verband houdt met deze existentiële eenzaamheid. Dat is een herkenbaar probleem: mensen zitten niet meer op jou te wachten – niet op jou als persoon, daar veel van de meest direct betrokkenen zelf al zijn overleden of immobiel geworden terwijl je eventuele kinderen een eigen leven hebben. Evenmin zit iemand te wachten op je professionele kennis, kunde of vaardigheden. Na je pensionering heb je misschien nog enkele jaren bijles gegeven of je in vrijwilligerswerk of bestuurswerk nuttig gemaakt. Maar ook daar komt een keer een einde aan. Het lijkt erop dat je niets meer kunt toevoegen of geven en alleen nog maar ontvangen kunt. In de relaties die er wel zijn, is dikwijls sprake van een diep gemis aan wederkerigheid.

Ouderen gewagen ook van problemen bij hun zelfexpressie: het is op hogere leeftijd vaak niet mogelijk om je te uiten op de manier die een leven lang

typerend voor je is geweest. Soms is dat doordat men het fysiek of psychisch niet meer kan, soms ook doordat er niemand is om te ontvangen. Langzamerhand verliezen sommigen hierdoor ook zichzelf. Een vrouw die haar leven lang docente is geweest, verwoordt het als volgt: 'Kon ik mijn ei maar kwijt! Ik zou best nog lezingen kunnen geven en ik zou van alles kunnen doen en ik zit hier maar. In mijn eigen stilte. Er gaan dágen voorbij dat ik m'n stem niet hoor. En je moest die stem eens meemaken, die stem die nog zó graag wil. Nou, dat is heel moeilijk.' En ze voegt eraan toe: 'Dan ga je wel naar de dood verlangen.'[16]

Sommige ouderen beschrijven hun situatie als moe van het leven. Men is niet in staat (en soms ook niet bereid) om de eenzaamheid en de eentonigheid van het leven te doorbreken. 'Er is gedaan wat moest gedaan', aldus Toonder. Die moeheid vinden we ook in het interview met Nelie. Naar haar gevoel is ze te oud – ze is bijna negentig – om nieuwe dingen te leren, bijvoorbeeld wegen om met haar verminderde gezichtsvermogen om te gaan. Ze zegt ook dat ze er 'te moe' voor is. Inderdaad zijn veel ouderen vaak lichamelijk doodmoe. Van Wijngaarden tekent op: 'Ik ben moe tot in het merg van mijn gebeente. Dat is het overheersende gevoel. Als ik mijn arm alleen al optil om iets te doen, dan voel ik me al overwerkt. Ik ben er helemaal klaar mee.'[17]

Het laatste thema dat in alle verhalen naar voren komt, is angst voor afhankelijkheid, onzekerheid over de toekomst en schaamte voor de aftakeling van het lichaam. In het verhaal over Nelie lezen we: 'Ondanks de nu nog goede kanten van het leven kent ze angst voor de toekomst. Angst die voor een stuk het heden vergalt. Ze legt het uit als een grote vrees haar onafhankelijkheid te verliezen. En dat staat onherroepelijk te gebeuren. [...] Ze is doodsbang voor de toekomst.' Van Wijngaarden wijst erop dat het niet alleen gaat over de schaamte en de angst om de controle over het eigen lichaam te verliezen. Er is ook angst of anderen nog wel goed voor je zorgen: kinderen, familie en zorgverleners. Deze vrees voor afhankelijkheid vinden we ook terug in het verhaal over de ouders van Pien Berkhuysen.

4. Voltooid leven of lijden aan het leven?

In de term 'voltooid leven' zit iets paradoxaals. Iets wat voltooid is roept normaal gesproken vooral positieve gevoelens op. Wie een bouwproject voltooit

organiseert een borrel: er is een klus geklaard die je met trots en tevredenheid en volgens planning kunt afsluiten. Iets van zo'n positieve connotatie komt tot uiting in het verhaal van de ouders van Pien: hand in hand samen het leven in rust beëindigen, stoppen nu alles nog leuk is. 'We verlaten tevreden dit aardse bestaan, het is onze tijd, wij gaan', zegt een ander echtpaar dat blijkens het Algemeen Dagblad in 2014 'dansend het leven uit' ging.[18] Hoe goed dit soort verhalen het in de media ook doen, ze zijn zeldzaam en in werkelijkheid gaat er achter die voltooiing vooral lijden schuil. Je kunt je dus, in de woorden van Govert den Hartogh, serieus afvragen of 'voltooid leven' niet een 'ongelukkig eufemisme' is, dat onrecht doet aan het lijden van sommigen.[19] De term mag dan nog zo mooi klinken, toch wenst niemand zijn geliefden een 'voltooid leven' toe. Daarover straks meer.

