

# Stervenszin

Een onderzoek naar een mogelijke rol van de geestelijk verzorger  
bij het zingevingproces rondom het omgaan met dood en lijden bij  
een zelfgekozen levenseinde

Mirjam Nederveen



rijksuniversiteit  
groningen

# Stervenszin

---

*Een onderzoek naar een mogelijke rol van de geestelijk verzorger bij het begeleiden van het zingevingsproces rondom het omgaan met dood en lijden bij een zelfgekozen levenseinde*

**Mirjam Nederveen**

*Studentnummer: 1339222*

Masterscriptie

ter afsluiting van de master Geestelijke Verzorging

*Begeleider: Prof. dr. M.P.A. de Baar*

*Meelezer: Prof. dr. M.A. Verkerk*

Rijksuniversiteit Groningen

Faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap

Oude Boteringestraat 38

9712 GK Groningen

31 augustus 2010



rijksuniversiteit  
groningen



# Inhoudsopgave

<b>Inleiding</b>	<b>5</b>
<b>1 Als de dood...</b>	<b>9</b>
1.1 De 'getemde dood' wordt 'wild' . . . . .	9
1.1.1 De 'getemde dood' . . . . .	10
1.1.2 De dood verdrongen . . . . .	12
1.2 De dood van het gezaghebbende zelf . . . . .	14
1.2.1 De dood hoort bij het leven . . . . .	14
1.2.2 Controle over het sterven . . . . .	16
1.2.3 Een waardig levenseinde . . . . .	18
1.3 Zingeving bij het sterven . . . . .	20
1.4 Samenvatting en conclusie . . . . .	21
<b>2 ... voor het lijden</b>	<b>23</b>
2.1 Het probleem van het lijden . . . . .	23
2.1.1 Het lijden in de theologie . . . . .	24
2.1.2 Theologische antwoorden op het lijden . . . . .	25
2.1.3 Niet-religieuze antwoorden . . . . .	28
2.2 Dimensies van het lijden . . . . .	29
2.2.1 Dimensies van het lijden van de persoon . . . . .	29
2.2.2 De lichamelijke en spirituele dimensie . . . . .	32
2.3 Zingeving bij het lijden . . . . .	34
2.3.1 Lijden, zin en coping . . . . .	34
2.3.2 Lijden in het zingevingsproces . . . . .	35
2.4 Samenvatting en conclusie . . . . .	37
<b>3 Een zelfgekozen levenseinde</b>	<b>41</b>
3.1 Het Nederlandse euthanasiedebat . . . . .	41
3.1.1 Sociale acceptatie van euthanasie in Nederland . . . . .	42
3.1.2 De eerste zorgvuldigheidseisen . . . . .	45
3.1.3 Naar een wettelijke regeling omtrent euthanasie . . . . .	47
3.1.4 Redenen voor de euthanasievraag . . . . .	50

3.2	Vrijwillige levensbeëindiging bij een voltooid leven . . . . .	52
3.2.1	Meer dan euthanasie . . . . .	52
3.2.2	Een nieuw debat . . . . .	55
3.2.3	Redenen voor vrijwillige levensbeëindiging . . . . .	58
3.3	Samenvatting en conclusie . . . . .	61
<b>4</b>	<b>Dood, lijden en zingeving bij een zelfgekozen levenseinde</b>	<b>63</b>
4.1	Dood en lijden . . . . .	63
4.1.1	De ‘goede en waardige dood’ . . . . .	63
4.1.2	Het ondraaglijke en uitzichtloze lijden . . . . .	66
4.2	Zingeving in de laatste levensfase . . . . .	69
4.2.1	Het belang van zingeving . . . . .	69
4.2.2	Zingeving in de terminale fase . . . . .	72
4.2.3	Zingeving bij ouderdom . . . . .	73
4.2.4	Het zingevingproces . . . . .	75
4.3	Samenvatting en conclusie . . . . .	76
<b>5</b>	<b>Een bijdrage van de geestelijk verzorger</b>	<b>79</b>
5.1	Begeleiding van zingevingsvragen . . . . .	79
5.1.1	De geschiktheid van de geestelijk verzorger . . . . .	80
5.1.2	Presentie . . . . .	81
5.1.3	Levensbeschouwelijke diagnostiek . . . . .	83
5.2	Uit de praktijk: de euthanasieconsulent . . . . .	87
5.2.1	De achtergrond vanuit het jaarverslag . . . . .	87
5.2.2	Een stem uit de praktijk . . . . .	89
5.3	Een mogelijke rol . . . . .	93
5.3.1	Het begeleiden . . . . .	93
5.3.2	Het rationele niveau . . . . .	94
5.3.3	Het emotionele niveau . . . . .	95
5.3.4	Het gedragsniveau . . . . .	96
5.3.5	Het spirituele niveau . . . . .	97
5.4	Samenvatting en conclusie . . . . .	97
	<b>Slotbeschouwing</b>	<b>99</b>
	<b>A Interviewschema</b>	<b>103</b>
	<b>B Transcriptie van het interview</b>	<b>107</b>
	<b>Geraadpleegde literatuur</b>	<b>123</b>

# Inleiding

In februari 2010 heeft de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) een week uitgeroepen tot de week van het voltooide leven. De vereniging wil een debat op gang brengen over de mogelijkheden om na een voltooid leven vrijwillig te mogen sterven op een zelfgekozen moment. In dezelfde week begon initiatiefgroep Uit Vrije Wil het burgerinitiatief Voltooid Leven om ook aandacht te vragen voor stervenshulp bij ouderen met een voltooid leven. Een levendig publiek debat, dat nog steeds gaande is, was het gevolg van deze initiatieven. De media heeft veel aandacht voor het zelfgekozen levenseinde, zoals onlangs bijvoorbeeld bleek met de berichtgeving over het voorstel van de NVVE om een levenseindekliniek op te richten.<sup>1</sup> Deze discussie in Nederland komt niet uit de lucht vallen: tien jaar eerder, in 2001, is na een lang debat de euthanasiewet aangenomen.

Als geestelijk verzorger in spe vraag ik me direct af wat hier de vraag achter de vraag is. Waarom beschouwt iemand het leven als voltooid? Waarom is soms de dood een beter alternatief voor het leven? Hoeveel lijden kan en moet een mens ondergaan? Welke zingevingsvragen over dood en lijden zitten achter de wens om het leven te beëindigen? Door deze vragen over ‘stervenszin’, de zin in het sterven en de zin van het sterven, ben ik uiteindelijk tot de volgende hoofdvraag voor deze masterscriptie gekomen: Welke rol kan een geestelijk verzorger innemen bij het begeleiden van het zingevingsproces bij het omgaan met dood en lijden bij een zelfgekozen levenseinde?

Om deze vraag te beantwoorden heb ik de vraag gesplitst in vier vragen die ik behandel in vijf hoofdstukken. Euthanasie betekent letterlijk ‘goede dood’, maar wat is dat eigenlijk? Daarom staat in het eerste hoofdstuk de vraag ‘Wat wordt beschouwd als een ‘goede dood’ en hoe functioneert het zingevingsproces hierbij?’ centraal. De wens tot een zelfgekozen levenseinde wordt vaak ingegeven door lijden dat te zwaar is. Om het begrip lijden te verhelderen behandel ik in het tweede hoofdstuk het lijden vanuit theologisch en ethisch-psychologisch perspectief en het functioneren van het zingevingsproces hierbij. In het derde en vierde hoofdstuk wordt de vraag ‘Welke houding tegenover dood en lijden

---

<sup>1</sup>Trouwredactie zorg, ‘Kliniek voor euthanasie en zelfdoding’, *Trouw* (7 augustus 2010).

ligt besloten in het euthanasie- en voltooid-levendebat en hoe functioneert het zingevingsproces hierbij?’ behandeld. Ten slotte ga ik na welke rol een geestelijk verzorger zou kunnen innemen bij de begeleiding van het zingevingsproces rondom dood en lijden bij een zelfgekozen levenseinde.

Mijn onderzoek is overwegend op literatuurstudie gebaseerd. Wegens de actualiteit van het voltooid-levendebat heb ik me tevens verdiept in het publieke debat over dit onderwerp in de media. Om meer over de mogelijke begeleiding van de geestelijk verzorger te weten te komen, heb ik Martie Ottens, euthanasieconsulent in het Albert Schweitzer ziekenhuis te Dordrecht, geïnterviewd. Dit interview is verwerkt in het vijfde hoofdstuk. Het interviewschema heb ik voorbereid aan de hand van de theorie van B. Emans.<sup>2</sup> Het interviewschema en de transcriptie van het interview zijn als bijlage A en B opgenomen.

Het onderzoek beperkt zich tot de begeleiding door de geestelijk verzorger aan de wilsbekwame patiënt in het ziekenhuis, verpleeghuis of verzorgingshuis die een zelfgekozen levenseinde wenst. Ik besteed dus geen aandacht aan de stervenswens van mensen met dementie of met psychiatrische ziektebeelden. Tevens laat ik de mogelijke begeleiding die een geestelijk verzorger zou kunnen geven aan de naasten van de patiënt, aan de artsen en de verpleegkundigen buiten beschouwing. Het onderzoek gaat over de stervenswens van hen die kiezen voor euthanasie of hun leven willen beëindigen vanwege een voltooid leven. Ik onderzoek niet de stervenswens van mensen in het algemeen, van iedereen die de wens tot suïcide heeft. Ik beperk me tot de situaties van lijden waarin mensen euthanasie of hulp bij zelfdoding willen of hun leven als voltooid beschouwen en daarom hun leven willen beëindigen. Euthanasie is ‘het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene, op diens verzoek’.<sup>3</sup> Hulp bij zelfdoding is het verstrekken van middelen door een ander dan de betrokkene waarmee de betrokkene zijn leven kan beëindigen. Een voltooid leven is de beoordeling dat het leven klaar en geleefd is, dat daaraan mogelijk geleden wordt en de wens bestaat het leven te beëindigen. Voor het levenseinde van zowel euthanasievragers als mensen met een voltooid leven zal ik de overkoepelende term ‘zelfgekozen levenseinde’ gebruiken.

Om binnen het euthanasie- en voltooid-levendebat op een goede manier het functioneren van het zingevingsproces te kunnen beschrijven, is het van belang voor ogen te hebben wat het zingevingsproces inhoudt. In de *Beroepsstandaard voor de geestelijk verzorger in zorginstellingen* wordt zingeving gedefinieerd als

‘het continue proces waarin ieder mens, in interactie met diens omgeving, betekenis geeft aan zijn of haar leven. Bij het individuele

---

<sup>2</sup>B. Emans, *Interviewen: Theorie, techniek, training* (4<sup>e</sup> bijgewerkte druk, Groningen: Wolters-Noordhof, 2002).

<sup>3</sup>Heleen Weyers, *Euthanasie: Het proces van rechtsverandering* (Groningen: RUG reprografische dienst Harmoniecomplex, 2002) 345.

proces van zingeving spelen godsdiensten en levensbeschouwingen een wezenlijke rol. Het zingevingproces speelt zich af op vier niveaus:

1. Op rationeel niveau gaat het om het zich eigen maken van waarden, het steeds opnieuw verwoorden van een levensvisie, het vertellen van het levensverhaal of het stellen van zingevingsvragen.
2. Op emotioneel niveau kan men denken aan het uiten en verwerken van existentiële emoties, zoals angst, vreugde of verdriet.
3. Op gedragsniveau komt zingeving tot uitdrukking in o.a. de keuzen die men maakt, bij het al of niet verwerklijken van waarden en normen of het uiting geven aan religieuze overtuigingen.
4. Op spiritueel niveau gaat het om inspiratiebronnen, beelden, symbolen, poëzie, muziek, gebed en ritueel'.<sup>4</sup>

Naast deze definitie zijn er vele andere definities in gebruik. De socioloog Meerten B. ter Borg definieert zingeving als 'alles in een zodanig kader plaatsen dat we er raad mee weten'.<sup>5</sup> De definitie van de godsdienstpsycholoog Jan van der Lans is 'een complexe psychische toestand, die uit de volgende elementen is opgebouwd: 1) besef van cognitief-affectieve controle, als resultaat van herkennen en begrijpen; 2) doelgerichtheid; 3) vitaal lust- of geluksgevoel'.<sup>6</sup> Vergeleken met deze twee definities is de omschrijving in de *Beroepsstandaard* niet te ruim (Ter Borg) en niet ingewikkeld door gebruik van termen uit de psychologie (Van der Lans). Om deze reden kies ik er voor om in deze scriptie de definitie uit de *Beroepsstandaard* te gebruiken. Een tweede reden voor het gebruik hiervan is de bekendheid onder geestelijk verzorgers met deze definitie.

Zingevingsvragen zijn vragen die gesteld worden in en over het zingevingproces. Zingevingsvragen worden expliciet geuit op het rationele niveau. Door Mariet van Zanten-van Hattum, klinisch psychologe, gespecialiseerd in zingevingsvragen, worden zingevingsvragen gedefinieerd als 'vragen naar waar het in het leven om gaat, vragen als: wie ben ik, waar kom ik vandaan, waar leef ik voor, wat is mijn taak in dit leven, waar ben ik naar onderweg, en ook: hoe moet ik omgaan met zaken als dood, lijden, schuld en met dat wat er al was toen ik nog niet bestond en er nog zal zijn als ik er niet meer ben'.<sup>7</sup> De zingevingsvragen komen uit de gebieden leven versus dood en heelheid versus gebrokenheid. Zingevingsvragen kunnen expliciet geformuleerd worden, maar

<sup>4</sup>VGVZ, *Beroepsstandaard voor de geestelijk verzorger in zorginstellingen* (2002) 9.

<sup>5</sup>Meerten B. ter Borg, *Waarom geestelijke verzorging? Zingeving en geestelijke verzorging in de moderne maatschappij* (Nijmegen: KSGV, 2000) 13.

<sup>6</sup>Jan van der Lans, *Religie ervaren: Godsdienstpsychologische opstellen* (Tilburg: KSGV, 2006) 77.

<sup>7</sup>Mariet van Zanten-van Hattum, *Leren omgaan met zingevingsvragen* (Baarn: Ambo, 1994) 20-21.



zijn meestal verborgen. Zingeingsvragen kunnen verborgen zijn achter gewone vragen, in dromen, in wanen, in lichamelijke klachten, in losse opmerkingen of in noodkreten.<sup>8</sup>

Lijden, dood, euthanasie, willen sterven bij een voltooid leven: het zijn geen gemakkelijke thema's om algemene uitspraken over te doen. De onderwerpen zijn zeer persoonlijk en gaan over een van de zwaarste elementen van het leven van de mens. Daarnaast zijn de meningen verdeeld over euthanasie en een voltooid leven en kunnen levensbeschouwingen een belangrijke rol spelen bij de meningsvorming. Zelf heb ik een protestantse achtergrond qua levensbeschouwing en heb ik persoonlijk niet te maken gehad met lijden bij euthanasie of een voltooid leven. Alleen tijdens mijn stages in het ziekenhuis en verpleeghuis heb ik er zijdelings mee te maken gehad. Wel ben ik als geestelijk verzorger in spe geraakt door het horen over zo zwaar lijden dat de dood boven het leven verkozen wordt. Het is daarom dat ik met gezonde bescheidenheid en grote interesse en betrokkenheid gekozen heb om mijn scriptie over het zelfgekozen levenseinde te schrijven.

---

<sup>8</sup>Van Zanten-van Hattum, *Leren omgaan met zingeingsvragen*, 20-30.

# Hoofdstuk 1

## Als de dood...

Bij een zelfgekozen levenseinde verkiest iemand de dood boven het huidige leven. Het uiten van deze wens betekent onder andere een gesprek aangaan met anderen over het sterven. Een gesprek over de dood wordt in het algemeen niet als gemakkelijk ervaren. In Nederland is men niet altijd op dezelfde manier met de dood omgegaan. Was in de middeleeuwen de dood aanwezig in het leven van alledag, in de twintigste eeuw werd de dood als een taboe behandeld. Vanaf de jaren zeventig van de twintigste eeuw wijzigde met de maatschappelijke veranderingen ook de houding tegenover de dood: het sterven werd bespreekbaarder.

In dit hoofdstuk ga ik op zoek naar ideeën rondom een ‘goede dood’ en het functioneren van het zingevingsproces daarbij. Met ‘de dood’ kan het stervensproces, het moment van doodgaan of de toestand na de fysieke dood bedoeld worden.<sup>1</sup> Ik richt me vooral op het stervensproces: het voorbereiden op het sterven en de gebeurtenissen rondom het overlijden. Met ‘goed’ bedoel ik dat men een bepaald stervensproces als het meest ideaal kan beschouwen. Met het woord ‘goed’ wordt het sterven niet ‘leuk’ gemaakt, wel geef ik er mee aan dat de ene omgang met het sterven als beter of zinvoller kan worden beschouwd dan een andere manier. Om deze redenen spreek ik steeds van een ‘goede dood’ in plaats van goede dood zonder aanhalingstekens.

### 1.1 De ‘getemde dood’ wordt ‘wild’

Zoals een mens weet om te gaan met een getemd dier, zo wist de middeleeuwse mens volgens de Franse mentaliteitshistoricus Philippe Ariès de dood in het dagelijkse leven te hanteren. In *Het uur van onze dood*, het historische standaardwerk op het gebied van de geschiedenis van de dood in West-Europa, beschrijft

---

<sup>1</sup>Wim Dekkers, ‘Het ideaal van de goede dood in de palliatieve zorg’, in: Marian Verkerk en Rudolf Hartounghe red., *Ethiek en palliatieve zorg* (Assen: Koninklijke Van Gorcum, 2003) 140-153, aldaar 144.

Ariès uitgebreid de ontwikkelingen in de houding tegenover de dood in Europa vanaf de middeleeuwen tot het begin van de jaren tachtig.<sup>2</sup> In deze paragraaf beschrijf ik de visie op een ‘goede dood’ in Europa tot in de twintigste eeuw.

### 1.1.1 De ‘getemde dood’

Het uitgangspunt van Ariès is de verschijningsvorm van de dood in de vroege middeleeuwen. Deze omgang met de dood had toen volgens Ariès twee belangrijke kenmerken. Mensen wisten van tevoren dat ze gingen sterven en bereidden zich bewust voor op de dood door middel van vaste, veelal religieuze, rituelen. De stervende had de leiding over dit proces en de priester kwam voor de laatste biecht, het sacrament der stervenden en de absolutie. Het tweede kenmerk was het publieke karakter: de stervende behoorde niet alleen te zijn, maar omringd door de gemeenschap. Ariès noemt deze verschijningsvorm de ‘getemde dood’: door publiek en rituelen omringd, nabij en vertrouwend op een goede afloop in het hiernamaals had de dood een vaste, duidelijke plek in de samenleving. In de vroege middeleeuwen werd een plotselinge, niet aangekondigde dood echter beschouwd als iets schandelijks en smadelijks.<sup>3</sup>

Voor Ariès was de ‘getemde’ dood de eerste fase of een model van een historisch bepaalde houding ten opzichte van de dood. Na deze fase volgden andere modellen met steeds meer kenmerken van een door Ariès zogenoemde ‘ongetemde dood’. Tussen de twaalfde en vijftiende eeuw situeert Ariès ‘de dood van het individu’. Het stervensuur en het individuele lot in het hiernamaals werden van groot belang, waardoor de angst voor het laatste oordeel de eerdere rustige vertrouwdheid met de dood verdrong. De zestiende tot de achttiende eeuw was het tijdperk van ‘de alomtegenwoordige dood’. De aandacht voor het stervensmoment en voor de aankondiging van de dood nam af. Niet enkel aan het eind van het leven diende aan de dood gedacht te worden, maar het hele leven door: ‘memento mori’. De betekenis van het stervensuur werd afgezwakt, waardoor het gevoel tegenover de dood zijn intensiviteit verloor. Het voorlaatste model van Ariès is ‘de dood van de ander’, die Ariès plaatst in de negentiende eeuw. Het hele leven van de mens begon in het teken te staan van genegenheid binnen de kleine kring van het gezin. Deze gerichtheid op de ander veroorzaakte een enorm verdriet om het sterven van een dierbare. Om dit verdriet te verminderen begon men te geloven in een zeker weerzien in het hiernamaals. Het dode lichaam werd gezien als verheven, mooi en knap, waarmee een begin was gemaakt met het verdoezelen van de dood.<sup>4</sup> Het laatste model, ‘de dood als

---

<sup>2</sup>Philippe Ariès, *Het uur van onze dood: Duizend jaar sterven, begraven, rouwen en gedenken*, vertaald door René de Roo-Raymakers (Amsterdam: Elsevier, 1987), oorspronkelijk uitgegeven als *L'homme devant la mort* (Parijs: Éditions du Seuil, 1977).

<sup>3</sup>Ibidem, 13, 17-18, 22-27, 37.

<sup>4</sup>Ibidem, 112-119, 312-315, 329, 491-492.

negatief van zichzelf’, wordt besproken in paragraaf 1.1.2.

*Het uur van onze dood* van Ariès staat te boek als een klassieke studie over het omgaan met de dood in de westerse samenleving. Uit het boek blijkt dat de houding tegenover de dood historisch en cultureel bepaald is. Door zijn werk werd duidelijk dat de problematische omgang met de dood in de twintigste eeuw een typisch verschijnsel van de vorige eeuw was en dat onze houding tegenover de dood door de eeuwen heen veranderd is.<sup>5</sup> Hoewel *Het uur van onze dood* een standaardwerk geworden is, zijn er kritische kanttekeningen te maken bij zijn visie op de geschiedenis. In *De eenzaamheid van stervenden in onze tijd* bekritiseert de socioloog Norbert Elias het bronnengebruik van Ariès. Ariès zou zijn bronnen op grond van zijn van tevoren vaststaande overtuiging geselecteerd en geïnterpreteerd hebben: mensen stierven vroeger gelaten en rustig en in het heden is het slechter gesteld met de dood. Zijn bronnen zijn volgens Elias niet altijd even geschikt, zoals de epische verhalen uit de middeleeuwen. Deze worden door Ariès gebruikt als bron over de werkelijkheid, terwijl zij een geïdealiseerde toestand beschrijven. Elias zet grote vraagtekens bij de idee van rustig sterven in de middeleeuwen. De middeleeuwen waren erg onrustig, er was een pestepidemie, er was geen tot nauwelijks pijnbestrijding, er was een grote angst voor de hel: allemaal redenen om te vermoeden dat het sterven in de middeleeuwen niet zo rustig was.<sup>6</sup>

Naast dit belangrijke punt van Elias zijn er andere kritiekpunten te noemen. Er is bijvoorbeeld de kritiek geuit dat Ariès nauwelijks een verklaring geeft voor de zaken die hij beschrijft.<sup>7</sup> Deze kritiek is echter maar ten dele waar: soms geeft Ariès wel verklaringen, maar het gebeurt inderdaad ook dat hij enkel beschrijvingen geeft. Ariès differentieert in zijn werk niet altijd naar landen of streken, hoewel hij wel verschil maakt tussen Noord- en Zuid-Europa. Hij maakt zelden onderscheid tussen de katholieke en protestantse gebruiken.<sup>8</sup> Vanaf de Reformatie ontstonden er in Nederland bijvoorbeeld twee verschillende vormen van begraven naast elkaar en is er onderscheid te maken tussen de sobere en ingetogen manier van begraven door de protestanten en de rooms-katholieke gebruiken rondom de uitvaart met veel kerkelijke rituelen. De protestantse kerk trok zich terug van het sterfbed, vooral omdat door de predestinatieleer het

---

<sup>5</sup>Mirjam de Baar, ‘Wat maakt jouw uitvaart uniek?’ Over kerkelijke en vrije afscheidsrituelen rond dood en begraven’, in: Justin Kroesen, Yme Kuiper en Pieter Nanninga red., *Religie en cultuur in hedendaags Nederland: Observaties en interpretaties* (Assen: Van Gorcum, 2010) 35-43, aldaar 39.

<sup>6</sup>Norbert Elias, *De eenzaamheid van stervenden in onze tijd*, vertaald door G. van Benthem van den Bergh (Amsterdam: Meulenhof, 2008), oorspronkelijk uitgegeven als *Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen* (Frankfurt: Suhrkamp Verlag, 1982) 18-22.

<sup>7</sup>Danielle Bourgois en Bart van Heerikhuizen, ‘Een interview met Philippe Ariès’, in: Geert A. Banck en anderen red., *Gestalten van de dood: Studies over abortus, euthanasie, rouw, zelfmoord en doodstraf* (Baarn: Ambo, 1980) 86-108, aldaar 87.

<sup>8</sup>Bourgois en Van Heerikhuizen, ‘Een interview met Philippe Ariès’, 93.

bidden voor het zielenheil niet meer nodig was.<sup>9</sup> De predestinatieleer hield in dat het lot van de mens, hemel of hel, al voor de geboorte van de mens door God was vastgesteld. Bidden voor het heil van een overledene werd daarom onnodig geacht. In protestantse gebieden verdween op deze manier de predikant bij het sterfbed.

### 1.1.2 De dood verdrongen

In de twintigste eeuw werd volgens Ariès na de Tweede Wereldoorlog de dood in de westerse wereld werkelijk verdrongen en daardoor wild en onhanteerbaar. De houding tegenover de dood veranderde binnen een paar decennia; dit gebeurde in drie fasen. De eerste verandering was het niet meer benoemen van het sterven; de stervende en diens omgeving deden alsof er niets aan de hand was en het leven gewoon doorging. Het werd normaal om de komende dood te verzwijgen, waardoor het beter werd gevonden om niet in de gaten te hebben dat je dood ging, dan deze van te voren aan te voelen komen. Door het verzwijgen viel ook de mogelijkheid van een laatste afscheid weg. Tegelijkertijd begonnen velen in West-Europa comfort, privacy en hygiëne van steeds groter belang te vinden, met als gevolg dat lijden en ziekte buiten de persoonlijke sfeer werd gehouden.<sup>10</sup>

De tweede ontwikkeling was het afwijzen en onderdrukken van uitingen van rouw in het openbaar. Het rouwen werd een privé-aangelegenheid, niet merkbaar voor de samenleving. Het contact met de rouwenden werd vermeden, omdat volgens Ariès de rituelen en gedragsregels voor het omgaan met de rouwenden verdwenen waren. Om de voor de dagelijkse gang van zaken noodzakelijke orde en zekerheid niet in gevaar te brengen, werd het gepast om rouw te onderdrukken. Meer en meer werd de dood op deze manier in de taboesfeer geplaatst.<sup>11</sup> Volgens de socioloog Tony Walter echter zijn er te veel normen rondom het sterven, die specifiek bij een bepaalde familie kunnen horen en door buitenstaanders niet worden begrepen.<sup>12</sup> In ieder geval waren er geen algemeen gedeelde normen meer voor de omgang met rouw.

De derde verandering was de totale medicalisering en hospitalisering van de dood. Deze ontwikkeling sloot aan bij de afkeer van ziekte en de behoefte om dit te verbergen voor de stervende: het sterven vond steeds vaker plaats in het ziekenhuis in plaats van thuis. Het moment van sterven onderging grote veranderingen doordat de pijn en het lijden verlicht konden worden met medicijnen en het leven kunstmatig verlengd kon worden. Artsen richtten zich vooral op het verlengen van het leven en wanneer de dood toch kwam werd dit gezien als een mislukking. Wanneer in deze tijd in West-Europa over een ‘mooie dood’

<sup>9</sup>De Baar, “Wat maakt jouw uitvaart uniek?” 40-41.

<sup>10</sup>Ariès, *Het uur van onze dood*, 586-589, 596.

<sup>11</sup>Ibidem, 601-606.

<sup>12</sup>Tony Walter, *The Revival of Death* (Londen: Routledge, 1994) 19.

gesproken werd, ging dit over een onvoorbereide dood, een dood zonder het zelf te merken, bijvoorbeeld een dood in de slaap. Om deze dood te garanderen kreeg een patiënt sedativa, bewustzijnsverlagende geneesmiddelen, en werd er niet over de ziekte gesproken. Door dit verzwijgen voor de patiënt en buiten bewustzijn brengen van de stervende patiënt werd de dood een zaak van de medici, geheel buiten de patiënt om.<sup>13</sup>

Tegelijkertijd met deze verandering vond in Nederland een proces van secularisatie plaats, waarbij het geloof een steeds minder bepalende plek kreeg in het leven van de mensen. Door de opkomst van de moderne samenleving was de monopoliepositie van de kerken verdwenen, hoewel in Nederland door de verzuijing de kerken binnen hun zuilen wel het gezag bewaarden.<sup>14</sup> In de negentiende eeuw was het angstige geloof in de hel al verminderd vanwege het verlangen om de overledenen ander weer te zien.<sup>15</sup> In de Eerste Wereldoorlog werd het geloof in een hel nog minder, omdat geen enkele geestelijke temidden van de hel van de oorlog wilde verkondigen dat de doden in de hel van het hiernamaals terecht zouden komen.<sup>16</sup> In de tweede helft van de twintigste eeuw verlieten velen de kerk, zodat voor steeds meer mensen de gebruikelijke kerkelijke rituelen bij het sterfbed niet meer wenselijk waren.<sup>17</sup> Al met al werd de bepalende rol van de kerk bij het sterven steeds kleiner en werd overgenomen door medici.

De veranderingen in de omgang met het sterven kan ik typeren aan de hand van drie parameters, om aan de hand van deze parameters de houding tegenover de dood ook in de volgende paragrafen en hoofdstukken te duiden. Allereerst is er een onderscheid te maken tussen publiek en privé. Was de ‘getemde dood’ van de middeleeuwen nog een publieke aangelegenheid, in de twintigste eeuw was het sterven een privé-aangelegenheid geworden in het ziekenhuis, onzichtbaar voor de samenleving. Ook het rouwen gebeurde niet meer duidelijk zichtbaar voor anderen. Een tweede parameter is de ‘bepalende rol’ binnen het sterven. Met de bepalende rol bedoel ik degene die min of meer bepaalt hoe het stervensproces dient te verlopen: de kerk, de medici of de stervende zelf. De rol van de kerk bij het sterven werd steeds geringer en in de twintigste eeuw is de regie over het sterven overgenomen door artsen. Ook gaat het hier om de rituelen die de stervende of iemand uit zijn omgeving rondom het stervensproces onderneemt. Tevens is de eigen bepalende rol van belang: is een gedegen voorbereiding gewenst of gaat de voorkeur uit naar een onverwachte dood. Ten derde kan de persoonlijke emotie tegenover de dood als een parameter genoemd worden. Is

---

<sup>13</sup>Ariès, *Het uur van onze dood*, 609-615.

