

TEN DODE OPGESCHREVEN

FILOSOFISCHE REFLECTIES OP DE PALLIATIEVE ZORG



Abstract *As a general practitioner, specialized in palliative care, I am often faced with confusion, miscommunication and lack of insight in the field. Palliative care in the Netherlands is driven by a misconceived notion of the quality of life. Can we afford to consider this notion to be the very essence of palliative care any longer? This thesis analyses and elaborates on two authoritative texts: 'Near a Grave' by Danish philosopher Søren Kierkegaard and 'Three Forms of Knowing' by Belgian philosopher Herman De Dijn. The former claims it is important to accept death as part of life in order to make it meaningful as well as the importance to connect to the narrative of a person. In a case study of palliative care in his aforementioned book, the latter shows how rationalization in modern society's ethics leads to a narrow concept of human dignity.*

Mirjam Broes
Studentnummer: 420928
Bachelor thesis Filosofie van de Geneeskunde
Erasmus School of Philosophy
Erasmus Universiteit Rotterdam
Onder begeleiding van Dr. A.W. Prins
Adviseur: Prof. Dr. J. de Mul
15455 woorden, 44 pagina's
Juli 2019

Inhoudsopgave

Voorwoord	pag. 3
Inleiding	pag. 4
Hoofdstuk 1. Bij een graf	pag. 7
Stemming en ernst	pag. 7
De enkeling	pag. 9
De keuze	pag. 11
De blik van de jongere	pag. 14
Hoofdstuk 2. Ethiek en de Rede	pag. 16
Inleiding	pag. 16
De revisionistische ethiek	pag. 17
Ethiek en wetenschap	pag. 18
Medische ethiek	pag. 20
Autonomie	pag. 21
De betekenis van autonomie	pag. 24
Het verhaal van de patiënt	pag. 26
Hoofdstuk 3. Palliatieve zorg en menselijke waardigheid	pag. 28
Zinvinding	pag. 30
Erkenning en miskennis van menselijke waardigheid	pag. 31
Ten slotte	pag. 34
Hoofdstuk 4. Nabeschuiving	pag. 35
Aanhangsel	pag. 41.
Literatuur	pag. 43

Voorwoord

Als huisarts in een achterstandswijk heb ik vierendertig jaar lang lief en leed gedeeld met mijn patiënten. Dit is de beste manier om mijn vak te beschrijven. Natuurlijk kan ik vertellen over alle diagnoses die ik heb gesteld en over de diagnoses die ik heb gemist. Op deze manier wil ik echter niet de essentie van mijn vak verwoorden. Ik zou dan mijn patiënten tekort doen omdat dit niet raakt aan hun betekeniswereld. In de dagelijkse ontmoeting met ongeruste, wanhopige, verdrietige, opgewekte en uitgeputte mensen en in het begeleiden van velen van hen tot de dood, dáár ontvouwde zich de ruimte waar ik die betekeniswereld kon leren kennen.

Als Scenarts¹ verwonder ik mij al jaren over de armoede in het denken over het levenseinde. Waar euthanasie aanvankelijk een bittere noodzaak was omdat er in de tachtiger jaren nauwelijks kennis was over goede symptoombestrijding, wordt euthanasie nu steeds vaker toegepast vanwege het ontbreken van zingeving in de laatste fase van het leven. Afhankelijkheid, regieverlies, het als zinloos ervaren wachten op de dood, zowel in het geval van ziektes, bij een stapeling van klachten op hoge leeftijd, als bij 'voltooid leven' zijn vaak gehoorde uitingen bij een euthanasieverzoek. Is hierop geen ander antwoord mogelijk?

Als kaderarts palliatieve zorg² zie ik welke verwarring er heerst binnen dit domein. Hoewel iedereen de mond vol heeft over menswaardigheid wordt het nadenken over het levenseinde gedomineerd door de hedonistische notie van 'kwaliteit van leven'. Is dit waar het omgaat in die laatste fase van ons leven wanneer we oud en verzwakt zijn of ernstig ziek aan ons bed gekluisterd liggen? Is dit *het wezen* van de palliatieve zorg? Gaat het hier om een zacht einde, of om een existerend mens? En meer in het algemeen: is 'kwaliteit van leven' de crux van de menselijke existentie als zodanig?

¹ Scen staat voor: "steun en consultatie euthanasie Nederland". De Scenarts toetst, door het bestuderen van het medisch dossier van de patiënt en door een gesprek met de patiënt te voeren, of er aan alle voorwaarden tot euthanasie is voldaan.

² 'Palliatieve zorg is de benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling van pijn en andere symptomen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard'. A. de Graeff e.a. *Palliatieve zorg, richtlijnen voor de praktijk*. Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC). Utrecht: 2002. p. 14.

Inleiding

‘De medische wetenschap geeft blijk van een nieuwe leefwijze, zich tonend in een nieuw lichaam. Het nieuwe lichaam is gaaf, van huid tot celkern. Zeker, het kan ophouden, stilstaan, het kan bovendien wegglijden in de chemische processen van afbraak en ontbinding. Maar sterven, sterven kan het niet’.³

Bovenstaand fragment, geschreven in 1962, heeft niets aan actualiteit ingeboet. Nog steeds laten wij de dood niet toe in ons leven, sterker nog, naarmate we de natuur meer wisten te temmen is de dood weer afschrikwekkender geworden en steeds minder passend in ons maakbare bestaan. Maar toch zullen we moeten sterven om dood te gaan. Bij een acute dood kan er weliswaar nauwelijks gesproken worden van sterven, maar in het geval van een terminaal ziekbed wel; zo’n sterfbed kan meerdere dagen duren. Sinds 1996 echter, behoort ook euthanasie, dood op afspraak tot de mogelijkheden. Hierbij wordt er niet gestorven, maar gedood.

Er wordt al enkele decennia veel gefilosofeerd en gedebatteerd over het geregisseerde levenseinde. De NVVE, de Levenseindekliniek, Stichting de Einder, de commissie ‘Voltooid Leven’ zagen de laatste jaren allen het levenslicht. Vroeger hadden we ons te schikken, sinds we echter onze sterven kunnen insceneren is de dood iets geworden waar we op kunnen anticiperen. Daarom dringt de KNMG (Koninklijke maatschappij der Geneeskunst) erop aan hierover tijdig met de huisarts van gedachten te wisselen.⁴

Ook Kierkegaard roept ons op over de dood na te denken. Echter, hij roept ons op onszelf te gedenken in de dood, niet alleen en niet zozeer met oog op ons sterfbed, maar met het oog gericht op ons leven. Volgens Kierkegaard is sterven een koud kunstje, maar is kunnen sterven de hoogste levenswijsheid. In ‘Bij een graf’, een van zijn ‘Toespraken bij Denkbeeldige Gelegenheden’, laat hij ons als zijn denkbeeldige lezer zien hoe belangrijk het is tijdens het leven stil te staan bij onze eigen dood. Daarvan gaat volgens hem een motiverende kracht tot zinnig leven uit.

In onze postmoderne tijd lijkt het daarentegen veel meer te gaan om de motiverende kracht van ons ervaringsrijke leven, dat we tot de dood toe willen handhaven. Als autonoom individu nemen we ons eigen leven ter hand en willen we consumeren, genieten en ten

³ J.H. van den Berg, *Het menselijk lichaam*. G.F. Gallenbach. Nijkerk: 1962. p. 216.

⁴ K.N.M.G. *Praat tijdig over het levenseinde*, handreiking voor de arts om het gesprek aan te gaan over grenzen en verwachtingen betreffende het levenseinde. 2012.

slotte een zachte dood sterven zonder voorafgaande aftakeling. Het gaat er om kwaliteitsvol te kunnen leven tot het allerlaatste moment. Daarover filosofeert Herman De Dijn in zijn boek 'Drie vormen van weten'⁵, vanuit het perspectief van de moraalfilosofie. Hij onderzoekt hierin wat er binnen de ethiek gebeurt nu in onze samenleving het gewone morele besef van mensen steeds meer verstrikt raakt in het rationele denken. De daardoor volgens hem ontstane paradoxale situatie in de ethiek is ook in de palliatieve zorg aanleiding gebleken tot veel verwarring en leed.

Het uitgangspunt van de palliatieve zorg miskent volgens mij fundamentele menselijke waarden, hetgeen tot verwarring in het denken, verarming van die zorg en een miskennis van de gehele existentie leidt. Kunnen we niet langer meer spreken van een menswaardig leven wanneer de levenskwaliteit bij ouderdom of ernstige ziekte onvermijdelijk drastisch afneemt? Verschrompelen we dan in de ogen van onze omgeving tot zielige wezens op wie het predicaat 'menswaardig' niet langer van toepassing is? Wat zijn hiervan de gevolgen in de palliatieve zorg wanneer we de toestand waarin onze patiënten verkeren als mensonwaardig waarderen? In deze scriptie wil ik de verarming van de palliatieve zorg aankaarten en onderzoeken, en aandacht schenken aan de problemen die er daardoor ontstaan rondom de existerende stervende mens.

Voor ik deze probleemstelling zal uitwerken laat ik in hoofdstuk 1 zien dat Kierkegaard van veel betekenis is voor het actuele denken over ons levenseinde. Hij laat ons zien wat er voor nodig is om j ouw leven betekenis te geven en toont ons daarmee het belang van de enkeling; alleen di egene die geraakt wordt door de boodschap zal erdoor in beweging gezet worden. Ook laat Kierkegaard ons zien dat het een illusie is te kunnen inschatten hoe we het levenseinde zullen beleven, iets dat in onze tijd veel nadrukkelijker aan de orde zou moeten worden gesteld. In *Of/Of* brengt hij indringend de esthetische levensstijl, die niets aan actualiteit heeft ingeboet, ten tonele om die naast de ethische levensstijl te zetten. Hier laat hij zien hoe wezenlijk het is aan te sluiten bij de betekeniswereld van degene met wie je in gesprek bent. In hoofdstuk 2 beschouw ik hoe de ethiek zich onder invloed van het rationele denken heeft ontwikkeld en hoe dit ons denken over het sterven problematiseert. De Dijn werkt hierover in zijn boek een casestudy over de palliatieve zorg uit. Ook hij benadrukt het belang van weet hebben van de betekeniscontext van de palliatieve pati ent en het belang van respect voor menselijke waardigheid als drijfveer voor de palliatieve zorg. In hoofdstuk 3 laat ik zien wat de gevolgen zijn van die armoede in ons denken en handelen voor de

⁵ H. de Dijn, *Drie vormen van weten*. Polis: Kalmthout, België, 2017.

palliatieve zorg. In hoofdstuk 4 ten slotte geef ik een beschouwing vanuit zowel reflecties op de literatuur, als vanuit mijn ervaring als huisarts, palliatief arts, Scenarts en - beginnend - filosoof.

Hoofdstuk 1

Bij een graf

‘Voor die enkeling die ik met vreugde en dankbaarheid mijn lezer noem’⁶

In een van zijn *Opbouwende Toespraken bij Denkbeeldige Gelegenheden*, genaamd ‘Bij een Graf’⁷ schrijft Kierkegaard een indrukwekkende fenomenologie van de dood. De toespraak getuigt van een diep inzicht in de menselijke existentie. Kierkegaard beschrijft hier een existentiële waarheid die slechts met het hart gekend kan worden.

Stemming en ernst

Ter introductie schets ik hier een veelvoorkomende situatie.

‘Blij dat het niets ernstigs is’ zegt menig patiënt wanneer de huisarts uitlegt dat het getoonde knobbeltje geheel onschuldig van aard is. Na een nacht slecht geslapen te hebben gaat men weer opgelucht de deur uit. Onderwijl zijn in het hoofd allerlei scenario’s de revue gepasseerd: kanker, chemokuren, bestralingen, de vakantie moeten annuleren en natuurlijk ook de dood. De dood is een veelbesproken onderwerp in gezelschappen. Wanneer er bij iemand in de naaste omgeving een dodelijke ziekte gediagnosticeerd is, wordt daar door de omgeving met enig ontzag over gesproken. De dood boezemt immers angst in en confronteert ons met onze eigen sterfelijkheid. De toon van het gesprek zal aanvankelijk gedempt zijn en de gelaatsuitdrukking van de gesprekspartners bedroefd. Even later zal het gesprek echter weer een andere wending nemen. Later op de dag denken we er nog af en toe aan terug en prijzen ons dan gelukkig dat het ongeluk niet óns heeft getroffen. Misschien smaakt het glas wijn die avond zelfs beter dan anders. In Kierkegaards termen verkeren wij in het bovenstaande fragment in een *stemming*.

Deze *stemming* is ook overheersend bij een begrafenis; tijdens de dienst en na afloop staande aan het graf, geraakt door de toespraken denken we met weemoed aan de overledene en worden er dierbare herinneringen opgehaald. We spreken plechtstatig met

⁶ Geciteerd in: U. Doedens, *Kierkegaards actualiteit*, uit: R. van Niessen en O. Zijlstra, *Wat bezielt Kierkegaard?, zeven essays over een dwarse denker*, Budel: Damon, 2014, p. 21.