Er zit intussen aan de suggestie van voltooiing nog een ander probleem. Gaan wij er impliciet niet van uit dat er iets te voltooien valt, net zoals een bouwproject pas voltooid is wanneer voldaan is aan de vooraf omschreven doelstellingen? Maar over wiens doelen hebben we het in de context van voltooid leven? Mr. Huib Drion, na hem de initiatiefgroep Uit Vrije Wil en nog recenter D66-kamerlid Pia Dijkstra spreken nadrukkelijk over 'mensen van een zekere leeftijd'.[20] Kennelijk is het 'plan' dat voltooid is niet alleen een plan van de betrokkene zelf. Zou dat wel het geval zijn, dan zou bij wijze van spreken ook iemand van 49 jaar zijn leven voltooid mogen vinden, bijvoorbeeld omdat hij de Seven Summits heeft beklommen en er wat hem betreft geen verdere uitdagingen meer liggen.[21] De maatschappij 'vindt' er wat van, net zoals zij een pensioengerechtigde leeftijd van 67 jaar beschouwt als een goed compromis voor een hele samenleving. Maar net zoals 'met pensioen gaan' voor de meesten een recht, maar voor sommigen een onwelkome plicht is – zij willen wel doorwerken maar moeten plaatsmaken voor een jongere generatie, kan ook het begrip 'voltooid leven' gaan fungeren als een normaliteit. Is een oudere die duurzaam lijdt onder eenzaamheid en zinloosheid, en dat langere tijd, misschien niet beter af met de dood? Kortom, de vraag dient zich aan of 'voltooid leven' echt wel een kwestie van individuele autonomie is.

'Voltooid leven' moge bij sommigen dus te boek staan als 'mooie voltooiing van een goed leven' (gereguleerd door hun individuele autonomie), wij durven hier een andere stelling aan: het dominante motief in de 'voltooid leven'-discussie is en blijft het verhelpen van ondraaglijk lijden. De brief van minister

Schippers hierover aan de Tweede Kamer bevat zevenmaal een verwijzing naar de plicht tot barmhartigheid. In het hierover gevoerde Kamerdebat kwam verschillende malen de uitdrukking 'mensen niet in de kou laten staan' naar voren. Voor- en tegenstanders van een 'pil van Drion' realiseren zich dat 'ouder worden' in het Nederland van de 21e eeuw steeds vaker gelijkstaat aan 'ernstig lijden'. Wie de verhalen van mensen die hun leven voltooid vinden tot zich laat doordringen, wordt geraakt door de eenzaamheid, de angst voor afhankelijkheid, de vrees voor aftakeling en de ervaring van zinloosheid. In menig verhaal over 'voltooid leven' gaat het om iemand die zo kwetsbaar is geworden (of meent te zijn geworden, of meent te gaan worden) dat zijn hang naar het leven het aflegt tegen zijn angst voor het verval. Wanneer mensen als gevolg van een medische aandoening stervende zijn, vinden en vonden we dat in de regel invoelbaar. Maar dat men – in de termen van de commissie-Schnabel – een einde wil maken aan het biografische leven terwijl het biologische leven nog (lang) niet ten einde is, is opmerkelijk en historisch gezien misschien wel uniek.[22]

Van Wijngaarden wijst ook op de ambivalentie van zo'n stervenswens. Velen wensen niet zozeer de dood, maar wensen dit leven niet langer. Door de eeuwen heen hebben filosofen zich afgevraagd of het rationeel kan zijn om te verlangen naar een toestand van niet-bestaan. Het antwoord was meestal ontkennend. Wie ervan overtuigd is dat er na de dood een nieuw leven zal aanbreken, zal daar misschien anders over denken. Voor wie in zo'n happy end niet geloven of erover in onzekerheid verkeren, is de dood eerst en vooral de vernietiging van hun bestaan.[23] Zo'n toestand kan men niet rationeel wensen, althans niet in die zin dat men uitziet naar de ervaring van het niet-bestaan. Rationeel kan een doodswens alleen zijn als het leven dat men nog heeft, dusdanig ondraaglijk is dat men zegt: dit niet!

5. Lijden en volhouden

In haar positiebepaling over het rapport-Schnabel beschrijft minister Schippers mensen met een 'voltooid leven'-problematiek als volgt:

> Het gaat veelal om ouderen die geen mogelijkheden meer zien om het leven in een zinvolle vorm voort te zetten, die moeite hebben met verlies

van hun onafhankelijkheid, met verminderde mobiliteit, die een gevoel van eenzaamheid hebben mede door verlies van dierbaren, en die last hebben van algehele vermoeidheid, aftakeling en verlies van persoonlijke waardigheid. Het gaat over mensen die ondanks aandacht en hulp van anderen, ondanks goede zorg niet verder willen leven.