<sup>14</sup>Nico van den Akker en Peter Nissen, *Wegen en dwarswegen: Tweeduizend jaar christendom in hoofdlijnen* (Amsterdam: Boom, 1999), 573.

<sup>15</sup>Ariès, *Het uur van onze dood*, 491-492.

<sup>16</sup>Walter, *The Revival of Death*, 15.

<sup>17</sup>James Kennedy, *Een weloverwogen dood: Euthanasie in Nederland* (Amsterdam: Amsterdam: Bert Bakker, 2002) 15.

de stervende angstig of vol vertrouwen? Heeft de stervende verdriet om het sterven van zichzelf of is hij vooral berustend? Dit hangt samen met de ideeën die een persoon heeft over het lot na de dood. De visie of de dood bij het leven hoort of een mislukking is, kan ook onder deze parameter geplaatst worden.

## 1.2 De dood van het gezaghebbende zelf

Het schrijven van een scriptie over een zelfgekozen levenseinde lijkt in de jaren zestig van de twintigste eeuw ondenkbaar te zijn geweest. Nu in de 21<sup>e</sup> eeuw wordt daar niet raar van opgekeken en kan op televisie het ziekteproces van iemand met kanker door iedereen worden gevolgd. Wat is de oorzaak van deze verandering en wat is de achtergrond van deze nieuwe manier van omgaan met het sterven?

### 1.2.1 De dood hoort bij het leven

Ariès eindigt zijn studie met het vermoeden dat in de jaren tachtig van de twintigste eeuw een nieuwe en ingrijpende verandering in de houding tegenover de dood zal ontstaan.<sup>18</sup> In zijn werk over euthanasie in Nederland beschrijft de historicus James Kennedy hoe vanaf de jaren zestig deze kentering in het omgaan met de dood in Nederland begon. Kennedy bevestigt dat ook in Nederland tot de jaren zeventig van de vorige eeuw de dood een taboe leek te zijn, al geeft hij aan dat er moeilijk generaliserend over gesproken kan worden. Kennedy attendeert erop dat eind jaren zestig en in de jaren zeventig voor het eerst regelmatig aandacht werd gevraagd voor een grotere openheid rond sterven en dood. Zo verscheen in 1969 het bekende werk *On Death and Dying* van de Zwitsers-Amerikaanse psychiater Elizabeth Kübler-Ross, waarmee ze haar pionierswerk rondom stervensbegeleiding en rouwverwerking begon. Ook voor Nederland, waar veel van haar werk vertaald is, heeft zij een grote bijdrage geleverd aan de discussie over de dood.<sup>19</sup>

De discussie over de dood stond in het teken van de behoefte om taboes bespreekbaar te maken. In Nederland stond de traditionele, verzuilde samenleving van voor de jaren zeventig onder druk door internationalisering, secularisatie, welvaartsstijging en andere sociale ontwikkelingen. Dit resulteerde in een redelijk snelle ontzuiling, waarbij ‘ouderwetse’ ideeën en opvattingen als willekeurig en onderdrukkend werden ervaren. In de eerste plaats was dit vooral het geval op het gebied van de seksualiteit. Het taboe op de dood werd als schadelijk voor mens en maatschappij gezien omdat het taboe angst- en schuldgevoelens zou aanwakkeren, terwijl door een open benadering deze gevoelens zouden kunnen

<sup>18</sup>Ibidem, 620.

<sup>19</sup>Kennedy, *Een weloverwogen dood*, 28, 32.

verdwijnen. Veel Nederlanders vonden ook dat ze zich bij onder andere medische beslissingen niet meer mochten laten leiden door de taboes, maar hun eigen verantwoordelijkheid moesten nemen.<sup>20</sup>

Binnen de medische wetenschap werd in de tweede helft van de twintigste eeuw de mogelijkheden om het leven van mensen te verlengen door gebruik van moderne medische technologieën steeds groter. Er kwam een beweging van mensen die vonden dat door de nieuwe medische behandelingen het onderscheid tussen 'leven' en 'dood' minder duidelijk was geworden, bijvoorbeeld bij patiënten in coma. Het was vanuit dit standpunt niet altijd meer helder wat heilzaam, menselijk en medisch handelen was: alleen in leven houden was niet voldoende. Als gevolg hiervan begonnen medici een discussie over een goed stervensproces, de waardigheid van de dood en de nieuwe morele problemen. Vanaf de jaren tachtig is er verandering gekomen in de onwetendheid van de stervende. Psychologen, sociologen en psychiaters kregen aandacht voor het belang van een bewust stervensproces door de stervende. Hierdoor werd meer en meer de regel van zwijgzaamheid doorbroken en nam de hiërarchische afstand tussen medici en patiënten af.<sup>21</sup> Toch, schrijft Ariès in 1977, beperkte deze hernieuwde interesse voor het sterven zich vooral tot een discussie onder hoogopgeleiden. Bij het grote publiek was er nog steeds een diep gevoel van onbehagen en ongerustheid. Maar Ariès vermoedde dat dit zou gaan veranderen door de kwestie van euthanasie en de macht van artsen om de behandeling wel of niet te stoppen. Hij citeert deze vraag van Cl. Herzlich: 'Gaan de mensen eisen te mogen sterven op het moment dat zij dat willen?'. Ariès ziet in deze vraag en de twijfel aan de medische mogelijkheden een begin van twijfel aan de absolute weldadigheid van de medicalisering.<sup>22</sup>

Kennedy typeert de houding tegenover de dood in de jaren zeventig als 'de dood hoort bij het leven'. Dit nieuwe gezichtspunt werd ingegeven door de vagere grenzen tussen 'leven' en 'dood' door de medische ontwikkelingen, maar ook door moderne theologische inzichten. De moderne theologie legde nadruk op de verantwoordelijkheden van de mens in dit leven, waardoor de betekenis van het sterven meer in het huidige dan het toekomstige leven in het hiernamaals geplaatst werd. De filosofie van 'de dood hoort bij het leven' is ook te herkennen bij de 'happy death movements', organisaties die via informatieverstrekking een positieve benadering van de dood willen uitdragen. In Engeland kwam in de jaren zeventig de hospice-beweging op om stervenden op een waardige manier te kunnen laten sterven. In Nederland ontstonden de eerste hospices pas in de jaren negentig, maar kwam in de jaren zeventig een uitgebreide euthanasiediscussie op gang. De euthanasiebeweging wilde af van het taboe op de dood en wilde

---

<sup>20</sup>Ibidem, 45-46.

<sup>21</sup>Ariès, *Het uur van onze dood*, 615-616. Kennedy, *Een weloverwogen dood*, 42-43.

<sup>22</sup>Ariès, *Het uur van onze dood*, 620-621.



euthanasie bespreekbaar maken in Nederland.<sup>23</sup> In het derde hoofdstuk zal ik de opkomst van deze euthanasiediscussie nader bespreken. Met de aids-epidemie, die vanaf de jaren tachtig van de twintigste eeuw ook Nederland trof, begon een nieuwe groep mensen aandacht te vragen voor de dood als reëel onderdeel van het leven. De mensen met aids waren jong en zagen hun levenseinde vroeg naderen en wensten op een actieve manier afscheid te kunnen nemen van het leven.<sup>24</sup> Op verschillende manieren werd in Nederland zo in het openbaar de aandacht gevestigd op de dood als onderdeel van het leven.

### 1.2.2 Controle over het sterven

In de jaren tachtig kwam het pleidooi voor openheid over de dood steeds meer in het kader van het zelfbeschikkingsrecht en individualisering te staan. Het werd van belang gevonden in de maatschappij om niet de eigen gezichtspunten aan anderen op te dringen, maar iedereen de mogelijkheid te geven om zijn eigen leefwereld te vormen. In de Nederlandse samenleving vonden steeds meer mensen niet alleen dat men het recht had om het eigen leven in te richten, maar ook om vrij over de eigen dood te bepalen. Bepaalde groeperingen echter, zoals het CDA, de katholieke kerk en de orthodox-protestante kerken, waren van mening dat er geen sprake was van een zelfbeschikkingsrecht bij het levenseinde. Ook binnen het euthanasiedebat werd het zelfbeschikkingsrecht begrensd door de euthanasievraag als een recht te beschouwen, maar de uitvoering ervan als een gunst van de arts.<sup>25</sup> Toch kwam, nadat eerst het gezag van de kerk bij het sterfbed verminderd was, in de jaren tachtig de bepalende rol van de arts aan het ziekbed onder vuur te liggen. De trend werd dat het individu meer en meer wenste dat het gezag bij hemzelf kwam te liggen. De palliatieve zorg begon zich te richten op het helpen van patiënten om te sterven op de manier zoals zij dat wilden. Steeds meer stervenden wilden tevens zelf hun eigen begrafenis vorm geven, voor aidsslachtoffers hoorde dit bijvoorbeeld bij hun eigen actieve manier van afscheid nemen van het leven.<sup>26</sup> In plaats van het begrip zelfbeschikking wordt overigens regelmatig het begrip autonomie gebruikt, zoals gebruikelijk is in de medische ethiek.<sup>27</sup>

De opkomst van het ‘gezaghebbende zelf’ betekende niet dat de medische wetenschap uitgesloten werd bij het sterven, maar kan eventueel juist gebruikt worden in de strijd tegen de dood en het aangenamer maken van het sterven, zoals de socioloog Meerten B. ter Borg in de jaren negentig heeft betoogt. Vol-

<sup>23</sup>Kennedy, *Een weloverwogen dood*, 40-49, 112.

<sup>24</sup>Gerard van den Boomen en Jan Ruijter, *Mens op de grens: Levenslessen over de dood* (Amsterdam: Mozeshuis, 1997) 17-18.

<sup>25</sup>Kennedy, *Een weloverwogen dood*, 143-148.

<sup>26</sup>Walter, *The Revival of Death*, 27-37.

<sup>27</sup>Zie bijvoorbeeld H.A.M.J. ten Have, ‘Verlichtingstraditie: respect voor autonomie’, in: *Medische ethiek* (Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2006) 81-114.

gens hem kan de houding ten opzichte van de dood worden beschreven als ‘de dood is het einde van het leven’. Door secularisering heeft een mogelijk leven na de dood geen betekenis meer voor het leven hier en nu. Aan de ene kant kan dit een troost zijn: er is na de dood niets meer, ook geen straf of eindafrekening. Aan de andere kant, en daar legt Ter Borg de meeste nadruk op, is het sterven hierom angstwekkend. Omdat de dood het einde is, moet het altijd uitgesteld en vermeden worden. Hierdoor is niet de dood zelf het taboe, maar het sterven: het falen van het uitstellen van de dood. Volgens Ter Borg zijn we als mens er vooral op uit om de doodsangst te stillen. Met de dood als niets zijn we niet meer bang voor de dood, maar voor de pijn bij het sterven. Daarom leggen we al onze hoop in de medische wetenschap: het vermogen om de dood en de pijn steeds beter te bestrijden geeft een gevoel van zekerheid. De dood is daarom niet verdrongen, maar heeft juist een centrale plek in de samenleving gekregen als negatieve bron van de hoop. De dood is een overwinbaar symbool van onze eindigheid geworden. Mocht het uiteindelijk toch van sterven komen dan is de ‘goede dood’ een pijnloze en gewenste dood, waardig dankzij medisch ingrijpen.<sup>28</sup>

Ter Borg zet de houding tegenover de dood vooral uiteen als een negatieve basiservaring. Aart Hoogerwerf, verpleeghuisarts, heeft in zijn proefschrift *Denken over sterven en dood in de geneeskunde* juist aandacht voor de dood als een positieve basiservaring. De dood kan ook door mensen ervaren worden als een verlossing, na bijvoorbeeld een lange lijdensweg. Vaak wordt bij deze houding het rustige sterven benadrukt, zoals met palliatieve zorg beoogd wordt. De dood is geen vijand, maar een vriend of zelfs een keuzemogelijkheid, die met euthanasie of hulp bij zelfdoding soms gegeven kan worden.<sup>29</sup> Deze houding past binnen het proces van verzet tegen de macht van de geneeskunde en de opkomst van de waarde van de zelfbeschikking.<sup>30</sup>

Om met Ariès te spreken, dit zou een zesde fase kunnen zijn: niet langer is de geestelijke of de arts gezaghebbend, maar is er sprake van een ‘gezaghebbend zelf’. Mirjam de Baar, hoofddocent geschiedenis van het christendom aan de Rijksuniversiteit Groningen, stelt dat dit bijvoorbeeld te zien is in de opkomst van allerlei praktische handreikingen om eigen rituelen rond het sterven te ontwerpen. Ook in de media is de laatste jaren veel aandacht voor de dood, zoals in

---

<sup>28</sup>Meerten B. ter Borg, *De dood als het einde: Een cultuur-sociologisch essay* (Baarn: Ten Have, 1993) 19, 58, 63-66, 76, 124.

<sup>29</sup>Aart Hoogerwerf, *Denken over sterven en dood in de geneeskunde: Overwegingen van artsen bij medische beslissingen rond het levenseinde* (Utrecht: Van der Wees Uitgeverij, 1999) 145-146.

<sup>30</sup>Jan Bleyen, ‘De boom valt zoals hij helt. Hedendaagse opvattingen over de intieme dood’, in: Guido Vanheeswijck en Walter Van Herck red., *Religie en de dood: Momentopnamen uit de geschiedenis van de westerse omgang met de dood* (Kapellen: Pelckmans, 2004) 114-137, aldaar 121.

het BNN-programma *Over mijn lijk*.<sup>31</sup> In tijdschriften als *Flair* en *Viva* kunnen we uitgebreid lezen over de laatste levensfase van vrouwen met kanker. Of hiermee het taboe op de dood werkelijk doorbroken is, is echter de vraag. Kennedy concludeert dat mensen nog steeds niet graag nadenken over hun dood en De Baar wijst erop dat zolang de dood niet beschouwd wordt als iets dat bij het normale leven hoort, het gevaar van verdringing van de dood blijft bestaan.<sup>32</sup>

### 1.2.3 Een waardig levenseinde

Wat zijn de kenmerken van een ‘goede dood’ volgens het ‘gezaghebbende zelf’? Sinds de jaren tachtig zijn controle en waardigheid belangrijke begrippen geworden rond het concept van een ‘goede dood’. Specifiek onderzoek naar ideeën rondom een ‘goede dood’ is in de jaren negentig gedaan in Groot-Brittannië door de antropologe Mary Bradbury.<sup>33</sup> Op basis van vele gesprekken met nabestaanden onderscheidde ze drie verschillende type concepten van een ‘goede dood’: de ‘heilige goede dood’, de ‘moderne medische goede dood’ en de ‘natuurlijke goede dood’. Een dood is een ‘heilige goede dood’ wanneer de overtuiging bestaat dat de doden op een of andere manier verder leven. Daarnaast is het sterven een sociaal gebeuren en is de aanwezigheid van vrienden en familie van groot belang. Een ‘medisch goede dood’ is een dood die medisch gezien onder controle is. Het gaat dan vooral om controle over de pijn en andere symptomen; vaak gaat dit samen met een hoge mate van niet meer bij bewustzijn zijn. Een ‘natuurlijke goede dood’ is een reactie op de ‘medische goede dood’. Men wil niet platgespoten worden met medicijnen, maar zelf de controle hebben en bewust zijn van het stervensproces. Een ander soort ‘natuurlijke goede dood’ is de plotselinge en onverwachte dood, zonder ziekte en pijn of de mogelijkheid voor voorbereiding en afscheid. Bradbury benadrukt dat de verschillende representaties van de ‘goede dood’ tegelijkertijd bij mensen aanwezig kunnen zijn.<sup>34</sup>

In 1999, hetzelfde jaar waarin het boek van Bradbury uit is gekomen, verscheen in Groot-Brittannië het rapport *The future of Health and Care of Older People*. Hierin worden de volgende twaalf grondslagen voor een ‘goede dood’ gegeven. Stervenden willen weten wanneer het einde nadert en begrijpen wat er verwacht kan worden. Stervenden willen de mogelijkheid hebben om controle te houden over wat er gebeurt. Daarnaast willen mensen aan het eind van hun leven in staat gesteld worden om hun waardigheid en privacy te behouden. Men wil controle hebben over de pijnverlichting en de bestrijding van andere symptomen en de keuze en controle hebben over de plaats van het sterven: thuis

<sup>31</sup>De Baar, “Wat maakt jouw uitvaart uniek?”, 42.

<sup>32</sup>Kennedy, *Een weloverwogen dood*, 208. De Baar, “Wat maakt jouw uitvaart uniek?”, 42.

<sup>33</sup>Mary Bradbury, *Representations of Death: A Social Psychological Perspective* (Londen: Routledge, 1999) xix-xx.

<sup>34</sup>Ibidem, 147-162.

of elders. Stervenden willen toegang hebben tot de noodzakelijke informatie en kundigheden van welke aard dan ook en gebruik kunnen maken van elke gewenste spirituele of emotionele ondersteuning. Graag heeft men de mogelijkheid van palliatieve zorg en niet enkel in het ziekenhuis. Men wil zelf kunnen beslissen wie aanwezig is bij het einde en de mogelijkheid hebben om aanwijzingen te kunnen geven die ervoor garant staan dat de wensen gerespecteerd worden. De tijd hebben om afscheid te nemen en invloed te kunnen hebben over andere zaken die moeten gebeuren is ook van belang voor een 'goede dood'. Ten slotte willen de stervenden de mogelijkheid hebben om te sterven wanneer daar de tijd voor is en niet zinloos in leven worden gehouden.<sup>35</sup>

Onderzoekers in de zorgwetenschappen Minke Goldsteen en Rob Houtepen destilleren in een artikel over een 'goede dood' uit buitenlandse en Nederlandse literatuur de volgende normatieve verwachtingen van een goede dood: zich bewust zijn en accepteren van het sterven, openlijk praten over de dood met naasten, autonoom keuzes maken rondom het sterven en zo het leven op eigen wijze samen met naasten afronden, bij voorkeur in de thuissituatie. In 2002 is door Goldsteen en anderen kwalitatief onderzoek gedaan onder terminale patiënten naar hun omgang met dood en sterven. Uit de gesprekken in dit onderzoek kwamen een aantal normatieve verwachtingen over 'goed sterven' duidelijk naar voren: accepteren dat je stervende bent, bezig zijn met de naderende dood, het leven afronden, praten over de situatie, actief omgaan met de situatie en adequaat omgaan met emoties. Uit de verhalen uit de praktijk bleek dat patiënten op vele verschillende manieren naar de normatieve verwachtingen verwijzen, vaak in een context van alledaagse handelingen. Een verwachting als 'het leven afronden' kan bijvoorbeeld plaatsvinden door het stellen van de vraag aan naasten wie een overlijdensbericht moest gaan ontvangen. Op deze manier werden de abstracte verwachtingen concreet. De verwachtingen werden niet eenduidig en automatisch onderschreven door de patiënt, maar het verschil van patiënt tot patiënt welke verwachtingen van een 'goede dood' wel en niet toegeëigend werden.<sup>36</sup>

De genoemde kenmerken van een 'goede dood' kunnen worden samengevat met de begrippen acceptatie, waardigheid, controle, zelfbeschikking en onafhankelijkheid. Aan het begin van de 21<sup>e</sup> eeuw lijkt het sterven vooral een privé-aangelegenheid te zijn, binnen een kleine kring van naasten. De bepalende rol heeft de stervende zelf, hij praat over de situatie en is actief bezig met het sterven en het afscheid nemen. Volgens dit ideaaltype wil de stervende zelf controle hebben over het gebeuren bij het sterfbed en zelf bepalen in hoeverre hij pijn-

<sup>35</sup>Richard Smith, 'A good death: An important aim for health services and for us all', *British Medical Journal* 321 nr. 7228 (15 januari 2000) 129-130, aldaar 129.

<sup>36</sup>Minke Goldsteen en Rob Houtepen, 'Een goede dood: Terminale patiënten over hun verhouding tot het onvermijdelijke einde', in: Marian Verkerk en Rudolf Hartoung red., *Ethiek en palliatieve zorg* (Assen: Koninklijke Van Gorcum, 2003) 64-71.

bestrijding krijgt. De emotionele houding is dat de dood bij het leven hoort en de dood geaccepteerd moet worden. De stervende wil adequaat met de emoties omgaan en de tijd hebben om deze samen met de naasten te verwerken.

### 1.3 Zingeving bij het sterven

Het zingevingproces is in de inleiding gedefinieerd als het proces waarin ieder mens betekenis geeft aan zijn leven. Het einde van het leven bestaat voor iedereen uit sterven en het leven verlaten. De betekenis die hieraan gegeven wordt, is daarom een deel van het zingevingproces in het leven van de mens. Door de houding rond het sterven of een manier van overlijden ‘goed’ of ‘niet goed’ te noemen, wordt aan het sterven een bepaalde betekenis gegeven. Zo lijkt in de huidige tijd door veel mensen het sterven binnen kleine kring, onder eigen regie, met tijd voor emoties en het nemen van afscheid als zinvol te worden ervaren. De eigen levensbeschouwing kan een belangrijke rol spelen in de denkbeelden over de dood; in de levensbeschouwing ligt de doodsbeschouwing als het ware besloten.<sup>37</sup>

Op het rationele niveau van het zingevingproces gaat het om het eigen maken van waarden, het verwoorden van een levensvisie, het vertellen van een levensverhaal en het stellen van zingevingsvragen. Bij het naderen van de dood kan iemand geconfronteerd worden met de aantasting van de eigen waarden, zoals bijvoorbeeld autonomie, onafhankelijkheid, gezondheid, bezit en waardering. De waardering van deze waarden door een individu zal mede bepalen in hoeverre een manier van sterven als goed beschouwd wordt. Het verwoorden van een levensvisie houdt ook het verwoorden van een stervensvisie in. Dit hoeft niet met abstracte bewoordingen te gebeuren, maar kan zichtbaar zijn in ‘dagelijkse dingen’, zoals bij een fietsliefhebber die in de laatste fase van zijn leven heel bewust een laatste keer wil fietsen met zijn fietsmaatje. Het vertellen van het levensverhaal in de stervensfase geeft gelegenheid om orde in en zicht op het eigen leven te krijgen. Door de confrontatie met de dood kunnen er vragen gesteld worden over de zin van het leven: Wanneer heeft een leven zin gehad? ‘Stel dat ik nu dood zou gaan, heeft het leven me dan gebracht wat ik er van verwacht had?’<sup>38</sup>

Op het emotionele niveau gaat het om het uiten en verwerken van existentiële emoties, zoals angst, vreugde of verdriet. Is iemand bij de confrontatie met de dood angstig of juist rustig? Mag angst voor de dood er zijn en geuit worden? Is daar bij de stervende en bij familie en vrienden de ruimte voor? Wanneer dit voor een persoon erg belangrijk is, dan zal de ‘goede dood’ een sociaal gebeuren moeten zijn. In de geraadpleegde literatuur bleek de mogelijkheid tot

<sup>37</sup>Hoogerwerf, *Denken over sterven en dood in de geneeskunde*, 137.

<sup>38</sup>Van Zanten-van Hattum, *Leren omgaan met zingevingsvragen*, 24.

het verwerken van de emoties rondom het sterven van groot belang. Ook gaat het op dit niveau over het wel of niet kunnen accepteren van het einde van het leven.

Het gedragsniveau gaat over de keuzes die gemaakt worden en het al of niet verwerklijken van waarden en normen en het uiting geven aan religieuze overtuigingen. Hier gaat het om het handelen naar de eigen normen en waarden, bijvoorbeeld in keuzes rondom levensverlengende behandelingen en de mogelijke pijnbestrijding zonder te veel sufheid. In de nieuwste fase in de houding tegenover de dood, de dood van het gezaghebbende zelf, lijkt op dit niveau het zelf controle hebben van groot belang te zijn. Het uiting geven aan religieuze overtuigingen kan bijvoorbeeld door rituelen rondom het sterfbed of door vertrouwen of angst te uiten over het leven na de dood. Bij de rituelen kan gedacht worden aan het sacrament der stervenden, de ziekenzalving of zelf ontworpen rituelen. Religieuze overtuigingen bepalen mede de normen en waarden en kunnen voor een gelovige daarom van groot belang zijn bij beslissingen rondom het levenseinde.<sup>39</sup>

Op spiritueel niveau kan gedacht worden aan inspiratiebronnen, beelden, symbolen, poëzie, muziek, gebeden en rituelen. Verschillende bronnen kunnen een stervende troost en bemoediging bieden in het stervensproces. Dit kunnen bijvoorbeeld verhalen en gedichten zijn van iemand die een vergelijkbaar stervensproces heeft doorgemaakt, zodat deze voor een stervende kunnen functioneren als spiegelverhalen en -gedichten. Nu kerkelijke rituelen voor veel mensen niet meer voldoen en een persoonlijke benadering steeds meer gewaardeerd wordt, is de laatste decennia veel aandacht besteed aan persoonlijke rituelen rondom afscheid nemen en de uitvaart.<sup>40</sup>

## 1.4 Samenvatting en conclusie

De ideeën rondom een ‘goede dood’ zijn in Nederland door de eeuwen heen veranderd. Was het sterven ooit vooral een publieke gebeurtenis, vanaf eind negentiende eeuw is het een privé-gebeuren. Lange tijd heeft de kerk, door ges-

---

<sup>39</sup>Het is niet zo dat binnen een religie eenduidige antwoorden op vraagstukken over beslissingen rondom het levenseinde te vinden zijn. Dat binnen eenzelfde religie verschillende overtuigingen over dit onderwerp bestaan, illustreren theologen Abeltje Hoogenkamp en Bas van der Graaf in het dagblad *Trouw*. Hoogenkamp beargumenteert dat besluiten om zelf je leven neer te leggen wel degelijks bijbels kan zijn, omdat een christen ook het leven los hoort te kunnen laten. Van der Graaf echter is van mening dat het bijbels gedacht niet goed is om zelf een rol te spelen bij het levenseinde, omdat het leven een geschenk van God is. Abeltje Hoogenkamp en Bas van der Graaf, ‘Theologisch elftal: Hoe vrij mag de wil zijn?’, *Trouw* (17 februari 2010).

<sup>40</sup>Ritueel begeleider en remonstrants predikante Christiane Berkvens-Stevelinck sluit hier bijvoorbeeld bij met *Vrije rituelen*, een praktische handleiding voor mensen die zelf op zoek zijn naar rituelen voor belangrijke gebeurtenissen in het leven, zoals afscheid, uitvaart en rouw. Christiane Berkvens-Stevelinck, *Vrije rituelen: Vorm geven aan het leven* (Zoetermeer: Meinema, 2007).

telijken of door de ideologie van het leven na de dood, een bepalende rol gehad bij een overlijden. In de twintigste eeuw heeft de arts deze rol overgenomen. Vanaf de jaren zeventig wilde het individu zelf meer en meer controle hebben over het stervensproces. Ooit lijkt de dood bij het dagelijkse leven te hebben gehoord, maar vanaf het begin van de twintigste eeuw werd het sterven verdrongen. De afgelopen decennia is er weer meer openheid over de dood en geven terminale patiënten aan samen met hun naasten over het sterven te willen praten. Het lijkt niet zo te zijn dat het sterven een alledaags onderwerp van gesprek is geworden, maar dat bij de confrontatie met het sterven wel naar openheid en een eigen manier van omgaan met de dood gezocht wordt.

Binnen het zingevingsproces kan ik de drie parameters voor een 'goede dood' herkennen: het onderscheid publiek of privé, de 'bepalende rol' en de persoonlijke emotionele houding. Op zingevingsvragen zoeken veel mensen in de huidige tijd persoonlijke antwoorden en de antwoorden van de grote levensbeschouwingen worden niet zomaar aangenomen. Op deze manier is het zingevingsproces een privé-gebeuren, dat niet altijd meer verborgen hoeft te zijn, maar ook niet bepaald wordt door het publiek rond de stervende. De bepalende rol in het zingevingsproces rond de dood wordt ingenomen door de stervende zelf. Emotioneel gezien lijken stervenden veelal naar een accepterende houding tegenover het sterven te streven, maar zij willen wel de ruimte krijgen om verdriet en angst te uiten en te verwerken. De betekenis die stervenden aan het sterven geven, hangt samen met de eigen invulling van het concept van een 'goede dood'. Deze invulling kan mede bepalen welke zingevingsvragen bij het sterven naar voren komen en de betekenis kan mede door deze vragen bepaald worden. De confrontatie met de dood kan een mens op deze manier doen afvragen wat de zin van het leven en de zin van het sterven is.

Voor het onderzoeken van kenmerken van een 'goede dood' heb ik in de geraadpleegde literatuur vooral informatie gevonden over mensen in de terminale fase en hun concept van 'goed sterven'. Het zal interessant zijn nader empirisch onderzoek te doen naar de ideeën rondom een 'goede dood' bij hen die niet direct met de dood geconfronteerd worden. Helaas valt dit niet onder de doelstelling van deze scriptie. Wel verdiep ik me verder in de vraag naar de zin van het lijden, aangezien het lijden vaak de oorzaak is van de wens voor een zelfgekozen levenseinde. Daarom gaat het volgende hoofdstuk over verschillende antwoorden en houdingen ten opzichte van lijden.

## Hoofdstuk 2

# ... voor het lijden

Bij een zelfgekozen levenseinde kan het lijden zo groot zijn dat de dood verkozen wordt boven het leven. Waarom bestaat er zo zwaar lijden en wat is lijden eigenlijk? Ik bespreek de waarom-vraag vanuit overwegend theologisch perspectief, omdat binnen de theologie vele verklaringen gegeven zijn voor het bestaan van het lijden. Wat lijden is zal vanuit ethisch-psychologisch perspectief besproken worden. Aansluitend bespreek ik het functioneren van coping en het zingevingproces bij lijden.