⁷ S. Kierkegaard, *Opbouwende toespraken*, Budel: Damon, 2011, p. 473 – p. 505.

elkaar over zijn leven en zijn lijden. We drinken op zijn leven en zeggen over de dode 'niets dan goeds'. Hoezeer we van dit alles ook onder indruk zijn, dit is niet wat Kierkegaard bedoelt wanneer hij het heeft over de *ernst*. Zelfs wanneer het om een overlijden van een eigen geliefde of kind gaat en er sprake is van een hartverscheurende pijn die onze wereld doet verduisteren, dan nog noemt Kierkegaard dit een *stemming*, nog steeds is er hier geen sprake van de *ernst*. Daarvan kan slechts gesproken worden wanneer we *onzelf* denken in de dood. De *ernst* is gelegen in ons eigen innerlijk, we kunnen hem alleen onszelf toe-eigenen. Dat is moeilijk, omdat we in het denken aan de dood snel geneigd zijn onszelf buitenspel te plaatsen. Dat dit fenomeen van alle tijden is liet Epicurus al zien met zijn uitspraak: 'als ik er ben is de dood er niet, en wanneer de dood er is ben ik er niet'. Maar dit is een grap waarmee de listige spreker zich buitenspel plaatst, zegt Kierkegaard⁸; de dood is immers beslissend: zij komt een keer en dan is alles voorbij. Het heeft geen zin de dood te verloochenen want de dood is niet ernstig, als we dood zijn hebben we het ernstig worden al achter de rug; alleen de gedáchte aan de dood is ernstig. De dood sluit ons leven af, niets zal er meer aan toegevoegd worden. De betekenis van het leven voor onszelf is definitief voorbij. Er rest slechts nog stilte, maar zelfs die kunnen we niet langer ervaren. Misschien verlangen we wel eens tijdens ons leven naar dit moment, een moment waarop we eindelijk rust zullen vinden, niet langer gekweld door ons geweten en door onze zielenroerselen, maar zo te denken is bedrog; wanneer we dood zijn kunnen we daar immers niet meer van genieten. Ook hier is slechts sprake van een stemming; het is de weemoed die ons bedriegt door ons gerust te stellen met de gedachte rust te vinden in de dood. Het is echter van fundamenteel belang het besef van de *eigen* dood toe te laten om zo de oproep van de *ernst* te verstaan die luidt: aarzel niet, start vandaag. En dan niet met het hedonistische ongebreidelde genieten, maar met te overdenken wat mijn leven betekenis kan geven, wat voor mij zinvol is te doen. De dood geeft op deze manier een onvermoede levenskracht. De dood wekt ons uit onze weemoedige sluimer en onze beschermende huls van zelfbedrog en zet ons aan tot handelen. Hij doet ons beseffen dat ook ónze tijd eindig is.

'want de ernst van de dood heeft je geholpen om een laatste uur oneindig betekenisvol te maken, die ernstige gedachte heeft je geholpen om een lang leven betekenisvol te maken'⁹

⁸ S. Kierkegaard 2011, p. 476.

⁹ S. Kierkegaard, 2011, p. 487.

De enkeling

Kierkegaard wendt zich in zijn opbouwende toespraak tot de 'enkeling' die zich zijn boodschap moet toe-eigenen. Het gaat hier niet om een advies of een theorie, het gaat hier om een existentiële waarheid. Het gaat er Kierkegaard om de lezer te doordringen van het feit hoe belangrijk het is te beseffen dat de dood er reeds is tijdens het leven en dat we de gedachte aan de dood kunnen gebruiken als stimulans om te komen tot een zinvol leven. Omdat het hier niet om algemene waarheden gaat is het opbouwende niet bedoeld voor het grote publiek. De boodschap moet opbouwend voor *jou* zijn. Onder opbouwen wordt hier verstaan het van de grond af optrekken van iets, om je te helpen verder te komen. Zo is het ook met de gedachte aan de dood, de gedachte aan de dood is beslissend. We maken allerlei keuzes in ons leven om die dikwijls later toch weer uit te stellen of te veranderen. Maar de dood verdraagt geen uitstel, we zullen moeten kiezen voor datgene wat ons leven de moeite waard maakt. Het gaat er dus om dat de enkeling het opbouwende op zichzelf betreft. Dit kan alleen gebeuren wanneer die er zich door geraakt voelt. De enkeling staat niet geïsoleerd als éénling, los van de existentie, het gaat hier niet om het autonome individu dat zelf wel bepaalt hoe hij zijn leven inricht, want hij wordt immers opgebouwd tot het menselijke, dat universeel is. De enkeling, dat kan iedereen zijn. Maar het toe-eigenen van datgene wat Kierkegaard uiteenzet, dat kan slechts gebeuren door dié enkeling die hierdoor geraakt wordt. De dialectiek van de enkeling ligt in het zowel universeel als uniek zijn. Kierkegaard toont zich in al zijn geschriften en dus ook in de opbouwende toespraken een meester in het beschrijven van allerlei singuliere contexten waarin mensen zich bevinden, waardoor de mogelijkheid tot identificatie zo groot mogelijk wordt. Hij brengt dit heel nauwkeurig als volgt onder woorden:

Pas als het woord door de juiste persoon onder de juiste omstandigheid op de juiste manier gezegd wordt, pas dan heeft de uitspraak alles gedaan wat zij kan om de *afzonderlijke* mens er toe te brengen om oprecht te doen wat men anders snel genoeg doet; alles op zichzelf betrekken'.¹⁰

Daarom herhaalt Kierkegaard meerdere malen dat hij schrijft voor 'de enkeling die ik met vreugde en dankbaarheid mijn lezer noem', om te benadrukken dat *een* waarheid die betrekking heeft op *het* leven pas betekenis krijgt wanneer deze door een *enkeling* wordt

¹⁰ P. Vos, *Nawoord bij opbouwende toespraken*, in: Kierkegaard 2011, p. 532.

betrokken op de *eigen* existentie. Alleen dan is het een waarheid die voor *mij* waarheid wordt.

Het belang dat Kierkegaard hieraan hecht confronteert ons met onze eigen positie in het leven als eindigheid in de oneindigheid. Hoe moeten wij ons leven betekenis geven? Wat is het dat ons leven de moeite waard maakt? Is dat zoveel mogelijk genieten van allerhande ludieke ervaringen? Het lijkt in ons leven steeds meer om de kwaliteit van onze ervaringen te gaan, alles is verworden tot een beleving. Zelfs de ABN-AMRO nodigt zijn clientèle per post uit voor een ‘totaalervaring’, een intense beleving die zijn weerga niet kent. Misschien moeten we dit duiden als een zoektocht ‘om de ontzaglijke honger naar een waarachtig bestaan te stillen’.¹¹ De markt speelt hier op in door een scala aan mogelijkheden tot zingeving aan te reiken, van meditatie trainingen, kloosterretraites tot samen zingen. Maar gaat het in het leven om het hebben van zoveel mogelijk kwaliteitsvolle ervaringen? Natuurlijk kunnen we daar plezier aan beleven en zullen we er goede herinneringen aan over houden. Maar is dat het wat ons leven betekenis geeft? “Ons hele leven is van betekenissen doordrenkt”, zegt filosofe Sanne de Haan in een interview in *De Volkskrant*¹². Van universele betekenissen zoals de verantwoordelijkheid die ouders voelen voor hun kinderen als hele individuele, zoals de betekenis van appeltaart voor jou op je verjaardag. Het gaat om de betekenis voor jou en die schuilt steeds in de verbinding; je verbonden weten met een partner, vriend, muziekstuk, de natuur, een boek, enzovoort. De mensen en de dingen waarmee we ons verbonden voelen dienen niet als middel tot het verkrijgen van kwaliteitsvolle ervaringen, in tegendeel, ze geven ons leven betekenis door de werkelijkheid van de *relatie*. Op die manier roept Kierkegaard ons op het eigen leven ter hand te nemen, datgene op ons te nemen waartoe we ten diepste bedoeld zijn, wat ons leven betekenis geeft¹³, gesitueerd in het dagelijks leven op een plek waar mensen samen leven. Daar stelt hij de vraag of wij waarachtig, dat wil zeggen respectvol of zelfs liefhebbend kunnen leven.¹⁴

¹¹ U. Doedens, Kierkegaards actualiteit, in: R. van Niessen en O. Zijlstra, *Wat bezielt Kierkegaard?, zeven essays over een dwarse denker*, Budel: Damon, 2014, p. 25.

¹² *Volkskrant*, *Ten eerste*, S. de Haan, *zin van het leven*, 1 oktober 2018, p. 12.

¹³ Voor Kierkegaard is deze vraag uitsluitend vanuit het geloof te beantwoorden, in deze scriptie wordt die weg niet ingeslagen en beperk ik mij tot een meer seculiere opvatting van de existentie.

¹⁴ U. Doedens, 2014, p. 25.

De keuze

*Men is vergeten wat het betekent om mens te zijn*¹⁵

Misschien is bovenstaande zinsnede wel de kern van Kierkegaards denken en kunnen we zijn oeuvre beschouwen als een oproep stil te staan bij wat het betekent om mens te zijn, belangrijker dan ooit in onze postmoderne wereld waar het vooral draait om individualisering en autonomie.

Reeds in zijn filosofisch debuut *Of/Of*¹⁶ laat hij op onnavolgbare wijze zien hoe belangrijk het is een keuze te maken. Hij schetst hier voor ons een zeer doordacht en indrukkelijk beeld van de menselijke existentie dat nog steeds actueel is. Dit doet hij door personage A ten tonele te voeren die allerlei mensen beschrijft die op verschillende manieren hun eigen genoegens najagen en met deze esthetische leefstijl de leegte in hun leven trachten te vullen. Als laatste beschrijft A zichzelf en dan blijkt dat ook hij vele genoegens kent, maar toch telkens weer overvallen wordt door zwaarmoedigheid en een melancholiek verlangen. Hij schrijft dit in de vorm van uitgebreide brieven aan rechter Wilhelm die er in tegenstelling tot A een ethische leefstijl op nahoudt en A vervolgens in twee uitvoerige brieven probeert te motiveren een keus te maken in zijn leven. A echter, wil niet kiezen voor het ethische leven omdat dit volgens hem vroeg of laat altijd zal leiden tot intense verveling.

‘Ik laat me gezeggen en ga uit van de grondstelling dat alle mensen vervelend zijn []. Deze grondstelling nu heeft in de allerhoogste mate de afstotingskracht die men altijd eist van het negatieve, dat in wezen het bewegingsprincipe is; het is niet alleen afstotend maar oneindig afschrikwekkend, en wie deze grondstelling achter zich heeft kan niet anders dan over een oneindige energie beschikken om ontdekkingen te doen’.¹⁷

A zet hier in zijn brief getiteld ‘Wisselbouw’ uiteen, dat verveling de drijfveer is het leven. Wisselbouw, naar analogie met de wisseling van zaadsoorten om het bouwland in goede conditie te houden, betekent dat een mens ook wisselende uitdagingen aangaat met als doel plezierige ervaringen te hebben en te kunnen behouden. De verveling is daarbij een goede

¹⁵ Geciteerd in: R. Compaijen, “Zwaarmoedigheid en verlangen”, in: R. van Niessen en O. Zijlstra, *Wat bezielt Kierkegaard?, zeven essays over een dwarse denker*, Budel: Damon, 2014, p. 40.

¹⁶ S. Kierkegaard, *Of/Of*, Amsterdam, Boom: 2000.

¹⁷ S. Kierkegaard, 2000, p. 303.

aanjager en deze maakt ons bovendien vindingrijk. Waarbij het van groot belang is om zich niet te committeren: men hoede zich dus voor vriendschap, men late zich nooit met het huwelijk in, men aanvaarde nimmer een ambt. En wanneer we vrezen dat dit alles tot onaangename gevolgen kan leiden in het dagelijks leven, zoals bijvoorbeeld afgebroken relaties en vriendschappen dan is het volgens A belangrijk te bedenken dat het onaangename als een prikkelende gebeurtenis beschouwd kan worden en dat we ook nog de mogelijkheid tot vergeten in de achterzak hebben.¹⁸

Wat uiteindelijk de essentie is van het esthetische leven blijkt uit de gemeenschappelijke factor die in alle verhalen van A naar voren komt: *de estheet wil zich niet binden*, omdat dit, zoals gezegd vroeg of laat zal leiden tot verveling. Dit zien we ook terug in de vele aforismen van A's hand, de zogenaamde 'diapsalmata'. Deze kleine en grote tekstfragmenten geven ons een prachtige inkijk in de levensvisie van A. Het laat enerzijds zien dat A veel waarde hecht aan status, kennis, grootsheid en genieten, anderzijds toont het dat gevoelens van leegheid en zinloosheid continu op de loer liggen. Toch kan hij ook reflecteren:

'De meeste mensen rennen zo ademloos achter het genot aan dat ze het voorbijrennen. Het vergaat hun als de dwerg, die in zijn kasteel een ontvoerde prinses bewaakte. Op zekere dag permitteerde hij zich een middagslaapje. Toen hij een uur later wakker werd was ze verdwenen. Snel schiet hij zijn zevenmijlslaarzen aan, en met één stap is hij haar voorbij.'¹⁹

Als estheet probeert hij in zijn leven alle mogelijkheden open te houden, zijn leven wordt bepaald door *de mogelijkheid*²⁰. Ook weer in één van zijn diapsalmata schrijft A:

'Als ik een wens mocht doen, dan zou ik mij geen rijkdom of macht wensen, maar de hartstocht van de mogelijkheid, het oog dat, eeuwig jong, eeuwig gloeiend, overal de mogelijkheid ontwaart'.²¹

¹⁸ S. Kierkegaard, 2000, p. 314.