De minister spreekt over een 'groep' voor wie zij 'een oplossing mogelijk wil maken'. Op zowel haar denken in termen van een groep als haar denken over een 'oplossing' valt het nodige af te dingen. Wat betreft het lijden: als het rapport-Schnabel één ding duidelijk wil maken, dan is het wel dat 'voltooid leven' een dermate complexe problematiek is dat zij nauwelijks onder één noemer is te brengen. Op het oog mag het dan om één groep gaan, in werkelijkheid gaat het hier waarschijnlijk net zo min over een groep als wanneer wij spreken over 'Marokkanen' of 'hoger opgeleiden'. Als wij echter toch een poging doen om de problematiek onder één noemer te brengen, dan willen we vooral wijzen op de samenhangende aspecten van eenzaamheid, uitgerangeerd-zijn en zinloosheid. De werkelijkheid van een hele generatie Nederlandse ouderen is dat zij vanaf pakweg een leeftijd van 75 jaar dag in dag uit alleen zijn en dat in toenemende mate.

Als we een hele groep ouderen de dood als optie aanbieden, kunnen er twee dingen aan de hand zijn. Het ene is dat de samenleving misschien de middelen om het lijden te verlichten wel hééft, maar niet bereid is om hun die te verschaffen. De suggestie dat een 'voltooid leven'-regeling voortkomt uit financiële motieven lijkt ons onwaarschijnlijk en onkies. Bovendien is 'voltooid leven' voor een zeer belangrijk deel ook geen financiële kwestie. Niettemin vermoeden wij dat er te midden van veel persistent lijden toch één zaak is die we zouden kunnen verlichten of verminderen: eenzaamheid en sociale uitsluiting. Dat doe je niet met tafeltje-dek-je en evenmin door een bingoavond voor ouderen te organiseren. Voor sommigen staan juist dat soort zaken symbool voor de ontluistering van hun levensfase. Je moet bij een verlichting van dit probleem eerder denken aan meer structurele maatregelen op het terrein van wonen en werken. Intergenerationeel wonen. Uitkeringen en subsidies niet korten als er een vader of moeder komt inwonen. Langdurig zorgverlof kunnen opnemen. Eerherstel van verzorgingshuizen. Misschien een 'maatschappelijke dienstplicht' voor gezonde ouderen. De lijst is nog veel langer

te maken, maar het is verheugend dat verschillende landelijke media aan de problematiek van eenzaamheid bij ouderen systematisch aandacht besteden.

Als verstandige mensen elkaar een geassisteerde dood aanbieden terwijl een natuurlijke dood nog lang niet aanstaande is, kan er nog iets anders aan de hand zijn: wanhoop. Wij geven toe dat dat onze interpretatie van de positie van het kabinet-Rutte II is. Maar wij kunnen ons niet aan de indruk onttrekken dat een samenleving die bij wet vastlegt dat bepaalde groepen mensen een aanbod van hulp bij zelfdoding krijgen, inderdaad gevoed wordt door een diep cultureel en levensbeschouwelijk pessimisme. Niettemin is het winst dat het probleem van deze groep ouderen nu meer dan ooit op de kaart staat.

Noten

1 H. Drion, 'Het zelfgewilde einde van oude mensen', in: *NRC Handelsblad*, 19 oktober 1991.
2 Hoge Raad, 24 december 2002, nj 2003, 167 (ecli:nl:hr:2002:ae8772).
3 Kamerstukken II, 2013-2014, 32647, nr. 26.
4 Adviescommissie voltooid leven, *Voltooid leven. Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten*. Den Haag, 2016.
5 Rijksoverheid, *Kamerbrief over Kabinetsreactie en visie Voltooid Leven*. Den Haag, Ministerie van Volksgezondheid, 12 oktober 2016. https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2016/10/12/kamerbrief-over-kabinetsreactie-en-visie-voltooid-leven.
6 De commissie onderscheidt de volgende vier situaties: (1) situaties waarin sprake is van 'voltooid leven' en waarin tevens sprake is van lijden met een overwegend medische grondslag; (2) situaties waarin sprake is van 'voltooid leven' maar waarin minder duidelijk is of het lijden een overwegend medische grondslag heeft; (3) situaties waarin sprake is van 'voltooid leven' maar waarin geen sprake is van lijden met een medische grondslag; (4) situaties waarin sprake is van 'voltooid leven' maar waarin geen sprake is van lijden. *Commissie voltooid leven*, 36. In dit hoofdstuk gaan we mét 'Schnabel' op deze laatste categorie slechts zijdelings in.
7 Hans van Dam, interview met Marten Toonder, in: *Relevant*, 1/2003, p6.
8 F. Defesche, *Voltooid Leven in Nederland. Wat ouderen ervaren, willen en doen als zij het leven voltooid vinden*. Assen, Van Gorkum, 2001, 133-6.
9 Gijsbert van Es, 'Ik erken hun recht op zelfbeschikking. Maar niet zo', in: *NRC Handelsblad*, 6 september 2014.
10 Commissie voltooid leven, 33.
11 *Ibidem*, 34.
12 *Ibidem*, 35-6.
13 We baseren deze paragraaf op E. van Wijngaarden *et al.*, 'Ready to give up on life: The lived experience of elderly people who feel life is completed and no longer worth living', in: *Social Science & Medicine*, 2015, dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.05.015; E. van Wijngaarden *et al.*, 'Till Death Do Us Part: The Lived Experience of an Elderly Couple Who Chose to End Their