Ik wil benadrukken dat lijden een complexe en ten diepste nauwelijks te begrijpen ervaring is. Ik spreek over zingeving bij lijden en hoewel in de literatuur blijkt dat het zingeven aan het lijden de zwaarte enigszins kan verminderen, wil ik geenszins suggereren dat elk lijden gemakkelijk te verminderen is met zingeving.

### 2.1 Het probleem van het lijden

Bij de confrontatie met of het meemaken van lijden kan de hartverscheurende en allesomvattende vraag ‘waarom?’ het enige zijn wat nog gevraagd wordt. Voor christenen kan de vraag extra wrang zijn omdat het onbegrijpelijk kan zijn dat God ondanks zijn goedheid en almacht niet ingrijpt. Vele theologen hebben geprobeerd het bestaan van het lijden en het bestaan van een goede, almachtige God te verklaren. Vier typen van westers theologische, één semi-religieuze en twee niet-religieuze antwoorden komen in deze paragraaf aan de orde, maar eerst geef ik een kort overzicht van de omgang met lijden in de geschiedenis van de westerse theologie.

Binnen de theologie wordt vaak een onderscheid gemaakt tussen natuurlijk en moreel lijden. Natuurlijk lijden is het lijden dat door de natuur veroorzaakt wordt, zoals de gevolgen van een aardbeving of een ziekte; bij moreel lijden ligt



de oorzaak van het lijden direct bij de mens.<sup>1</sup> Ik heb besloten geen gebruik te maken van dit onderscheid, omdat men bij een zelfgekozen levenseinde met beide soorten van lijden geconfronteerd kan worden: lijden door ziekte én het lijden door bijvoorbeeld de afwijzende reacties van anderen op de ziekte.

### 2.1.1 Het lijden in de theologie

De westerse theologie heeft een lange traditie van ervaringen met en verklaringen van het probleem van het lijden. Allereerst zijn uit het Oude Testament het lijden van het volk Israël in Egypte, het lijden van Job en het lijden zoals uit de klaagpsalmen en klaagliederen uitgedrukt is, te noemen.<sup>2</sup> Hierin volgde het ene lijden duidelijk uit het kwaad aangedaan door anderen, terwijl het andere lijden geen directe oorzaak leek te hebben. In het Nieuwe Testament ontfermde Jezus zich over de lijdenden en liet hij een grote betrokkenheid zien.<sup>3</sup> Uiteindelijk ervoer Jezus zelf lijden door zijn martelingen en dood aan het kruis.<sup>4</sup> In de brieven in het Nieuwe Testament is het lijden van Jezus het gezichtspunt van waaruit het lijden van de gelovigen gezien moet worden.<sup>5</sup> In de vroege kerk stond het denken over het lijden in het teken van de vervolgingen van de christenen. Het martelaarschap werd verheerlijkt, omdat een martelaar door het lijden zelf iets meemaakte van het lijden van Jezus.<sup>6</sup> Onder keizer Constantijn veranderde in 313 de verhouding tussen het christendom en het keizerrijk en in plaats van vervolgingen was er nu sprake van begunstiging van het christelijke geloof. Sommigen zochten vanaf toen een zelfgekozen martelaarschap op en namen een ascetische levenshouding aan.<sup>7</sup> Het lijden werd ervaren als een voorrecht omdat christenen hierdoor deel hadden aan het lijden van Christus, een levenshouding die in de middeleeuwen vooral door de kloosterlingen uitgedragen werd.<sup>8</sup> Vanaf de Reformatie werd binnen het protestantisme lijden steeds minder als een keuze voor aanvaarding beschouwd, maar meer en meer als een beschikking van God. Zo is in de Heidelbergse Catechismus te lezen dat gezondheid en ziekte een mens uit Gods Vaderlijke hand toevallen.<sup>9</sup>

Vanaf de Verlichting werd dankzij het opkomende subjectivisme steeds va-

<sup>1</sup>Michael Peterson e.a., *Reason & Religious Belief: An Introduction to the Philosophy of Religion* (New York: Oxford University Press, 2003) 129.

<sup>2</sup>Exodus 1, Job, Psalm 38, 42, 43, 56, 88 en meer, Klaagliederen.

<sup>3</sup>Bijvoorbeeld Mattheus 14:14. Gerben Heitink, *Pastorale zorg: Theologie, differentiatie, praktijk* (Kampen: Kok, 1998) 132.

<sup>4</sup>Bijvoorbeeld Lucas 22-23.

<sup>5</sup>Bijvoorbeeld 1 Petrus 4:12-16.

<sup>6</sup>Walter Sparn, 'Leiden IV: Historisch/Systematisch/Ethisch', in: Christian Uhlig red., *Theologische Realenzyklopädie*, volume 20: Kreuzzüge-Leo XIII (Berlijn: Walter de Gruyter & Co, 1990) 688-707, aldaar 689.

<sup>7</sup>Van den Akker en Nissen, *Wegen en dwarswegen*, 53, 62.

<sup>8</sup>Sparn, 'Leiden IV', 692-693.

<sup>9</sup>Heidelbergse Catechismus, Zondag 10. Heitink, *Pastorale zorg*, 133.

ker de vraag ‘waarom lijd ik?’ gesteld. Er kwam meer kritiek op het christelijke geloof, waardoor de eerdere antwoorden op het lijden niet meer voldeden. Theologen en filosofen reageerden op deze veranderingen door het lijden te behandelen als een abstract theologisch probleem: het theodicee-vraagstuk.<sup>10</sup> De kern van dit theologische probleem is de logische onmogelijkheid die volgt uit de geloofsuitspraken ‘God is almachtig’, ‘God is goed’ en ‘Er is lijden en kwaad in de wereld’. Het logische probleem is de veronderstelling dat een goede God alles zou willen bewerken om lijden te voorkomen, dat deze almachtige God alles zou kunnen doen om dit te bewerkstelligen en dat het lijden dus niet zou hoeven te bestaan.<sup>11</sup> In de negentiende eeuw ontstond in het algemeen een optimistisch geloof dat het individuele lijden voor een groot deel verholpen zou kunnen worden door het creëren van goede omstandigheden voor iedereen. In de twintigste eeuw werd het echter ‘na Auschwitz’ pijnlijk duidelijk dat door berusting, theodicee-verklaringen of sociale oplossingen het vraagstuk van het lijden niet voldoende beantwoord kan worden. Theologen reageerden door plaats te maken voor strijd tegen het lijden. Aan de ene kant op dogmatische wijze, als antwoord op het probleem van de grenzen van het menselijke kunnen in de strijd tegen het lijden; aan de andere kant als een ethische en praktische opgave om nabijheid, medelijden en troost te bieden aan de lijdenden, met de medische wetenschap en psychologische hulpverlening als bondgenoten in de strijd.<sup>12</sup>

### 2.1.2 Theologische antwoorden op het lijden

In het persoonlijke leven van christenen kan het lijden op vele verschillende manieren ervaren worden: als een noodlottige werkelijkheid, existentiële aanvaarding, beproeving, straf, ongerechtigheid, et cetera. Dit hangt nauw samen met de persoonlijkheid, ervaringen, theologie en het godsbeeld van een persoon.<sup>13</sup> De ervaringen van het lijden worden mede bepaald door het antwoord dat men geeft op de grote vraag naar het ‘waarom?’ van het lijden. Vele theodiceemodellen zijn ontworpen om te pogen op deze vraag een antwoord te geven. In grote lijnen kunnen vier typen theodiceemodellen onderscheiden worden op basis van het wel of niet actieve handelen van God in het lijden en de overwegend positieve of negatieve waardering van het lijden. Het lijden als vergelding van God is een actief en negatief type, het lijden als plan en mogelijkheid tot ontwikkeling actief en positief. Het lijden als solidaire verbondenheid met God kan als niet-actief en positief getypeerd worden en ten slotte kan een theodicee waar een apathische

<sup>10</sup>Sparn, ‘Leiden IV’, 694-695. Heitink, *Pastorale zorg*, 133.

<sup>11</sup>Peterson e.a., *Reason & Religious Belief*, 130.

<sup>12</sup>Sparn, ‘Leiden IV’, 700-704. Heitink, *Pastorale zorg*, 133.

<sup>13</sup>Klaus Winkler, ‘Leiden V: Praktisch-theologisch’, in: Christian Uhlig red., *Theologische Realenzyklopädie*, volume 20: Kreuzzüge-Leo XIII (Berlijn: Walter de Gruyter & Co, 1990) 707-711, aldaar 708.

God centraal staat als een niet-actief en negatief type beschouwd worden.

In het vergeldingsmodel wordt lijden opgevat als de straf van God voor de zonden van de mensen. In dit model kan het godsbeeld een beeld van de almachtige heerser zijn die het individuele wel en wee van mensen bepaald.<sup>14</sup> Aan alle drie stellingen van het logische theodiceeprobleem wordt vastgehouden door een stelling toe te voegen: 'God heeft een wereld geschapen met mensen met een vrije wil, die zelf voor het kwaad hebben gekozen'. Dit wordt de 'free-will defence' genoemd.<sup>15</sup> In de dogmatiek van de christelijk-gereformeerde theologen J. van Genderen en W.H. Velema wordt deze visie aangevuld met het geloof dat God de zonde haat en straft en al het lijden het gevolg is van de zonde van de mens. Naast vergelding, kan het lijden binnen deze visie een kastijding of een beproeving zijn of dienen tot een getuigenis, zoals de martelaren deden.<sup>16</sup> Zo kan God door gelovigen ervaren worden als een kastijdende, opvoedende vader, die de gelovigen bij ongehoorzaamheid straft.<sup>17</sup> Een problematiek in dit type model is het afdoende verklaren van de dood van onschuldige kinderen of de tragische gevolgen van natuurrampen.<sup>18</sup>

Binnen het tweede type kunnen het planmodel en het ontwikkelingsmodel onderscheiden worden. Het planmodel houdt vast aan de stellingen 'God is almachtig' en 'God is goed'. Hoewel meestal wordt gesteld dat aan de stelling 'er bestaat lijden' niet wordt getornd, is er wel een pleidooi voor een andere kijk op het lijden. Het lijden moet gezien worden vanuit het oogpunt van God: wat voor ons mensen kwaad kan lijken, kan vanuit God gezien goed zijn. Een andere mogelijkheid is om het lijden te bezien vanuit het oogpunt van de volmaakte toekomst, waar God de mensheid naartoe leidt.<sup>19</sup> Door gelovigen wordt bij dit model wel gesproken van 'Gods wonderlijke wegen'. Men bedoelt daarmee dat via het lijden uiteindelijk het doel van God wordt bereikt, ook al is dat op het moment van lijden nog niet duidelijk.<sup>20</sup> Het ontwikkelingsmodel laat de stelling 'God is almachtig' vallen en ziet lijden als mogelijkheid tot groei en ontwikkeling. Lijden is een bron van loutering en brengt een mens dichter bij God.<sup>21</sup>

Een combinatie van het plan- en ontwikkelingsmodel is te vinden bij de hervormd dogmaticus H. Berkhof. Hij benadert lijden als een gegeven van de schepping en als een abnormaliteit van het bestaan. Volgens Berkhof zijn het kwaad en het lijden ten onrechte beschouwd als gevolgen van de zonde, omdat

<sup>14</sup>Rieke Mes, *Het ogenblik bewonen: Over geestelijke verzorging in een psychogeriatrisch verpleeghuis* (Kampen: Kok, 2001) 64.

<sup>15</sup>Peterson e.a., *Reason & Religious Belief*, 131.

<sup>16</sup>J. van Genderen en W.H. Velema, *Beknopte gereformeerde dogmatiek* (Kampen: Kok, 1992) 287, 290.

<sup>17</sup>Van de Beek, *Waarom? Over lijden, schuld en God* (Nijkerk: Callenbach, 1984) 28-29.

<sup>18</sup>Peterson e.a., *Reason & Religious Belief*, 140.

<sup>19</sup>Ibidem, 141.

<sup>20</sup>Van de Beek, *Waarom?*, 40.

<sup>21</sup>Mes, *Het ogenblik bewonen*, 65.

men, dankzij nieuwe kennis over de evolutie, weet dat er al voor het ontstaan van de mens sprake was van dood, lijden en natuurrampes. Deze kant van de schepping is niet alleen negatief: het is een positief goed en noodzakelijk voor het voortbestaan van het leven. Daarom hebben we als mensen een dubbele houding ten opzichte van deze kant van de schepping: aan de ene kant hoort het bij het bestaan, aan de andere kant ervaren we het als een abnormaliteit en komen we ertegen in opstand. We komen bijvoorbeeld in opstand door medische en sociale zorg te geven en door mogelijke natuurrampen te bestrijden. Door deze houding kunnen we enerzijds in het lijden berusten omdat het bij Gods schepping hoort en anderzijds waar mogelijk het lijden bestrijden omdat het uit de in Christus ontworpen herschepping zal worden uitgebannen. God wil blijkbaar dat zijn schepping een geschiedenis doorgaat van lijden en strijden. Maar zegt Berkhof 'als dit de wil is van Hem die we als de heilige liefde hebben leren kennen, mogen we aannemen, dat eenmaal blijken zal dat alle geboortepijn en groeistuipen van deze wordende wereld niet opwegen tegen de heerlijke uitkomst'.<sup>22</sup>

Bij het type van de solidariteit gaat het om compassie, plaatsvervangend en mystiek. Er wordt niet meer geprobeerd om de stelling 'God is almachtig' te verdedigen, maar God kan alleen nog maar meelijden en de mens in het lijden nabij zijn. Vanuit het kernwoord plaatsvervangend gaat het om het toelaten van lijden om dienstbaar voor anderen te zijn. De inspiratie voor deze opoffering wordt gevonden in het lijden van Jezus. Een mystieke benadering beschouwt lijden als een mogelijkheid om een intieme relatie met God te ontwikkelen.<sup>23</sup> Bij dit type model past ook de uitspraak dat het lijden niet de schuld van God is, maar van de mens. Er wordt dan gewezen op de verantwoordelijkheid van de mens voor zijn handelen en de plicht om zich in te zetten het lijden te verminderen.<sup>24</sup>

In het solidariteitsmodel kan de visie van bevrijdingstheologe Dorothee Sölle op het lijden geplaatst worden, een pleitbezorger voor een sociale, christelijke interpretatie van het lijden. Ze onderscheidt hiervoor zinloos en potentieel zinvol lijden. Zinloos lijden is lijden waardoor mensen verstommen, niet meer reageren en geen mogelijkheid meer hebben zich anders te gedragen. Lijden is niet meer zinloos als er de mogelijkheid wordt gecreëerd om te klagen en mensen zichzelf kunnen uitdrukken. Hierna is het van belang dat anderen de klacht overnemen en actief gaan handelen. Zo, in solidariteit, kan lijden de zinloosheid achter zich laten. Hier is een levenshouding voor nodig van acceptatie van het hele leven. Dit betekent niet alles over je heen laten komen, maar het hele leven als zinvol ervaren. Er kan dan uit het lijden geleerd worden. Sölle noemt dit in Christus

---

<sup>22</sup>H. Berkhof, *Christelijk geloof: Een inleiding tot de geloofsleer*, 6<sup>de</sup>, bijgewerkte druk (Nijkerk: Callenbach, 1990) 170-171.

<sup>23</sup>Mes, *Het ogenblik bewonen*, 65-66.

<sup>24</sup>Van de Beek, *Waarom?*, 120.

gelijkvormig worden in zijn lijden: in opstand komen tegen onrecht en blijven bij de onderdrukten en benadeelden. Zo maakt lijden niet passief en verstomd, maar actief en veranderend. In dit lijden is God geen almachtige toeschouwer, maar staat hij aan de kant van de lijdenden. Elke keer als er geleden wordt, kunnen we het lijden van Jezus herkennen. Het christelijke geloof is daarom niet enkel een troost of opheffing van het lijden, maar streeft naar een 'bovennatuurlijk gebruik van het lijden'. Hiermee wordt niet al het lijden opgeheven. Wel kan er dan zo geleefd worden dat ons leven de weergave is van de hoop dat anderen niet meer lijden. Dit gebeurt niet individueel, maar sociaal en solidair, door de lijdenden niet alleen te laten en hun schreeuw te versterken.<sup>25</sup>

Ten slotte kan het model van de apathische God genoemd worden: de God die het lijden niet wil, maar wel passief toelaat.<sup>26</sup> In dit model gaat het niet om de stelling 'God is almachtig', maar om 'God is goed'. Vanuit Gods goedheid wordt verwacht dat het lijden van mensen God iets zal doen, maar in dit model is de ervaring dat God afwezig is en het lijden hem niets lijkt te doen. In dit model wordt gepleit om de klacht tegen het lijden of tegen God de ruimte te geven en niet te snel met verklaringen te komen die de intensiteit van de klacht niet serieus nemen.<sup>27</sup>

### 2.1.3 Niet-religieuze antwoorden

Naast de christelijke antwoorden op het lijden, zijn in de loop der eeuwen vele andere religieuze, semi- en niet-religieuze antwoorden gegeven. De andere religieuze antwoorden laat ik hier buiten beschouwing, twee niet-religieuze en één semi-religieus antwoord wil ik hier kort noemen. Deze ideeën worden namelijk veelvuldig in de Nederlandse samenleving gevonden en een geestelijk verzorger kan in zijn werk regelmatig met deze visies in aanraking komen.

De eerste levensvisie, het humanisme, is de overtuiging waarin de mens centraal gezet wordt en zelf zin en vorm kan geven aan zijn leven, waarbij waarden als waardigheid, gelijkwaardigheid, autonomie en vrijheid van groot belang zijn. Vanuit humanistische kringen wordt een mens die met lijden te maken krijgt niet beschouwd als een passief slachtoffer, maar als een mens die geactiveerd moet worden te handelen tegen het lijden. Wel moet de werkelijkheid geaccepteerd worden zoals die is en is het de uitdaging om ondanks het lijden het respect en de trots van het menszijn te behouden. Door het lijden te accepteren en te erkennen kan er waardig geleefd worden.<sup>28</sup>

<sup>25</sup>Dorothee Sölle, *Lijden*, vertaald door Kees Bergström (Baarn: Bosch & Keuning, 1973), oorspronkelijk uitgegeven als *Leiden* (Stuttgart: Kreuz-Verlag, 1973) 54-59, 84-85, 100-103, 113, 118-136.

<sup>26</sup>Van de Beek, *Waarom?*, 147.

<sup>27</sup>H. de Roest, 'Theodicee in de Nederlandse praktische theologie', *Nederlands Theologisch Tijdschrift* 58, nr. 3 (juli 2004) 254-272, aldaar 259, 268.

<sup>28</sup>Bert Gasenbeek en Piet Winkelaar, *Humanisme* (Kampen: Kok, 2007) 58, 90-94.

Als tweede levensvisie kan het ‘materialisme’ genoemd worden, een overtuiging die enkel uitgaat van de werkelijkheid zoals we die om ons heen waarnemen. Deze werkelijkheid bestaat uit materie en processen die zich aan de natuurwet-ten houden; antwoorden moeten binnen dit kader gevonden worden, erbuiten bestaat niets. In principe is er binnen deze levensvisie geen antwoord op het waarom van het lijden, enkel het ‘hoe’ kan verklaard worden. Alles, dus ook lijden, is er omdat het er nou eenmaal is en zodoende kan aan een gebeurtenis geen andere dan oorzakelijke of evolutionistische betekenis gegeven worden. Van het kwaad en lijden dat mensen elkaar aandoen kan vanuit het materialisme gezegd worden dat of de mensheid hierin een volledige verantwoordelijkheid heeft of het gehele leven van de mensheid deterministisch is en gebeurt zoals het gebeurt.<sup>29</sup>

De semi-religieuze levensvisie, de spiritualistische benadering, gaat uit van een werkelijkheid die bestaat uit materiële en spirituele componenten, waarbij de laatsten het belangrijkste zijn en bijvoorbeeld geest, ziel, vonk of kunst genoemd worden. Het leven heeft in deze visie een bepaalde zin en betekenis, namelijk dat het deel uitmaakt van de spirituele dimensie van het leven. De reden voor het lijden dat mensen veroorzaken is dat de mens zijn vrijheid, zijn verantwoordelijkheid en de stem van zijn geweten niet serieus genoeg neemt. Over het natuurlijk lijden kan volgens deze overtuiging echter nauwelijks meer gezegd worden dan in de materialistische levensvisie.<sup>30</sup> Binnen de spiritualistische overtuiging valt het opkomende ‘ietsisme’, het geloof dat er iets meer tussen hemel en aarde moet zijn, dat volgens onderzoek in 2004 door ruim een derde van de Nederlanders aangehangen wordt.<sup>31</sup>

## 2.2 Dimensies van het lijden

In antwoorden op het waarom van het lijden, wordt niet altijd de vraag naar het wat van het lijden gesteld. In deze paragraaf kies ik een ethisch-psychologische benadering en bespreek ik de visies van de medisch ethicus Eric Cassell en de Tilburgse zorgerthici Carlo Leget en Annelies van Heijst op lijden.

### 2.2.1 Dimensies van het lijden van de persoon

Cassell heeft een integraal lijdensconcept ontwikkeld waarin lijden alles met de mens als persoon te maken heeft. Volgens Cassell is het niet het lichaam dat lijdt, maar de persoon die lijdt. Hij definieert lijden als ‘the state of distress associated with events that threaten the intactness of person’.<sup>32</sup> Dit lijden kan ontstaan in

<sup>29</sup>Ton Vink, *Het mosterdzaad: Over het kwaad en het lijden* (Kampen: Kok, 1990) 40-47.

<sup>30</sup>Ibidem, 47-56.

<sup>31</sup>Trouwredactie, ‘Nederland los van kerk en bijbel’, *Trouw* (21 oktober 2004).

<sup>32</sup>Eric Cassell, *The Nature of Suffering: And the Goals of Medicine* (New York/Oxford: Oxford University Press, 1991) 33.

relatie tot elk aspect van een persoon. Een persoon heeft veel facetten. Dat blijkt uit Cassells bespreking van de volgende, onvolledige lijst van aspecten van een persoon: zijn verleden, (het verleden van) zijn familie, cultuur en samenleving, rollen in het leven, andere personen, relaties, het lichaam, het onbewuste, het politieke, geheimen, de toekomst en het transcendente.<sup>33</sup>

Omdat elk persoon anders is, wordt lijden op verscheidene wijze en met verschillende intensiteit ervaren. Dit is volgens Cassell bijvoorbeeld te merken in de beleving van pijn. Pijn wordt vooral als lijden ervaren wanneer er voor het gevoel geen controle over is, wanneer de pijn overweldigend is, de bron van de pijn onbekend is, de betekenis van de pijn gruwelijk is of wanneer er geen eind aan de pijn lijkt te komen. Lijden heeft op deze manier een temporeel aspect: lijden kan groter lijden worden door de verwachting van wat er in de toekomst zou kunnen gebeuren. Dit betekent ook dat lijden door pijn soms verholpen kan worden door bijvoorbeeld zicht op een einde van de pijn te geven. Ook kan het zo zijn dat wat voor de één een oorzaak van lijden is, dat voor de ander niet hoeft te zijn. Een andere reden voor verschil in ervaringen van lijden is het verschil dat er lijkt te zijn in innerlijke kracht om te kunnen groeien door het lijden.<sup>34</sup>

Met 'de betekenis van pijn' doelt Cassell op twee soorten van betekenisgeving aan pijn. De eerste soort verwijst naar de oorzaak van de pijn. De tweede betekenis is de waarde die aan de pijn en het lijden gehecht wordt. Hier gaat het om betekenis geven van een mens als integraal persoon. Een mens geeft verschillende soorten betekenissen aan woorden, gebeurtenissen, objecten en relaties: een lichamelijke betekenis, een cognitieve betekenis, een affectieve of emotionele betekenis en een transcendente of spirituele betekenis. Voor het begrijpen van lijden is het van belang om de persoon die lijdt te zien in al zijn aspecten en dimensies van betekenisgeving.<sup>35</sup>

Leget is van mening dat lijden in deze tijd wordt beschouwd als iets dat altijd bestreden dient te worden door de geneeskunde. Zijn visie op lijden is echter dat lijden breder is dan iets wat lichamelijk bestreden dient te worden. Hij onderscheidt daarom vier dimensies van lijden: een fysieke, een psychische, een sociale en een spirituele dimensie.<sup>36</sup> Dit is vergelijkbaar met de verschillende soorten betekenissen die Cassell onderscheidt. Deze vier dimensies staan niet los van elkaar, maar zijn ten nauwste met elkaar verweven. Bij de fysieke dimensie gaat het om de pijn in het lichaam. Dit kan een bron van lijden zijn, maar dat hoeft niet. De psychische dimensie heeft te maken met de psychische gezondheid.

---

<sup>33</sup>Ibidem, 32-33, 43.

<sup>34</sup>Ibidem, 36-37, 44.

<sup>35</sup>Ibidem, 37.

<sup>36</sup>Deze spirituele dimensie dient niet verward te worden met het spirituele niveau van het zingevingsproces. De spirituele dimensie gaat over zingeving in het algemeen, het spirituele niveau is een deel van zingeving en het proces daarvan.

Het kan dan bijvoorbeeld gaan om angst, onzekerheid of depressie. De sociale dimensie gaat over relationaliteit. Er kan groot lijden ontstaan bij eenzaamheid, relationele conflicten of het afscheid nemen van de mensen van wie je houdt. De laatste dimensie, de spirituele, noemt Leget het domein van de betekenisgeving. Een voorbeeld van lijden binnen deze dimensie is het ervaren van het leven als geheel zinloos. Ook Leget benadrukt dat het ervaren van deze dimensies zeer persoonlijk is.<sup>37</sup>

Aan de hand van de dimensies bespreekt Leget het omgaan met het lijden binnen het stervensproces. Binnen de fysieke dimensie vindt hij het van groot belang te erkennen dat het lichaam sterfelijk is en aan de biologische wetten gehoorzaamt. Wanneer dat niet gebeurt, kunnen er problemen ontstaan, zoals het in activisme doorschieten en het altijd iets willen doen. Dit kan tot gevolg hebben dat er ingegrepen wordt terwijl dat niet nodig is of dat patiënten en naasten zich schuldig voelen wanneer er niet ingegrepen wordt; soms zo schuldig dat dit ervaren wordt als actieve levensbeëindiging. Wat de psychische en sociale dimensies betreft, blijkt aandacht voor het innerlijk van de mens en het handelen en de actieve betrokkenheid van de omgeving van groot belang te zijn. Dit kan erg moeilijk zijn, omdat er bij de lijdenden gevoelens van angst, schuld en boosheid kunnen ontstaan. Ook kan gedrag onbewust een mogelijke negatieve zelfwaardering van de lijdende bevestigen, bijvoorbeeld door de moeite die de omgeving heeft met het lijden of het ontkennen van de angst van de lijdende persoon. Binnen de spirituele dimensie wordt aandacht gevraagd voor de invloed die deze dimensie op het hele leven heeft. De manier waarop tegen de wereld aangekeken wordt, bepaalt mede de manier waarop men met lijden omgaat. Door de worsteling met de grote vragen van lijden en eindigheid kan deze dimensie een bron van lijden zijn.<sup>38</sup>

Uiteindelijk ziet Leget één mogelijkheid: proberen te leren omgaan met het lijden. Hiermee bedoelt hij geen overgave of berusting, maar zelf actief bezig zijn om het op zich onzinnige een plaats te geven. Lijden kan betekenis krijgen wanneer men aandacht heeft voor de liefde waaruit lijden ontstaat: het ontvallen van iets waarde- of liefdevols zorgt voor de ervaring van lijden. Dit kan doen beseffen waar het op aankomt in het leven en je bewustmaken van de waarde en kwetsbaarheid van jezelf en anderen. Zo kan lijden zelfs een mogelijkheid zijn om te groeien in liefde en verbondenheid. Leget wil echter het lijden niet goed praten: lijden kan groei in het leven tot gevolg hebben, maar overkomt iemand niet vanwege dit doel. Om met Leget te spreken, 'ook in het licht van het geheim van de liefde blijft het lijden een mysterie van kwaad'.<sup>39</sup>

---

<sup>37</sup>Carlo Leget, *Ruimte om te sterven: Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners* (Tielt: Lannoo, 2003) 64-70.

<sup>38</sup>Ibidem, 75-84.

<sup>39</sup>Ibidem, 88-91.



### 2.2.2 De lichamelijke en spirituele dimensie

Cassell en Leget pleiten voor een integrale benadering van het lijden van de mens als persoon. Niemand ervaart lijden op dezelfde wijze en met dezelfde kracht. Naast verschil in ervaring, is er een verschil in oorzaak of kern te noemen. Deze verschillen hebben Cassell en Leget zichtbaar gemaakt door het lijden in meerdere dimensies van het menszijn te typeren. Deze dimensies staan niet los van elkaar, maar grijpen op vele mogelijke manieren op elkaar in. Van Heijst heeft een uitgebreide visie ontworpen op de samenhang van de lichamelijke en spirituele dimensie van de mens. In *Leesbaar lichaam* beschrijft Van Heijst het belang van de lichamelijke dimensie bij het spreken over zingeving. Het is namelijk juist het lichaam waarin enerzijds onvolkomenheden van het bestaan, eindigheid, lijden en lotsbestemming te voelen zijn, en anderzijds vitaliteit, kracht, genot en schoonheid te merken zijn: de ervaring van het lichaam is een ervaring van zin in het leven.<sup>40</sup>

Centraal in het beleven van het lichaam in de huidige tijd staat volgens Van Heijst het maakbare lichaam. Het lichaam staat onder controle van het zelf en moet voldoen aan de norm van het jonge, strakke, sportieve lichaam. Fysiek ongemak wordt beleefd als iets wat meteen verholpen moet worden en de mens van het maakbare zelf lijkt niet bereid te zijn om ongemak als een deel van het leven te accepteren. De idee van het maakbare lichaam is verwant aan het maakbare geluk. Het gaat in het leven om genieten, en lelijkheid, handicaps, ziekte, ouderdom en dood zijn daarvoor een bedreiging. In onze hedendaagse cultuur wordt het lichaam niet erkend in de uiteenlopende gestalten die het kan aannemen, maar is een bepaald lichaamsbeeld de norm geworden.<sup>41</sup>

Van Heijst ziet het lichaam echter als veel meer dan een maakbaar lichaam. Volgens haar is het lichaam een kruispunt van toeval en tijdelijkheid, van het onbeheersbare en het beheersbare, van lust en lijden, van leven en dood. Hier komen de lichamelijke en spirituele dimensies van het bestaan samen in de vraag: 'hoe zin te geven in, en aan dit vat vol tegenstrijdigheden?' Deze vraag wordt vanuit het lichaam gevraagd, maar het lichaam is gelijk ook object van de vraag. Als houvast en oriëntatie voor het zoeken naar een antwoord op deze vraag noemt Van Heijst de 'kleine verhalen'. Niet meer de grote verhalen zijn gewenst, maar de kleine contextuele verhalen zonder universele pretenties, waaraan diverse (groepen) mensen zich kunnen spiegelen.<sup>42</sup> Door de verschillende kleine verhalen kan er aandacht en plaats komen voor alle dimensies van het menselijk bestaan.