¹⁹ S. Kierkegaard, 2000, p. 37.

²⁰ R. Compaijen, "Zwaarmoedigheid en verlangen", in: R. van Niessen en O. Zijlstra, *Wat bezielt Kierkegaard?, zeven essays over een dwarse denker*, Budel: Damon, 2014, p. 40.

²¹ S. Kierkegaard, 2000, p. 51.

Vele brieven later, als antwoord op een brief van A over de esthetische betekenis van het huwelijk, antwoordt Wilhelm hem dat het esthetische in het huwelijk ondanks de vele dalen waar het dikwijls doorheen gaat toch overeind weet te blijven. Hij vertelt A dat dit een veel diepere betekenis geeft aan het leven dan de betekenis van al die toevalligheden waarover A zich steeds zo enthousiast over uitlaat. Want ik, zo vervolgt Wilhelm, kan mij ook nog steeds onttrekken aan het huwelijk, 'maar dan niet zonder tandenknarsen, niet zonder te beseffen dat ik *kwaad* doe'.²² Het punt is hier niet dat de ethicus zijn huwelijk niet kan opgeven, maar het gaat er juist om dat voor de estheet, voor hem die zich niet gebonden weet, er niets verbroken kán worden.

De door A opgevoerde personages leiden een hedonistisch bestaan. Zij zullen, ook na uitgebreide argumentatie geen enkele aanleiding zien om hier verandering in aan te brengen. Bij A, zo merkt Wilhelm op, is er echter wel sprake van een diepe, steeds terugkerende zwaarmoedigheid zoals al eerder bleek uit de diapsalmata. Dit zou voor A mogelijk een reden kunnen zijn om de overstap te wagen. Hij ervaart zijn leven immers dikwijls als zinloos, zijn situatie is voor verbetering vatbaar. Het zou van grote betekenis kunnen zijn voor A, gezien zijn situatie, voor een andere levensstijl te kiezen. Daarbij gaat het er niet om wélke keuze gemaakt wordt, maar het gaat om het daadwerkelijke kiezen, zich *committeren*, het maken van een onvoorwaardelijke keuze. Overigens laat Kierkegaard de afloop hiervan onbesproken.

Dat A, in tegenstelling tot de andere esthetische personen, mogelijk wel gemotiveerd kan worden voor een keuze is een belangrijke constatering in het kader van één van de centrale vragen van de wijsgerige ethiek: is ethiek rationeel te rechtvaardigen? Kierkegaard die in *Of/Of* op zo'n prachtige wijze, en nog helemaal passend in de actuele tijd, het menselijk leven beschrijft als gedictieerd door de wens tot ongebreideld genieten, laat zien dat het esthetische leven heel divers en uitdagend kan zijn, maar toont ons ook dat het zal leiden tot een gevoel van intense leegte. Wat er nodig is om iemand tot het maken van een keuze te motiveren blijkt duidelijk uit de reacties van rechter Wilhelm. Argumenten zijn hierbij niet behulpzaam, het gaat hier *niet om het algemene*, dit toont Kierkegaard ons op sublieme wijze. Het gaat er hier om aan te sluiten bij *de betekeniswereld van de ander*.

²² S. Kierkegaard, 2000, p. 43.

Het verbluffende aantal levensverhalen in Kierkegaards werken waarmee hij de mogelijkheid tot identificatie vergroot, illustreert de narratieve opvatting dat een mens mede wordt gevormd door zijn levensverhaal. Dat levensverhaal vormt de betekeniswereld van die persoon en zal mede daardoor zijn toekomstige keuzes bepalen.

De blik van de jongere

‘Mijn toehoorder [] Misschien vind je dat de gedachte aan de dood alleen maar afschrikwekkend geworden is en dat zij toch wel een mildere, een vriendelijker kant heeft om te beschouwen [] Dat de bekommerde vertroosting zoekt in de smart stillende slaap van de dood, dat de onbegrepene weemoedig streeft naar het sluimeren in vrede, is toch ook een mooie en gerechtvaardigde verklaring van de dood. Ontegenzeggelijk! Maar men kan ze niet van buiten leren, men leert ze niet door erover te lezen. Zij worden slechts langzaam verworven, [] door wie zich moe gewerkt heeft in het goede werk’. []²³

Het zijn nauwelijks twee pagina’s die Kierkegaard hier besteedt aan het beschrijven van het leerproces van de ervaring. Maar ze zijn van niet te onderschatten belang voor de actualiteit binnen het denken over het levenseinde. Hij adresseert hier dat we wanneer we jong zijn als vanzelfsprekend anders aankijken tegen de dood. Pas wanneer we levenservaring opgedaan hebben krijgen we recht van spreken. Kierkegaard maakt de vergelijking tussen de jonge leerling en zijn leraar die weliswaar op oudere leeftijd vrienden kunnen worden, maar bij wie het nooit zo kan gaan dat de leraar speelkameraad van het kind wordt en het kind een oudere man wordt, of anders gezegd: dat ze elkaars gelijken in ervaring worden. En zo is het ook met de gedachte aan de dood, aldus Kierkegaard:

‘Hij die hier gesproken heeft is u leraar niet, mijn toehoorder, hij laat je er alleen maar, zoals hij dat zelf is, getuige van zijn hoe een mens probeert iets te leren van de gedachte aan de dood’ [...].²⁴

Doordat we het kunnen uithouden mens te zijn in het besef van onze eindigheid binnen de oneindigheid laten we het leerproces toe en kunnen we leren onszelf te denken in de dood.

²³ S. Kierkegaard, 2000 p. 504.

²⁴ S. Kierkegaard, 2000 p. 505.

En pas wanneer deze 'lerares' van de dood ons examen afneemt, op het moment waarop we ons doodvonnis te horen krijgen, is dit examen voor ons allemaal even zwaar want het is immers het examen van de *ernst*.

Kierkegaards filosofie is van actueel belang voor de palliatieve zorg gezien de nadruk die hij legt op een zinvol leven (dat iets anders betekent dan een kwaliteitsvol leven), op de betekeniscontext, de enkeling en de blik van de jongere. Deze begrippen geven in de palliatieve zorg dagelijks aanleiding tot verwarring en leed.

Waar Kierkegaard in *Of/Of* oproept tot het maken van een keuze tussen het ethische en esthetische leven, waarbij hij duidelijk probeert te maken dat het er om gaat een keuze te maken om zich zodoende te committeren en daardoor het leven als zinvol te kunnen ervaren, zet hij in zijn opbouwende toespraak 'Bij het Graf' uiteen hoe het waarachtige besef van onze eigen dood ons hierbij kan helpen door ons aan te zetten tot actie, niet met het oog gericht op een esthetische levensstijl, maar vanuit het besef dat we haast moeten maken een zinvol leven te leiden. Want de dood is beslissend, na haar is er niets meer. Het gaat hier over zinvolheid die met goede palliatieve zorg dikwijls tot de dood toe ervaren kan worden.

Zowel in deze opbouwende toespraak 'Bij het graf', als wel in 'Of/Of' adresseert Kierkegaard het belang het verhaal van de ander te kennen en die ander weten te raken, hetgeen van fundamenteel belang is om aan te kunnen sluiten bij diens betekeniswereld waardoor het ons beter lukt die ander te bereiken.

Met het oog op de actualiteit is het belangrijk te beseffen dat we op jonge leeftijd de dood vooral in de stemming ervaren. Het is meestal een 'ver van mijn bed show' en we liggen er niet wakker van. Noch de stimulerende kracht die van de gedachte aan de dood kan uitgaan, noch wat het betekent terminaal te zijn kunnen we ons invoelen. Toch oordelen we als vanzelfsprekend: 'zo zou ik niet willen leven, dan liever een spuitje'. Of: 'Als je er zo vermagerd en ellendig bijligt dan wil je er toch niet meer zijn!' Hiermee geruisloos voorbijgaand aan de betekenis van iemands leven.

Hoofdstuk 2

Ethiek en de Rede

*Is dan alleen de rede gedoopt, zijn de hartstochten heidenen?*²⁵

Inleiding

Evenals Kierkegaard toont De Dijn hoe belangrijk het is aan te sluiten bij iemands betekeniswereld, in dit geval van de patiënt. Maar, voor hij daarbij aanbelandt, laat hij in zijn boek *'Drie vormen van weten,'*²⁶ zien hoezeer de moderne rationaliteit allerlei levensdomeinen zoals de zorg, religie en ook de ethiek in haar greep heeft gekregen, met alle gevolgen van dien.

Bij ethische beschouwingen komt weliswaar ook de rede te pas, maar ethiek is toch vooral iets wat voortkomt uit een fundamenteel gevoel, wat te maken heeft met diep gevoelde waarden die ons leven zingeven. Als mensen zijn we ethische wezens betoogt hij; we hebben niet ooit bedacht 'aan ethiek' te moeten gaan doen, maar delen als vanzelfsprekend veel waarden die ons gemeenschappelijk ethisch besef vormen, commonsense genaamd.²⁷ Waar het hem in zijn boek om gaat, is de opvatting te bestrijden dat het gewone ethische besef van mensen moet wijken voor een rationele ethiek. Daardoor zien we in de praktijk steeds meer inadequate reacties op ethische kwesties ontstaan. Wanneer we blind varen op regelgeving blijkt maar al te vaak dat er iets fundamenteels aan schort: regels volgen betekent niet per definitie ethisch te handelen. Regels zijn feiten, weliswaar opgesteld met goede bedoelingen, maar zonder de emoties die erbij horen in ogenschouw te nemen. Om te illustreren wat de effecten kunnen zijn van deze rationalisering van het ethische denken neemt De Dijn in zijn boek de palliatieve zorg als casestudy; bij mij bracht dit een schok én de blijdschap van herkenning teweeg; binnen de palliatieve wereld wordt dit geluid weinig gehoord.

De Dijn laat in deze casestudy zien hoezeer de ethiek in een ideologische strijd terecht is gekomen, waardoor het denken binnen de palliatieve zorg momenteel beheerst wordt door

²⁵ Geciteerd in S. Kierkegaard, 2000, p. 7.

²⁶ H. de Dijn, *Drie vormen van weten*, Kalmthout, België, Polis: 2017.

²⁷ H. De Dijn, 2017, p. 11.

de notie *'kwaliteit van leven'*. Is dit een adequate karakterisering van die zorg? vraagt hij zich af. Of gaat het erom een bepaald mens te zijn, iemand die iets kan betekenen voor anderen en daardoor juist zichzelf realiseert. Hij formuleert het als volgt: 'wie levenskwaliteit centraal stelt in de palliatieve zorg hanteert een terminologie die niet beantwoordt aan de ziel van die zorg.'²⁸ En, nog fundamenteler:

'Omschrijven waar het in het leven om gaat, onder welke omstandigheden dan ook, in termen van levenskwaliteit lijkt me een uitdrukking te zijn van een al te beperkte en beperkende visie'²⁹

Alvorens hier verder op in te gaan, komen eerst in het kort de rationele, door De Dijn genaamde *'revisionistische ethiek'*, de invloed van de wetenschap op de ethiek, de medische ethiek en de prominente rol van de autonomie in de palliatieve zorg aan de orde. We zullen hier bezien hoe onze waarden beïnvloed worden door het rationele denken en onderzoeken hoe dit leidt tot toenemende verarming en verwarring binnen het denken over het levenseinde. Om te concluderen dat de definitie van palliatieve zorg het wezen van die zorg, ernstig tekort doet.

De Revisionistische ethiek

In ons dagelijks leven is, volgens De Dijn ethiek nog altijd een vorm van *'commonsense'* ethiek, doortrokken van de waarden en betekenissen die voor ons van belang zijn.³⁰ We waarderen talloze gedragingen, regels, rechten en plichten vanuit ons ethisch blikveld; over veel kwesties bestaat eensgezindheid, zoals over kannibalisme, incest en martelen, over anderen wordt uitgebreid gedelibereerd, zoals over de vluchtelingen problematiek. Natuurlijk komt ook de rede daarbij te pas. De rol van die rede is echter onvermijdelijk ook ingebed in onze waarden- en betekeniswereld, met als gevolg dat waar we ook kijken ethiek onderdeel blijft van onze maatschappij en cultuur. Toch heerst er in de publieke opinie steeds nadrukkelijker de opvatting dat ethiek op rationaliteit moet berusten. Volgens De Dijn kunnen we daarom momenteel spreken over het bestaan van twee diametraal tegengestelde vormen van ethiek: de genoemde commonsense-ethiek en de principiële ethiek, door hem revisionistische ethiek genoemd. Bij deze laatste staan drie waarden

²⁸ H. De Dijn, 2017, p. 117.

²⁹ H. De Dijn, 2017, p. 114.

³⁰ H. De Dijn, 2017, p. 74.

centraal, voortkomend uit respect voor menselijke waardigheid: respect voor autonomie, bescherming tegen menonwaardig lijden en het beperken van schade³¹. Zo neergeschreven zijn dit holle frases. Deze zullen gevuld moeten worden met door mensen beleefde waarden en betekeniscontexten. Bij ethische beschouwingen gaat het er immers steeds om te achterhalen wat het goede is om te doen, hoe te leven, welke keuzes te maken. Zo kunnen we binnen de palliatieve zorg, waar er zoveel existentiële nood heerst, die nood niet lenigen zonder weet te hebben van het levensverhaal van de patiënt en te beseffen wat hiervan de betekenis is; pas dan kan pijn echt begrepen worden.