Lives by Spousal Self-euthanasia', in: *The Gerontologist*, 2015, 1-11; en E. van Wijngaarden, 'Voltooid leven vraagt een ander antwoord dan dood', in: *Medisch Contact*, 25 (23 juni 2016), 36-9.

14 Van Wijngaarden, 'Voltooid leven', 37.

15 *Ibidem.*

16 *Ibidem, 38.*

17 *Ibidem.*

18 Arend van der Meulen, 'Bejaard stel koos eigen einde en ging dansend het leven uit', in: *Algemeen Dagblad*, 4 februari 2014.

19 Govert den Hartogh, 'Klaar met leven: de open vragen', in: *Podium voor Bio-ethiek*, 20,3 (2013), 6, geciteerd in *Commissie voltooid leven*, 33.

20 Hanneke Keultjes, 'Rustig sterven na een voltooid leven', in: *Algemeen Dagblad*, 13 oktober 2016. http://www.ad.nl/dossier-nieuws/rustig-sterven-na-een-voltooid-leven~a29e9ec6/

21 Op zichzelf is er op een zekere normativiteit van het natuurlijke niets af te dingen. Vergelijk Theo Boer, Maarten Verkerk en Dirk-Jan Bakker, *Over (-) behandelen. Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen*. Amsterdam, Reed Business Education, 2013. Daar pleiten wij ervoor om bij de vaststelling of er bij bepaalde patiënten mogelijk sprake is van overbehandeling onder meer rekening te houden met iemands 'natuurlijke' levensspanne.

22 Commissie voltooid leven, 132-3.

23 Theo Boer, *Vrij om te sterven. Nederland, religie en het zelfgekozen levenseinde*. Groen van Prinsterlezing ('Groenlezing') 2016. Amersfoort, Wetenschappelijk Instituut voor de ChristenUnie, 2016, 17.

Over de auteurs

Dr. Theo Boer (1960) studeerde theologie te Utrecht en Uppsala. Van 1987 tot 2001 was hij medewerker bij het Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht van de Universiteit Utrecht (tegenwoordig Ethiek Instituut). Hij is Lindeboom-hoogleraar Ethiek van de Zorg aan de Theologische Universiteit Kampen en universitair docent ethiek aan de Protestantse Theologische Universiteit te Groningen en had zitting in diverse ethische commissies in de zorg.

Mr. Jolanda van Boven (1958) heeft een juridische adviespraktijk. Zij is gespecialiseerd in het gezondheidsrecht, waarbij zij zich richt op zorgaanbieders in de eerste- en tweedelijns gezondheidszorg. Daarnaast ligt haar expertise op het gebied van privacy in ketensamenwerking. Dit betreft ketensamenwerking zowel in de gezondheidszorg als in het publieke domein, zoals centra voor jeugd en gezin, openbare geestelijke gezondheidszorg, veiligheidshuizen, 'Veilig Thuis' en sociale wijkteams. Zij is mede-initiatiefnemer van de Leertuin Samenwerken aan Zorg & Veiligheid en de Stichting Veilige Haven voor de nieuwe aanpak kindermishandeling en relationeel geweld. Ook was ze lid van het Ondersteuningsteam Decentralisatie (OTD) van de VNG, lid van diverse ethische commissies en is zij voorzitter van klachtencommissies in de gezondheidszorg.