Van Heijst komt tot een visie op de nodige verandering in de huidige samen-

<sup>40</sup>Annelies van Heijst, *Leesbaar lichaam: Verhalen van lijden bij Blaman en Dorrestein* (Kampen: Kok Agora, 1993) 9.

<sup>41</sup>Ibidem, 11-14, 24-25.

<sup>42</sup>Ibidem, 25-29.

leving van het maakbare lichaam. Er moet eerlijke aandacht en ruimte komen voor de weerbarstigheid van het kwetsbare lichaam, dat kan lijden en zal sterven. Voor het sterven en de dood lijkt de laatste decennia meer aandacht gekomen te zijn. Maar, schrijft Van Heijst, dit blijft nog wel buiten het openbare zicht. Vanuit literatuur over het ziek-zijn heeft Van Heijst het vermoeden dat ‘speciaal het lijdende, zieke en onvolkomen lichaam, zo mogelijk nog méér dan het dode lichaam, tegenwoordig ongewenst is’.<sup>43</sup> De dood kan worden gezien als een absolute grens van het leven, maar het lijden is de grootste bedreiging van het geluk in dit leven. Het is vanzelfsprekend geworden om lijden te bestrijden, in plaats van ermee te leren omgaan. Van Heijst wil niet het lijden stimuleren, maar onderkennen dat lijden soms niet (meer) te verhelpen is en dat de houding van afweer en bestrijding leed kan toevoegen aan het bestaande leed. Dit voegt leed toe omdat er geen gebaren en woorden beschikbaar lijken te zijn wanneer medische bestrijding niet meer mogelijk is. Hierdoor vluchten naasten weg van het lijden en wordt de lijdende mens teruggeworpen in zijn isolement. Het onderkennen van de weerbarstigheid kan als effect hebben dat er geen sprake meer is van toegevoegd leed, maar van verminderd leed omdat het isolement van de lijdende mens opgeheven kan worden.<sup>44</sup>

Tegenover het maakbare lichaam stelt Van Heijst het organische lichaam: een lichaam waarin de levensprocessen van groeien, bloei, verval en sterven onderkend worden. De mens plaatst zich zo in een spanningsveld van aan de ene kant het verlangen naar onsterfelijkheid en onkwetsbaarheid en aan de andere kant het besef dat sterfelijkheid bij het leven hoort en is zoals het mensenleven is. Dat het leven beperkt en eindig is, geeft betekenis en begrenzing aan het streven om een zo goed mogelijk leven te leiden. Daarom is vergankelijkheid niet strijdig met het ervaren van zin in het leven, maar is het juist de voorwaarde om zin te kunnen beleven. Het erkennen en verwoorden van ervaringen van lijden zal zo kunnen bijdragen in het kunnen beleven van zin in de weerbarstigheid van het leven.<sup>45</sup>

De theologe Jacqueline Kool is van mening dat de visie van Van Heijst impliceert dat we niet anders kunnen dan het hoofd buigen voor de kwetsbaarheid van het lichaam.<sup>46</sup> Ik ben het hier niet mee eens, omdat Van Heijst niet alleen aandacht heeft voor het verval en sterven in het leven, maar ook voor het groeien en bloeien. In haar boek lijkt meer aandacht te zijn voor het verval en sterven, maar dat komt omdat het een boek is over het lijdende lichaam, niet over het genietende lichaam.<sup>47</sup>

---

<sup>43</sup>Ibidem, 174.

<sup>44</sup>Ibidem, 172-175.

<sup>45</sup>Ibidem, 177-185.

<sup>46</sup>Jacqueline Kool, ‘Geestelijke verzorging en... het lichaam: (On)beheersbaar lichaam,’ *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 5, nr. 25 (oktober 2002) 36-44, aldaar 40.

<sup>47</sup>Van Heijst, *Leesbaar lichaam*, 41.

## 2.3 Zingeving bij het lijden

Een van de genoemde dimensies van lijden is de spirituele dimensie. Deze dimensie diep ik hier verder uit door zingeving te verbinden met het copingproces en het bespreken van het zingevingproces.

### 2.3.1 Lijden, zin en coping

Lijden roept vragen op naar de oorzaak en de zin ervan. De vraag naar de oorzaak van het lijden kan ervoor zorgen dat iemand zich schuldig voelt. Dit schuldgevoel kan zowel reëel als existentieel zijn: een schuldgevoel over de barsten van het bestaan en de gebrokenheid van het leven. Ook al kan iemand hier niets aan doen, hij kan zich door de betrokkenheid toch schuldig voelen. Zoals gezegd roept lijden vragen op naar de zin van het lijden. Volgens Van Zanten-van Hattum lijkt het wel of lijden draaglijker wordt als er een zin in te ontdekken of aan te geven valt. Ze schrijft dat men door lijden op deze manier een milder of rijker mens kan worden, maar dat er ook veel mensen zijn die onder hun lijden gebukt gaan. Lijden op zichzelf heeft daarom nooit zin. Het hangt van de betreffende persoon af of het lijden zin zal krijgen.<sup>48</sup>

Wanneer aan lijden een zin wordt gegeven, kan dit een onderdeel zijn van het copingproces. Coping is het omgaan met en controle proberen te hebben over de moeilijke ervaringen in het leven. De praktisch theoloog Eric Vossen noemt drie copingstrategieën om met lijden om te gaan. De eerste strategie is de hoop op het opheffen van het lijden. Ten tweede is er de hoop dat het leven na dit leven zonder lijden zal zijn. De derde strategie is het zoeken naar en hebben van houvast aan de liefdevolle nabijheid van anderen in het nu. In deze strategieën kunnen elementen uit de theodiceemodellen onderkend worden. Bij de eerste strategie is er de hoop dat God ingrijpt; bij de tweede de hoop dat God alles goed zal maken in het hiernamaals; bij de derde strategie herkennen we solidariteit en het meelijden van God.<sup>49</sup>

Zingeven aan lijden betekent niet dat het lijden per se positief is. De praktisch theoloog Henk de Roest heeft daarom bijvoorbeeld moeite met het begrip coping bij zingeving en lijden. De term lijkt te vermoeden dat lijden op die manier altijd verwerkt kan worden, terwijl het bij betekenisgeving nooit om meer dan een mogelijkheid gaat. Hij betwijfelt de absolute noodzaak van zingeving van lijden, omdat 'elke poging om aan lijden een zin toe te schrijven het lijden ontnemt van haar verschrikking'.<sup>50</sup> Aan de ene kant is het mijns inziens inderdaad belangrijk te benadrukken dat niet aan elk lijden zin gegeven kan worden.

<sup>48</sup>Van Zanten-van Hattum, *Leren omgaan met zingevingsvragen*, 26-27.

<sup>49</sup>Eric Vossen, 'Religieuze zingeving: een troost voor het lijden?', in: Ben Vedder e.a. red., *Zin tussen vraag en aanbod: Theologische en wijsgerige beschouwingen over zin* (Tilburg: University Press, 1992) 301-319, aldaar 306-309.

<sup>50</sup>De Roest, 'Theodicee in de Nederlandse praktische theologie', 270-271.

Aan de andere kant lijkt De Roest een te positieve benadering van zingeving te hebben. Zingeving hoeft niet per se geheel positief te zijn en kan daardoor de verschrikking van het lijden laten bestaan. In de worsteling van lijden roept Leget daarom niet op tot overgave of berusting, maar wel om het lijden een plek te geven in het leven. Lijden kan op deze manier een mogelijkheid zijn om te groeien in liefde en verbondenheid. Dit betekent niet dat er niet meer tegen gestreden mag worden, maar dat, zoals Van Heijst schrijft, vergankelijkheid en weerbarstigheid voorwaarden zijn voor het beleven van zin in het leven met lijden. Op deze manier kan bij het geven van zin de verschrikking van het lijden overeind blijven staan, omdat het lijden zelf niet zozeer zin krijgt, maar het leven inclusief het lijden.

### 2.3.2 Lijden in het zingevingproces

In de definitie van het zingevingproces, zoals gedefinieerd in de inleiding, staat dat godsdiensten en levensbeschouwingen een wezenlijke rol spelen bij het individuele proces van zingeving. Een godsdienst of levensbeschouwing kan van nut zijn in het copingproces. Een bepaald theodiceemodel kan een copingstrategie aanreiken, of men kan vanuit een copingstrategie een zinvol theodiceemodel zoeken. Bij het zingeven aan lijden kan het lijden zowel aanvaard als bestreden worden. Aanvaarden en strijden kunnen tegelijkertijd gebeuren en kunnen zowel een positieve als een negatieve ervaring zijn. Door een negatieve ervaring met lijden wordt aan het bestaande leed leed toegevoegd, bij een positieve ervaring gebeurt dit niet en kan er zelfs sprake zijn van verminderd leed. Negatief aanvaarden is bijvoorbeeld het verstommen van de lijdende, zoals Sölle dat verwoordde. Positief aanvaarden is het lijden een plek geven en de lijdende een stem geven. Negatief strijden kan bijvoorbeeld de eenzijdige gerichtheid op de medische bestrijding zijn zonder aandacht voor de andere dimensies. Positief strijden is bijvoorbeeld de moedgevende hoop op genezing met het zicht op alle dimensies van het lijden.

De levensbeschouwelijke visie op het lijden is een deel van de levensvisie van een persoon. Deze benadering van lijden valt daarom vooral onder het rationele niveau van het zingevingproces. Naast de helpende functie van geloof bij het lijden, kan geloof zelf lijden veroorzaken, zoals door het oproepen van ongezonde angsten en schuldgevoelens door een visie als 'lijden is straf'.<sup>51</sup> Op dit niveau vindt ook het expliciet stellen van zingevingsvragen plaats. Bij Cassell zagen we dat het stellen en beantwoorden van deze vraag samenhangt met de ervaring van lijden van de gehele persoon in al zijn aspecten en dimensies. Het weten van de oorzaak van het lijden en het zicht hebben op een einde ervan kan ervoor zorgen dat lijden minder zwaar wordt. Leget benadrukt het belang van het erkennen

---

<sup>51</sup>Heitink, *Pastorale zorg*, 133.

van de sterfelijkheid van het lichaam. Het niet erkennen van de sterfelijkheid kan het lijden vergroten, omdat patiënten en naasten altijd zullen willen ingrijpen en zich schuldig zullen voelen bij het niet lukken van de ingreep. Van Heijst plaatst het lijden van het lichaam tegenover de idee van het maakbare lichaam. Hier komen verschillende normen en waarden van een persoon aan de orde: iedereen heeft normen en waarden over hoe een mens en zijn lichaam horen te zijn. Door het hebben van een lichaam kan een persoon vragen hoe er in en aan het lichaam zin gegeven kan worden. Naast het stellen van zingevingsvragen gaat het op rationeel niveau om het eigen maken van waarden, het verwoorden van een levensvisie en het vertellen van het levensverhaal. De ervaring van het lijden kan iemand confronteren met zijn waarden van de kwaliteit van leven. Door het vertellen van een levensvisie of het levensverhaal kunnen mensen proberen het lijden een plaats te geven in het leven.<sup>52</sup>

Op emotioneel niveau, het verwerken en uiten van existentiële emoties, raakt zingeving de psychische en sociale dimensie zoals Leget deze beschreven heeft. Het niet kunnen of durven uiten van emoties als angst, vreugde of verdriet, zal een lijdende persoon kunnen belemmeren om een mogelijke betekenis te geven aan het lijden. Van Heijst benadrukt dat het alleen maar (medisch) bestrijden van het lijden leed toevoegt aan het bestaande leed. Dit raakt aan het emotionele niveau van het zingevingsproces: is het mogelijk om verdriet, woede en angst te uiten over het niet te stoppen lijden zonder dat dit verdriet, deze woede en angst meteen vraagt om bestrijding van het lijden? Bij Van Baarsen zagen we dat juist emotionele pijn veel lijden kan geven; zij benadrukt zo het belang van aandacht voor het emotionele niveau van het zingevingsproces.

Het gedragsniveau gaat om het al of niet verwerklijken van waarden en normen en het uiten van religieuze overtuigingen. Op gedragsniveau stelt Cassell dat het hebben van controle over het lijdensproces kan helpen om de zwaarte van het lijden te verminderen. Op dit niveau gaat het over wat een mens met het lijden kan doen in zijn eigen gedrag. Iemand kan ervoor kiezen te strijden of te aanvaarden of misschien zowel te strijden als te aanvaarden. Een persoon kan kiezen het lijden te willen beëindigen door euthanasie of juist niet. Op dit niveau gaat het om de strijd met de grenzen van acceptatie van wat we niet (meer) in de hand hebben en het streven naar autonomie en controle over de inrichting van ons bestaan.<sup>53</sup> Op dit niveau gaat het ook over het mogen handelen in deze samenleving wat betreft lijden en de verwachting die vanuit de maatschappij op de lijdende gelegd kan worden. Een persoon die lijdt zal op dit niveau tegen bepaalde normen en waarden van anderen kunnen aanlopen die

---

<sup>52</sup>Ernst Bohlmeijer, 'Herinneringen, levensverhalen en gezondheid', in: Ernst Bohlmeijer, Lausanne Mies en Gerben Westerhof red., *De betekenis van levensverhalen: Theoretische beschouwingen en toepassingen in onderzoek en praktijk* (Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2007) 29-39, aldaar 35.

<sup>53</sup>Kool, 'Geestelijke verzorging en... het lichaam', 43.

het zelf verwerklijken van eigen normen en waarden kunnen bemoeilijken.

Wat het spirituele niveau van het zingeingsproces betreft, stelt Van Heijst dat er voor het ervaren van zin in het lichaam zoals het is, ‘kleine verhalen’ nodig zijn, met aandacht voor alle dimensies van het menselijke bestaan. Deze ‘kleine verhalen’ kunnen in het lijden een inspiratiebron zijn en helpen in het zingeingsproces. Naast ‘kleine verhalen’ kunnen ook symbolen, poëzie, muziek, gebeden en rituelen op deze manier een inspiratiebron zijn en helpen bij het verwoorden van de worsteling met het lijden.

Het zingeingsproces is vooral te plaatsen in de spirituele dimensie van het lijden. De verschillende niveaus van het zingeingsproces maken echter duidelijk dat het proces ook met de andere dimensies te maken heeft. De rationele, emotionele en gedragsniveaus zijn ook te verbinden met de lichamelijke, psychische en sociale dimensies. In navolging van Van Heijst zou er in het zingeingsproces, zoals in de inleiding gedefinieerd, meer aandacht moeten zijn voor de lichamelijke dimensie. Er zou daarom een extra niveau, het lichamelijke niveau, aan het zingeingsproces toegevoegd kunnen worden. Op dit niveau kan het gaan over de staat van het lichaam en de waarde die daaraan gehecht wordt. Aan de andere kant is het lichamelijke een niveau dat al in de andere niveaus verweven zit, zoals de normen en waarden over het lichaam op het rationele niveau. Ik blijf daarom de definitie ongewijzigd gebruiken.

Evenals de dimensies van lijden op elkaar door- en inwerken, hangen ook de niveaus van het zingeingsproces met elkaar samen. Een verhaal op het zingeingsniveau kan bijvoorbeeld bijdragen om op rationeel niveau de levensvisie te verwoorden, en het uiten van angst op emotioneel niveau kan helpen om op gedragsniveau tot een bepaalde handeling te komen. In de vraag naar zin is het belangrijk te onderzoeken op welke dimensie en niveau de vraag voornamelijk speelt; dan zal een persoon beter begeleid kunnen worden in de zoektocht naar zin. Dat kan bijvoorbeeld voorkomen dat op een zingevende vraag alleen een medisch antwoord gegeven wordt.<sup>54</sup> Binnen het zingeingsproces kan zo op vele manieren en op de verschillende niveaus aandacht worden gegeven aan zingeving van het lijden van de mens in al zijn facetten en dimensies.

## 2.4 Samenvatting en conclusie

Binnen de christelijke traditie van het omgaan met het lijden zijn er positieve en negatieve ervaringen van aanvaarden en bestrijden van lijden te onderscheiden. Het aanvaarden en bestrijden van lijden hoeft geen tegenstelling te zijn; het kan beide tegelijkertijd aanwezig zijn in iemands omgaan met lijden. Lijden is een persoonlijk gebeuren en kan bestaan in verschillende dimensies van het leven:

---

<sup>54</sup>Leget, *Ruimte om te sterven*, 69.

lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel. Dit kan schematisch worden weergegeven, zoals in tabel 1 is gedaan. In deze tabel maak ik een onderscheid tussen negatief en positief aanvaarden en strijden. Dit onderscheid maak ik op basis van wat volgens mij leed toevoegt (negatief) en leed kan verminderen (positief). Ik ben mij ervan bewust dat te twisten valt over deze scheiding omdat mijn eigen subjectiviteit ongetwijfeld van invloed is op het maken van dit onderscheid.

Binnen het zingevingproces is er op rationeel, emotioneel, gedrags- en spiritueel niveau aandacht voor zingeving in alle dimensies van aanvaarden en bestrijden van het lijden, zowel op postieve als op negatieve wijze. Het toekennen van zin aan het lijden kan een mogelijkheid van groei en verrijking van het leven zijn, maar is absoluut geen garantie. De toegekende zin aan het lijden kan ook een negatieve zin zijn en zal kunnen leiden tot negatief aanvaarden en/of bestrijden van het lijden en zal leed kunnen toevoegen aan het bestaande leed. In ieder geval kan de zin die aan het lijden gegeven wordt, veel invloed hebben op de ervaring van het lijden. Om de rol van zingeving en lijden en de houding ten opzichte van een 'goede dood' bij hen die een zelfgekozen levenseinde wensen te onderzoeken, zal in het volgende hoofdstuk eerst het euthanasie- en voltooid-levendebat in Nederland besproken worden.

Tabel 1: Lijden onderscheiden in positief en negatief aanvaarden en strijden, waarbij 1 = lichamenlijk, 2 = psychisch, 3 = sociaal en 4 = spiritueel

	<i>Aanvaarden</i>	<i>Strijden</i>
<i>Negatief</i>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Verstommen vanwege de sterfelijkheid van het lichaam.</li> <li>2. Geen waarde meer zien in zichzelf; Geen enkel kwaad in het lijden zien.</li> <li>3. Zichzelf terugtrekken in het isolement.</li> <li>4. Verstommen omdat dit nou eenmaal het lot is; Lijden zien als straf van God.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Continu medisch behandelen.</li> <li>2. Alle hoop op de behandeling vestigen.</li> <li>3. Van iedereen (mensen en/of God) alle mogelijke hulp eisen.</li> <li>4. Lijden zien als verschrikking; Per se een positieve verandering of betekenis van het lijden willen.</li> </ol>
<i>Positief</i>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sterfelijkheid van het lichaam erkennen.</li> <li>2. Zichzelf waardevol blijven vinden ondanks lijden; Hoop op einde van het lijden (na dit leven).</li> <li>3. Houvast aan liefdevolle nabijheid van anderen; Zelfopoffering; Groei van liefde en verbondenheid met anderen.</li> <li>4. Lijden zien als mogelijkheid van groei en ontwikkeling; Nabijheid van God in het lijden; Kracht ondervinden door 'kleine verhalen' over positief aanvaarden.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Behandelen indien zinvol.</li> <li>2. Hoop op een einde van het lijden; Controle hebben over het lijdensproces.</li> <li>3. Dankbaar zijn voor alle hulp van anderen; Stem geven aan de lijdende; Een voorbeeld of bemoediging voor anderen zijn.</li> <li>4. Lijden zien als verschrikking en/of kwaad en daarbij strijden waar mogelijk; Steun van God in het strijden; Kracht ondervinden door 'kleine verhalen' over positief strijden.</li> </ol>





## Hoofdstuk 3

# Een zelfgekozen levenseinde

Binnen het euthanasie- en voltooid-levendebat zijn en worden de mogelijkheden van een zelfgekozen levenseinde in Nederland bediscussieerd. In het hoofdstuk over de dood werd aangestipt dat de bespreekbaarheid van deze mogelijkheden niet evident is. Hoe is in Nederland de wetgeving rond euthanasie tot stand gekomen en welke redenen voor euthanasie geven patiënten eigenlijk? Na het bespreken van deze vraag, behandel ik het recente debat over een voltooid leven: de situatie dat het leven als klaar en af wordt ervaren. Een groep ouderen, onder wie een aantal bekende Nederlanders, wil regelen dat in het geval van een voltooid leven de mogelijkheid bestaat om zelf te kiezen hun leven te beëindigen. Naast het begrip ‘voltooid leven’ wordt het begrip ‘lijden aan het leven’ veel in deze discussie gebruikt. Met het begrip lijden aan het leven wordt meer nadruk gelegd op het aspect van het lijden aan het bestaan en de verwachting dat dit niet meer zal veranderen; het is existentieel lijden. Bij een voltooid leven speelt het zelfbeschikkingsrecht een belangrijke rol, dit is bij lijden aan het leven minder.

### 3.1 Het Nederlandse euthanasiedebat

In nog geen halve eeuw is euthanasie van een taboe een bespreekbaar onderwerp geworden dat geregeld is in de Nederlandse wet. Het euthanasiedebat was een belangrijk onderwerp binnen het proces van het bespreekbaar maken van de dood en het sterven. Patiënten werden mondiger. Medici, ethici en juristen gaven vanuit hun eigen vakgebied hun mening over euthanasie. De ontwikkeling van het euthanasiedebat en het ontstaan van de euthanasiewetgeving wordt in deze paragraaf uiteengezet vanuit drie verschillende perspectieven: de cultuurhistorische beschrijving van de historicus James Kennedy, het gezichtspunt van artsen zoals beschreven door de cultureel antropologe en juriste Anne-Mei The

en de juridische benadering van de rechtssociologe Heleen Weyers.<sup>1</sup> Ten slotte worden de redenen achter de euthanasievraag besproken.

### 3.1.1 Sociale acceptatie van euthanasie in Nederland

Voor haar studie over dokters en euthanasie in Nederland heeft The artsen geïnterviewd die werkzaam waren in de tijd voor het begin van het euthanasie-debat. De artsen vertelden dat er altijd al in de verborgenheid levensbeëindigend werd gehandeld als de situatie van de patiënt onhoudbaar of een grote lijdensweg was. De artsen gaven deze patiënten soms extra medicijnen waardoor de patiënten mogelijk eerder zouden overlijden. Artsen en patiënten spraken hier niet expliciet over, hoogstens was een gemompel te horen dat het zo niet meer kon. De artsen uit de eerste helft van de twintigste eeuw spraken over barmhartigheid als de reden van het uitvoeren van euthanasie.<sup>2</sup>

Tot de jaren zeventig was in Nederland sprake van stilzwijgen rond euthanasie en is er nauwelijks door voorstanders over gepubliceerd. In veel andere landen, van de Verenigde Staten tot Tsjecho-Slowakije, werd echter al vanaf het begin van de twintigste eeuw gediscussieerd over euthanasie. Kennedy vermoedt dat, ondanks secularisering, het conservatieve christendom in Nederland een open discussie over euthanasie heeft belemmerd. De religieuze subgroepen van het verzuilde Nederland koppelden euthanasie aan eugenetische denkbeelden en waren daar een krachtige tegenstander van. Hoewel uit de interviews van The bleek dat vroegtijdige levensbeëindiging wel degelijk plaatsvond in de eerste helft van de twintigste eeuw, waren artsen in het algemeen niet openlijk voorstanders van euthanasie en vele artsen verzetten zich ertegen. Vanaf de Tweede Wereldoorlog werd euthanasie onbespreekbaar door de ‘euthanasie’ die door de nazi’s werd uitgevoerd op gehandicapten en chronisch zieken.<sup>3</sup>

Vanaf de jaren zeventig begon in Nederland de houding tegenover de dood te veranderen. De dood werd als gespreksonderwerp meer en meer uit de taboesfeer gehaald en werd gezien als een onderdeel van het leven waarover gewoon gepraat moest kunnen worden. Na mislukte pogingen in de jaren vijftig zwengelde het Humanistisch Verbond in het begin van de jaren zeventig de discussie over euthanasie met succes aan. De pers pakte dit op, waardoor vele Nederlanders de discussie konden volgen. Sinds de ontzuiling werd Nederland gekenmerkt door een gecentraliseerde structuur van meningsvorming, waardoor hier, sneller dan in andere landen, nieuwe inzichten verspreid konden worden. In 1973 werd de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie (NVVE) opgericht, na de rechtszaak tegen de huisarts Geertruide Postma-van Boven, die haar moeder

<sup>1</sup>Kennedy, *Een weloverwogen dood*. Anne-Mei The, *Verlossers naast God: Dokters en euthanasie in Nederland* (Amsterdam: Thoeis, 2009). Weyers, *Euthanasie*.

<sup>2</sup>The, *Verlossers naast God*, 33-36.

<sup>3</sup>Kennedy, *Een weloverwogen dood*, 32-34. Weyers, *Euthanasie*, 346.

op diens verzoek geholpen had te sterven. Van een paar mensen in Friesland groeide de NVVE snel uit tot een grote vereniging en werd in het begin van de jaren tachtig de grootste pro-euthanasievereniging ter wereld. Dit betekende niet dat in de jaren zeventig moeiteloos over euthanasie gesproken kon worden. In veel verpleeghuizen was het nog steeds een verboden onderwerp. Maar vooral door opiniemakers in de media was in deze jaren een begin gemaakt met het doorbreken van het taboe op euthanasie.<sup>4</sup>

Een andere oorzaak voor het aanwakkeren van het euthanasiedebat waren de ontwikkelingen in de medische technologie. Er kwamen steeds meer mogelijkheden om de dood uit te stellen, ook wanneer herstel niet meer mogelijk was. De scheidslijn tussen leven en dood werd minder duidelijk door de opkomst van reanimatie- en beademingstechnieken en transplantatiemogelijkheden. Hierdoor ontstonden nieuwe ethische vragen en problemen en moesten artsen met elkaar nieuwe afspraken maken over hun handelen rondom het levenseinde. De vraag kwam op of, en zo ja wanneer, levensverlengende behandelingen gestopt mochten worden en in hoeverre het toegestaan was om het leven door actief ingrijpen te verkorten.<sup>5</sup> Deze vraagstukken kwamen op de publieke agenda te staan door de publicatie van *Medische macht en medische ethiek* door de psychiater Jan Hendrik van den Berg, een impliciet pleidooi voor euthanasie, dat in Nederland een bestseller werd. Hij betoogde dat de medische macht in staat was om bijna stervende mensen onnodig en harteloos in leven te houden en dat het nodig was om deze mensen te mogen laten sterven. ‘Medische macht’ werd een term die algemeen gebruikt werd om de nadelige gevolgen van de ontwikkelingen van de medische wereld aan te duiden. In andere landen werd uitgebreid gediscussieerd over de morele noodzaak van het onthouden van behandeling als antwoord op het gevaar van de medische macht. In Nederland werd in het begin van de discussie veel minder onderscheid gemaakt tussen laten sterven en direct doden, omdat beide, passieve en actieve euthanasie, werden gezien als een kunstmatige ingreep van de arts. Het ‘kwaad’ van de ‘medische macht’ bleef in Nederland daarom een argument om voorstander van euthanasie te zijn.<sup>6</sup>

Met de ontzuiling veranderde de mentaliteit van de Nederlandse samenleving door de opkomst van de ‘mondige mens’. Individuen wensten inspraak te hebben in beslissingen die gezagdragers maakten en dus ook in medische beslissingen van artsen. De meeste artsen waren hier echter niet mee ingenomen en aanvaardden de beschuldigingen van paternalisme niet. De discussie rondom abortus provocatus veranderde deze situatie echter; zoals bij abortus de wil van de vrouw centraal ging staan, kwam er bij andere medische behandelingen meer ruimte voor de wil van de patiënt. Artsen wisten dat de mondigheid van de

---

<sup>4</sup>Kennedy, *Een weloverwogen dood*, 34, 44-50, 100.

<sup>5</sup>The, *Verlossers naast God*, 98-100. Weyers, *Euthanasie*, 346-347.