Wie de betekenissen en betekenisonderscheidingen die een rol spelen niet kent, kan niet adequaat ethisch oordelen³²

Palliatieve zorg behoeft een fenomenologische, contextgevoelige opvatting van autonomie, zoals Kierkegaard zo prachtig heeft laten zien in zijn *OF/OF*.

Ik geef een anekdote uit mijn eigen praktijk:

Het ging goed met de heer V. De symptomen van zijn alvleesklierkanker waren redelijk onder controle, hij grapte zelfs nog dat hij, wanneer ik over enkele weken zou deelnemen aan de jaarlijkse Tilburgse Ten-Miles hardloopwedstrijd, mij zou komen aanmoedigen. Maar plotseling had hij meer pijn gekregen. Ik trof een angstige, wanhopige man en toen ik, na hem onderzocht te hebben naast hem op bed ging zitten en er een stilte viel begon hij te huilen. 'Ik kom u niet aanmoedigen dokter, ik denk dat het sneller gaat dan ik besepte, misschien ben ik er over enkele weken niet meer'. En toen, zich herpakkend richtend tot zijn verdrietige echtgenote: 'vanmiddag gaan we die boom planten in de achtertuin, die boom die symbool zal staan voor onze liefde'. Over de pijn hebben we het niet meer gehad.

Ethiek en wetenschap

Ethiek en wetenschap zijn volgens De Dijn radicaal verschillende vormen van weten en praktijk. Zoals Hume ooit opmerkte: 'uit zijn volgt nog geen moeten'.³³ Vanuit empirische of wetenschappelijke oordelen is het niet evident wat vervolgens het goede is om te doen.

³¹ H. De Dijn, 2017, p. 14.

³² H. De Dijn, 2017, p. 77.

³³ Geciteerd in H. De Dijn, 2017, p. 10.

Het is overduidelijk dat de moderne wetenschap een grote invloed gehad heeft op de positie en status van de ethiek. Er vond een 'onttovering' van ons wereldbeeld plaats. Waar in het klassieke wereldbeeld de gedachte overheerste van een vaste orde en doelgerichtheid van onze kosmos, gecreëerd en begeleid door onze schepper, veranderde dit wereldbeeld onder invloed van de natuurwetenschappelijke ontdekkingen radicaal. De wereld bleek een oneindig universum zonder doelgerichtheid, slechts ontstaan door willekeurige reeksen oorzaken en gevolgen, waarbij ergens in die reeks de mensheid ontstond. Dit besef betekende het einde van het antropocentrisme en antropomorfisme, we zijn slechts doelloze fenomenen in een eindeloos universum.

Het gevolg was dat er een radicale kloof ontstond tussen de rationele, onttoverde en daarmee "gedesillusioneerde" werkelijkheid en de ethiek. Hoe moest het goede nog gedacht worden in een wereld waarin het primaat van de theologie en de religie niet langer heerste? Kant probeerde dit met de categorische imperatieven en Bentham met de rekensom die leidt tot het grootste nut. 'De ethiek van het moderne individu kon niet langer gewoon de commonsense-ethiek zijn, verbonden met een achterhaald wereldbeeld en zonder rationele rechtvaardiging'.³⁴ Die kloof moest gedicht worden. Maar wanneer het hier gaat, volgens de Dijn, om radicaal verschillende vormen van weten, betekent dit dat de kloof tussen wetenschap en ethiek niet gedicht hoeft te worden omdat deze niet gedicht kán worden. Want ondanks de onttovering van onze wereld door de natuurwetenschappelijke onthullingen blijven onze morele intuïties en taboes overeind. Onze gewone dagelijkse morele intuïties, onze common sense-ethiek kan en hoeft niet gerechtvaardigd te worden, het gaat hier immers over een 'zien als' en goed en kwaad kunnen pas verschijnen binnen dit zien.

Er wordt echter lang niet altijd gekeken vanuit deze blikrichting. 'We leven in de ban van de techniek. De onttovering betovert ons'.³⁵ Dit heeft tot gevolg dat we de maakbaarheid en beheersbaarheid van het leven centraal stellen en ook ethische kwesties op een rationele manier benaderen, waardoor het besef van die andere, emotionele dimensie naar de achtergrond verschuift.

³⁴ H. De Dijn, 2017, p. 47.

³⁵ A. W. Prins, *Uit verveling*, Kampen: Klement, 2007, p. 261.

Medische ethiek

Het woord 'ethiek' is afgeleid van het Griekse *ethos*. Hiervan zijn er twee varianten, namelijk *éthos*, dat 'gewoonte', 'gebruik', betekent en *èthos*, dat 'woonplaats', 'innerlijke houding', en 'karakter' betekent. Anders gezegd: *éthos* vertegenwoordigt de buitenwereld en *èthos* onze eigen innerlijke wereld³⁶. 'De heersende moraal' kan wel iets voorschrijven, maar als individu heb je ook een eigen moraliteit, je eigen innerlijke overtuiging over wat in een bepaalde situatie het goede is om te doen, wat is het goede voor mij.

Medische ethiek is zo oud als de geneeskunde, waarvan Hippocrates (460-377 v.Chr.) aan de oorsprong staat. Ziekte en gezondheid waren volgens Hippocrates inzichtelijk verklaarbaar; door goed te kijken en te luisteren kon er kennis vergaard worden over ziektes en hun behandelmethode. Door het zoeken naar verklaringen heeft Hippocrates de geneeskunde losgemaakt van het religieuze en mythische denkkader dat in die tijd heerste. Ook vond hij het belangrijk dat een arts een bepaald soort mens behoort te zijn. Het ideaalbeeld van goede beroepsuitoefening vond hij in de *medicus gratus*, de dienstvaardige dokter: de dokter met een juiste attitude, een persoon die trouw en eerlijk is, moed toont en respect afdwingt. De arts behoort zijn werk te vervullen vanuit het ethische principe, nu de Hippocratische traditie genaamd: 'goeddoen en niet-schaden'. De taak van de arts wordt dan ook in het Hippocratische geschrift als volgt beschreven:

'Stel het verleden vast, diagnosticeer het heden, voorspel de toekomst,....
Maak wat betreft de ziekte een gewoonte van twee dingen:
helpen of tenminste geen schade doen'.³⁷

Het afleggen van de Hippocratische eed is nog steeds een traditie bij het verkrijgen van de artsenbul. Het is weliswaar niet langer een wettelijke verplichting, maar de KNMG hecht bij het afstuderen aan dit moment van reflectie op de normen en waarden van het artsenberoep. Enige jaren geleden is er een nieuwe tekst opgesteld waarin het primaire belang van de patiënt benadrukt wordt.

³⁶ H .ten Have, R.H.J. ter Meulen, E. van Leeuwen. *Medische ethiek*. Bohn Stafleu Van Loghum: Houten, 2009 p. 15.

³⁷ H .ten Have, R.H.J. ter Meulen, E. van Leeuwen, 2009, p. 55.

Reeds in de tijd van Hippocrates is er ook aandacht ontstaan voor wat we tegenwoordig de levensbeschouwelijke traditie in de geneeskunde noemen. Hierbij staat de eerbied voor ieder individueel leven voorop en wordt de arts als strijder tegen de dood beschouwd. Met de opkomst van het Christendom raakte deze traditie wijd en zijd verbreid; het leven is ons immers gegeven door God. Toen heel veel later, in de tweede helft van de twintigste eeuw, het besef doordrong dat 'onwaardig leven' ten tijde van de tweede wereldoorlog was 'weggesaneerd' door artsen, werd opnieuw benadrukt dat een arts al het menselijk leven behoort te eerbiedigen. Dit uitgangspunt werd echter steeds moeilijker te verdedigen toen er door de toename van de wetenschappelijke kennis en de technologische vooruitgang op medisch gebied niet alleen heel veel meer mogelijk werd, maar ook en juist daardoor zich schrijnende situaties voordeden. Weliswaar konden patiënten nu beademd worden, konden ingewikkelde operaties uitgevoerd worden, zag de Intensive Care het levenslicht en konden chemokuren kanker bestrijden; dit alles had echter ook zijn prijs, die door de patiënt betaald werd in de vorm van zinloze, pijnlijke interventies die dikwijls slechts lijden aan het leven toevoegden.

Autonomie

Medische ethiek is lang een zaak geweest van artsen zelf. Het duurde tot in de zestiger jaren van de twintigste eeuw tot het besef groeide dat dit ook iets is wat de patiënt aangaat. Door de kwalijke gevolgen van de ontwikkelingen in de medische wereld vroeg deze nieuwe vorm van medische macht volgens professor Van den Berg, destijds psychiater en hoogleraar psychologie te Leiden, om een nieuwe medische ethiek. 'Die ethiek moest erin bestaan dat de arts het menselijk leven behoudt, niet wanneer dat kan, maar wanneer dat zinvol is',³⁸ zo schrijft hij in zijn boek *'Medische macht en medische ethiek'*. In diezelfde tijd verschijnt ook een boek van de eerste hoogleraar medische ethiek in Nederland, de Katholieke priester Paul Sporken, waarin hij de gangbare ethiek als statisch kwalificeert en benadrukt dat ethisch denken mee hoort te bewegen met de ontwikkelingen in een maatschappij, dat ze zich hoort af te stemmen op de heersende waarden en normen. Hij benadrukt hierbij dat het uitgangspunt van een nieuwe ethiek de arts-patiënt relatie dient te zijn; niet langer moet het perspectief van de arts en zijn medische wereld centraal staan, maar dat van de patiënten, vanuit hun levenservaring. Voor Paul Sporken werd dit actueel toen hij wegens een ongeneeslijke longaandoening opgenomen moest worden in een revalidatiecentrum. Hij

³⁸ Geciteerd in: H. ten Have, R.H.J. ter Meulen, E. van Leeuwen, 2009 p. 47.

schrijft hierover in zijn laatste boek.³⁹ Hierin beschrijft hij niet alleen de toenemende beperkingen, maar vooral het verhaal over de moeizame zoektocht naar de zin van een leven met ernstige beperkingen, waarbij hij ervaart dat het weer kunnen ervaren van zin het belangrijkste is bij ziek-zijn. Vragen met betrekking tot zin zijn onvermijdelijk als het gaat om wat 'goede zorg', zeker rond het levenseinde inhoudt. Tien jaar eerder, na een opname waarbij hij op het randje van de dood balanceerde, hanteert hij in dit kader het begrip 'toewending'. 'In dat licht kan men het begrip toewending in de helpende beroepen omschrijven als een ingaan op het appèl van de ander; zich naar hem toekeren met de bereidheid hem te ontmoeten en aandacht en zorg aan hem te besteden.'⁴⁰ Hij benadrukt dat het hier gaat om de ontmoeting tussen de hulpvrager en de hulpverlener, om het intermenselijk contact. Van den Berg en Sporken geven hiermee beiden aan dat de patiënt als mens gezien moet worden en niet slechts als een technisch probleem. Belangrijk hierbij is betrokken communicatie en het zich inleven in de patiënt, alleen dan wordt het immers pas mogelijk te bepalen wat *zinvol* is om te doen.

Dat de patiënt voortaan zelf mag aangeven wat hij wil, wordt aanvankelijk nog enigszins besmuikt 'mondigheid' genoemd, later wordt dit als 'autonomie' betiteld. Door deze ontwikkeling ontstaat er een toenemende belangstelling voor de ethiek en wordt er een ander perspectief zichtbaar: de patiënt is niet langer overgeleverd aan de macht van de dokter en een paternalistische bejegening wordt door lang niet iedereen meer geaccepteerd. Er ontstaan in die periode nieuwe accenten in de gezondheidszorg zoals 'kwaliteit van leven', 'zinloos medisch handelen' en 'respect voor autonomie'.

De notie 'respect voor autonomie', tegenwoordig een van de belangrijkste pijlers in het denken over het levenseinde is afkomstig uit de Verlichtingstraditie. In de moderne tijd ontstaat onder invloed Descartes en Kant een sterke rationalisering van de ethiek die zich tot heden uitstrekt. Kant, die zijn filosofie baseert op de autonome mens, heeft diepe sporen getrokken in de moderne ethiek. Ieder mens moet zijn verantwoordelijkheid nemen en zelf beschikken over zijn leven. De mens is volgens Kant in staat zijn handelen te baseren op overwegingen van de rede alleen, en dat behoort hij ook te doen.⁴¹ Emoties of externe omstandigheden hebben daarin geen plaats. Zo raakten we in de ban van deze nieuwe

³⁹ P. Sporken, *De weg terug*, Ambo: Baarn, 1991.

⁴⁰ P. Sporken, *Heb jij aanvaard dat ik sterven moet?* Ambo: Baarn, 1981, p. 17.

⁴¹ I. Kant, *Fundering voor metafysica van de zeden*, Boom: Amsterdam, 2013, p. 17.

ideologie van de zelfbeschikking en van de maakbaarheid en beheersbaarheid van het leven en werd de nieuwe imperatief voor de postmoderne mens: een kwaliteitsvol leven en een leven zonder pijn.