Dr. Gijsbert van den Brink (1963) is hoogleraar Theology & Science aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Hij promoveerde op een proefschrift over Gods almacht (Universiteit Utrecht, 1993) en doceerde daarna achtereenvolgens aan de universiteiten van Groningen, Utrecht en Leiden en aan de PThU. Hij was ook predikant, achtereenvolgens in Lelystad en Bilthoven.

Dr. Stef Groenewoud (1977) is gezondheidswetenschapper en is als ethicus verbonden aan IQ Healthcare van het UMC St. Radboud. Eerder werkte hij als senior manager bij KPMG Plexus en was hij directeur van het Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut.

Dr. Govert den Hartogh (1943) is emeritus hoogleraar ethiek aan de Universiteit van Amsterdam, Faculteit der Wijsbegeerte. Hij heeft gepubliceerd over allerlei onderwerpen op het gebied van ethiek, politieke filosofie en rechtsfilosofie, de laatste tijd vooral over medisch-ethische thema's, in het bijzonder kwesties van leven en dood. Hij was van 1998 tot 2010 lid van een Regionale Toetsingscommissie Euthanasie en is lid van de Gezondheidsraad.

Dr. Christoph Jedan (1971) is adjunct-hoogleraar godsdienstwijsbegeerte en ethiek en tevens voorzitter van de vakgroep Christendom en ideeëngeschiedenis aan de Faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap, Rijksuniversiteit Groningen.

Drs. Paul Lieverse (1954) is anesthesioloog-pijnspecialist. Vanaf 1989 werkt hij in de Dr. Daniël den Hoedkliniek te Rotterdam, die nu onderdeel is van het Erasmus MC. Hij heeft in die functie de ontwikkeling van palliatieve zorg in Nederland van dichtbij meegemaakt en eraan bijgedragen. Hij is ook bestuursvoorzitter van CMF Nederland (Christian Medical Fellowship).

Dr. Dick Mul (1968) studeerde Geneeskunde aan de Vrije Universiteit in Amsterdam en promoveerde in de kindergeneeskunde aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam. Tijdens zijn opleiding volgde hij diverse vakken op het gebied van (bio)ethiek. Hij werkt als kinderarts-endocrinoloog en is gespecialiseerd in diabetes bij kinderen en jongvolwassenen. Samen met Theo Boer publiceerde hij in de Lindeboomreeks *Goede zorg; Christelijk geïnspireerde ethiek van geval tot geval* (2012).

Dr. D. Christopher Ralston (1970) is assistant manager curriculumontwikkeling bij Joni and Friends en adjunct-directeur Online en Professional Studies aan de California Baptist University. Hij is voorts Associate Fellow van het Center for Bioethics and Human Dignity at Trinity International University. Hij promoveerde in 2011 op het proefschrift *The Concept of Disability: A Philosophical Analysis* bij Rice University. Hij was mede-redacteur van de *Beyond Suffering Bible* (Tyndale House Publishers, 2016) en van *Philosophical Reflections on Disability* (Springer Academic Press, 2009).

Dr. Donald van Tol (1971) is docent metamedica bij de huisartsopleiding, Afdeling Huisartsgeneeskunde, UMC Groningen. Tevens is hij docent medische sociologie bij de Faculteit Gedrags- en Maatschappijwetenschappen, Rijksuniversiteit Groningen. In 2005 promoveerde Van Tol op een rechtssociologisch onderzoek naar de Nederlandse euthanasiewet, en was vervolgens betrokken bij diverse onderzoeken naar medisch handelen rond het levenseinde. Hij is ethicus-lid van een Regionale Toetsingscommissie Euthanasie.

Prof. dr. Maarten Verkerk (1953) is van huis uit chemicus. Hij promoveerde in 1982 op een materiaalkundig onderwerp. In 2004 verdedigde hij een tweede proefschrift op het grensgebied van technologie, organisatiekunde en filosofie. Hij is lid van de raad van bestuur van VitaValley, een innovatienetwerk in de zorg. Hij is tevens bijzonder hoogleraar christelijke filosofie aan de Technische Universiteit Eindhoven en aan de Universiteit Maastricht. Hij was ook lid van de commissie-Schnabel. Zijn belangrijkste aandachtsgebieden zijn: zorg rond het levenseinde, duurzaamheid en de positie van de vrouw in huwelijk, kerk en samenleving.

Dr. Heleen Weyers (1952) is universitair docent bij de Vakgroep Rechtstheorie van de Rijksuniversiteit Groningen. Sedert 1995 doet zij onderzoek naar de totstandkoming en de effectiviteit van het Nederlandse recht betreffende medische handelingen aan het einde van het leven. Zij is ethicus-lid van een Regionale Toetsingscommissie Euthanasie.