<sup>6</sup>Kennedy, *Een weloverwogen dood*, 67-75.

patiënt niet meer zou verdwijnen en moesten daarom wel inspraak verlenen aan de patiënt, ook bij beslissingen rondom het levenseinde. Door deze toegenomen mondigheid veranderde de arts-patiëntrelatie en begonnen patiënten zelf vragen te stellen, informatie te zoeken en gesprekken te voeren over euthanasie. Patiënten wilden precies weten welke ziekte ze hadden en of ze stervende waren; hierdoor kwam een eind aan de zwijgzaamheid rond de naderende dood.<sup>7</sup>

Hoewel bovenstaande ontwikkelingen allemaal te maken hadden met het ontstaan van het euthanasiedebat, zijn zij volgens Kennedy niet typisch Nederlands, terwijl in Nederland het debat uiteindelijk toch veel actiever gevoerd werd dan in andere landen. Het grote onderscheidende verschil is volgens Kennedy de drang naar bespreekbaarheid in Nederland. In de publieke pers heerste het idee dat euthanasie al in de praktijk werd gebracht en dat dit in het openbaar erkend moest worden. Deze beslistheid dat er een geheime toepassing van euthanasie plaatsvond en het verlangen dat de waarheid van de praktijk besproken moest worden, leken typisch Nederlandse fenomenen te zijn. Huichelarij en schijnheiligheid werd in de anti-taboecultuur van de jaren zeventig bijna gezien als het ergste wat gebeuren kon en alleen bespreekbaarheid kon voorkomen dat artsen handelden tegen de wil van patiënten in. Voorstanders van euthanasie wensten een volledige keuzevrijheid met betrekking tot de dood en stelden bespreekbaarheid van euthanasie gelijk aan het toestaan van euthanasie aan mensen die daarom vroegen.<sup>8</sup> De bespreekbaarheid van euthanasie onder kerkelijke mensen werd in 1972 door de Nederlands-hervormde Kerk bevorderd met het uitgeven van een pastorale handreiking waarin euthanasie als een bespreekbaar onderwerp werd benaderd.<sup>9</sup>

Van de jaren zeventig tot het midden van de jaren tachtig was 'medemenselijkheid' een belangrijk begrip in de euthanasiediscussie. De kern van de ethiek van de medemenselijkheid was het Nederlandse ideaal om lijden in al zijn facetten de wereld uit te helpen: naastenliefde en betrokkenheid tonen aan iedereen en de totale mens. Dit hield in dat er niet alleen aandacht was voor lichamelijke klachten van de mens, maar ook voor zijn psychische en sociale moeilijkheden. Alle mogelijkheden om lijden op te heffen moesten overdacht worden; dat gold ook voor euthanasie bij alle soorten van lijden. De euthanasiemogelijkheden voor anders dan lichamelijk lijden bleven echter vooral een theoretische optie en zo werd euthanasie praktisch gezien vooral een optie voor terminale patiënten. De euthanasiebeweging bleef tegelijkertijd wel altijd strijden om mensen met lijden in alle dimensies in aanmerking te laten komen voor euthanasie.<sup>10</sup>

<sup>7</sup>Ibidem, 83-88. Weyers, *Euthanasie*, 347. The, *Verlossers naast God*, 61.

<sup>8</sup>Kennedy, *Een weloverwogen dood*, 50-54.

<sup>9</sup>*Euthanasie: Zin en begrenzing van het medisch handelen: Pastorale handreiking, aangevaard door de generale synode der Nederlandse Hervormde Kerk op 22 februari 1972*, ('s Gravenhage: Boekencentrum, 1972).

<sup>10</sup>Kennedy, *Een weloverwogen dood*, 104-105, 127-128.

Vanaf de jaren tachtig kwam het euthanasiedebat in het teken van het zelfbeschikkingsrecht te staan. In Nederland betekende zelfbeschikking niet dat er alle ruimte was voor de wil van ieder mens. Binnen het concept van zelfbeschikking was verantwoordelijkheid van groot belang: verantwoordelijkheid voor zichzelf en voor de omgeving. Nederlanders probeerden daarom in het debat een euthanasiebeleid te ontwikkelen dat een evenwicht vormde tussen sociale druk en asociaal individualisme. Dit had tot gevolg dat aan de ene kant velen van mening waren dat ze het recht hadden om hun eigen dood vorm te geven, maar aan de andere kant bij euthanasie de medewerking van een arts verwachtten, terwijl de arts ook een eigen mening had. Binnen deze verantwoorde zelfbeschikking stond het gesprek van de patiënt met de arts en de naasten centraal. Door de gesprekken tussen arts en patiënt werd euthanasie bespreekbaar en van zowel artsen als patiënten werd door Nederlanders in brede kring verwacht hierover rationeel en meevoelend te kunnen en willen spreken.<sup>11</sup>

### 3.1.2 De eerste zorgvuldigheidseisen

Het streven naar een euthanasiepraktijk zonder huichelarij vroeg om toetsbaarheid, bespreekbaarheid en eerlijkheid. Nog steeds wisten in de jaren tachtig artsen en patiënten niet precies waar ze aan toe waren wat betreft euthanasie. Voor- en tegenstanders vroegen om duidelijkheid over euthanasie, om de precieze definitie ervan en om regels rond de toetsbaarheid van euthanasie. De gedachte hierachter was dat misbruik van euthanasie het beste tegengegaan kon worden wanneer euthanasie toetsbaar was en gemeld moest worden aan de autoriteiten, zoals de politie en de officier van justitie. Dit was niet zozeer een roep om waterdichte regels, maar een manier om de bespreekbaarheid van euthanasie te vergroten. Een andere reden voor het verlangen naar toetsbaarheid was dat door het praten over toetsbaarheid het onderwerp euthanasie minder beladen werd. Het gesprek ging over het 'hoe' en nauwelijks over de morele vragen die bij euthanasie gesteld zouden kunnen worden. Een derde reden voor regulatie van euthanasie was het verlangen van Nederlanders naar helderheid. Richtlijnen gaven duidelijkheid over wat was toegestaan en wat niet.<sup>12</sup>

Onder Nederlanders in het algemeen en artsen en juristen in het bijzonder bestond onduidelijkheid over wat precies bedoeld werd met euthanasie en waren er associaties met de euthanasiepraktijken van nazi-Duitsland. In 1973 maakte de commissie Euthanasie van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) onderscheid tussen actieve euthanasie als 'doden op verzoek van de patiënt' en passieve euthanasie als 'het laten sterven', zoals het afzien van behandeling.<sup>13</sup> De discussie rondom euthanasie richtte zich

---

<sup>11</sup>Ibidem, 137-150, 160-164.

<sup>12</sup>Ibidem, 167-182.

<sup>13</sup>The, *Verlossers naast God*, 118.

meer en meer vooral op de actieve euthanasie. In 1985 werd euthanasie door de Staatscommissie Euthanasie gedefinieerd als 'opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene, op diens verzoek'.<sup>14</sup> Met deze definitie werd euthanasie volgens The definitief een kwestie van zelfbeschikking.<sup>15</sup> Volgens Weyers is zelfbeschikking echter niet meer dan een voorwaarde voor euthanasie in de zin dat het verzoek uitdrukkelijk en vrijwillig moet zijn. Uiteindelijk is aldus Weyers de legalisering van euthanasie niet toegesneden op de patiënt, maar op de arts in zijn barmhartigheid.<sup>16</sup>

In 1973 stond in Leeuwarden huisarts Postma terecht omdat ze het leven van haar moeder beëindigd had, nadat zij hierom verzocht had. Postma werd veroordeeld omdat ze de morfine te snel had toegediend, maar niet om het levensverkortende handelen zelf. In Rotterdam stond in 1981 Wertheim, een activiste van de NVVE, geen arts, terecht voor hulp bij zelfdoding en werd veroordeeld. In deze twee rechtszaken werden de eerste zorgvuldigheidseisen voor de uitvoering van euthanasie vastgesteld. Vanaf begin jaren zeventig was er, mede dankzij deze rechtszaken, algehele overeenstemming over de volgende zorgvuldigheidsvoorwaarden: de patiënt dient zelf een duidelijk verzoek tot levensbeëindiging te doen; de patiënt moet ongeneeslijk ziek zijn; en degene die ingaat op het verzoek dient een arts te zijn.<sup>17</sup> In 1982 is door de minister van Justitie een nationaal vervolgingsbeleid voor euthanasie vastgesteld. Alle gevallen van gemelde euthanasie zouden door de procureurs-generaal worden besproken en bij misbruik zouden ze besluiten tot vervolging. De beoordeling gebeurde op basis van normen die naar aanleiding van de rechtszaken in Leeuwarden en Rotterdam ontwikkeld waren.<sup>18</sup>

De NVVE stelde in 1978 dat het lijden van de patiënt 'ondraaglijk en uitzichtloos' moest zijn. Over deze begrippen bestond wat betreft het lijden een redelijke eensgezindheid, hoewel de begrippen en richtlijnen rekbaar en niet eenduidig waren. Toch was deze rekbaarheid volgens Kennedy geen probleem, omdat euthanasie door veel deskundigen als een zo gecompliceerde zaak werd beschouwd dat eenduidige regels niet mogelijk geacht werden. Daarnaast werden precieze regels niet strikt noodzakelijk geacht omdat een vertrouwensrelatie tussen artsen en juristen een deel van het Nederlandse toetsbaarheidsbeleid werd. Artsen werden geacht het vertrouwen te hebben niet vervolgd te zullen worden wanneer ze alles eerlijk zouden documenteren en zich hielden aan de zorgvuldigheidseisen. Aan de andere kant moesten juristen erop vertrouwen dat euthanasie meestal wel verantwoord gebeurde.<sup>19</sup>

---

<sup>14</sup>Weyers, *Euthanasie*, 345.

<sup>15</sup>The, *Verlossers naast God*, 153.

<sup>16</sup>Weyers, *Euthanasie*, 352.

<sup>17</sup>Ibidem, 347-349.

<sup>18</sup>Kennedy, *Een weloverwogen dood*, 182-183.

<sup>19</sup>Ibidem, 183-184.

### 3.1.3 Naar een wettelijke regeling omtrent euthanasie

In de eerste helft van de jaren tachtig werd de wens tot een wetswijziging bij voorstanders van euthanasie steeds groter.<sup>20</sup> De periode 1984-1986 wordt door Weyers de cruciale periode genoemd in het proces naar een euthanasiewetgeving. In april 1984 werd het eerste initiatiefwetsvoorstel in de Tweede Kamer ingediend door Alida Wessel-Tuinstra van D66. Haar uitgangspunten waren de beschermwaardigheid van het leven, de humanisering van het sterven, het zelfbeschikkingsrecht, een zorgvuldige hulpverlening en de controleerbaarheid van levensbeëindigend handelen.<sup>21</sup> Het hoofdbestuur van de KNMG maakte in augustus 1984 zijn standpunt ten aanzien van euthanasie bekend. Het was geen standpunt voor of tegen omdat het hoofdbestuur al uitging van een feitelijke toepassing van euthanasie en grote rechtsonzekerheid daaromtrent. Het standpunt van de KNMG was dat indien euthanasie plaatsvond dat volgens de volgende zorgvuldigheidseisen moest gebeuren: het verzoek om euthanasie moet ontstaan uit ‘vrije wil van de betrokkenen’; het verzoek dient ‘welovertogen’ en ‘duurzaam’ te zijn; er moet sprake zijn van ‘onaanvaardbaar lijden’ en de arts aan wie het verzoek gericht is, dient hierover te overleggen met een ervaren collega.<sup>22</sup> In 1982 beëindigde huisarts Schoonheim het leven van een hoogbejaarde vrouw op haar uitdrukkelijk en ernstig verlangen door een medische ingreep. De vrouw leed aan de achteruitgang van haar gezondheid en de verwachte aftakeling en ontluistering van haar persoon.<sup>23</sup> In november 1984 deed de Hoge Raad der Nederlanden een uitspraak over deze zaak, de eerste uitspraak van de Hoge Raad over euthanasie in de geschiedenis. De Hoge Raad sprak uit dat euthanasie onder bepaalde voorwaarden geoorloofd is met een beroep op noodtoestand: overmacht in de vorm van een conflict van plichten. De NVVE-ers noemden dit een doorbraak omdat hiermee euthanasie door juristen sociaal aanvaard zou zijn.<sup>24</sup> De Staatscommissie Euthanasie adviseerde in 1985 het parlement om te komen tot een wettelijke regeling omtrent euthanasie en deed een wetsvoorstel.<sup>25</sup>

Ondanks de wetsvoorstellen vond in de jaren tachtig uiteindelijk geen wetswijziging plaats. Het CDA, samen met de VVD in de coalitie, verzette zich tegen euthanasie en verwierp de wetsvoorstellen. Wel werd door de regering een *Proeve* van een wetsvoorstel opgesteld waarin euthanasie alleen toegestaan werd bij patiënten in de terminale fase. Maar in 1986 oordeelde de Raad van State dat er nog niet voldoende consensus binnen de politiek aanwezig was voor een wettelijke regeling. Ondanks het falen van het regelen van een wetswij-

---

<sup>20</sup>Ibidem, 190.

<sup>21</sup>Weyers, *Euthanasie*, 143.

<sup>22</sup>Ibidem, 156-157.

<sup>23</sup>Ibidem, 122-123.

<sup>24</sup>Ibidem, 163-165.

<sup>25</sup>Kennedy, *Een weloverwogen dood*, 20.



ziging, werden deze jaren door de euthanasiebeweging wel beschouwd als het bewijs dat euthanasie werkelijk bespreekbaar was geworden. Kennedy haalt een onderzoek aan waaruit blijkt dat in 1985 euthanasie voor 88 procent van de Nederlanders acceptabel was onder bepaalde omstandigheden.<sup>26</sup> Vanwege deze steun voor euthanasie in de samenleving organiseerden de regeringen in 1989 en 1994 landelijke onderzoeken naar de praktijk van euthanasie. Uit het onderzoek bleek dat in 1990 er 2300 keer euthanasie was toegepast door een arts, hulp bij zelfdoding 400 keer; in 1995 vond euthanasie 3200 keer plaats en hulp bij zelfdoding 400 keer. Het percentage levensbeëindigend handelen steeg daarmee van 2,1 procent naar 2,7 procent. Was in 1990 het meldingspercentage nog maar 18 procent, in 1995 was dit gestegen naar 41 procent. Omdat dit toch nog aan de lage kant was, werd door de regering een buffer ingesteld tussen de artsen en het Openbaar Ministerie: de Regionale Toetsingscommissies. Een toetsingscommissie, waarin een arts, een ethicus en een jurist zitting hadden, beoordeelde achteraf of een geval van euthanasie aan de zorgvuldigheidseisen voldeed.<sup>27</sup>

Na deze onderzoeken werd in 1998 door drie leden van de regeringspartijen, PvdA, VVD en D66, een initiatiefwetsvoorstel ingediend waarin euthanasie gelegaliseerd werd. Met deze paarse coalitie zaten er voor het eerst geen confessionelen in het kabinet. In 2001 is door het parlement de Wet Toetsing Levensbeëindigend Handelen op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding aangenomen. Deze wet bepaalt dat een arts niet schuldig is aan levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding, zoals verboden in artikelen 293 en 294 van het Wetboek van Strafrecht, wanneer hij zich aan de zorgvuldigheidseisen houdt en het levensbeëindigend handelen meldt bij de gemeentelijke lijkschouwer. Volgens de zorgvuldigheidseisen moet de arts de overtuiging hebben gekregen dat het verzoek van de patiënt vrijwillig en weloverwogen is en dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden bij de patiënt. Tevens dient de arts de patiënt te hebben voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevindt en over diens vooruitzichten en moet hij samen met de patiënt tot de overtuiging zijn gekomen dat er geen redelijke andere oplossing is. De arts dient ten minste één andere, onafhankelijke arts te raadplegen die de patiënt ziet en schriftelijk zijn oordeel geeft. De laatste eis is dat de arts de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding zorgvuldig moet uitvoeren.<sup>28</sup>

In het buitenland is overwegend negatief gereageerd op de Nederlandse legalisering van euthanasie. Buitenlandse politici uitten hun bezorgdheid over de bescherming van het leven in Nederland en wezen op het gevaar van het hellend vlak: het zou te gemakkelijk zijn om lichtvoetig met euthanasie om te gaan. An-

---

<sup>26</sup>Ibidem, 20, 192-195.

<sup>27</sup>Weyers, *Euthanasie*, 355-357. Kennedy, *Een weloverwogen dood*, 189.

<sup>28</sup>Weyers, *Euthanasie*, 349, 35. Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, *Jaarverslag 2009* (2010), 8.

dere kritiek op het Nederlandse euthanasiebeleid was dat de palliatieve zorg niet goed ontwikkeld was en er met betere palliatieve zorg geen of minder euthanasie nodig zou zijn. De beeldvorming in de media in het buitenland veroorzaakte dat velen dachten dat in Nederland een levensbeëindigend spuitje in een paar minuten gehaald kon worden bij de arts. Behalve in Nederland is op dit moment euthanasie en hulp bij zelfdoding wettelijk geregeld in België en Luxemburg en hulp bij zelfdoding in Zwitserland en de staat Oregon in de Verenigde Staten. De progressiviteit van Nederland wat betreft euthanasie valt op en wordt door velen in het buitenland en confessionelen in het binnenland nog steeds niet goedgekeurd. In een gesprek met The gaf Els Borst, minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport toen euthanasie gelegaliseerd werd, toe dat er eerst meer aandacht gegeven had moeten worden aan de mogelijkheden van de palliatieve zorg. Borst heeft om dit te herstellen eind jaren negentig de Centra voor Palliatieve Zorg opgericht, waarna de ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland steeds verder ontwikkeld is.<sup>29</sup>

Terugblikkend op de geschiedenis van het euthanasiedebat merkt Weyers op dat de manier van het debat overeenstemt met een algemeen kenmerk van de Nederlandse politiek: het vermijden van conflicten. Het nemen van besluiten werd uitgesteld, bijvoorbeeld door het doen van onderzoek of de problemen over te laten aan de rechtbanken.<sup>30</sup> Kennedy blikt aan het eind van zijn boek terug op de 'euthanasie-elite' en de functie van 'het gesprek'. Hij noemt het opmerkelijk dat het Nederlandse euthanasiebeleid is vormgegeven door een klein aantal deskundigen en organisaties: de NVVE en de KNMG, twee ministeries, een paar politieke partijen en later ook het kabinet. Binnen deze organisaties had een beperkt aantal mensen, de door Kennedy zogenoemde 'euthanasie-elite', veel invloed op de publieke opinie en binnen de beleidsvormende organen. Kennedy noemt hier Pieter Muntendam en Heleen Dupuis, die beide voorzitter zijn geweest van de NVVE, Harry M. Kuitert, gereformeerd theoloog die euthanasie voor een deel van het conservatieve christendom aanvaardbaar maakte, en Henk Leenen, die als jurist binnen de politiek velen overtuigde van de noodzaak van een wettelijke regeling. Ook aan het begin van de 21<sup>e</sup> eeuw was het publieke euthanasiedebat volgens Kennedy vooral het terrein van medische, ethische en juridische deskundigen. De burgers leken zich teruggetrokken te hebben omdat ze tevreden waren met de mogelijkheid om euthanasie met hun arts te bespreken. Dit gesprek, volgend uit het verlangen naar bespreekbaarheid, kan volgens Kennedy als de kern van het euthanasiebeleid beschouwd worden. Hij vreest echter dat deze kern in de verdrukking kan komen door verdere bureaucratisering en individualisering van de Nederlandse samenleving en door gebrek aan zorg

<sup>29</sup>The, *Verlossers naast God*, 197-210. RD-redactie binnenland, 'Euthanasie en buitenland', *Reformatorisch Dagblad* (22 oktober 2002).

<sup>30</sup>Weyers, *Euthanasie*, 359.

in de geneeskunde.<sup>31</sup> The sluit hierbij aan door haar boek te beëindigen met de woorden ‘nu we de juridische en kwaliteitssystemen rond euthanasie hebben ontwikkeld, wordt het tijd dat we de arts-patiëntrelatie weer op waarde weten te schatten en in ere herstellen’.<sup>32</sup>

### 3.1.4 Redenen voor de euthanasievraag

Euthanasie wordt door mensen op verschillende momenten in het ziekte- en lijdensproces gevraagd. Dit kan in de terminale fase zijn, maar ook lang voordat er sprake van ziekte of lijden is. In een onderzoek naar euthanasievragen in de thuiszorg en de intramurale zorg onderscheidt de onderzoeker in de sociale wetenschappen W.B.A.M. Melief een zevental soorten euthanasievragen van de patiënt. Er zijn informatievragen die als doel hebben om informatie te verkrijgen over euthanasie. Wanneer deze vragen in een vroeg stadium gemeld worden, gaat het vaak om interesse in de technische gang van zaken, maar in een later stadium wordt de vraag meer ingegeven door angst en onzekerheid wat betreft pijn, benauwdheid, invaliditeit, ontluistering, aftakeling, hulpeloosheid, overlast voor anderen en eenzaamheid. Ten tweede zijn er vragen bij voorbaat, om zich van eventuele hulp in de toekomst te verzekeren. Voorzorgsvragen lijken op deze vragen, maar hebben een hoger realiteitsgehalte; er worden specifieke afspraken gemaakt over de waarschijnlijk nabije toekomst. Paniekvragen worden gesteld door mensen die van de diagnose zo in paniek raken dat ze alleen nog maar kunnen denken: ‘dit niet voor mij’. De vijfde soort vragen noemt Melief ‘Cri de Coeur’. Patiënten stellen deze vragen om te uiten dat het lijden hen te veel wordt. Echte euthanasievragen zijn vragen die niets anders betekenen dan een verzoek om levensbeëindiging. Ten slotte zijn er definitieve vragen; dit zijn echte vragen waarbij de hele besluitvormingsprocedure is doorlopen en er een afspraak is gemaakt voor het uitvoeren van euthanasie.<sup>33</sup> Het onderscheiden van soorten vragen maakt duidelijk dat een euthanasievraag door verschillende behoeften kan worden ingegeven.

Een groot deel van de mensen die om euthanasie gevraagd heeft, lijdt aan een dodelijke en slopende ziekte en ervaren hun situatie als uitzichtloos. Van de in 2009 gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding, 2636 in totaal, was de aard van de aandoening van 2153 personen kanker, bij 54 harten- en vaatandoeningen, 131 personen hadden aandoeningen van het zenuwstelsel, 168 personen een overige aandoening en bij 130 personen was sprake van een combinatie van aandoeningen.<sup>34</sup> In de meldingen aan de Toetsingscommissies

<sup>31</sup>Kennedy, *Een weloverwogen dood*, 196-200, 208, 213-214.

<sup>32</sup>The, *Euthanasie*, 217.

<sup>33</sup>W.B.A.M. Melief, *De zorg voor terminale patiënten en de omgang met euthanasievragen door hulpverlening in de thuiszorg en de intramurale zorg* (Den Haag: NIMAWO, 1991) 55-60.

<sup>34</sup>Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, *Jaarverslag 2009*, 50.

geven de artsen de ondraaglijkheid vaak weer als lichamelijke symptomen, zoals pijn, misselijkheid, benauwdheid en ervaringen als uitputting, toenemende ontluistering, toenemende afhankelijkheid en verlies van waardigheid.<sup>35</sup> De reden voor het aanvragen van euthanasie is in de praktijk zelden enkel de pijn, maar wel de combinatie van angst, pijn en ander lijden, aftakeling, verlies van controle en uitzichtloosheid. Al deze redenen worden door de euthanasievragers genoemd als uitzichtloos en ondraaglijk lijden.<sup>36</sup>

Maar niet iedereen die deze ervaringen heeft, vraagt om euthanasie. Er lijken veel persoonlijke kenmerken mee te spelen in het wel of niet stellen van de euthanasievraag, maar het is lastig om deze kenmerken precies te duiden.<sup>37</sup> Misschien is het de psychologische betekenis die aan het lijden gegeven wordt, waardoor een doodswens wel bij de een, maar niet bij de ander ontstaat.<sup>38</sup> Aan de hand van Cassell kan de vraag waarom mensen in dezelfde situatie een ander keus maken wat betreft euthanasie wel beantwoord worden. Lijden is binnen het concept van Cassell lijden van de persoon. Omdat elke persoon anders is, wordt het lijden door iedereen anders ervaren. Hierom maken mensen in schijnbaar dezelfde situaties verschillende keuzes.

Uit een onderzoek uit 1991 over de euthanasievraag kwamen de volgende persoonlijke kenmerken naar voren bij de patiënten die om euthanasie verzochten: een meer dan gemiddelde opleiding, een actieve, zelfstandige houding ten opzichte van het leven en psychisch evenwicht. Daarnaast hadden de patiënten een gunstige sociale omgeving en goede relaties met familie en vrienden.<sup>39</sup> Het is echter de vraag of dit de kenmerken zijn van de naar euthanasie vragende patiënt of dat hulpverleners eerder de vragen van patiënten met deze kenmerken serieus nemen. Volgens The zijn er inderdaad aanwijzingen dat mensen wier verzoek om euthanasie ingewilligd wordt hoogopgeleid en welbespraakt zijn.<sup>40</sup> Een artikel over tien suggesties voor een succesvolle stervenswens in *Medisch Contact* probeert deze en andere ongeschreven codes, waarmee meer kans gemaakt wordt om daadwerkelijk gehoor te krijgen op de euthanasievraag, op een rij te zetten.<sup>41</sup> Dit sluit aan bij het vermoeden van The dat mensen uit be-

---

<sup>35</sup>Ibidem, 20.

<sup>36</sup>Robert Pool, *Vragen om te sterven: Euthanasie in een Nederlands ziekenhuis* (Rotterdam: WYT Uitgeefgroep, 1996) 202.

<sup>37</sup>Ibidem. Gert van Dijk en Eric van Wijlick, 'Misverstanden rond euthanasie: Waarde van schriftelijke wilsverklaring vaak overschat', *Medisch Contact* 64, nr. 36 (3 september 2009) 1498-1501, aldaar 1500. The, *Verlossers naast God*, 204.

<sup>38</sup>A.J.F.M. Kerkhof, 'Meer wanhoop dan keuze', in: H. Drion red., *Het zelfgewilde einde van oude mensen: Met reacties van Ch. J. Enschedé, H. Kuitert en anderen* (Amsterdam: Balans, 1992) 21-27, aldaar 22.

<sup>39</sup>Melief, *De zorg voor terminale patiënten en de omgang met euthanasievragen door hulpverlening in de thuiszorg en de intramurale zorg*, 66-67.

<sup>40</sup>Kennedy, *Een weloverwogen dood*, 207.

<sup>41</sup>Donald van Tol, Suzanne van de Vathorst en Bert Keizer, 'Euthanasie voor beginners: Tien suggesties voor een succesvolle stervenswens'. *Medisch Contact* 63, nr. 4 (25 januari 2008) 140-142.

paalde sociale lagen meer kans hebben in hun euthanasievraag serieus genomen te worden.

De medisch antropoloog Robert Pool kwam in zijn onderzoek naar euthanasie in het ziekenhuis op basis van zijn gevalbeschrijvingen tot een inventarisatie van een aantal persoonlijke factoren. Sommige patiënten hadden het lijden van een partner van dichtbij meegemaakt en wilden voorkomen dat ze ook zelf zo zouden lijden. Anderen waren bang voor het verpleeghuis of voor de eenzaamheid. Er waren patiënten die controle wilden over hun dood.<sup>42</sup> Dit zijn echter factoren die Pool bij een aantal mensen gevonden heeft, van een uitputtende lijst van factoren kan absoluut niet gesproken worden. Of de een wel en de ander geen euthanasie zal vragen, is dus nauwelijks te voorspellen.

Al met al kunnen in de geraadpleegde literatuur vier soorten redenen onderscheiden worden: redenen die aangeven waarom een situatie uitzichtloos en ondraaglijk is geworden, redenen waardoor de euthanasievraag beter gehoord wordt door de artsen, redenen die aangeven waarom de ene persoon wel en een ander in eenzelfde situatie niet om euthanasie vraagt en ten slotte redenen die verwijzen naar de achterliggende waarden, zoals zelfbeschikking.

## 3.2 Vrijwillige levensbeëindiging bij een voltooid leven

Hoewel in binnen- en buitenland tegenstanders van euthanasie te vinden zijn, gaat voor sommigen de huidige wetgeving niet ver genoeg. Recent is in Nederland een discussie over de mogelijkheid van een zelfgekozen levenseinde bij een voltooid leven geïnitieerd. Over de aanloop, de discussie en de redenen voor het als voltooid beschouwen van het leven gaat deze paragraaf.

### 3.2.1 Meer dan euthanasie

In de jaren zeventig en tachtig was er al discussie over euthanasie in andere gevallen dan alleen zij die lijden door een lichamelijke ziekte. Er gingen stemmen op om euthanasie of hulp bij zelfdoding mogelijk te maken voor mensen die suïcide wilden plegen. Sommigen vonden het een daad van menslievendheid om door middel van euthanasie te voorkomen dat mensen zelfmoord pleegden door bijvoorbeeld voor de trein of van een flat te springen. Tegelijkertijd kwam er aandacht voor de mogelijkheid om bejaarden op eigen verzoek te laten sterven wanneer ze ‘klaar met leven’ waren. In 1986 werd, zoals eerder vermeld, de huisarts Schoonheim vrijgesproken voor het toepassen van euthanasie bij een 95-jarige vrouw die haar leven ontlusterend vond. Er ontstond discussie over of

---

<sup>42</sup>Pool, *Vragen om te sterven*, 204.

dit een daad van medeleven was of een poging om de ouderen ‘op te ruimen’. Ten aanzien van beide onderwerpen bestond in de jaren tachtig nog te veel weerstand en controverse in de samenleving om de kwesties op te kunnen lossen.<sup>43</sup>

In 1991 ontstond een publieke discussie over het zelfgekozen sterven van bejaarden door een artikel van de rechtsgeleerde Huib Drion in *NRC Handelsblad*, waarin hij pleitte voor de mogelijkheid om oude mensen de gelegenheid te geven om middelen te verkrijgen waarmee zij op een zelfgekozen moment een einde aan hun leven zouden kunnen maken. Volgens Drion is de grote zorg van veel oude mensen dat er een moment gaat komen waarop zij niet meer voor zichzelf kunnen zorgen. De samenleving heeft de verplichting deze bedreiging weg te nemen, aldus Drion. Nu is er verzorging en verpleging beschikbaar, maar daarmee hebben oude mensen die niet afhankelijk willen worden niet hun gewenste oplossing: een zelfgewild levenseinde. Met de beschikbaarheid van dodelijke middelen zou de grote zorg van veel oudere mensen weggenomen worden door de rust van de wetenschap dat ze een onaanvaardbaar lijden zouden kunnen voorkomen.<sup>44</sup> Drion kreeg naar aanleiding van zijn artikel reacties van vele mensen, van wie een heel aantal mensen het met hem eens was. Hoewel Drion zelf het woord pil niet heeft gebruikt, werd ‘de pil van Drion’ al gauw een bekend begrip. Kritiek werd ook geleverd en volgens Kennedy waren Nederlanders in 1991 niet erg ingenomen met het idee van Drion. De belangrijkste reden daarvoor leek te zijn dat de indruk gewekt kon worden dat de oude mensen een belasting voor de samenleving zouden zijn.<sup>45</sup>

Na het artikel van Drion werden de begrippen ‘klaar met leven’ of ‘lijden aan het leven’ steeds vaker gebruikt als mogelijke redenen voor euthanasie of zelf-euthanasie. De psychiater Boudewijn Chabot gaf bijvoorbeeld in 1991 een vrouw medicijnen waarmee deze haar leven beëindigde. De vrouw was lichamelijk gezond, maar leed psychisch aan een depressie. Chabot werd hiervoor vervolgd en uiteindelijk schuldig verklaard zonder oplegging van straf. In de uitspraken van de rechtbanken en de Hoge Raad werd nu voor het eerst het lijden losgekoppeld van een daaraan ten grondslag liggende ziekte. Wel bleef nog steeds een medisch classificeerbare ziekte een eis voor de mogelijkheid van hulp bij zelfdoding.<sup>46</sup>

In een latere rechtszaak, de zaak Brongersma, bleek duidelijk dat ‘klaar met leven’ niet voldoende was om euthanasie of hulp bij zelfdoding te mogen krijgen. In 1998 verstrekke de huisarts Ph. Sutorius aan de voormalig PvdA-senator E. Brongersma dodelijke medicijnen. Brongersma beëindigde hiermee

---

<sup>43</sup>Kennedy, *Een weloverwogen dood*, 120-128.