In de medische wereld kan respect voor autonomie bijvoorbeeld betekenen dat de arts de keuze van de patiënt om af te zien van een operatie behoort te respecteren. Daarvoor is het noodzakelijk dat de patiënt zowel goed geïnformeerd, als wilsbekwaam is en mag er geen sprake zijn van beïnvloeding door anderen. Dit laatste klinkt onmiddellijk problematisch. Ieder mens is immers ingebed in zijn omgeving en zal daarom onvermijdelijk beïnvloed zijn door die omgeving. Zo zullen ernstig zieken, die hun perspectief fundamenteel zien veranderen en niet alleen worden geconfronteerd met de noodzaak tot het nemen van medische beslissingen, maar evenzeer met reflectieve vragen over wat het leven nog de moeite waard maakt in het zicht op de dood, dikwijls in gesprek gaan met hun naasten en met hun arts om zo tot een bij hen passend besluit te komen.

Al langere tijd, maar zeker in de laatste decennia dragen de wetenschappelijke en technische ontwikkelingen in de medische wereld bij aan de idee van de maakbaarheid van het leven; misschien voelt het onheil dat ons allen kan treffen mede daardoor zo onrechtvaardig en lijkt het steeds moeilijker verdragen te worden. Ook Heidegger adresseert dit in 'Inleiding in de metafysica'⁴² waarin hij zich afvraagt hoe de dingen stand moeten houden wanneer de gevolgen tot essentie worden verheven in plaats van de essentie zelf. Bedoeld wordt, in het kader van het beschouwen van het verschil tussen de Techne bij de Grieken en de Technologie van onze tijd, dat waar in de oudheid de natuur ontsloten werd en gebruikt werd voor nieuwe artefacten, tegenwoordig alles wat de natuur ons biedt slechts materiaal is voor technische transformatie waarvan de controle uit onze handen glipt en het steeds meer om een autonoom proces lijkt te gaan. Het is niet langer de mens, maar de techniek die centraal staat. Heidegger betoogt, dat in geval van de Techne, waar altijd 'de natuur doorheen schijnt' het besef van het tragische van ons bestaan zichtbaar blijft zoals bijvoorbeeld in de tragedie 'Antigone' van Sophocles. De mens *is* lijden, het noodlot zal hem steeds weer slaan. Niet desondanks, maar juist vanwege zijn noodlot kent de mens het geluk. Daarin ligt de laatste grond van het tragisch humanisme.⁴³ Het tragische besef echter dreigt in onze, door de techniek gedetermineerde, postmoderne samenleving te verdwijnen.

⁴² Vlg. D.E. Tabachnick, 'Techne, Technology en Tragedy', *Techné: Research in Philosophy and Technology*, 11 (2004-3) p. 6.

⁴³ J. de Mul, *de Domesticatie van het noodlot*, Lemniscaat: Rotterdam, 2014, p. 306.

Is dit mede een oorzaak waarom de begrippen mensonwaardig, voltooid leven, kwaliteit van leven en zinloos leven in het kader van het dominante begrip autonomie het discours in de palliatieve zorg bepalen?

De betekenis van autonomie

De betekenis van autonomie als morele waarde binnen de palliatieve zorg is niet eenduidig. Zo lijkt deze notie dikwijls de mens te reduceren tot een rationeel denkend en handelend wezen, goed in staat zijn wensen te verwoorden. Een terminale patiënt echter, overmand door emoties en dikwijls extreem vermoeid, is lang niet altijd in staat tot het nemen van beslissingen. Bovendien, ingebed in een omgeving die dikwijls meewarig naar hem kijkt, die niet langer mét hem, maar óver hem communiceert, die zijn toestand als mensonwaardig waardeert, kan het besef groeien dat het maar beter is dat er een einde komt aan zijn leven. Ten dode opgeschreven zijn kan in de ogen van de ander gezien worden als afgeschreven zijn. In een situatie die door de omgeving geduid wordt als mensonwaardig wegens een totaal verlies van kwaliteit van leven wordt de zieke immers niet langer (h)erkend in zijn menszijn: hij doet niet langer mee en wordt niet langer gezien als de mens die hij ooit was, zijn betekenis vervaagt. Maar een mens in nood, zo leert de ervaring, verlangt ernaar dat er iemand naast hem staat, met hem meeloopt, hem niet in de steek laat, hier is een arts nodig die **voor hem zorgt**, in de breedste zin van het woord: iemand die **zórgt** en iemand die **voor hém** zorgt. Die hem ziet, hem herkent en erkent, iemand die hem respecteert en die hem vertrouwen schenkt. Een arts die ook de wanhoop en pijn bij de naasten ziet en begrijpt dat hun soms eisende en verwijtende houding dáár uit voortkomt.

Als huisarts heb ik veel gesprekken over het levenseinde gevoerd, ook op momenten wanneer dit nog niet in zicht was. Allerlei wensen werden besproken, zoals niet te willen lijden, geen medisch zinloze handelingen te willen ondergaan, niet dement te willen voort leven, niet naar een verpleeghuis te willen, geen pijn te willen lijden, niet afhankelijk te willen worden, niet bedlegerig te geraken etc. etc. Dikwijls uitte men als laatste de wens de garantie van mij te krijgen euthanasie te verrichten op momenten zoals boven beschreven. Steevast was mijn antwoord dat ik hun vraag begreep, want wie wil deze ellende wel, wie wil lijden, wie wil zinloos behandeld worden? Bovendien kon ik nog honderden andere scenario's bedenken en hoe moest daar dan mee omgegaan worden? Ik sta open voor de vraag om euthanasie, maar vertelde geen garantie te kunnen geven het daadwerkelijk te zullen uitvoeren; ik kon immers niet voorspellen of ik op het door de patiënt gewenste moment de euthanasie zou kunnen verrichten. Maar ik kon wel een andere garantie geven: dat ik goed voor hem of haar zou zorgen. Het overgrote deel van de patiënten toonde zich

dan opgelucht en vertelde mij dat ze **dát** eigenlijk bedoelden, ten slotte kende ik hen en hun levensverhaal en had zodoende weet van hun betekeniscontext, en had men het vertrouwen dat ik hen zou blijven volgen zowel in hun fysieke, als in hun existentiële lijden.

Maar door de revisionistische ethiek, die uit naam van menswaardigheid, gevoelens, verhalen en betekenissen in de mal van de drie principes probeert te wringen, zien we een paradoxale situatie ontstaan: enerzijds leeft er onder de mensen de commonsense-ethiek uit naam van menswaardigheid, anderzijds wordt vanuit diezelfde menswaardigheid een poging ondernomen om de ethiek te rationaliseren om zo een einde te maken aan irrationele, ethische taboes.

Hieronder schets ik enkele hartenkreten van patiënten uit mijn praktijk als Scenarts

‘Waarom mag een arts ons niet helpen doodgaan wanneer we dat willen? Zelfs een hond krijgt een spuitje wanneer hij z’n ontlasting laat lopen. Waarom moet ik een uur met een Scen arts praten om euthanasie te kunnen krijgen? Ik lijd, dus ik wil dood. Waarom moet ik die enkele dagen die mij nog resten tot de dood nog doorgaan met leven? Ik ben afhankelijk, ik heb niet langer de regie over mijn leven, dus ik wil dood. Ik ben incontinent, dus wil ik dood. Als ik naar een verpleeghuis moet, wil ik garantie op euthanasie hebben. Ik wil niet dat mijn kinderen me zo zien. Ik wil niet dagen in coma liggen. Ik heb kanker, dus wil ik dood. Ik ervaar geen kwaliteit van leven meer, dus ik wil dood’.

Achter bovenstaande uitingen van ‘autonomie’ schuilt een wereld van betekenissen. Pas wanneer het lukt die zichtbaar te maken kunnen we deze uitlatingen op hun waarde schatten. Niemand wil dood maar er kunnen omstandigheden zijn waaronder het leven niet meer te verdragen is. Opvallend vaak wordt afhankelijkheid genoemd als zijnde de reden dat men niet meer verder wil leven. Maar afhankelijkheid manifesteert zich juist pregnant in situaties waarin de kwetsbaarheid van mensen zich openbaart. Daarbij, is afhankelijkheid niet eigen aan het leven? Om de betekenis van die afhankelijkheid te duiden, zullen we het gesprek met de patiënt moeten aangaan. Een gesprek met respect voor die mens, waarbij het belangrijk is zijn pijn te erkennen en hem te herkennen in onze gedeelde kwetsbaarheid, niet oordelend. Daarvoor moeten we actief en in alle rust luisteren naar zijn levensverhaal. Het geven van erkenning van het lijden, de betekenis van het lijden begrijpen binnen de context van het verhaal van de patiënt schenkt vertrouwen. De patiënt zal zich begrepen voelen en zich als mens herkend en erkend weten. Onderschat wordt hoezeer dit zin kan geven aan het laatste stukje leven in het vertrouwen dat er goed voor je gezorgd zal worden.

Het verhaal van de patiënt

Een 63 jarige patiënt bij wie enige maanden daarvoor uitgezaaide longkanker gediagnosticeerd werd, was nog lang redelijk mobiel gebleven. Op een dag trof ik hem op bed aan. Het ging niet meer, hij voelde zijn krachten snel afnemen. Hij wilde het einde niet afwachten en vroeg om euthanasie; in eerdere gesprekken had hij echter aangegeven hiervoor niet te opteren. Maar nu kwam hij tot mijn verrassing toch met die vraag en wilde er weinig woorden aan vuil maken. Toen ik hem in de loop van het gesprek vroeg waar die vraag ineens vandaan kwam, begon hij te huilen en vertelde hij mij een deel van zijn levensverhaal dat ik nog niet kende: hoe hij in zijn kinderjaren door zijn alcoholische ouders regelmatig 'in vreemde handen' werd gegeven en jarenlang verbleef bij allerlei vrienden en kennissen van hen, totdat zijn ouders uit de ouderlijke macht gezet werden en hij in een weeshuis terecht kwam. Hij zou het niet kunnen verdragen om in zijn laatste weken weer weggeven te worden aan de vreemde handen van de verzorgenden aan zijn bed. Twee weken later overleed hij in alle rust, zonder zorg door vreemde handen.

Wat is voor mij van wezenlijk belang? Welke culturele verhalen hebben mij gevormd? Wie ben ik? De antwoorden op deze vragen bepalen ieders identiteit: de wijze waarop ik mijzelf zie en waarop ik gezien en gerespecteerd wil worden. Iets wat deel uitmaakt van iemands identiteit betekent dat iets wezenlijk is voor iemands persoon-zijn, dat het ontbreken daarvan moeilijk te verdragen is. Identiteitsvorming komt tot stand in een levenslang durend narratief proces. Daarmee is identiteit een steeds voorlopige creatie, die zich binnen een veelvoud van levensvormen ontwikkelt, zoals binnen liefdesrelaties, gezin, opvoeding, onderwijs, religie, ideologie, kunst en gemeenschap.⁴⁴ Identiteit en erkenning daarvan zijn voor mensen van existentieel belang. Erkenning betreft zowel de gemeenschappelijkheid van de herkenning van ons mens-zijn, van onze kwetsbaarheid en gevoeligheid, van de vrijheid, autonomie en gelijkwaardigheid van ieder van ons, als de verschillen. Het is nodig deze verschillen te erkennen, te respecteren en te waarderen. Pas dan zien we de mens tegenover ons verschijnen. Doen we dat niet dan wordt iemand in zijn wezen miskend en zal hij zich noch gezien, noch gehoord, noch erkend weten. Het belang hiervan in de palliatieve zorg is langzaam op de achtergrond geraakt door het primaat van de revisionistische ethiek, die volgens De Dijn op een abstract idee van autonomie en op een abstracte opvatting van

⁴⁴ F. A. de Wit, 'Autonomie, een zorgelijk begrip?', *Tijdschrift voor psychiatrie* 54 (2012-7), p. 585.

pijn, lijden en schade steunt en daardoor losgemaakt en vervreemd is geraakt van de concrete belevings- en betekeniswereld.⁴⁵

Onderstaande casus illustreert dit op een pijnlijk duidelijk wijze.

In de loop van de middag zag ik dat mijn vader, sinds die ochtend opgenomen in het ziekenhuis, stervende was. Ik vroeg aan de zaalarts of het nu zinloos geworden antibiotica-infuus, dat hem duidelijk hinderde, verwijderd kon worden. Ze zei me dat door aan mijn verzoek gehoor te geven, ze tegen het protocol, dat vermeldt dat na 24 uur de werkzaamheid geëvalueerd moet worden, in zou gaan. Het infuus liep immers nog maar 12 uur. Als ik dit desondanks toch wilde moest ik een formulier ondertekenen waarin ik eiste dat er tegen dit protocol werd gehandeld. Ik zei haar dat daar mijn hoofd niet naar stond op dit moment. Zonder iets te zeggen liep zij de zaal uit zonder naar mijn vader om te kijken. Niet het feit dat ze het infuus niet zondermeer wilde verwijderen raakte mij. Wel dat ze mijn stervende vader geen blik waardig keurde en geen blijk gaf mijn situatie te begrijpen. Drie uur later was hij overleden.