<sup>44</sup>H. Drion, ‘Het zelfgewilde einde van oude mensen’, in: H. Drion red., *Het zelfgewilde einde van oude mensen: Met reacties van Ch. J. Enschedé, H. Kuitert en anderen* (Amsterdam: Balans, 1992), 11-17.

<sup>45</sup>Kennedy, *Een weloverwogen dood*, 210.

<sup>46</sup>Weyers, *Euthanasie*, 278. NVVE, ‘Rechtspraak: 1993-1995 B.E. Chabot’, <http://www.nvve.nl/nvve2/pagina.asp?pagkey=71893> (geraadpleegd op 23 juni 2010).

zijn leven, zonder dat er sprake was van ernstige lichamelijke of psychiatrische kwalen; Brongersma vond dat zijn leven ondraaglijk was geworden. Deze zaak kwam voor de rechtbank en uiteindelijk werd Sutorius in 2002 schuldig bevonden zonder strafoplegging. Sutorius was schuldig omdat Brongersma ‘levensmoe’ of ‘klaar met leven’ zou zijn, wat buiten het medische domein viel, waardoor het handelen van Sutorius volgens het Amsterdamse gerechtshof buiten de toen geldende euthanasieregeling en ook buiten de huidige euthanasie- en hulp bij zelfdodingwetgeving viel. Deze zaak riep de vraag op om welk lijden het bij euthanasie precies kon gaan. De KNMG richtte voor deze vraag de Commissie Dijkhuis op, wat in hoofdstuk vier besproken wordt.<sup>47</sup>

Lijden aan het leven zonder medisch lijden valt nog steeds altijd buiten de huidige wetgeving. Personen die niet verder willen leven, maar niet in aanmerking willen of kunnen komen voor euthanasie of hulp bij zelfdoding, kiezen er soms voor om hun leven zelf te beëindigen. Om deze mensen te helpen liet de NVVE in 1995 een vertaling maken van *Departing Drugs* van Chris Docker: *Het Schotse boekje*. In dit boekje zijn de mogelijkheden vermeld om zelf op een waardige manier het leven te beëindigen. In 2003 verscheen *Informatie over zorgvuldige levensbeëindiging*, een Nederlandse publicatie van de Stichting Wetenschappelijk Onderzoek naar Zorgvuldige Zelfdoding (Stichting WOZZ). Chabot besloot om onderzoek te doen naar de praktijk van zelfstandige levensbeëindiging die zonder hulp van een arts, maar in gesprek met anderen, plaatsvond. Chabot onderscheidt dit levensbeëindigend handelen van zelfmoord, dat wel impulsief, eenzaam en verminkend is. Hij komt tot de conclusie dat bewust ten dode vasten en dorsten en zelfdoding door medicijnen, beide in gesprek met naasten, ongeveer even vaak voorkomt als euthanasie en hulp bij zelfdoding door een arts tezamen.<sup>48</sup> Er kan geconcludeerd worden dat de groep mensen die buiten de euthanasiemogelijkheden om kiest voor zorgvuldige zelfdoding, vergeleken met het aantal ingewilligde euthanasieverzoeken, een relatief grote groep vormt.

De NVVE zet zich in om de euthanasiemogelijkheden te vergroten. Nadat euthanasie wettelijk geregeld was, besloot de NVVE in 2003 de naam te veranderen in Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde. Een van de doelstellingen van de NVVE is nu ‘het streven naar de erkenning van de keuze voor een vrijwillig levenseinde en de hulp daarbij als een mensenrecht, alles in de ruimste zin van het woord’.<sup>49</sup> Tegelijkertijd lijkt de publieke opinie iets meer op de hand van Drion te zijn gekomen. Uit het proefschrift over nieuwe thema’s

<sup>47</sup>NVVE, ‘Rechtspraak: 1998-2002 Ph. Sutorius’, <http://www.nvve.nl/nvve2/pagina.asp?pagkey=71893> (geraadpleegd op 23 juni 2010).

<sup>48</sup>Boudewijn Chabot, *Auto-euthanasie: Verborgene stervenswegen in gesprek met naasten* (Amsterdam: Bert Bakker, 2007) 257-263.

<sup>49</sup>NVVE, ‘Oprichting’, <http://www.nvve.nl/nvve2/pagina.asp?pagkey=72046> (geraadpleegd op 28 juni 2010).

in het euthanasiedebat in Nederland van Mette Rurup bleek namelijk dat in 2002 de meerderheid van de onderzochte artsen (56 procent) en Nederlanders (68 procent) van mening was dat iedereen het recht heeft zelf te beslissen over zijn eigen leven en dood. Minder artsen (25 procent) en Nederlanders in het algemeen (45 procent) waren het eens met de uitspraak ‘hele oude mensen zouden de mogelijkheid moeten hebben om middelen te bezitten waarmee ze hun eigen leven kunnen beëindigen’, maar wat betreft de Nederlanders in het algemeen was deze groep groter dan zij die het oneens waren met deze stelling (35 procent).<sup>50</sup>

### 3.2.2 Een nieuw debat

Het debat over meer euthanasiemogelijkheden kreeg in februari 2010 een nieuwe impuls door de campagne ‘Voltooid leven’ van de NVVE, het burgerinitiatief van initiatiefgroep Uit Vrije Wil en het verschijnen van *Uitweg* van Chabot.<sup>51</sup> In februari 2010 werd door de NVVE week 10 uitgeroepen als de week van het voltooid leven, waarmee de campagne ‘Voltooid leven’ begon. Met de campagne wil de NVVE een maatschappelijk debat op gang brengen over de mogelijkheid tot hulp bij zelfdoding voor ouderen. Volgens de NVVE is ‘voltooid leven’ niet hetzelfde als ‘lijden aan het leven’. Bij ‘lijden aan het leven’ gaat het over de doodswens van personen die vinden dat ze hun leven geleefd hebben, bij ‘voltooid leven’ gaan mensen een stap verder en besluiten actief het leven te beëindigen.<sup>52</sup>

Volgens onderzoek van de NVVE in 2010 vindt 57 procent van de Nederlanders dat ouderen die hun leven als voltooid beschouwen hulp moeten kunnen krijgen om het leven te beëindigen. Van de bevolking kan 75 procent zich voorstellen dat oude mensen hun leven voltooid vinden.<sup>53</sup> Bij onderzoek van de NVVE onder 221 verzorgingshuizen gaf meer dan de helft (55 procent) aan te maken te hebben gehad met ouderen die hun leven als voltooid beschouwden, van wie 12 procent daadwerkelijk een verzoek tot hulp bij zelfdoding had gedaan. Van de onderzochte verzorgingshuizen heeft 22 procent in de afgelopen drie jaar meegemaakt dat een bewoner een poging tot zelfdoding heeft gedaan.<sup>54</sup>

In de week van het voltooid leven lanceerde de initiatiefgroep Uit Vrije Wil het burgerinitiatief Voltooid Leven. Het doel van het initiatief is de lega-

---

<sup>50</sup>Mette Rurup, *Setting the Stage for Death: New Themes in the Euthanasia Debate* (Amsterdam: M.L. Rurup, 2005) 53, 57.

<sup>51</sup>Boudewijn Chabot en Stella Braam, *Uitweg: Een waardig levenseinde in eigen hand* (Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar, 2010).

<sup>52</sup>NVVE, *Voltooid leven: Waar praten we over? Vragen en antwoorden* (Amsterdam: NVVE, 2010) 5, 9.

<sup>53</sup>Nico de Fijter, ‘Vooral ouderen steunen initiatief van Uit Vrije Wil’, *Trouw* (23 februari 2010). NVVE, ‘Uitslag onderzoek over mensen die hun leven voltooid achten’, <http://nvve.nl/nvve2/pagina.asp?pagkey=141769&> (geraadpleegd op 28 juli 2010).

<sup>54</sup>NVVE, ‘Veel pogingen tot zelfdoding in verzorgingshuizen’, <http://nvve.nl/nvve2/pagina.asp?pagkey=141876&> (geraadpleegd op 28 juli 2010).



lisatie van stervenshulp aan ouderen die hun leven voltooid achten. Voor dit burgerinitiatief zijn uiteindelijk 116.871 steunbetuigingen binnengekomen, die in mei 2010 aan de Tweede Kamer zijn overhandigd. De initiatiefgroep heeft de Tweede Kamer verzocht het voorstel voor legalisatie op de agenda te plaatsen. Het burgerinitiatief wordt nu uitgewerkt in een ontwerp voor een mogelijke wettelijke regeling, die Uit Vrije Wil naar verwachting in het najaar van 2010 zal publiceren. De initiatiefgroep bestaat uit diverse ouderen, onder wie bekende Nederlanders als Hedy d'Ancona, Frits Bolkestein, Mies Bouwman, Eugène Sutorius, Dick Swaab, Jan Terlouw en Paul van Vliet.<sup>55</sup> Het fundament van het burgerinitiatief is het recht op zelfbeschikking van de mens. De oudere mens, dat wil zeggen van zeventig jaar en ouder, mag daarom volgens de initiatiefgroep, wanneer hij zijn leven als voltooid beschouwt, zelf bepalen hoe en wanneer hij wil sterven. Het leven is voltooid wanneer de dood om verschillende redenen boven het leven wordt verkozen. De initiatiefgroep wil dat hulp bij zelfdoding van deze mensen niet meer strafbaar zal zijn en er een wetswijziging komt die hiervoor de ruimte geeft.<sup>56</sup> De leeftijdsgrens van zeventig is gekozen omdat de initiatiefgroep de mogelijkheid tot een vrijwillig levenseinde wilde beperken tot oudere mensen en om daarmee de aard van de problematiek te begrenzen.<sup>57</sup>

In februari 2010 kwam ook *Uitweg: Een waardig levenseinde in eigen hand* van Chabot, in samenwerking met Stella Braam, uit. In *Uitweg* bespreekt Chabot uitgebreid de mogelijkheden en de nadelen van levensbeëindiging door bewust te stoppen met eten en drinken en door een bepaalde combinatie van medicijnen in te nemen.<sup>58</sup> Volgens Chabot gaat het bij deze twee stervensroutes om zelfeuthanasie, dat hij beschouwt als een waardig levenseinde in eigen regie. De zelfeuthanasie is in de visie van Chabot waardig wanneer aan de volgende vier kenmerken wordt voldaan: het sterven is niet eenzaam, er is geen pijn of verstikking en het lichaam blijft ongeschonden, de methode is doeltreffend en je neemt zelf de verantwoordelijkheid voor het overlijden.<sup>59</sup>

Een onderdeel van de discussie is de vraag wie de stervenshulp mag en kan geven. De NVVE laat dit nog open en geeft de volgende opties: hulp bij zelfdoding door een arts, hulp bij zelfdoding door een niet-medische hulpverlener of

<sup>55</sup>Uit Vrije Wil, 'Welkom bij UIT VRIJE WIL', <http://www.uitvrijewil.nl/index.php?id=10> (geraadpleegd op 25 juni 2010). Uit Vrije Wil, 'Initiatiefgroep', <http://www.uitvrijewil.nl/index.php?id=10> (geraadpleegd op 25 juni 2010).

<sup>56</sup>Uit Vrije Wil, 'Burgerinitiatief voltooid leven', <http://www.uitvrijewil.nl/index.php?id=1000> (geraadpleegd op 25 juni 2010).

<sup>57</sup>Dit bleek uit de woorden van initiatiefnemers Hedy d'Ancona in televisieprogramma *Paul&Witteman* op 10 februari 2010 en Eugène Sutorius in televisieprogramma *Buitenhof* op 14 februari 2010.

<sup>58</sup>Andere mogelijkheden voor een 'goede dood' die door Chabot genoemd worden zijn een zo lang mogelijke behandeling gevolgd door palliatieve zorg, een behandelweigerings met palliatieve zorg, intensieve pijnbestrijding met soms palliatieve sedatie en doktershulp bij zelfdoding of euthanasie. Chabot, *Uitweg*, 26-28.

<sup>59</sup>Chabot, *Uitweg*, 21-30.

zelfdoding zonder hulp. Hulp bij zelfdoding door een arts is nu binnen de wet mogelijk, onder bepaalde voorwaarden. Voorstanders voor stervenshulp bij een voltooid leven vinden, vooral sinds de zaak-Brongersma, dat de wet hier nog niet genoeg mogelijkheden voor geeft. Voorstanders van hulp bij zelfdoding door een niet-medische hulpverlener zijn van mening dat mensen die hun leven voltooid achten geen patiënten zijn en daarom hun hulp niet moeten zoeken bij medici. Zij die voor zelfdoding zonder hulp pleiten, zijn van mening dat het uitsluitend via een arts kunnen krijgen van dodelijke middelen een beperking is van hun autonomie. Daarnaast willen ze een arts of een ander niet belasten met de hulp bij zelfdoding.<sup>60</sup>

Uit Vrije Wil pleit voor de mogelijkheid van hulp bij zelfdoding door een niet-medische hulpverlener. Voor de toelaatbare hulp bij zelfdoding heeft Uit Vrije Wil een schets van voorwaarden geschreven die deze stervenshulp mogelijk zou kunnen maken. De stervenshulp die volgens hen binnen de wet toelaatbaar zal moeten zijn, vereist zorgvuldigheid, deskundigheid en toetsbaarheid. Voorwaarden voor het besluit over de zelfgekozen dood van de oudere zijn dat het besluit vrijwillig en weloverwogen gemaakt moet zijn, dat het besluit authentiek, consistent en invoelbaar is en dat de oudere wilsbekwaam, Nederlands staatsburger en zeventig jaar of ouder is. Uit Vrije Wil pleit voor de komst van hulpverleners die een serie gesprekken met de oudere aangaan, bepalen of aan de voorwaarden is voldaan en uiteindelijk de nodige dodelijke middelen verstrekken. Deze hulpverleners dienen hiervoor speciaal opgeleid en gecertificeerd te zijn en moeten deel uitmaken van een professionele organisatie.<sup>61</sup> Chabot distantieert zich van het idee om hulp bij zelfdoding door hulpverleners mogelijk te maken en pleit voor meer mogelijkheden voor zelfeuthanasie door te versterven of door medicijnen te verstrekken, zonder een arts, maar altijd in gesprek met naasten. Met deze mogelijkheden wil Chabot een brug slaan tussen de huidige euthanasiewetgeving en het voorstel van Uit Vrije Wil.<sup>62</sup>

Door de KNMG is het voorstel van Uit Vrije Wil afgewezen omdat de vereniging niet wil tornen aan de huidige wetgeving en praktijk rond euthanasie en hulp bij zelfdoding. De KNMG vreest dat de mogelijkheid van een 'tweede weg', zoals Uit Vrije Wil voorstelt, zal leiden tot een uitholling van de euthanasiepraktijk. Als een patiënt niet aan de zorgvuldigheidseisen van euthanasie voldoet, kan hij namelijk nog via de andere weg proberen om hulp bij levensbeëindiging te verkrijgen. Tevens ziet de KNMG geen rol voor artsen weggelegd bij hulp

---

<sup>60</sup>NVVE, *Voltooid leven*, 24-26.

<sup>61</sup>Uit Vrije Wil, 'Schets van stervenshulp aan ouderen', <http://www.uitvrijewil.nu/index.php?id=1006> (geraadpleegd op 25 juni 2010).

<sup>62</sup>Dit bleek uit het debat tussen Boudewijn Chabot, de hoogleraar zorgethiek Marian Verkerk en de huis- en SCEN-arts Jaap Talsma. Dit debat was georganiseerd door Dwarsdiep, het politiek en cultureel debatcentrum van het Groninger Forum te Groningen, en vond plaats in de Wolters-Noordhoffzaal in de Bibliotheek Groningen op 20 mei 2010.

bij zelfdoding als een persoon zijn leven voltooid acht, waarbij aldus de KNMG enkel sprake is van existentiële problematiek. Dit zou te ver afstaan van de eigenlijke taak van artsen, namelijk het verlenen van hulp bij ziekte en ondraaglijk lijden in geval van medisch classificeerbare aandoeningen. In reactie op het persbericht van de KNMG over deze afwijzing reageerde een chirurg echter met de opmerking dat artsen wel een prominente rol spelen bij het vergemakkelijken van het verloop van zwangerschap en geboorte, dus bij het begin van het leven en dan lang niet altijd bij een medisch classificeerbare aandoening. Om dezelfde reden zouden artsen zich ook in kunnen zetten om een gezond levenseinde te veraangename. <sup>63</sup> Eugène Sutorius betreurt dat de artsen niet mee willen werken aan een medische route voor hulp bij zelfdoding bij een voltooid leven; zelf ziet hij wel een taak voor de artsen weggelegd. Maar zolang dat niet gebeurt, probeert hij een weg via niet-medische hulpverleners te creëren. <sup>64</sup>

Of er inderdaad een wetswijziging of andere mogelijkheden voor het sterven bij een voltooid leven zal komen, is nog afwachten. Het euthanasiedebat heeft decennia lang geduurd en het voltooid-levendebat lijkt nog lang niet tot een einde te zijn gekomen. De onderzoeken van de NVVE doen vermoeden dat een groot deel van de Nederlanders wil dat de mogelijkheden voor hulp bij zelfdoding bij een voltooid leven vergroot worden; een deel van hen heeft dit expliciet aangegeven door het initiatief Uit Vrije Wil te steunen. Aan de andere kant kan, net als bij het euthanasiedebat, opgemerkt worden dat het publieke debat zich vooral afspeelt binnen een elitegroep: bij actualiteitenprogramma's op televisie worden vooral personen van Uit Vrije Wil en de NVVE, woordvoerders van patiëntenorganisaties en andere bekende Nederlanders die met ouderdom en zelfdoding te maken hebben, zoals geestelijk verzorger Marinus van den Berg, gehoord. Het zal in de loop van de tijd duidelijk moeten worden in hoeverre de woordvoerders in het debat staan voor de 'mening van het volk'.

### 3.2.3 Redenen voor vrijwillige levensbeëindiging

Drion voert als redenen voor mogelijkheden tot een vrijwillig levenseinde aan dat veel ouderen willen voorkomen dat ze in de meest elementaire zaken van het leven niet meer voor zichzelf kunnen zorgen. Een groot aantal ouderen ervaart dit als een groot verlies van waardigheid en een naargeestig bestaan. Het zou de ouderen rust geven de middelen in huis te hebben om dit te kunnen voorkomen. <sup>65</sup> Volgens verpleeghuisarts Bert Keizer biedt deze mogelijkheid 'een nieuwe rust

---

<sup>63</sup>KNMG, 'Niet tornen aan zorgvuldige euthanasiepraktijk', 9 februari 2010, <http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Nieuwsarchief/Nieuwsbericht-1/Niet-tornen-aan-zorgvuldige-euthanasiepraktijk.htm> (geraadpleegd op 28 juli 2010).

<sup>64</sup>Dit zei Sutorius in televisieprogramma *Buitenhof* op 14 februari 2010.

<sup>65</sup>Drion, 'Het zelfgewilde einde van oude mensen', 13-15.

rond het aanvaarden van het levenseinde'.<sup>66</sup>

Chabot noemt in zijn onderzoek in *Auto-euthanasie* vier typen redenen voor de keus om zelf het leven te beëindigen. Ten eerste somatische redenen, zoals pijn, benauwdheid of ademnood, misselijkheid of braken en algehele zwakte of moeheid. Een tweede groep redenen heeft met afhankelijkheid te maken: invaliditeit door moeilijk lopen, blindheid of doofheid, afhankelijk zijn van anderen door het onvermogen om voor zichzelf te zorgen, incontinentie of angst daarvoor, anderen tot last zijn of angst daarvoor en verlies van waardigheid of ontluistering. Drie redenen gaan over demoralisatie: somberheid, eenzaamheid en de ervaring dat het leven zinloos is. De laatste groep redenen gaat om de beheersing van de tijd en de plaats van het sterven: de wens het sterven onder controle te hebben, het verlangen om thuis te sterven en het gevoel klaar met leven te zijn.<sup>67</sup>

Een motief om met bovengenoemde redenen voor zelfeuthanasie te kiezen is dat ouderen zelf willen kiezen voor een bepaalde goede dood: pijnloos, omringd door dierbaren, aanspreekbaar zijnde en de situatie onder controle hebbende. Volgens Chabot bieden palliatieve zorg en euthanasie hiervoor niet genoeg mogelijkheden omdat niet iedereen voor het vervroegen van het levenseinde afhankelijk wil zijn van een arts.<sup>68</sup> Het is tevens zo dat euthanasie geen recht is, maar een gunst en daad van barmhartigheid van de arts. Veel artsen zijn beschroomd in het geven van euthanasie en passen de wet strenger toe dan strikt noodzakelijk, door bijvoorbeeld alleen euthanasie toe te staan in het geval van een terminale ziekte.<sup>69</sup>

De NVVE geeft als motieven voor de wens tot een vrijwillig levenseinde dat de nieuwe generatie ouderen autonoom ingesteld is, gericht is op de vrije wil en op zelfbeschikking en voor deze belangen en rechten opkomt.<sup>70</sup> Ook Uit Vrije Wil gaat uit van zelfbeschikking als wezenlijk beginsel van de samenleving en baseert het burgerinitiatief hierop. De keuze voor de levensbeëindiging zelf wordt gemotiveerd met de volgende woorden 'op enig moment kunnen wij tot de conclusie komen dat de waarde en de zin van ons leven zodanig zijn afgenomen, dat wij de dood gaan verkiezen boven het leven'.<sup>71</sup> De redenen hiervoor zijn bijvoorbeeld dat het leven niet op een zinvolle manier voortgezet kan worden, dat men afhankelijk wordt van anderen of de confrontatie met fysieke ontluistering en een onomkeerbaar verlies van onze persoonlijke waardigheid. Zo vertelde in de documentaire *Ongeneeslijk oud* van Human een vrouw van 93 jaar dat ze had besloten haar leven te gaan beëindigen, omdat het gewoon klaar was, de vermoeidheid door ouderdom genoeg was en ze er niks mee zou opschieten als

<sup>66</sup>Chabot, *Uitweg*, 99.

<sup>67</sup>Chabot, *Auto-euthanasie*, 139.

<sup>68</sup>Chabot, *Auto-euthanasie*, 254-256. Chabot, *Uitweg*, 54-55.

<sup>69</sup>The, *Verlossers naast God*, 207-208.

<sup>70</sup>NVVE, *Voltooid leven*, 10.

<sup>71</sup>Uit Vrije Wil, 'Burgerinitiatief voltooid leven'.

ze nog slapper werd.<sup>72</sup>

Mensen die hun leven als voltooid beschouwen zijn volgens de NVVE vaak mensen die lijden aan een combinatie van de volgende factoren of deze factoren niet willen afwachten:

‘niet-levensbedreigende aandoeningen; lichamelijke aftakeling met als gevolg verlies van activiteiten die het leven waardevol maken of verlies van zelfstandigheid en persoonlijke waardigheid; afhankelijkheid van zorg; verlies van status en de regie over het eigen leven; het wegvallen van het sociale netwerk; verlies van doel en zingeving; ont-hechting van de samenleving; angst voor de toekomst en ontbreken van toekomstperspectief’.<sup>73</sup>

De NVVE benadrukt dat of iemand het leven voltooid acht altijd een persoonlijke keuze is en dat er nooit een algemeen geldend oordeel geveld kan worden over een wel of niet voltooid leven. Wel denkt de NVVE dat jongere mensen die niet geestelijk of lichamelijk ziek zijn, niet snel aan bovenstaande omschrijving van voltooid leven zullen voldoen. Volgens de NVVE is er waarschijnlijk iets anders aan de hand, wanneer deze jongere mensen hun leven voltooid achten.<sup>74</sup>

Soms wordt de angst geuit dat achter de genoemde redenen ook andere redenen liggen. Een reden is bijvoorbeeld het idee dat ouderen kunnen denken dat ze overbodig zijn geworden en de samenleving hen daarom niet meer wil. Zo vreest Renske Leyten, Tweede-Kamerlid voor SP, dat de boodschap te kunnen kiezen voor de dood aan ouderen het gevoel kan geven te veel te zijn.<sup>75</sup> Een andere angst kan zijn dat men bang is dat familie de ouderen eropaan zou kunnen sturen om het leven te beëindigen, waardoor ouderen het gevoel kunnen krijgen dat ze hun familie tot last zijn.

Ook bij de redenen voor een zelfgekozen levenseinde bij een voltooid leven kunnen verschillende soorten redenen onderscheiden worden. Er zijn redenen die aangeven waarom ouderen in een specifieke situatie kiezen voor een vrijwillig levenseinde, bijvoorbeeld dat de regie over het eigen leven minder wordt. Een ander soort zijn de redenen die aangeven waarom men in het algemeen voor de mogelijkheid van een vrijwillig levenseinde is, zoals het belang van het zelfbeschikkingsrecht. Persoonlijke kenmerken die mede kunnen bepalen waarom de ene persoon in schijnbaar dezelfde situatie zijn leven wel voltooid acht en de ander niet, ben ik in de geraadpleegde literatuur en het publieke debat niet tegengekomen.

<sup>72</sup>Human, *Ongeneeslijk oud*, documentaire (10 februari 2010).

<sup>73</sup>NVVE, *Voltooid leven*, 12.

<sup>74</sup>Ibidem, 20.

<sup>75</sup>Dit zei Renske Leyten in televisieprogramma *Netwerk* op 10 februari 2010.

### 3.3 Samenvatting en conclusie

In de tweede helft van de twintigste eeuw is euthanasie in Nederland veranderd van een verborgen handeling naar een gelegaliseerde praktijk. Stond de in Nederland laat begonnen discussie eerst in het teken van barmhartigheid, vanaf de jaren tachtig werd zelfbeschikking de achterliggende waarde die het meest van belang was. De typisch Nederlandse drang naar bespreekbaarheid leidde tot de wens naar toetsbaarheid, wat uiteindelijk heeft geresulteerd in de euthanasiewetgeving van 2001. Om een euthanasieverzoek te kunnen inwilligen moet het lijden van de patiënt in ieder geval uitzichtloos en ondraaglijk zijn. Als redenen voor het lijden worden door patiënten zaken als pijn, misselijkheid, angst, ontluistering, afhankelijkheid en verlies van waardigheid genoemd. De vraag of de een in schijnbaar dezelfde situatie wel om euthanasie vraagt en de ander niet is nauwelijks te beantwoorden. Met het concept van Cassell is wel te begrijpen waarom mensen verschillende keuzes maken.

Euthanasie vindt nog enkel plaats bij mensen met een medisch classificeerbare ziekte. Niet voor iedereen zijn deze huidige euthanasiemogelijkheden genoeg. Drion stelde begin jaren negentig voor om ouderen die klaar met leven zijn de mogelijkheid te bieden met medicijnen hun leven te beëindigen. In 2010 kwam deze discussie tot een nieuw hoogtepunt door de campagne 'Voltooid leven' van de NVVE, het burgerinitiatief van Uit Vrije Wil en Uitweg van Chabot. Op televisie en in de kranten ontstond een debat over de wenselijkheid van mogelijkheden van een zelfgekozen levenseinde bij een voltooid leven. Op basis van het zelfbeschikkingsrecht willen sommige ouderen zelf beslissen over het einde van hun leven. Deze discussie is nog niet ten einde en het is afwachten welke gevolgen dit debat zal hebben. In het debat zijn nog weinig ouderen aan het woord geweest die zich in de situatie van een voltooid leven bevinden; er zal empirisch onderzoek nodig zijn om de visie van de ouderen zelf helder te krijgen.

Bij euthanasie en vrijwillige levensbeëindiging bij een voltooid leven gaat het voor een groot deel over de ideeën over een 'goede dood' en de waardering van het lijden. Deze ideeën, besloten in het voltooid-levendebat, bespreek ik in het volgende hoofdstuk, waarna ik het functioneren van het zingevingsproces bij een zelfgekozen levenseinde onderzoek.



## Hoofdstuk 4

# Dood, lijden en zingeving bij een zelfgekozen levenseinde

In dit hoofdstuk komen de eerste drie hoofdstukken bij elkaar en worden de thema's dood, lijden en een zelfgekozen levenseinde verbonden met elkaar en met het zingevingproces. Aan de hand van vakliteratuur en discussies in de media over het huidige voltooid-levendebat zal ik onderzoeken welke houding tegenover dood en lijden besloten ligt in de wens tot een zelfgekozen levenseinde. Daarna bespreek ik de rol van zingeving en functioneren van het zingevingproces in gevallen waarbij voor vrijwillige levensbeëindiging gekozen wordt.

### 4.1 Dood en lijden

De titels van de eerste twee hoofdstukken vormen samen 'als de dood voor het lijden'. Bij een zelfgekozen levenseinde wordt de dood gewenst en het lijden verwenst. Maar wat voor een 'goede dood' wordt door hen die opkomen voor een zelfgekozen levenseinde eigenlijk gewenst en welk lijden wordt verwenst? Dit is de vraag die centraal staat in het eerste deel van dit hoofdstuk.