Ethisch weten komt tot uiting via ons handelen en onze gedragingen en is nauw verbonden met onze emoties. Zoals we eerder zagen wordt dit handelen gevoed door het dagelijks leven, ingebed in de cultuur en is daardoor onvermijdelijk kwetsbaar en contingent. De medische wereld, als onderdeel van die cultuur is zelf geleidelijk aan ernstig beschadigd geraakt door de toenemende bureaucratie, afvinklijstjes en de terreur van de protocollaire zorg die fundamenteel voorbijgaat aan de waarde- en betekeniswereld van de patiënt. In die zorg zien we een toenemende ontzieling plaatsvinden met alle gevolgen van dien voor zowel de patiënt als voor de zorgende. Handelen volgens de regels betekent immers niet dat dit per definitie ook ethisch handelen is. Maar door het technische paradigma wordt efficiënt en doelgericht werken zodanig ingevuld dat het een doel op zich wordt en niet langer gezien wordt als middel om de mens te helpen. Waar efficiëntie tot doel verheven wordt, verdwijnt de mens uit beeld, laat staan dat we de tijd nemen en de noodzaak beseffen van het kennen van zijn verhaal.

⁴⁵ H. De Dijn, 2017, p. 88.

Hoofdstuk 3

Palliatieve zorg en menselijke waardigheid

‘Mijn kinderen begrijpen er niets van dat ik geen euthanasie laat plegen, ze vinden dat ik nog nauwelijks kwaliteit van leven heb, maar ik vind het leven nog steeds de moeite waard’
vertrouwde een bedlegerige, sterk vermagerde zesentachtigjarige patiënte met uitbehandelde darmkanker mij toe.

Op het eerste gezicht lijkt het logisch en rationeel om kwaliteit van leven als uitgangspunt te nemen in de palliatieve zorg, maar bij nadere beschouwing, ook in de praktijk, blijkt dat deze visie iets diep menselijks miskent. Natuurlijk is kwaliteit van leven belangrijk, maar is dit het waar het omgaat tijdens het laatste stukje van ons leven waarin die kwaliteit onvermijdelijk achteruit zal gaan? In dit licht verschijnt er nog een andere notie, die *van menselijke waardigheid*. De vraag hierbij is of palliatieve zorg los van deze notie begrepen kan worden.

Doordat iedereen de mond vol heeft over kwaliteit van leven, wordt de dagelijkse zorg van de terminale patiënt gecentreerd rondom het levenscomfort dat echter op een dag in dit proces onvermijdelijk zal afnemen. Wanneer dit gebeurt en de kwaliteit van leven onder een bepaald niveau zakt, zien we, hoe in de praktijk dit al snel als een mensonwaardige situatie geduid wordt. Blijkbaar daalt menswaardigheid synchroon met de kwaliteit van leven, soms zelfs tot een zodanige ondergrens dat men in de ogen van de ander zijn menswaardigheid verliest. Is dit mogelijk? Kan menswaardigheid verloren gaan?

Volgens de Dijn staat binnen de palliatieve zorg zelfbeschikking in functie van de levenskwaliteit.⁴⁶ Dit is de determinerende idee, zowel bij de patiënt als bij de arts. Zelfbeschikking in functie van de levenskwaliteit is een utilitaristische visie op menselijk welzijn, destijds geïntroduceerd door Bentham, en verdedigd door Peter Singer⁴⁷ Levenskwaliteit is een subjectieve ervaring, geen meetbaar gegeven. Daarbij is het belangrijk te beseffen dat, zoals eerder vermeld, de blik van de omgeving bij het ervaren van levenskwaliteit een grote rol speelt. Ons welbevinden wordt mede bepaald door de subtiele (of minder subtiele) blik van de ander. Door, en ten opzichte van anderen worden we immers bevestigd in onze zelfwaardering

⁴⁶ H. De Dijn, 2017, p. 117.

⁴⁷ P. Singer, Ethics en Intuitions, *The Journal of Ethics*, 9, (2005) p. 331-352.

Wat gebeurt er dan wanneer we kwaliteit van leven als leidend begrip nemen in de palliatieve zorg? Palliatieve zorg beoogt een totaalzorg te bieden, dat wil zeggen het verlicht symptomen van fysieke, psychosociale en spirituele aard. Deze benadering is belangrijk, zo is het bijvoorbeeld heel fijn wanneer in de terminale fase een relatie met een kind hersteld wordt. Dit zal zeker het welbevinden van de patiënt verhogen. Maar is dat het waar het in die existentiële problematiek echt om gaat? Gaat het hier om het verhogen van het geluksgevoel? Het antwoord hierop wordt lang niet altijd goed begrepen: het gaat hier om het herstellen van een verbroken relatie waarbij het ontstane geluksgevoel 'slechts' een gevolg is. *Geluk* was immers niet het beoogde effect maar *het herstel van de relatie*. 'We realiseren ons niet meer dat geluk uitsluitend een 'bijwerking' kan zijn van zingeving', zegt psychiater Esther van Fenema in een column getiteld: 'Zonder zingeving overleven we het niet'.⁴⁸

Kierkegaard zegt het, eerder beschreven in het eerste hoofdstuk zo: de mensen en de dingen waarmee we ons verbonden voelen dienen niet als middel tot het verkrijgen van kwaliteitsvolle ervaringen, in tegendeel, ze geven ons leven betekenis door de werkelijkheid van de *relatie*. Dit is een voorbeeld van zinvinding in de terminale fase waarvan ik dikwijls getuige heb mogen zijn. Datgene wat ons leven betekenis geeft wordt niet gevormd door het hebben van allerlei ludieke ervaringen, maar door een gevoel van verbondenheid, ook, misschien zelfs juist in de terminale fase van ons leven. Echter, door de sterk doorgevoerde rationalisering van de ethiek in onze postmoderne samenleving die zich uit in het blinde respect voor autonomie en het niet willen lijden (wie wel?), verschrompelen we in die laatste levensfase tot mensen die in de ogen van de ander het predicaat 'menswaardig' niet langer verdienen.

De vraag binnen de ethiek zou dan ook niet moeten zijn of pijn en lijden vermeden moeten worden en of schade toebrengen slecht is, natuurlijk is dat zo. De vraag is niet of kwaliteit van leven belangrijk is, het antwoord is evident. De vraag is niet of zinloos handelen vermeden moet worden, het antwoord laat zich raden. Waarom stellen we deze vragen eigenlijk?

Het gaat er daarentegen om de betekenis van de pijn te begrijpen, het lijden te verminderen, niet alleen met pijnstillers, maar ook door erkenning, er te zijn en vertrouwen te scheppen. Natuurlijk is het fijn om de kwaliteit van leven zo lang mogelijk te kunnen handhaven, maar nogmaals: is dit het waar het om gaat tijdens het laatste stukje van het

⁴⁸ E. van Fenema, 'Zonder zingeving overleven we het niet', *De Volkskrant*, 10 september 2018, p. 18.

leven? De fundamentele vraag die we zouden moeten te stellen is hoe het belang van kwaliteit van leven zich concreet verhoudt tot respect voor menselijke waardigheid én tot beleving van zin van de persoon om wie het gaat.⁴⁹

Zinvinding

Met het zicht op de dood betekent autonomie meer dan louter zelfbeschikking; het gaat hier om het behouden of verkrijgen van levenszin; wat maakt het leven nog de moeite waard in het perspectief van een nabije dood? Wat hier nodig is zijn kwaliteiten als wijsheid en menslievendheid. We zien echter dat er in de praktijk toch steeds weer een gerichtheid op resultaat een rol speelt. De depressieve patiënt dient opgebeurd te worden met alle mogelijke middelen, de vermoeide patiënt moet met behulp van medicatie meer energie krijgen, familieruzies moeten beslecht worden, allemaal in het teken van de kwaliteit van het laatste stukje leven. Maar de tragiek van het leven, verdriet, vermoeidheid en uitputting zijn lang niet altijd te verhelpen. Ze zijn er, onvermijdelijk. Dan is er tijd en rust nodig opdat inzichten en houdingen de mogelijkheid krijgen te rijpen. Het gaat in de palliatieve zorg om trage processen.

In onderstaand gesprek dat ik voerde als huisarts bij een patiënt aan de keukentafel komt op een niet mis te verstane manier de verwarring boven tafel die zo tekenend is voor ons huidige denken in de palliatieve zorg.

‘Ik wil u bedanken dat u er NIET mee instemde om snel euthanasie te verrichten toen mijn doodvonnis getekend werd door het krijgen van deze ziekte, want ik heb de mooiste negen maanden van mijn leven gehad. Nooit eerder heb ik mij zo verbonden kunnen voelen met mijn zoons en omdat u mijn levensverhaal kent, weet ik dat u begrijpt wat ik nu zeg’. Dit zei een patiënte die ik de dag voor ik bij haar euthanasie zou verrichten bezocht. Haar betrokken schoondochter reageerde hier heftig op. ‘Moeder, u heeft zó geleden, het was niet meer om aan te zien, uw leven had geen enkele kwaliteit meer, het was zinloos en mensonwaardig, die euthanasie had al veel eerder moeten plaatsvinden, u had er recht op!’.

Nooit eerder hoorde ik de heersende verwarring rondom het lijden van de patiënt en het lijden van de familie, de verwarring rondom zingeving en kwaliteit van leven, het miskennen van het belang weet te hebben van de context van de patiënt en het verschil in waardering

⁴⁹ H. De Dijn, 2017, p. 82.

van het leven, zo duidelijk verwoord als in die paar zinnen. Dit gesprek weerspiegelt de problematiek in het denken en het debat over het levenseinde in een notendop.

Bovenstaand verhaal is een illustratie om te laten zien dat het goede sterven niet bestaat uit een zo snel en efficiënt mogelijk sterven wanneer die levenskwaliteit te wensen overlaat. Als arts krijg je juist ook te maken met terminale patiënten met mislukte levens, met verslaafden, met mensen die gekrenkt zijn, met mensen bij wie elke verbinding te zoeken lijkt, met mensen die dood willen, met mensen die nergens over willen praten. Dan is er een diepere drijfveer nodig om overeind te kunnen blijven binnen de palliatieve zorg aldus De Dijn: *respect voor menselijke waardigheid*. Juist voor die mensen die alle levenszin al lang geleden hebben verloren en nu de dood in de ogen kijken.⁵⁰

Zorg die verricht wordt vanuit respect voor menswaardigheid is zorg voor ieder mens, ongeacht de situatie waarin hij verkeert, ongeacht zijn prestaties in het leven, ongeacht wat hij daar zelf van vindt of hoe anderen die waarderen. Het gaat hier om een basaal respect, gewoon omdat het hier een *mens* betreft. Dus ook wanneer een leven zonder enige kwaliteit lijkt te zijn, wanneer er geen enkele hoop is op verbetering, wanneer iemand incontinent is, dement is, zwaar gehandicapt is, wanneer iemand in coma ligt, stervende is, zelfs al dood is, wordt hij respectvol benaderd. Dat dit het goede is om te doen, is een intuïtief besef wat bij iedereen leeft, het omgekeerde zouden we immers als mensionwaardig beschouwen. Echter, in een maatschappij waar we extreem gericht zijn op kwaliteit van leven, roem en succes kan er een moment komen waarop we de kwaliteit van het leven vanuit het technisch paradigma waarderen als voorbij en dit duiden als een mensionwaardige situatie. Waarbij er nauwelijks is blijk gegeven oog te hebben voor het existentieel lijden. Terwijl juist de zorg voor mensen die op sterven na dood zijn, toont wat zorg inhoudt. Respectvolle zorg komt voort uit het besef dat we even kwetsbaar zijn als die terminale patiënt die tegenover ons zit.

Erkenning en miskenning van menswaardigheid

‘Wanneer je als arts je eigen sterfelijkheid radicaal beseft en meeneemt in de erkenning van het verdriet en de angst van de patiënt als medemens, ontstaat er wat ik existentiële professionaliteit zou willen noemen’.⁵¹

⁵⁰ H. De Dijn, 2017, p. 122

⁵¹ ‘Geneeskunde neem sterfelijkheid niet serieus’ A. W. Prins in gesprek met H. van de Wetering, *Medisch Contact*, 2017, nr. 40, p. 16.

Zorgen vanuit existentiële professionaliteit betekent het bieden van erkenning aan de medemens; deze zal zich gezien en gesteund voelen en zich daardoor gewaardeerd weten. Zijn waardigheid wordt onderkend. Maar als een mens zijn waardigheid niet kan verliezen, wat wordt er dan bedoeld wanneer het gaat over mensenwaardig lijden? Of wanneer de naasten het hebben over een mensenwaardige situatie? In de praktijk gaat het hier dikwijls om verlies van decorum, om toenemende afhankelijkheid en niet langer de regie over het leven kunnen voeren. Zo kan het gaan om incontinentie, op bed verzorgd te moeten worden, niet meer zelf naar het toilet te kunnen, te moe zijn om iets te kunnen regelen, enzovoort. Deze notie van waardigheid hangt samen met het verlangen om te beantwoorden aan bepaalde maatschappelijke standaarden van prestatie. De omgeving immers kijkt veelal met een meewarige blik naar de zieke: er zó bijliggen zou je niet meer moeten willen, het zou afgelopen moeten zijn. Dit gebeurt vanuit het perspectief van de gezonde, voor wie het moeilijk is zich voor te stellen dit ooit te willen of kunnen verdragen, naar analogie van de jonge leerling van Kierkegaard. Ziek zijn en ouder worden betekent echter onvermijdelijk een verlies aan capaciteiten en erkenning; zelfs als we met pensioen zijn tellen we al minder mee, maar aftakeling betekent geen *verlies* van menselijke waardigheid, beter kunnen we hier spreken van *miskening* van menswaardigheid. Zeker in het geval waarbij er sprake is van onaantrekkelijke of afstotende kenmerken zoals bij de terminale patiënt dikwijls het geval zal zijn.