#### 4.1.1 De 'goede en waardige dood'

Binnen het euthanasiedebat in Nederland is weinig grondige aandacht geweest voor wat 'goed doodgaan' eigenlijk is, terwijl dit letterlijke besloten ligt in de term 'euthanasie', dat letterlijk 'goede dood' betekent. Al gauw ging alle aandacht naar de regels en de wetgeving en ging de discussie voorbij aan de morele



achtergrond en de ideeën over een ‘goede dood’.<sup>1</sup> Het lijkt alsof impliciet een overeenstemming bestond over de inhoud van een ‘goede dood’. In ieder geval heb ik in de geraadpleegde literatuur over euthanasie weinig expliciet gevonden over de ‘goede dood’, in literatuur over een zelfgekozen levenseinde bij een voltooid leven meer.

De medisch antropoloog Robert Pool heeft expliciet beschreven waarom volgens hem euthanasie als een ‘goede dood’ wordt beschouwd. Volgens Pool wordt het lijden door de secularisatie als zinloos ervaren. Patiënten zien daarom niet in waarom het lijden meegemaakt moet worden en vragen daarom om euthanasie. Pool noemt dit ‘de ideologie van de makkelijke dood’.<sup>2</sup> De euthanasieverzoeken die hij in zijn onderzoek onderzocht heeft, zijn te beschouwen als uitingen van deze ideologie. Al het lijden, pijn en aftakeling is niet meer acceptabel en aangezien er mogelijkheden zijn om het te stoppen, moet er van deze mogelijkheden gebruikgemaakt worden. Velen vinden hierom dat euthanasie een recht is in plaats van een gunst van de arts.<sup>3</sup>

In het eerste hoofdstuk is de huidige manier van omgaan met de dood onderzocht. Het streven om euthanasie uit de taboesfeer te halen past mijns inziens binnen het proces waarin de dood meer bespreekbaar werd in Nederland. Ook de manier waarop mensen stierven werd immers een onderwerp van gesprek werd door de nieuwe medische ontwikkelingen en door de steeds grotere waarde die aan het zelfbeschikkingsrecht gegeven werd. Uit de geraadpleegde literatuur bleek dat in de huidige tijd voor velen een ‘goede dood’ een privé-gebeuren is, waarbij de stervende zelf de controle heeft en de emoties rondom de dood adequaat samen met zijn naasten wil verwerken. Vergelijken we dit met euthanasie, dan hoeft het niet te verbazen dat euthanasie door een groot deel van de Nederlandse bevolking onder bepaalde omstandigheden als een ‘goede dood’ wordt beschouwd. Euthanasie vindt plaats in een kleine kring en biedt door het afgesproken tijdstip duidelijke mogelijkheden over het te nemen afscheid en het samen verwerken van emoties. Hoewel euthanasie geen recht is van een patiënt, geeft de patiënt door het verzoek wel aan zelf te hebben besloten dat hij niet méér lijden en pijn wil. Op deze manier wordt er geprobeerd om zelf controle te houden over het stervensproces. Ten slotte wordt met een keus voor euthanasie de dood niet verdrongen, maar op een eigen manier ingepast in het leven.

Door de aandacht voor euthanasie lijkt het alsof het spreken over de dood gewoon is geworden in het leven van alledag in Nederland en vergeleken met de eerste helft van de twintigste eeuw minder uit de maatschappelijke realiteit is verbannen. Aan de andere kant denkt bijvoorbeeld Sutorius dat de dood in het dagelijkse leven nog steeds nauwelijks een plaats heeft en wil hij met

---

<sup>1</sup>The, *Verlossers naast God*, 185.

<sup>2</sup>Pool, *Vragen om te sterven*, 207.

<sup>3</sup>Pool, *Vragen om te sterven*, 207-210.

de initiatiefgroep dat een doodsverlangen serieus genomen wordt.<sup>4</sup> Net als het euthanasiedebat lijkt het vrijwillig levenseinde debat vooral gevoerd te worden door een elitegroep en het is nog de vraag in hoeverre in heel Nederland ‘gewoon’ over de dood gesproken wordt.

In de discussie over een vrijwillig levenseinde staat het recht op een ‘goede dood’ vanuit de zelfbeschikkingsgedachte op de voorgrond. In zijn pleidooi voor het recht op waardig sterven ziet de hoogleraar moraalwetenschap en bio-ethiek te Gent Hugo Van den Enden het respect voor de menselijke waardigheid als een fundamenteel basisbeginsel. Hij stelt vanuit dit beginsel dat wij als mensen, niet alleen het recht hebben het moment van ons sterven te bepalen, maar ook het recht hebben het sterven op een waardige en humane wijze vorm te geven. Dit betekent voor Van den Enden dat de mens het recht heeft te sterven op de manier, met de middelen en in de omgeving die zelf gekozen wordt op geheel persoonlijke wijze.<sup>5</sup> Ook de NVVE en Uit Vrije Wil zien het recht om te sterven als basisprincipe van hun pleidooi voor een vrijwillig levenseinde. In een interview bij een uitzending van LUX zei Uit Vrije Wil-initiatiefnemer Jan Terlouw echter dat hulp bij zelfdoding niet alleen een zaak van zelfbeschikking is, maar toch vooral een daad van barmhartigheid.<sup>6</sup>

In *Informatie over zorgvuldige levensbeëindiging* worden aan een waardige en humane levensbeëindiging de volgende kenmerken gegeven: het sterven verloopt zonder pijn, de methode van levensbeëindiging is doeltreffend, het sterven gebeurt niet in eenzaamheid en het overlijden wordt door de persoon zelf bewerkstelligd. Volgens de schrijvers van dit boek hangen deze kenmerken nauw samen met de opvattingen in onze samenleving over een ‘goede dood’.<sup>7</sup> In *Uitweg* beschrijft Chabot een ‘goede dood’ als het overlijden na een lang leven, thuis en omringd door dierbaren, zonder geweld of pijn, terwijl je controle hebt over het proces, en het sterven op een persoonlijke manier gebeurt. Zelfeuthanasie is bij Chabot waardig wanneer dit niet eenzaam, zonder pijn en verminking en doeltreffend plaatsvindt en wanneer de stervende zelf de verantwoordelijkheid neemt.<sup>8</sup>

Een moeilijkheid bij het voorstel van Uit Vrije Wil is mijns inziens de niet-medische hulpverlener die de hulp bij zelfdoding moet geven. Hierdoor is de vraag over het sterven niet alleen of ik mag bepalen dat ik dood mag, maar ook of een ander mij daarvoor de hulp mag geven. Het zou kunnen dat het zelfbeschikkingsrecht volgens de initiatiefnemers van Uit Vrije Wil geheel ab-

---

<sup>4</sup>Eugène Sutorius, ‘Laat oudere vrij in keus voor de dood’, *De Volkskrant* (13 februari 2010).

<sup>5</sup>Hugo Van den Enden, *Ons levenseinde humaniseren: Over waardig sterven en euthanasie* (Brussel: VubPress, 1995) 80.

<sup>6</sup>LUX, ‘Aflevering 4: Op is mijn leven...’, uitgezonden op 21 juni 2010.

<sup>7</sup>Boudewijn Chabot e.a. *Informatie over zorgvuldige levensbeëindiging* (Amsterdam: WOZZ, 2008) 23-24.

<sup>8</sup>Chabot, *Uitweg*, 40.

soluut wordt opgevat. Het gaat in ieder geval om een manier van sterven op eigen wijze en op een zelfgekozen moment. De oudere met een voltooid leven wil zelf bepalen wanneer het leven en het bijbehorende lijden genoeg is geweest. Een bijzonder voorbeeld hiervan liet actualiteitenprogramma *Netwerk* zien in de documentaire over de 99-jarige Moek die met meer dan 100 pillen een einde maakte aan haar leven. Ze was lichamelijk nog in orde, maar kon steeds minder en voor haar gevoel was het leven voltooid. Ze besloot dat ze wilde sterven en uiteindelijk kreeg ze van haar zoon daarvoor de pillen, die ze na afscheid genomen te hebben van haar zoon en kleinkinderen innam. De hulp van de zoon bij de zelfdoding is volgens de wet strafbaar.<sup>9</sup> Gekoppeld aan de drie parameters uit het eerste hoofdstuk is dit een manier van sterven die een privé-gebeuren is, waarbij de persoon zelf, meer nog dan bij euthanasie, de bepalende rol heeft en zelf beslist over het stervensmoment, er geen angst voor de dood is en de emoties rondom het sterven samen met de naaste worden geuit en verwerkt. Door ‘vroegtijdig’ te sterven wil men voorkomen dat de fase van te weinig kunnen, te veel pijn of te weinig bewustzijn zijn intrede doet.

#### 4.1.2 Het ondraaglijke en uitzichtloze lijden

Een van de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewetgeving is dat het lijden van de euthanasievragers uitzichtloos en ondraaglijk moet zijn. Velen zijn het er over eens dat pijn door een dodelijke ziekte onder dit lijden valt. Men denkt dan vooral aan kankerpatiënten die verder leven niet meer volhouden. Het argument voor deze euthanasie is vooral barmhartigheid. Er is echter veel discussie over andere vormen van lijden, zoals het lijden aan het leven. Hier is het lijden minder zichtbaar en kan het lijden voor een groot deel bestaan uit de angst voor het lijden in de toekomst. Belangrijk is hier het zelf beschikken over en in de hand houden van het sterven.<sup>10</sup>

De Regionale Toetsingscommissies Euthanasie beschouwt het lijden van de patiënt als uitzichtloos als de ziekte of aandoening waardoor het lijden veroorzaakt wordt niet te genezen is en de symptomen niet zodanig verzacht kunnen worden dat er geen sprake meer is van ondraaglijk lijden. Tegelijkertijd geven patiënten ook aan dat het lijden uitzichtloos is wanneer geen aanvaardbare verbetering meer mogelijk is. De ondraaglijkheid van het lijden is meer subjectief, dit wordt namelijk bepaald door het ervaren toekomstperspectief van de patiënt, zijn fysieke en psychische draagkracht en zijn eigen persoonlijkheid. De Toetsingscommissies benaderen het lijden zo volgens het concept van Cassell: het gaat om lijden van de persoon. De ondraaglijkheid van het lijden van een patiënt moet bij een verzoek om euthanasie voor een arts invoelbaar zijn.<sup>11</sup>

<sup>9</sup> *Netwerk*, documentaire *Moek*, uitgezonden op 10 februari 2010.

<sup>10</sup> The, *Verlossers naast God*, 199.

<sup>11</sup> Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, *Jaarverslag 2009*, 20.

Bij patiënten van wie de euthanasieverzoeken ingewilligd worden, is altijd sprake van een medisch classificeerbare ziekte of aandoening. Hoewel de Wet Toetsing levensbeëindigend Handelen op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding het lijden bij euthanasie niet beperkt tot het medische domein, is dit in 2002 wel door het Hof gedaan bij de zaak Brongersma. Sutorius werd immers schuldig bevonden omdat het lijden, namelijk ‘levensmoeheid’ of ‘lijden aan het leven’, van Brongersma buiten het medische domein zou vallen.<sup>12</sup> Ook de definitie van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie gaat uit van een onderliggende medische ziekte of aandoening bij het lijden. Naar aanleiding van de zaak Brongersma besloot de KNMG nader onderzoek te doen naar de interpretatie van ‘uitzichtloos en ondraaglijk lijden’ en stelde hiervoor de Commissie Dijkhuis in. In het onderzoek kwam de Commissie tot de volgende definitie van

‘lijden aan het leven’: ‘lijden aan het vooruitzicht verder te moeten leven op een zodanige manier dat daarbij geen of slechts een gebrekkige kwaliteit van leven wordt ervaren, hetgeen aanleiding geeft tot een persisterend doodsverlangen, terwijl de verklaring voor de afwezigheid van kwaliteit van leven niet of niet in overwegende mate een somatische of psychische aandoening kan worden aangegeven’.<sup>13</sup>

Volgens de Commissie Dijkhuis kan ook dit soort lijden ‘ondraaglijk en uitzichtloos lijden’ zijn.

Om het begrip ‘ondraaglijk en uitzichtloos’ te verkennen heeft de psychologe Berna van Baarsen onderzoek verricht naar lijden, eenzaamheid en zingeving bij 175 leden van de NVVE. Hierbij maakt ze onderscheid tussen somatisch en emotioneel lijden. Somatisch lijden beschrijft ze als lichamelijke pijn ten gevolge van ziekte en emotioneel lijden als emotionele pijn ten gevolge van verlies of verdriet door overlijden, ziekte en ouder worden. Vanuit het onderzoek concludeert Van Baarsen dat uitzichtloos en ondraaglijk lijden door meer wordt veroorzaakt dan door somatisch lijden vanwege een ziekte. Vaak lijkt emotionele pijn zelfs een grotere impact te hebben op het ervaren van lijden dan somatische pijn.<sup>14</sup> Een nauw verband werd gevonden tussen eenzaamheid en de mate van lijden: hoe eenzamer de deelnemers van het onderzoek, des te meer ze aangaven te lijden. Dit was vooral zo wanneer het lijden werd veroorzaakt door bijvoorbeeld toenemende afhankelijkheid of verlies van vrienden, gezondheid of waardigheid als gevolg van ziekte of ouder worden. Eenzaamheid kan daarom een belangrijke oorzaak van emotioneel lijden zijn en bepaalt in hoge mate of lijden als

<sup>12</sup>NVVE, ‘1998-2002 Ph. Sutorius’.

<sup>13</sup>Nico Mensing van Charante, ‘Klaar met lijden?’, in: Magda van der Grijn red., *Lijden aan het leven: Mogen we daar een eind aan maken...?* (Amsterdam: NVVE, 2006) 17-23, aldaar 19.

<sup>14</sup>Berna van Baarsen, ‘Zorg om lijden aan het leven: Waar zijn mensen bij gebaat?’ in: Magda van der Grijn red., *Lijden aan het leven: Mogen we daar een eind aan maken...?* (Amsterdam: NVVE, 2006) 35-44, aldaar 36.

uitzichtloos en ondraaglijk wordt ervaren.<sup>15</sup>

Lijden aan het leven kan zowel onder het somatische als het emotionele domein geplaatst worden, maar valt vooral in het emotionele domein. Lijden aan het leven vraagt volgens Van Baarsen daarom om veel meer dan een medisch-technische aanpak. Het vraagt om aandacht voor de kwetsbare mens, waarbinnen zorg voor zingeving, eenzaamheid, ontredde ring of angst centraal staat.<sup>16</sup> Deze manier van kijken naar lijden sluit aan bij de integrale concepten van Cassell en Leget: het lijden van de persoon kan van lichamelijke, psychische, sociale en zingevende aard zijn. Van Baarsen roept hulpverleners daarom op om ontvankelijker te worden voor de verschillende vormen van lijden en de invloed hiervan op de uitzichtloosheid en de ondraaglijkheid van het lijden. Hierbij is het van belang dat de aandacht voor het lijden van de patiënt plaatsvindt vanuit een interdisciplinair overleg, omdat iedereen vanuit zijn specialiteit vooral oog heeft voor een bepaald deel van het lijden.<sup>17</sup>

Binnen ‘de ideologie van de makkelijke dood’ van Pool is het lijden iets dat zo veel mogelijk vermeden en voorkomen moet worden. Door de secularisatie heeft het lijden geen betekenis meer en vragen mensen zich af waarom ze het lijden zouden moeten meemaken. Ook Van Heijst schrijft dat het lijden tegenwoordig ongewenst is. De wens tot vrijwillig sterven past in deze tendens omdat hiermee het lijden opgeheven wordt. Het gaat hierbij niet alleen om het huidige lijden, maar ook om het toekomstige lijden. De NVVE definieert een ‘voltooid leven’ als het lijden aan een aantal factoren die met ouderdom gepaard gaan of het niet willen afwachten van deze factoren.<sup>18</sup> De mogelijkheid van toekomstig lijden veroorzaakt op deze manier lijden in het heden. Bij een voltooid leven kan het lijden ook bestaan uit het lijden aan het feit dat het leven voltooid is en je iedere dag weer door moet.<sup>19</sup> Het denken over lijden en een ‘goede dood’ is misschien vooral een denken over een goed leven: door lijden kan de kwaliteit van leven te weinig voldoen aan de norm van een goed leven. Het zou interessant zijn nader onderzoek te doen onder de ouderen die hun leven als voltooid achten, om na te gaan hoe zij hun kwaliteit van leven waarderen en in hoeverre zij het leven als lijden ervaren.

In hoofdstuk twee heb ik een schema over de omgang met lijden ontworpen,

<sup>15</sup>Berna van Baarsen, ‘Lijden doet lijden’, *Relevant* 35, nr.1 (februari 2009) 20-21, aldaar 20-21.

<sup>16</sup>Van Baarsen, ‘Zorg om lijden aan het leven’, 40-41.

<sup>17</sup>Van Baarsen, ‘Lijden doet lijden’, 21.

<sup>18</sup>Deze factoren zijn genoemd in hoofdstuk 3, dit waren: ‘niet-levensbedreigende aandoeningen; lichamelijke aftakeling met als gevolg verlies van activiteiten die het leven waardevol maken of verlies van zelfstandigheid en persoonlijke waardigheid; afhankelijkheid van zorg; verlies van status en de regie over het eigen leven; het wegvallen van het sociale netwerk; verlies van doel en zingeving; onthechting van de samenleving; angst voor de toekomst en ontbreken van toekomstperspectief’. NVVE, *Voltooid leven*, 12.

<sup>19</sup>Zoals verwoord door oud-minister van Volksgezondheid Els Borst in televisieprogramma *Buitenhof* op 14 februari 2010.

waarin de hier beschreven omgang met lijden te plaats is. Er kan sprake zijn van negatief strijden wanneer het lijden als een verschrikking wordt gezien en dit altijd bestreden moet worden, desnoods door het eigen leven te beëindigen. Aan de andere kant kan de wens tot een zelfgekozen levenseinde een gevolg van positief aanvaarden en strijden zijn. De sterfelijkheid en vergankelijkheid van het lichaam worden aanvaard en velen willen alleen een behandeling wanneer dat voor henzelf zinvol is. Over het lijdensproces wil men zelf de controle houden door zelf te bepalen wanneer het verwachte of huidige lijden genoeg is. Ik vermoed, met Van Heijst, dat bij een zelfgekozen levenseinde geen sprake meer is van een taboe op de dood, dit wordt zelfs gewenst, maar misschien wel van een taboe op het bestaan en ervaren van het lijden, Van Heijst stelt immers dat het lijdende, zieke en onvolkomen lichaam tegenwoordig meer dan het dode lichaam ongewenst is.<sup>20</sup>

## 4.2 Zingeving in de laatste levensfase

Vergeleken met het euthanasiedebat is in het voltooid-levendebat veel aandacht voor zingeving. Een voltooid leven wordt wel gezien als een leven waarvan de zin is weggefallen. Waarom vragen sommige mensen in dit debat aandacht voor zingeving? Allereerst wordt nu deze vraag beantwoord. Daarna heb ik aandacht voor de rol van zingeving in de terminale fase en bij ouderdom, omdat veel euthanasievragers zich in de terminale fase van hun leven bevinden en de discussie over een voltooid leven zich beperkt tot ouderen vanaf zeventig jaar. Ten slotte plaats ik het geheel van hoofdstuk drie en het vierde hoofdstuk tot dan toe in het zingevingsproces.

### 4.2.1 Het belang van zingeving

In het debat van de afgelopen maanden zijn op de televisie en in de krant twee tegengeluiden te horen geweest als reactie op de wens tot een zelfgekozen levenseinde. Het zijn twee tegengeluiden, maar het lijken vooral twee zijden van dezelfde medaille te zijn. Er wordt gezegd dat het bestaan van een voltooid leven een maatschappelijk probleem is. De maatschappij zorgt niet goed genoeg voor de ouderen, geeft niet genoeg mogelijkheden en waardering. Dit zou bijvoorbeeld te merken zijn in het ‘verstoppertje’ van de ouderen in verzorgingshuizen en verpleeghuizen. In deze huizen zijn vele bezuinigingen en het leven in een verpleeghuis lijkt een steeds groter schrikbeeld te worden. In antwoord op kamervragen van Koşer Kaya, Van Miltenburg en Halsema over een ‘voltooid leven’ zei A. Klink, de demissionaire minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, op 14 april 2010 dat het een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de

<sup>20</sup>Van Heijst, *Leesbaar lichaam*, 174.

samenleving is om eenzaamheid en ervaren zinloosheid tegen te gaan.<sup>21</sup> Filosoof Paul van Tongeren stelt daarom de vraag: ‘Moet je niet investeren in aangenaamer leven, in plaats van in een aangenaamere dood?’<sup>22</sup>

De tweede reactie is de oproep om in het persoonlijke leven van ouderen meer zingeving te bieden. Het gaat niet enkel om individuele keuzevrijheid, maar om een zingevingprobleem. Het belang van zingeving wordt bijvoorbeeld ook door Chabot genoemd: het is belangrijk om aandacht te hebben voor de zingevingsvragen bij een gewenst levenseinde omdat de doodswens kan verdwijnen door de geestespijn te verlichten, bijvoorbeeld door fysieke pijnbestrijding, maar ook door opheffen van vereenzaming en het bieden van spirituele hulp.<sup>23</sup> Volgens Thijs Tromp, directeur van Reliëf, Christelijke Vereniging van Zorgaanbieders, is een doodswens eigenlijk vaak een vraag om te stoppen met dit erge leven.<sup>24</sup> Ook de NVVE vindt het van belang dat er bij eenzaamheid adequate aandacht, hulp en zorg geboden wordt. Maar, benadrukt de vereniging, bij een voltooid leven gaat het niet om ‘alleen zijn’ an sich, maar om de afwezigheid van geestverwanten, met wie het leven gedeeld en gevormd is.<sup>25</sup> Voor een zinvol leven wordt de aanwezigheid van geestverwanten door deze mensen als noodzakelijk beschouwd. De zinervaring staat in een breder verband van naasten en de visies op de waarde van ouderdom, de betekenis van ziekte, dood en lijden en de waarde van de onderlinge zorg van de generaties, zoals deze gedeeld worden in de samenleving.<sup>26</sup>

Uit onderzoek van Melief bleek dat er verschillende euthanasievragen zijn. Er werden ook vele verschillende redenen genoemd. Elke vraag is daarom weer anders en de reden van de euthanasievraag kan van persoon tot persoon verschillen. Er kan achter de euthanasievraag een heel andere vraag zitten en daarom is het van belang om op zoek te gaan naar de vraag achter de vraag. Bij Cassell zagen we hoe het kennen van de betekenis van de pijn ervoor kan zorgen dat de pijn als minder erg ervaren wordt. Op dezelfde manier kan het op een positieve manier helpen om een zin aan het lijden te geven, waardoor de ervaring van het lijden kan veranderen. Lijden wordt door meer veroorzaakt dan pijn alleen en volgens The is een arts dan ook niet verantwoordelijk voor de gevolgen van de existentiële, sociale en economische omstandigheden waarin mensen verkeren. Volgens The zijn het de gevolgen van maatschappelijke verschijnselen waar-

<sup>21</sup>Klink, ‘Beantwoording van kwamervragen over een “voltooid leven”’, Kamerstuk 14-04-2010.

<sup>22</sup>Peter Henk Steenhuis, ‘Zelfgekozen dood is onmogelijk’, *Trouw* (16 februari 2010).

<sup>23</sup>Boudewijn Chabot, *Sterven op drift: Over doodsverlangen en onmacht* (Nijmegen: SUN, 1996), 229.

<sup>24</sup>Dit zei Thijs Tromp in televisieprogramma *Netwerk* op 9 februari 2010.

<sup>25</sup>NVVE, *Voltooid leven*, 23.

<sup>26</sup>Carlo Leget e.a. ‘Nog niet klaar met ‘voltooid leven’’, *Medisch Contact* nr. 9 (4 maart 2010), <http://medischcontact.artsennet.nl/blad/Tijdschriftartikel/Nog-niet-klaar-met-voltooid-leven.htm> (geraadpleegd op 6 augustus 2010).

onder mensen lijden, hiervoor moeten geen medische, maar maatschappelijke oplossingen voor gevonden worden.<sup>27</sup> Voorzitter van de protestants-christelijke ouderenbond (PCOB) Rienk van Splunder verwoordde dit als volgt: ‘De vraag naar voltooid leven is geen medische of juridische vraag, maar een levensvraag’.<sup>28</sup> Ook geestelijk verzorger Marinus van den Berg stelt dat er duidelijkheid nodig is over wat een voltooid leven precies is. Hij vermoedt dat het probleem niet is dat het leven voltooid is, maar dat het kaal geworden is.<sup>29</sup>

Aandacht voor de zingeving van degene die een zelfgekozen levenseinde wensen is nodig om te begrijpen wat het betekent om zo te moeten leven en lijden. Het is de hoop dat dit begrijpen een beter helpen mogelijk zal kunnen maken. Misschien dat dan, zoals de geestelijk verzorger Marinus van den Berg en de ethicus Theo Boer vermoedden, de doodswens zal verdwijnen.<sup>30</sup> Frits de Lange, hoogleraar ethiek aan de Protestantse Theologische Universiteit, vindt dat we niet voor elkaar kunnen bepalen wat de zin van een hoge ouderdom is, maar dat we elkaar daar wel bij kunnen helpen. Hij ziet zingeving als strategie om met iets om te gaan en vraagt zich af of we daarin wel bedreven en creatief genoeg zijn. Misschien, schrijft hij in *Trouw*, is er eerder scholing in levenskunst dan een debat over de doodswens nodig.<sup>31</sup> Chabot schrijft dat we niet onverschillig moeten worden en eigenlijk zeggen ‘als u dat [de dood] zelf wilt, ga gerust uw gang’.<sup>32</sup> Hij roept op om aan de zelfbeschikkende oudere niet tekort te doen en deze persoon vragen te stellen en zo betrokkenheid te tonen. Op deze manier kan een oudere het gevoel worden gegeven dat zijn leven ertoe doet. Voor- en tegenstanders in het voltooid leven debat zeggen van elkaar dat ze te weinig oog hebben voor het lijden van de oudere. Mede-initiatiefnemer van Uit Vrije Wil Sutorius betoogt dat de doodswens van ouderen ontkend wordt door te wijzen op de goede dingen van het leven of op de noodzaak van verbetering van de zorg. Volgens hem wordt op deze manier niet goed geluisterd naar de ouderen en wordt er geen empathie getoond.<sup>33</sup> Aan de andere kant schrijven bijvoorbeeld de SGP-medewerkers Wim van Duijn en Diederik van Dijk dat men in Nederland geen hart meer heeft voor de lijdende naaste wanneer de dood het antwoord is op een voltooid leven.<sup>34</sup>

---

<sup>27</sup>The, *Verlossers naast God*, 209.

<sup>28</sup>Petra Noordhuis, ‘Schrijnend breed debat ‘voltooid leven’ nodig’, *Nederlands Dagblad* (18 mei 2010).

<sup>29</sup>Dit sprak Van den Berg in televisieprogramma *Kruispunt* op 14 februari 2010.

<sup>30</sup>Petra Noordhuis, ‘Luisteren naar de betekenis van doodswensen’, *Nederlands Dagblad* (6 maart 2010).

<sup>31</sup>Frits de Lange, ‘Wet moet altijd op de hand van de levenden zijn’, *Trouw* (17 februari 2010).

<sup>32</sup>Chabot, *Uitweg*, 39.

<sup>33</sup>Eugène Sutorius e.a., ‘Laat oudere vrij in keus voor de dood’.

<sup>34</sup>Wim van Duijn en Diederik van Dijk, ‘Laatste vijand steeds vaker verwelkomd als goede vriend’, *Reformatorisch Dagblad* (22 mei 2010).



Het lijkt mij echter goed om niet per definitie uit te gaan van terugkomende zinbeleving bij hen wiens leven voltooid is, om te voorkomen dat je als naaste een houding van ‘ik kan het wel ten goede voor je veranderen’ zal krijgen. Van belang is hier de waarschuwing van de verpleeghuisarts Bert Keizer in *Trouw*, die zegt dat het willen verbeteren van de ouderenzorg een te makkelijk antwoord is op het voltooid-levendebat. Volgens hem kan een mens in een levensstadium terecht komen waarin het niet meer mogelijk is om allerlei zingevingsopties aan te grijpen. De hieraan twijfelende *Trouw*-lezer wordt door Keizer uitgenodigd om in het verpleeghuis doodongelukkige hoogbejaarden zo gelukkig te maken dat de wens om te sterven verdwijnt.<sup>35</sup>

#### 4.2.2 Zingeving in de terminale fase

Veel mensen die om euthanasie vragen bevinden zich in of naderen de terminale fase van hun leven. In deze fase kan palliatieve zorg gegeven worden. Door de Wereldgezondheidsorganisatie wordt palliatieve zorg als volgt gedefinieerd:

‘Palliatieve zorg is een 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 en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard’.<sup>36</sup>

Binnen deze visie is ruime aandacht voor de spirituele dimensie van de mens. Ik besteed nu korte aandacht aan zingeving bij palliatieve zorg in het kader van begeleiding van zingevingsvragen bij een zelfgekozen levenseinde.

Van den Berg is geestelijk verzorger in een verpleeghuis en schreef *Zingeving in de palliatieve zorg*.<sup>37</sup> Voor Van den Berg verwijst het woord terminaal niet alleen naar de laatste fase van het leven, maar ook naar de overgang naar een nieuw perspectief op het leven. In de terminale fase hebben velen behoefte aan actief luisteren, het aanreiken van woorden om onmacht en verdriet, het benoemen van gevoelens en gedachten, de moed om angsten te verwoorden, meeleven met behoud van afstand en het aanreiken van inzicht en kennis. Dit gebeurt vaak in het vertellen van het levensverhaal. Het vertellen van het levensverhaal geeft iemand opluchting, helpt om de chaos in het hoofd te ordenen, geeft informatie aan de hulpverlener, helpt bij het duiden van de gebeurtenissen en kan

<sup>35</sup>Bert Keizer, ‘Aan het Uit Vrije Wil-initiatief kleven vele haken en ogen’, *Trouw* (20 februari 2010).

<sup>36</sup>Stichting Voorlichting Palliatieve Zorg, ‘Definitie WHO 2002’, <http://www.palliatievezorg.nl/page.867.html>, (geraadpleegd op 16 juli 2010).