De verpleegkundige die mijn spreekuur bezocht om met mij over een patiënt te praten die zij al lang verzorgde keek mij boos aan: 'ik wil dat u het eindelijk eens over euthanasie gaat hebben met mevrouw B. want het is niets meer dan een zak botten die ik elke ochtend moet wassen'.

De miskening van menswaardigheid, dikwijls te lezen in de ogen van de verzorgenden, de artsen of naasten is natuurlijk uiterst pijnlijk voor de patiënt. Ook in het uitgeputte, magere lichaam dient hij als mens nog steeds herkend en erkend te worden en dus met respect bejegend en verzorgd te worden. Soms lijkt het wel alsof we voor de dode makkelijker respect kunnen opbrengen dan voor de terminale patiënt. Dat dit gebeurt komt niet doordat er een einde gekomen is aan het leven, maar omdat er een einde is gekomen aan het lijden, lees aftakeling c.q. teruggang van de kwaliteit van leven. Toch laat dit ook zien dat we deze mens in zijn laatste levensfase miskend hebben in zijn menswaardigheid.

Het lijden van de naasten is uiteraard te begrijpen en soms is dit zelfs groter dan het lijden van de patiënt; het aftakelingsproces van de geliefde speelt hierbij een grote rol.

De echtgenote van meneer S. was na een lang ziekbed rustig overleden. Hij was zo dankbaar voor de geboden begeleiding dat hij de moeite had genomen onder de rouwadvertentie in de krant ook een kleine advertentie te plaatsen waarin de huisarts bedankt werd. Toen ik hem daags na de begrafenis bezocht overviel hij mij met het verzoek om euthanasie wanneer hij in een soortgelijke situatie als zijn vrouw terecht zou komen. 'En u bent zo tevreden over de gang van zaken' repliceerde ik. Er viel een lange stilte, toen begon hij te lachen. 'Ik heb het door, ik draai de zaken om, als ik daar op dat bed lig te sterven lijden mijn kinderen, en niet ik aan die aanblik, maar zij hebben het maar te verdragen, het is al goed hoor, ik trek mijn wens weer in, het kwartje is gevallen'.

Het is belangrijk het lijden van de naasten en het lijden van de patiënt te onderscheiden; maar al te dikwijls is er bij de naasten sprake van verbijstering door de aftakeling in de laatste fase en het verdriet hierover uit zich als boosheid en frustratie. Soms komt de familie dan op zo'n moment met de eis tot euthanasie of sedatie; in ieder geval moet dit snel afgelopen zijn, de aanblik van de afgetakelde geliefde is niet langer meer te verdragen. Door hun verdriet te benoemen en te begrijpen als pijn met het oog op het op korte termijn te verwachten sterven van hun geliefde ontstaat er ruimte voor dit verdriet en dit maakt het mogelijk weer de mens achter de patiënt te kunnen zien.

Lijden en het sterven zijn we in toenemende mate gaan beschouwen als niet behorend bij ons leven. De huidige maatschappelijke context met zijn nadruk op maakbaarheid, controle en beheersbaarheid die in de palliatieve zorg in dienst staat van de levenskwaliteit leent zich ook niet voor verdieping in die ander, in de betekenis van zijn leven, in de betekenis van zijn pijn, niet voor een respectvolle omgang. De mens wordt steeds minder zichtbaar binnen de technisch gedetermineerde zorg. Wanneer onze waarden in toenemende mate beïnvloed worden door de ratio zal dit leiden tot een voortschrijdende verarming en verwarring binnen de palliatieve zorg, waardoor het wezen van die zorg, gevormd door het respect voor de mens die de dood in de ogen kijkt, ernstig in het nauw komt.

We dreigen nauwelijks nog stil te staan bij wat het betekent te sterven, stil te staan bij existentiële nood. Wanneer we dan als patiënt niet langer gezien, gehoord en gekend worden, waarom dan nog een terminaal ziekbed doorstaan? Dan is het misschien zo gek nog niet liever te opteren voor een geplande en schone dood zonder aftakeling, gereutel en onrust.

Ten slotte

Ik sluit dit hoofdstuk af met een citaat uit *'Het menselijk lichaam'* van J.H. van den Berg.

'De dode is er niet meer. In een proces van eeuwen [] werd de dode ons afgenomen. Voor ons, levenden, betekent dit verlies niets minder dan dat het levende lichaam een nieuwe gedaante verkreeg, zichtbaar in de anatomie van het geopende lichaam en in de daaraan verwante fysiologie. Het lichaam is open; ons binnen werd buiten. Zo zijn wij voorzien van een nieuwe dood. In die mate werd het leven deze nieuwe dood, en moest bovendien de dood een nieuw leven imiteren, dat sterven een dubium werd. Wij gaan dus slechts dood en sterven niet meer. Sinds Harvey⁵² is sterven moeilijk, dikwijls niet mogelijk. De datum die het begin weergeeft van de nieuwe levensleer, de fysiologie, en van de daarop gevestigde moderne geneeskunde, is de datum die het begin inluidt van een tijd waarin het, in beginsel onmogelijk zal zijn te sterven. De moderne geneeskunde toont dit door van het sterven niets te weten en slechts het einde van de ziekte te kennen, het vereinden, het einden van de fysiologie. Sterft een patiënt, dan verricht hij het onmogelijke. Hij bewijst een lichaam te bezitten, dat in geen medisch handboek wordt beschreven'.⁵³

Dit citaat zou anno 2019 weliswaar in andere bewoordingen worden neergeschreven, maar in essentie is deze tekst schrikbarend actueel. Niet alleen in het denken over het levenseinde toont zich in meerdere opzichten de armoede, ook bij het sterfproces zelf wordt dit zichtbaar: omdat daar weinig oog voor is, omdat het slecht herkend wordt, en er weinig kennis over de laatste dagen van het leven voorhanden is. Het technische denken stopte juist op deze plek. Sterven is een proces waar geen aandacht voor is, we gaan immers slechts dood.

⁵² William Harvey ontdekte in 1628 de bloedsomloop, hetgeen de wetenschap initieerde tot wat spoedig daarop fysiologie genoemd zou worden.

⁵³ J. H. van den Berg, *Het menselijk lichaam*. G.F. Gallenbach, Nijkerk: 1962. p. 216.

Hoofdstuk 4

Nabeschouwing

Ontzielde en Bezielde zorg

Door de ontwikkelingen binnen de palliatieve zorg is er meer aandacht gekomen voor de beheersing van pijn en andere symptomen en lukt dit op veel plaatsen vrij goed, hoewel zelden volmaakt. Maar ook al slagen die pijn- en symptoombeheersing aardig, toch takelen talloze zieken af. Deze aftakeling lokt in onze dagen dikwijls verontwaardiging uit, niet zozeer van de kant van de patiënt, als wel van de omgeving, zowel familie als zorgverleners.⁵⁴ Dit wordt vaak ervaren als een onverdraaglijke devaluatie van deze geliefde mens. Blijkbaar kunnen we het onvermijdelijke lijden niet rijmen met het begrip menswaardigheid. Dit geeft aan hoever we verwijderd zijn geraakt van het besef van onze eigen kwetsbaarheid. De gezonde, stralende mens, midden in het leven staand, barstend van overmoed op weg naar nieuwe uitdagingen is misschien even van slag door de aanblik van de terminale patiënt, maar zal zich al vlug herstellen. Hij snelt weer voorwaarts, onderwijl besluitend het zelf tegen die tijd beter te regelen. Welk een overmoed! Onze postmoderne samenleving, geregeerd door de illusie van maakbaarheid en beheersbaarheid en geterroriseerd door controledwang is de aansluiting met het dagelijkse leven vol bekommernissen, kwelgeesten en droefheid kwijtgeraakt. Met als gevolg dat de medische wereld waarin de wetenschappelijke en technische ontwikkelingen nauwelijks meer bij te houden zijn uitgegroeid lijkt tot een parallelle wereld waar de echte mens van vlees en bloed niet langer gezien wordt. O ja, er zijn feiten, die bij een mens passen; bij sommige mensen worden opvallende onderzoeksresultaten gezien, bij andere niets afwijkends. Maar dat is een heel andere wereld dan die van de klachten, van de onbegrepen pijn, van dat sombere gevoel, van het hebben van kanker, van angst, van wanhoop en verdriet. En zelfs wanneer er een doodswens bestaat, ongeacht of dat is omdat er sprake is van kanker, depressief zijn, niet dement willen eindigen of het als leven voltooid te ervaren, is dat slechts een feit. Gelukkig bestaan er regels om al die wensen in goede banen te leiden en te zorgen dat iedereen bij het juiste loket aanklopt. Dan is er in ieder geval aan alle protocollen voldaan. Regels zijn zonder twijfel nodig om de complexiteit van een groot instituut als bijvoorbeeld een

⁵⁴ M. Desmet, *is lijden mensonwaardig?* Tielt: Lannoo, 2002, p 11.

ziekenhuis in goede banen te leiden, maar in deze wereld ontbreekt de menselijke maat en dreigen we almaar verder verwijderd te raken van de behoeften van een mens in nood: erkend, begrepen, gezien en gehoord te worden, alleen dan immers is pijn echt te bestrijden. Beslissingen rondom het levenseinde worden niet genomen met behulp van regels, maar komen voort uit diepgevoelde intuïties en overtuigingen die zich tijdens ons leven hebben gevormd. Het besef van de eigen kwetsbaarheid en sterfelijkheid juist ook bij de arts, door de Rotterdamse filosoof A.W. Prins treffend geduid als *existentiële professionaliteit*⁵⁵, kan mededogen en liefde doen ontstaan voor de medemens in nood; wanneer het lukt om vanuit die attitude te werken zie je zowel vertrouwen, als een helend effect op de zieke ontstaan, zelfs in de terminale fase van het leven.

Momenteel echter, leven we in de *stemming* zoals die door Kierkegaard is beschreven, slechts zelden raken we aan de *ernst*. Het in de palliatieve wereld dominante begrip autonomie dat rationeel onze waarden probeert te verdedigen zorgt in toenemende mate voor verwarring en leidt tot verarming van die zorg. Dit werd op pregnante wijze duidelijk rondom de discussie over voltooid leven tijdens een uitzending van 'Nieuwsuur' in 2017.⁵⁶ Hoe, bij het ervaren van het leven als voltooid en de daaruit voortvloeiende doodswens, het recht op euthanasie te rechtvaardigen? Toen een zeventigjarige man uit het publiek tegen de aanwezige politicus Pechtold, met het oog op de leeftijdsgrens van vijfenzeventig, zei dat hij nú al dood wilde, viel er een stilte waarna Pechtold niets anders wist te zeggen dan hij hoopte dat we zo beschaafd zouden blijken, (lees: zijn autonomie zouden respecteren) dat we deze leeftijdsgrens zouden gaan verlagen.

Het dwingende belang van de autonomie en de gevoelde noodzaak om die in te passen in de mal van de door De Dijn genoemde revisionistische ethiek maakt dat er voorbijgegaan wordt aan de door mensen beleefde betekeniscontext. Het begrip autonomie is de laatste jaren doorgedrongen in de haarvaten van de zorg. Zo overleed een patiënt van mij onopgemerkt in het ziekenhuis aan een delier terwijl er een week eerder netjes aan het protocol voldaan werd door een DOS schaal⁵⁷ af te nemen. Helaas ontwikkelde hij daarna wel degelijk een daverend delier dat echter toen door niemand meer werd opgemerkt. Bij de keuzes omtrent

⁵⁵ Van de Wetering, *Medisch Contact*, nr. 40, p. 16.

⁵⁶ 2 maart 2017, www.nos.nl/nieuwsuur, geraadpleegd 25 juni 2019.

⁵⁷ 'De *'Delirium Observatie Screening'* bevat 13 observaties van gedrag (verbaal en non-verbaal) die de symptomen van het delirium weergeven. Het delirium is een van de meest voorkomende verschijnselen post operatief bij oudere patiënten en bij patiënten in de laatste levensfase.

het levenseinde zien we deze mechanische opvatting van zorg ook aan het werk: als de wens omtrent het levenseinde aangevinkt kan worden kan het gesprek kort gehouden worden. Wanneer dan ook nog eens de notie 'kwaliteit van leven' centraal gesteld wordt binnen de palliatieve zorg is het (goede) einde ver te zoeken. Het wezen van die zorg verschuift ongemerkt steeds verder naar de achtergrond.

Het lijkt alsof we de laatste decennia het lijden rond het levenseinde anders zijn gaan waarderen dan het lijden in eerdere fases van ons leven. Lijden rondom het levenseinde wordt niet langer beschouwd als behorend bij het leven, bovendien lijken menswaardigheid en lijden elkaar zelfs uit te sluiten. Terwijl ieder van ons momenten kent waarop hij het leven niet meer ziet zitten en gevoelens kan hebben van diepe ontgoocheling en verdriet, of veel erger, wanneer er verlies is van een kind of een partner, waardoor de bodem onder het bestaan wegvalt en we geconfronteerd worden met de afgrondelijkheid van het bestaan, blijkt dat daar, ondanks alles, toch mee te leven valt. Dat dit verschrikkelijk moeilijk is, dikwijls zelfs bijna onmogelijk, moge duidelijk zijn, maar toch blijkt er leven mogelijk binnen het lijden. Ook wanneer iemand een diagnose krijgt die de dood aankondigt zal zijn wereld instorten. Maar ook dan blijkt dikwijls dat leven mogelijk blijft. Daar moet dan echter wel oog voor zijn, want zonder erkenning en begrip voor het lijden, zonder besef wat dit voor iemand betekent, zonder te horen en er zélf s geen respect meer voor kunnen opbrengen, dus door zijn menswaardigheid te miskennen, wordt juist datgene veroorzaakt wat we juist willen voorkomen: dat het lijden ondraaglijk wordt.

Huisarts

Ik prijs mij gelukkig met mijn beroep als huisarts. Waar word je dagelijks zo'n inblik in het menselijk leven geboden? Niet alleen komt er een scala van klachten voorbij, maar ook de daarbij behorende emoties en verhalen over het leven. In mijn geval verteld door mensen uit tientallen verschillende culturen. Je wordt deelgenoot van zorgen, angsten en verdriet en van opluchting en blijdschap. Je komt in huizen, in woonkamers en slaapkamers waar vaak in één oogopslag veel duidelijk wordt. Je bent in de gelegenheid een groot aantal mensen decennialang te volgen, een continuïteit biedend die essentieel is voor goede zorg. Soms wordt je hard geconfronteerd met eigen vooroordelen en op die manier leer je oordelen op te schorten. Door patiënten dagelijks open en niet oordelend tegemoet te treden ontstaat er ruimte voor écht contact en verschijnt het ware verhaal over de verslaving, financiële malaise, mishandeling en incest. Natuurlijk is een deel van de klachten vooral fysiek, zoals pijn in de rechteronderbuik bijvoorbeeld of pijn op de borst. Dan hoor je die blindedarmonsteking en dat hartinfarct goed te diagnosticeren. Maar ook die klachten

worden dikwijls verhuld vermeld en angst en ongerustheid spelen daarbij een grote rol. Op zulke momenten kan het cruciaal zijn de patiënt te kennen, om zowel onder- als overbehandeling te voorkomen. De klachten zelf zijn immers ook ingebed in het dagelijks leven van de patiënt, waardoor iedereen zijn klachten anders zal verwoorden. Maar altijd zal dit begrijpelijk blijken vanuit de context van hun leven. In onze postmoderne tijd echter, waar in de medische wereld het primaat van de techniek heerst en de klachten vooral via de techniek worden beoordeeld, wordt er letterlijk steeds minder naar mensen omgekeken en geluisterd. Veel patiënten hebben ontluisterende ervaringen in de huidige zorg. Het is pijnlijk te zien dat kijken en luisteren bijna als overbodig worden beschouwd.

Als huisarts heb ik de gelegenheid gekregen heel veel te leren. De jarenlange omgang met mijn patiënten maakte dat ik velen van hen écht heb kunnen ontmoeten, dat er vertrouwen ontstond, dat er ruimte kwam voor humor, relativering en voor wederzijds begrip voor kwetsbaarheid. Door zo te kunnen werken is het mogelijk de hele mens te zien en ook nog eens een plezierige werkomgeving te creëren voor patiënt, dokter en assistentes, hetgeen iedereen ten goede komt.

Scenarts

Het bezoek aan een patiënt met een euthanasie wens wordt meer recht gedaan door het te omschrijven als een ontmoeting. Wanneer ik in de rol van Scenarts, meestal in de thuissituatie, binnenkom is de spanning voelbaar, hetgeen uiteraard goed te begrijpen is, het gaat hier om een geliefde met een doodswens en alles staat in het teken van het naderende afscheid. Na de begroeting en de kennismaking volgt het gesprek met de wildvreemde mens die ik nooit eerder heb ontmoet, ook diens naasten ken ik niet. De binnenkomst is cruciaal, op dit moment van eerste contact is het van wezenlijk belang non-verbaal rust en respect uit te stralen. Bijna altijd ligt de zieke op een bed in de kamer, omringd door een aantal dierbaren die het gesprek soms aanvullen, soms gedeeltelijk moeten overnemen door uitputting van de zieke. Geleidelijk aan ontwikkelt zich een beeld van de mens die daar ligt en mij vertelt waarom hij, met die ziekte, nú dood wil. Aan de reacties van de naasten wordt zichtbaar hoe zij dit alles beleven. Nadat we de procedurele kant van de zaak hebben doorlopen en iedereen daar zijn visie op heeft gegeven, ontstaat pas ruimte voor de patiënt om zich echt te openen; ruimte voor het vertellen van anekdotes, voor mooie en pijnlijke verhalen. Dan pas, zo leert de ervaring, komt het echte contact tot stand en dit maakt het mogelijk de mens te zien achter de patiënt. Het gaat hier immers niet louter om het uitvoeren van een wil, maar om het beluisteren van een verlangen.

De laatste jaren gaat het in een Scenconsultatie steeds vaker over een doodswens in de laatste fase van het ziekzijn, waarin het als zinloos ervaren wordt te liggen wachten op de dood. Zelfs betreft het soms mensen in de stervensfase waar de huisarts een Scenconsult aanvraagt omdat de patiënt of de familie dit eist. Het gaat hier dan niet om heftige pijn of andere symptomen, meestal is de patiënt, zoals we dat in medische termen noemen, 'redelijk comfortabel', en gaat het over zingeving, of misschien beter gezegd 'zinvinding' in het laatste stukje leven. Het is het wachten op de dood dat als zinloos wordt ervaren. Het geëigende antwoord hierop is dat er aan alle voorwaarden voor euthanasie is voldaan; er is hier immers sprake van uitzichtloos (er is geen hoop meer op genezing) en ondraaglijk (het lijden aan de ervaren zinloosheid) lijden en het betreft het autonome besluit van de patiënt. Voor veel Scenartsen zijn dit 'inkoppertjes': de patiënt heeft kanker, het einde is nabij, er is sprake van een autonome wens, hier is niet meer dan een kwartiertje voor nodig. Ik ervaar hier dikwijls de armoede en worstel met deze situatie, en inderdaad, volgens de regels is het niet mijn taak om de patiënt tot andere inzichten te doen komen, mijn taak is het te beoordelen of er aan de voorwaarden wordt voldaan, maar daarvoor is het júst nodig de mens achter de patiënt te ontmoeten. Het is wel eens voorgekomen dat een patiënt zich door het gesprek dat we voerden dermate erkend voelde dat hij besloot het einde rustig af te wachten, dikwijls ook tot opluchting van de familieleden die, hoewel er steevast door hen gezegd wordt achter het besluit tot euthanasie te staan, maar achteraf dit moment van 'de dood op afspraak' dikwijls als heel zwaar ervaren.

Palliatief arts

Ik heb mensen van alle leeftijden begeleid tot de dood, ook kinderen en tieners. Intensief betrokken zijn bij het levenseinde van een patiënt en zijn naasten was steeds weer een existentiële ervaring. Dikwijls stond niet de symptoomcontrole op de voorgrond, al kon die soms lastig zijn, maar vaker was het de dynamiek in een gezin en het lijden van de naasten, mede waardoor het sterfbed een uitdaging betekende. Zo overlijden in een gezin met vier kinderen niet één moeder, maar vier; ieder kind heeft zijn eigen verhaal waarin die moeder een belangrijke rol speelt. De onrust tijdens de laatste fase komt dikwijls voort uit ontstane meningsverschillen over de beslissingen die moeten worden genomen in die moeilijke laatste fase en die worden veroorzaakt door de beschreven verwarring die er heerst binnen de palliatieve zorg. Nog belangrijker dan je af te vragen wat je moet zeggen in zo'n situatie is je af te vragen wat je zult horen, ieders pijn te benoemen en te erkennen, waardoor er weer harmonie kan ontstaan rond het sterfbed in het huis. Vaak gebeurt het dat daardoor een bestaande euthanasiewens verdampt en zal de patiënt uiteindelijk in alle rust kunnen

overlijden. Wanneer de patiënt en zijn naasten weten dat zij op je kunnen vertrouwen, dat je goed voor hen zult zorgen en naast hen zal blijven staan verloopt bijna ieder sterfbed rustig.

AANHANGSEL. Wat ik van mijn patiënten hoorde: een korte bloemlezing

'Ik wil graag gezien worden als een gewoon mens, niet als een ziekte of als een zielig wezen. Heb alsjeblieft geen medelijden met mij, ook al zal ik binnenkort sterven, nu ben ik er nog en wil ik dat iedereen mij normaal behandelt'.

'Ook al ben ik mijn hele leven gehandicapt geweest en moest ik mijn tijd verdelen tussen de rolstoel en mijn bed, ik was nooit zielig. Praat dan nu ook oprecht en eerlijk met mij, niet alleen maar over oppervlakkige dingen, want dan krijg ik het gevoel niet meer mee te tellen'.

'Nog steeds ben ik, ondanks mijn lichamelijke en geestelijke aftakeling, in wezen de mens die ik in de bloei van mijn leven was, en ben ik het waard vriendelijk en respectvol benaderd te worden'.

*'Dat je toch * dood moet gaan om te beseffen waar het om gaat in het leven; niet om bier zuipen, voetbalhooligan zijn, maar het gaat om de mensen om je heen'.*

'Ik heb m'n hele leven naar de verdoemenis gezopen en een hoop ellende aangericht, maar dat ik de laatste weken van mijn leven weer een relatie heb kunnen opbouwen met mijn dochter, maakt alles goed'.

'Het is goed zo, ik weet dat ik aan het dementeren ben, maar ik zal wel zien hoe het loopt, ik heb mijn man en kinderen om me heen staan'.

'Het klinkt raar, maar ik heb nog nooit zo'n intimiteit ervaren als nu, nu ik nog maar kort zal leven'.

'Ik had nooit gedacht dat ik met kanker zou kunnen leven, en hoe erg ik het ook vind binnenkort afscheid te moeten nemen, ik geniet intenser dan ooit'.

'De laatste dagen van mijn moeder waren mooi en heel intiem: we hebben met alle kinderen rondom haar heen gezeten en allerlei herinneringen opgehaald, we hebben veel gelachen'.

'Ik moest mij man beloven dat, wanneer hij midden in de nacht zou overlijden u maar lekker te laten doorslapen en pas de volgende ochtend te bellen'.

'De rol van mantelzorgger voor mijn vriend was loodzwaar, maar ik zou het zo weer over doen'.

'Het feit dat we u altijd, ook in de nacht konden bellen gaf een enorme rust'

'De dokters in het ziekenhuis weten dat ik drie soorten kanker heb, maar u beseft wat dit voor mij betekent'.

'Dat u weet hebt van mijn ellendige verleden en beseft wat dit nog steeds betekent voor mij, helpt mij enorm'

Deze korte 'bloemlezing' laat zien dat er dikwijls wel degelijk leven mogelijk is in het lijden; maar als ik iets geleerd heb is dit het: *er bestaat geen leven zonder lijden*, zelden heb ik een patiënt ontmoet zonder ook diep lijden te ontdekken.

Literatuur

- J.H. van den Berg, *Het menselijk lichaam*. G.F. Gallenbach. Nijkerk: 1962
- R. Compaijen, "Zwaarmoedigheid en verlangen", in: R. van Niessen en O. Zijlstra, *Wat bezielt Kierkegaard?, zeven essays over een dwarse denker*, Budel: Damon, 2014
- M. Desmet, *is lijden mensonwaardig?* Tielt, Lannoo, 2002
- U. Doedens, 'Kierkegaards actualiteit', in: R. van Niessen en O. Zijlstra, *Wat bezielt Kierkegaard?, zeven essays over een dwarse denker*, Budel: Damon, 2014,
- H. de Dijn, *Drie vormen van weten*. Polis. Kalmphout, België: 2017
- E. van Fenema, 'Zonder zingeving overleven we het niet', *De Volkskrant*, 10 september 2018
- A. de Graeff e.a. *Palliatieve zorg, richtlijnen voor de praktijk*. Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC). Utrecht: 2002.
- H. ten Have, R.H.J. ter Meulen, E. van Leeuwen. *Medische ethiek*. Bohn Stafleu Van Loghum. Houten: 2009
- I. Kant, *Fundering voor metafysica van de zeden*, Boom, Amsterdam, 2013
- S. Kierkegaard, *Opbouwende toespraken*, Budel: Damon, 2011
- S. Kierkegaard, *Of/Of*, Amsterdam, Boom: 2000.
- J. de Mul, *de Domesticatie van het Noodlot*, Lemniscaat, Rotterdam, 2014
- A. W. Prins, *Uit verveling*, Kampen: Klement, 2007
- P. Singer, Ethics en Intuitions, *The Journal of Ethics*, 9, 2005
- P. Sporken, *De weg terug*, Ambo, Baarn, 1991.
- P. Sporken, *Heb jij aanvaard dat ik sterven moet?* Ambo, Baarn, 1981
- D.E. Tabachnick, 'Techne, Technology and Tragedy', in: *Techne, Research in Philosophy and Technology*, 11 (2004-3)
- H. van de Wetering, *Medisch Contact*, nr. 40, 2017

F. A. de Wit, 'Autonomie, een zorgelijk begrip?', *Tijdschrift voor psychiatrie* 54 (2012-7),

<http://www.nos.nl/nieuwsuur>. Geraadpleegd in juni 2019