<sup>37</sup>Marinus van den Berg, *Zingeving in de palliatieve zorg* (Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2001).

innerlijke groei bevorderen. In de terminale fase is er tijd om het leven zoals het was te verwerken en te leren omgaan met het einde van dit leven.<sup>38</sup>

In de terminale fase acht Van den Berg het van belang om tijd te nemen voor het afscheid van nabestaanden. Door afscheid te nemen kun je elkaar groeten, elkaar bedanken, dingen rechtzetten en over de toekomst en het verleden praten. Daarbij is het belangrijk dat de patiënt hiertoe de kans en de tijd krijgt en dat een gesprek over afscheid niet geforceerd wordt. In de gesprekken met nabestaanden is vaak aandacht voor de doodsangst. Het is goed om in gesprekken deze doodsangst preciezer te duiden.<sup>39</sup> Van belang is het inzicht dat angst en pijn ook een psychische en spirituele oorzaak kunnen hebben. Een goed gesprek kan daarbij opluchten, verhelderen, gekwetste herinneringen helpen te genezen en bijdragen aan het verkrijgen van goede herinneringen bij de patiënt en de nabestaanden. Bij het afscheid nemen kan een ritueel heel behulpzaam zijn. Een symbolische handeling met een kaars, een tekst, muziek, een bloem of stilte kan zowel de patiënt als de naasten helpen om de ander(en) los te laten.<sup>40</sup>

### 4.2.3 Zingeving bij ouderdom

Ontwikkelingspsycholoog Erik Erikson typeert de ouderdom, de laatste fase van het leven, als de fase van ego-integriteit tegenover wanhoop. In dit model zal een oudere ego-integriteit verwerven wanneer hij zich steeds meer geïntegreerd weet in een wereld van orde en zin en zichzelf kan aanvaarden op alle terreinen. Het houdt onder andere in dat een oudere zin heeft kunnen geven aan het leven en het leven kan aanvaarden zoals het was, met successen en mislukkingen. Wanneer dit niet lukt, kan een oudere in een fase van wanhoop terechtkomen, bijvoorbeeld wanneer hij zich mislukt voelt in zijn leven en zijn leven als zinloos beschouwt.<sup>41</sup> In dit model wordt het geven van zin aan het leven als een van de cruciale taken beschouwd in de fase van de ouderdom.

De hoogleraar ethiek De Lange heeft een boek geschreven over de ouderdom en het ouder worden van de eerste generatie die zich waarden als individualisme en zelfbeschikking eigen heeft gemaakt. Tegelijkertijd maakt deze generatie een nieuwe levensfase mee: een tijd van fitheid en activiteit na het opvoeden van de kinderen en het werken, voordat een fase van afhankelijkheid en kwetsbaarheid begint. Desondanks blijft De Lange de gehele fase van de ouderdom beschouwen als een leven in het besef van de eindigheid. Aan de ene kant is er sprake van

---

<sup>38</sup>Ibidem, 25-29.

<sup>39</sup>Van den Berg noemt als voorbeelden van doodsangsten: angst voor ondraaglijke pijn, om te stikken, voor totale afhankelijkheid, om in de war te raken, om een last te worden, om niet meer te kunnen communiceren, voor uitzichtloosheid, voor vereenzaming en isolement, voor het laatste oordeel, om afgewezen te worden en angst voor het onzekere. Ibidem, 31-32.

<sup>40</sup>Ibidem, 30-34.

<sup>41</sup>F.J. Mönks en A.M.P. Knoers, *Ontwikkelingspsychologie: Inleiding tot de verschillende deelgebieden* (Assen: Van Gorcum & Comp, 1999) 268-269.

eindigheid door de confrontatie met de verliezen die in deze fase bij de meeste mensen steeds meer voorkomen, zoals verlies van de levenspartner of achteruitgang van de gezondheid. Aan de andere kant ervaart een oudere eindigheid, omdat hoe dan ook het stervensmoment dichterbij komt. Vanuit het proces van individualisering heeft deze nieuwe generatie ouderen volgens De Lange zes belangrijke individualiteitswaarden. Deze zijn, hierbij volgt hij Bert Musschenga, ethicus aan de Vrije Universiteit: intrinsieke waardigheid van het individu, zelfbepaling, verantwoordelijkheid, zelfontplooiing, uniciteit en privacy. De Lange is ervan overtuigd dat deze waarden een krachtig ideaal vertegenwoordigen.<sup>42</sup>

De Lange noemt vijf morele dimensies die voorwaarden vormen om goed oud te worden volgens dit ideaal. Ten eerste noemt hij fysiek, psychisch en sociaal welbevinden; goed oud worden is een balans vinden tussen welbevinden en de beperkingen op deze gebieden. Een tweede dimensie is een gewaardeerd lid van de gemeenschap zijn, waarbij goed oud worden het in staat zijn tot het sluiten en onderhouden van vriendschappen is. Een moreel oriëntatiekader hebben is een derde dimensie; hier is het van belang een balans te vinden tussen egoïsme en altruïsme. Bij zingeving, de vierde morele dimensie, houdt goed oud worden in dat aan het leven zin en betekenis gegeven kan worden. De laatste dimensie, het juiste midden vinden in veranderende omstandigheden, vraagt van goed oud worden dat een redelijk evenwicht tussen situatie en zelfbeeld gevonden wordt. Goed oud worden betekent niet dat het op alle dimensies altijd goed gaat, maar dat het kwaad op het ene niveau voldoende wordt gecompenseerd door het goede op het andere niveau.<sup>43</sup>

Het leven zin en betekenis geven vat De Lange op als het verankeren van je leven, bijvoorbeeld door het leven een transcendente zin te geven vanuit een religieuze levensbeschouwing of door op het leven terug te kunnen kijken als een samenhangende autobiografie verbonden met anderen. De kern hiervan is dat ouderen het leven van zichzelf verbinden met het andere: de levensbeschouwing en naasten. Naast deze transcendentiebehoefte bij het ouder worden, erkent De Lange het belang van zingeving als mensen op harde en onherroepelijke grenzen stuiten, zoals bij het ouder worden op verschillende manieren het geval kan zijn. Door individualisering is het vinden van zin ook een individueel project geworden, dat volgens De Lange echter wel meer en meer gedeeld zal worden met anderen. Daarmee pleit hij om binnen ouderenbeleid hiervoor ruimte te creëren.<sup>44</sup>

De discussie over een zelfgekozen levenseinde bij een voltooid leven heeft zich beperkt tot de mogelijkheden hiervan voor ouderen van zeventig jaar of ouder.

---

<sup>42</sup>Frits de Lange, *De mythe van het voltooide leven: Over de oude dag van morgen* (Zoetermeer: Meinema, 2007) 17-18, 45-53.

<sup>43</sup>Ibidem, 65-79.

<sup>44</sup>Ibidem, 71-75.

Voor het welbevinden van ouderen heeft zingeving een belangrijke rol volgens de hier aangehaalde theorieën van Erikson en De Lange. De theorieën zijn mijns inziens niet normerend en voor iedereen te veralgemeniseren, maar ze kunnen de geestelijk verzorger van nut zijn als mogelijk kader en zodanig helpen de oudere beter te begrijpen.

#### 4.2.4 Het zingevingsproces

De betekenis die iemand aan het leven geeft is erg persoonlijk, maar bij mensen die een zelfgekozen levenseinde wensen, is er een grote overeenkomst: de betekenis van het leven is zo negatief, weggevallen of dreigt weg te vallen, dat niet leven aantrekkelijker is geworden dan wel leven. Aan de huidige omstandigheden kan geen zin gegeven meer worden. Het lijkt mij dat er minder angst voor de dood is, maar des te meer voor het lijden. Een mogelijk oordeel in het hierna maals is voor velen geen reden meer om bang te zijn voor het sterven, maar aan de andere kant kan het toekomstperspectief van een goed leven na de dood daardoor ook geen troost meer geven om het lijden vol te houden. Voor velen lijkt het lijden geen zin meer te hebben, is daarom nutteloos en men wenst het lijden, eventueel ten koste van het eigen leven, te vermijden. Bij een zelfgekozen levenseinde kiezen veel personen hiervoor op basis van het zelfbeschikkingsrecht: het recht om zelf te kiezen hoe het leven en het sterven vormgegeven wordt. Ook het geven van betekenis aan het leven en de gebeurtenissen daarin is een veelal individuele zaak geworden.

In het zingevingsproces, zoals gedefinieerd in de inleiding, gaat het op rationeel niveau om processen als het eigen maken van waarden, het verwoorden van een levensvisie, het vertellen van een levensverhaal en het stellen van zingevingsvragen. Bij euthanasie en een voltooid leven heeft de waarde van de zelfbeschikking een belangrijke rol. Het eigen maken van deze waarde kan betekenen dat iemand een zelfgekozen levenseinde wenst omdat hij daar zelf over wil kunnen beslissen. De waarde van barmhartigheid lijkt te hebben ingeboet, maar toch wordt de hulp bij een zelfgekozen levenseinde soms nog steeds een daad van barmhartigheid genoemd. De eigen visie wat betreft een zelfgekozen levenseinde, een 'goede dood' en de waardering van het lijden wordt ontwikkeld bij het verwoorden van een levensvisie. Aan het eind van het leven wordt door velen de levensbalans opgenomen, zowel bij euthanasie als een voltooid leven, door het vertellen van een congruent levensverhaal en het stellen van vragen naar de zin van het huidige en voorbije leven.

Het emotionele niveau gaat over het uiten en verwerken van existentiële emoties, zoals angst, vreugde of verdriet. De initiatiefnemers van Uit Vrije Wil, de NVVE en Chabot vragen aandacht voor de existentiële emoties van ouderen die hun leven voltooid achten. Ze willen graag dat ouderen in ieder geval open over hun doodswens kunnen spreken, wat kan bijdragen tot het uiten en verwer-

ken van de achterliggende emoties. Uit de verschillende onderzochte kenmerken van een goede zelfgekozen dood bleek inderdaad dat het belangrijk geacht werd om de emoties adequaat en bij bewustzijn te verwerken in gesprek met anderen. Ook bij euthanasie is het uiten en verwerken van existentiële emoties van belang, aangezien het besluit weloverwogen moet zijn en het bijdraagt bij het ontwikkelen van een levensvisie wat betreft dood en lijden. Van den Berg benadrukte het belang van het gesprek met anderen in de laatste levensfase om woorden te krijgen voor de ervaren onmacht, verdriet en angsten en de eigen gevoelens en gedachten te benoemen.

Op gedragsniveau kan gedacht worden aan de keuzes op gebieden als het al of niet verwerkelijken van waarden en normen en het uiting geven aan religieuze overtuigingen. Heel concreet worden op dit niveau de waarden en normen over een 'goede dood' en lijden omgezet in een besluit over een zelfgekozen levenseinde. Een persoon wordt bij zijn eigen idee rondom een zelfgekozen levenseinde bepaald door de ideeën over de individualiteitswaarden van De Lange en andere waarden over zelfbeschikking, controle, bewustzijn, kwaliteit van leven, de zin van het lijden en afscheid van naasten. Een religieuze overtuiging kan een belangrijke rol spelen bij het verwerkelijken van normen en waarden, bijvoorbeeld door het eind van het leven aan God over te willen laten of juist actief het leven terug te geven aan God wanneer het daarvoor de tijd is.

Het spirituele niveau gaat om zaken als inspiratiebronnen, beelden, symbolen, poëzie, muziek, gebed en ritueel. Door de individualisering en het verlangen naar eigen controle zal dit niveau vaak op een persoonlijke manier ingevuld worden. Patiënten en ouderen kiezen zelf wat bemoedigend en troostend kan zijn wanneer het levenseinde, zelfgekozen of niet, dichterbij komt. Bij het verwerken van zinloosheid van lijden of het lijden, of het afscheid nemen van naasten kunnen persoonlijke rituelen een rol spelen.

### 4.3 Samenvatting en conclusie

Binnen de parameters van een 'goede dood' kan de zelfgekozen dood getypeerd worden als een privé-gebeuren, waarbij het individu zelf controle heeft over het proces en de emoties rondom het sterven met zijn naasten wil verwerken. Bij euthanasie is het lijden bijna altijd lichamelijk van aard, maar zelden enkel lichamelijk. Het psychische, sociale en spirituele lijden speelt een grote rol in de beoordeling van de kwaliteit van leven. Bij de wens om een voltooid leven te beëindigen komt het lichamelijke lijden op de achtergrond te staan en gaat het vooral over het lijden binnen het psychische, sociale en spirituele domein, dat wel een gevolg van lichamelijke aftakeling kan zijn. Met een zelfgekozen levenseinde wil men het lijdende leven stoppen, het lijden wordt negatief gewaardeerd en er wordt nauwelijks tot geen zin in gevonden.

In het debat over een voltooid leven wordt zingeving regelmatig genoemd als oplossing voor het probleem van de ouderen. De wens om het leven te beëindigen zou vanuit dit perspectief kunnen verdwijnen wanneer de zin in het leven terugkomt. Het lijkt mij goed aan de ene kant deze hoop te hebben en zingevend te investeren in de ouderen, aan de andere kant moet bedacht worden dat geen mens de ander een zingeving kan opleggen. Het zingevingsproces lijkt bij een zelfgekozen dood tevens gestoeld te zijn op de waarde van zelfbeschikking en het zelf willen vormgeven aan en het kiezen van zingeving. Mijn beschrijving van het functioneren van het zingevingsproces baseer ik op de gegevens over een zelfgekozen levenseinde uit literatuur en het debat in de kranten en op televisie in 2010. Om meer zekerheid te krijgen over het zingevingsproces bij een zelfgekozen levenseinde zal empirisch onderzoek nodig zijn, wat helaas buiten de doelstelling van deze scriptie valt. Voor de scriptie ligt nu nog de vraag welke rol een geestelijk verzorger zou kunnen spelen bij de begeleiding van het zingevingsproces bij een zelfgekozen levenseinde; hieraan is het volgende hoofdstuk gewijd.



## Hoofdstuk 5

# Een bijdrage van de geestelijk verzorger

Het leven kan zo zwaar of voltooid zijn dat het lijden te groot is geworden en het levenseinde wordt verkozen boven het leven. Wat het lijden en de houding ten opzichte van de dood precies inhoudt voor een persoon die een zelfgekozen levenseinde wenst, zal ik als buitenstaander en als geestelijk verzorger niet kunnen zeggen. Toch wil ik in dit hoofdstuk op zoek naar een mogelijke rol voor de geestelijk verzorger bij het begeleiden van het zingevingproces rondom dood en lijden bij een zelfgekozen levenseinde. Hiervoor ga ik eerst te rade bij de competenties en methodieken van de geestelijk verzorger, vervolgens verwerk ik de resultaten van het interview met Martie Ottens, die euthanasieconsulent is. Met behulp van deze informatie geef ik een aanzet tot een mogelijke rol voor de geestelijk verzorger in de begeleiding van het zingevingproces rondom dood en lijden bij een zelfgekozen levenseinde.

### 5.1 Begeleiding van zingevingsvragen

De patiënt gaat meestal allereerst met de arts het gesprek aan over de wens tot levensbeëindiging. Er zijn echter redenen om aan te nemen dat deze gesprekken niet altijd voldoende zijn voor de patiënt. Wanneer de wens bijvoorbeeld ingegeven wordt door een voltooid leven, dan zal de arts daaraan geen tot nauwelijks gehoor kunnen geven. Daarnaast kan een gesprek tussen arts en patiënt moeizaam verlopen omdat beiden verschillend kunnen denken over wat ondraaglijk en uitzichtloos lijden is, waardoor er een communicatiebreuk kan ontstaan.<sup>1</sup> In het gesprek met de arts is niet altijd voldoende ruimte en expertise van de arts

---

<sup>1</sup>Rob Jonquière, 'Voor wie heeft het lijden zin? De patiënt, het lijden en de dokter', *Huisarts & Wetenschap* 46, nr. 8 (juli 2003) 426, aldaar 426.



om psychosociale aspecten en ethische en emotionele implicaties van beslissingen rond het levenseinde te bespreken.<sup>2</sup> Ten slotte hebben niet alle artsen de kundigheid om de achterliggende zingevingsvraagstukken rondom leven, dood en lijden te herkennen en te begeleiden.

Binnen de huidige wetgeving mag bij een wens tot levensbeëindiging door iedereen de volgende hulp geboden worden: gesprekken voeren over levensbeëindiging en zelfdoding, informatie geven en morele steun bieden, bijvoorbeeld door aanwezig te zijn.<sup>3</sup> Dit geeft wettelijke ruimte voor de geestelijk verzorger om personen met een doodswens te begeleiden door met hen in gesprek te gaan. De deskundige ruimte wordt bij een geestelijk verzorger gecreëerd doordat een gesprek altijd open kan blijven ondanks verschil in denken; daarnaast is de geestelijk verzorger niet degene die uiteindelijk euthanasie of hulp bij zelfdoding geeft. Dat geestelijk verzorgers de kundigheid bezitten om het gesprek over het levensverhaal en zingeving aan te gaan, zal ik in dit deel van het hoofdstuk betogen.

### 5.1.1 De geschiktheid van de geestelijk verzorger

De geestelijk verzorger heeft het geestelijk welbevinden van de patiënt als doel. Dit geestelijk welbevinden wordt mede bepaald door het vermogen tot zingeving. Bij hen die het leven zoals het nu is niet meer zien zitten, wordt dit vermogen beproefd. Het werkdomein van de geestelijk verzorger is het zingevingproces van patiënten en hun naasten; dit geestelijke domein wordt onderscheiden van het lichamelijke, psychische en sociale domein. Een geestelijk verzorger geeft begeleiding wanneer het zingevingproces zijn vanzelfsprekendheid heeft verloren en zingevingsvragen gesteld worden. Het gaat hier vooral om inhoudelijke ondersteuning en aandachtige presentie, gericht op erkenning en bevestiging van waarden en (levensbeschouwelijke) overtuigingen. Er is sprake van hulpverlening door de geestelijk verzorger wanneer het zingevingproces uit zijn evenwicht is geraakt of een belangrijke rol speelt in de beleving van de ziekte. De geestelijk verzorger heeft dan op verandering gerichte interventie en heling van het zingevingproces tot doel.<sup>4</sup>

Een geestelijk verzorger beschikt over diagnostische, hermeneutische en therapeutische competenties. De diagnostische en hermeneutische competentie is het vermogen de ervaringen rond ziekte, lijden, invaliditeit, afhankelijkheid en eindigheid te interpreteren in het kader van de levensbeschouwing van de patiënt door de situatie van de patiënt en diens levensbeschouwelijke traditie met elkaar te verbinden. De therapeutische competentie is het aanreiken van de juiste

---

<sup>2</sup>Robert Pool, 'Euthanasie: Enkele aanbevelingen naar aanleiding van een antropologisch onderzoek', *Medisch Contact* 51, nr. 21 (24 mei 1996) 705-706, aldaar 706.

<sup>3</sup>Chabot, *Uitweg*, 208.

<sup>4</sup>VGZV, *Beroepsstandaard voor de geestelijk verzorger in zorginstellingen*, 9-10.

rituelen, gebeden, religieuze en levensbeschouwelijke teksten en gesprekken op basis van de levensbeschouwing van de patiënt om te komen tot heling van het zingevingsproces.<sup>5</sup> Door deze mogelijkheden en competenties is een geestelijk verzorger een geschikt persoon om mensen met een doodswens te begeleiden bij hun zingevingsproces.

Onder geestelijke verzorgers is al enige jaren een debat gaande over hoe de begeleiding, hulpverlening en competenties vorm moeten krijgen qua methodiek. De discussie gaat vooral over de mate van gebruik van diagnostiek en hoe dit zich verhoudt tot de presentietheorie. De presentietheorie is een theorie over trouw en competent zorg geven aan de ander. Deze presentietheorie is ontwikkeld door Andries Baart, bijzonder hoogleraar Presentie en zorg aan de Universiteit van Tilburg, en staat uitgebreid beschreven in *Een theorie van de presentie*.<sup>6</sup> Het pleidooi voor levensbeschouwelijke diagnostiek is geïnitieerd door Johan Bouwer, toen nog hoogleraar Geestelijke Verzorging in Zorginstellingen aan de Protestantse Theologische Universiteit te Kampen. In *Pastorale diagnostiek* bespreekt Bouwer verschillende diagnostische modellen uit de Verenigde Staten, waar al meer dan 35 jaar een systematische bezinning op de diagnostiek in het pastoraat gaande is.<sup>7</sup>

Voor deze scriptie voert het te ver om de presentie-diagnostiek-discussie volledig te behandelen. Wel kan ik kort melden dat volgens Bouwer diagnostiek en presentie niet tegen elkaar uitgespeeld moeten worden, omdat elk methodisch werken, ook vanuit de presentietheorie, uitgaat van een bepaalde vorm van diagnostiek.<sup>8</sup> Voor een deel lijkt de discussie een definitiekwestie te zijn, omdat Baart interventie veel kaler en handelingsgerichter definieert dan Bouwer voor een levensbeschouwelijke diagnostiek.<sup>9</sup> Beide methoden lijken elkaar aan te vullen. In ieder geval staat de presentietheorie hoog aangeschreven bij veel geestelijk verzorgers en is er gewerkt aan een geschikt diagnostisch model voor de Nederlandse context. Daarom wordt nu het begeleiden van zingevingsvragen binnen beide benaderingen besproken.

### 5.1.2 Presentie

Op basis van langdurig onderzoek naar de praktijk van pastores in achterstands- buurten heeft Baart de presentietheorie ontwikkeld. Presentie is een manier van

---

<sup>5</sup>Ibidem, 13.

<sup>6</sup>Andries Baart, *Een theorie van de presentie* (Utrecht: LEMMA, 2001).

<sup>7</sup>Johan Bouwer, *Pastorale diagnostiek: Modellen en mogelijkheden* (Zoetermeer: Boeken- centrum, 1998), 17.

<sup>8</sup>Johan Bouwer, 'Levensbeschouwelijke diagnostiek als instrument voor wetenschappelijk onderzoek', in: Jaap Doolaard red., *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (Kampen: Kok, 2006) 773-797, aldaar 777.

<sup>9</sup>Andries Baart, 'Ongemakkelijk – zoals het hoort: In gesprek met kritische bemerkingen bij de presentietheorie', *Sociale interventie* 12, nr. 1 (2003) 76-94, aldaar 77-79.

pastoraat, welzijnswerk en zorg door beroepskrachten die zich met liefde en aandacht richten op degenen die lijden onder verschillende omstandigheden en problemen. De presentiebeoefenaar volgt hierbij de ander, zowel in plaats als in tijd. Er wordt uit één stuk gewerkt en de ander wordt integraal benaderd. De aandacht hoeft niet verdiend te worden, de beroepskracht is trouw en wil er onvoorwaardelijk zijn. De presentiebeoefenaar sluit aan bij de leefwereld en levensloop van de ander. Het goed van de ander wordt centraal gezet en bepaalt de open doelrichting van de relatie. Dit werken blijkt vooral betekenisvol te zijn voor mensen die maatschappelijk uitgestoten en sociaal overbodig zijn en hun verhaal, leed en leven nauwelijks met iemand kunnen delen. In de presentiebeoefening wegen erkenning en het aangaan van een relatie het zwaarst.<sup>10</sup>

Het kernwoord van de presentiebenadering is aandacht. Er wordt niet door middel van doorgesloten interventionisme interventie na interventie bij iemand gepleegd zonder daadwerkelijk de diepe nood te zien. In de aandacht kan een hechte verbondenheid gevormd worden tussen hulpverlener en patiënt, waarin duidelijk wordt wat er gedaan kan of gelaten moet worden.<sup>11</sup> Baart benadrukt dat presentie van de zorgverlener meestal niet enkel bij betrokkenheid blijft: de zorgverlener kent ook praktische verantwoordelijkheden. Maar het is niet zo dat wanneer de zorgverlener zijn verantwoordelijkheden niet kan praktiseren omdat het leed onverhelpbaar is, de presentiebeoefenaar niets meer kan betekenen. De aandachtige betrokkenheid op zichzelf is altijd al betekenisvol.<sup>12</sup>

In *Een theorie van presentie* besteedt Baart uitgebreid aandacht aan het omgaan met lijden. Hij omschrijft het lijden als ‘een ingrijpend verlies of als een gemis die zich gedurig laten voelen als een existentieel tekort of als een onvervuld en langgerekt verlangen’.<sup>13</sup> Deze brede definitie laat ruimte over voor de verschillende soorten van lijden: lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel. Het gaat over zowel het lijden van hen met een euthanasiewens bij ziekte als over het lijden van hen die hun leven voltooid achten. Volgens Baart is de gebruikelijke benadering van lijden het doen van een poging om de macht over de verliessituatie te herwinnen en het verlies ongedaan te maken. Troosten is daarom vaak gericht op het laten verdwijnen van het leed. Baart pleit echter voor een vorm van troosten waarbij men een andere, betere verhouding tot het lijden wil opbouwen.<sup>14</sup>

Dit troosten beschrijft Baart als een aanbod van een ziens- en zijnswijze. Het aanbieden van een zienswijze bestaat uit het geven van informatie, inzicht en uitzicht, het helpen weer wegwijs te worden in de wereld of het bespreken van

---

<sup>10</sup>Andries Baart, *Introductie in de presentietheorie*, (2004) 1-3, te downloaden op <http://www.presentie.nl/site/content/view/2/20/1/6/> ( geraadpleegd op 6 augustus 2010).

<sup>11</sup>Ibidem, 5-6.

<sup>12</sup>Baart, ‘Methodiek, zorgbenadering en professionaliteit’, 216.

<sup>13</sup>Baart, *Een theorie van presentie*, 689.

<sup>14</sup>Ibidem, 690.

een bestemming en van de zin van het lijden en de leedervaring. Bij de zijnswijze gaat het om nabijheid, sociabiliteit, om aangeraakt en omarmd worden. Troosten kan zo een effect van verplaatsen en (her)opnemen hebben. De lijdende kan het leed losmaken en opnieuw bergen, bijvoorbeeld door een filosofische of wetenschappelijke redenering, een bestemming of zin te vinden binnen een religie of bij mensen, of door zichzelf te vinden in kunst, muziek, literatuur en schoonheid van de natuur. Troost is (her)opnemend wanneer de liefdevolle en zorgzame uitnodiging van de trooster aangenomen wordt en de eenzaamheid van de lijdende doorbroken wordt. Door deze manier van troosten wordt het lijden van de ander erkend zoals het is en wordt de lijdende weer tot bestaan geroepen door het betekenisvol-zijn voor minstens één persoon. Zo krijgt de lijdende een kans om sociaal en psychisch uit het isolement van lijden te komen en wordt de helende functie van het troosten zichtbaar.<sup>15</sup>

Voor de geestelijke verzorger betekent dit bij de lijdende persoon komen en het lijden erkennen zoals het is: het wordt niet gebagatelliseerd door meteen oplossingen te bieden en het wordt gezien in al zijn dimensies: lichamenlijk, psychisch, sociaal en spiritueel. In de nabijheid kan een geestelijk verzorger een gesprek aangaan en dit gebeurt op onvoorwaardelijke wijze. In de aandachtige nabijheid kan de geestelijk verzorger troosten door een ziens- en zijnswijze aan te bieden. Meer dan deze onvoorwaardelijke troost kan er niet geboden worden. Er kan door de geestelijk verzorger niet per definitie verwacht worden dat hij de zin in het leven van de ander weer terugbrengt. Wel wordt de lijdende constant de openheid geboden om door troost heen tot een zinvol 'zelf' te komen.

### 5.1.3 Levensbeschouwelijke diagnostiek

Bouwer acht het noodzakelijk de aard van de nood of pijn op levensbeschouwelijk gebied vast te stellen om de begeleiding van de geestelijk verzorger goed af te stemmen op de nood of behoefte van de patiënt. Dit kan gedaan worden met behulp van een levensbeschouwelijke diagnostiek.<sup>16</sup> Levensbeschouwelijke diagnostiek bestaat uit drie gedeelten. Ten eerste is er sprake van het verkrijgen van betrouwbare informatie. Het tweede gedeelte bestaat uit het herkennen van patronen of aspecten die nuttig kunnen zijn in het interpretatieproces. Ten derde bestaat diagnostiek uit het ondernemen van acties op basis van de geïdentificeerde patronen of aspecten. Het levensbeschouwelijke hiervan is dat de geestelijk verzorger op zoek gaat naar de spirituele nood, behoefte of pijn van de ander. De diagnostiek richt zich op de behoefte om zin in het leven te ervaren, om de contingentie-ervaringen te duiden en te integreren in een betekenisvol geheel. Deze diagnostiek is een hermeneutische diagnostiek: begrijpen

---

<sup>15</sup>Ibidem, 693-695, 715.

<sup>16</sup>Bouwer, *Pastorale diagnostiek*, 17.

en verstaan staat centraal en er is geen sprake van etikettering. Er is geen verklaringsprincipe waarmee het verhaal van de ander van buiten geïnterpreteerd wordt. De diagnostiek is een hulp bij het samen lezen van het verhaal van de ander, in de hoop dat de ander inzicht krijgt in de eigen situatie.<sup>17</sup>

Voorals in de Verenigde Staten zijn vele diagnostische modellen ontwikkeld. Sinds levensbeschouwelijke diagnostiek in Nederland meer gebruikt wordt zijn ook in Nederland modellen gevormd en zijn Amerikaanse modellen aan de Nederlandse context aangepast. Binnen de levensbeschouwelijke diagnostiek kan van vijf hoofdstromingen gesproken worden: de historische-biografische, de medisch-klinische, de theologische, de structureel-ontwikkelingspsychologische en de holistische benadering.<sup>18</sup> In de Nederlandse literatuur wordt veelvuldig gebruik gemaakt van het model van de Amerikaan en 'chaplain' George Fitchett. Ik bespreek hier alleen deze levensbeschouwelijke diagnostiek, vanwege de bekendheid ervan en het accent op de totale mens in al zijn dimensies, als individu en als lid van een groter geheel.

De levensbeschouwelijke diagnostiek van Fitchett wordt door hemzelf het 'zeven bij zeven model' genoemd. Het model bestaat uit twee hoofddelen: de zeven holistische dimensies van de mens en de zeven geestelijke dimensies. De holistische dimensies zijn medisch, psychologisch, gezinssysteem, psychosociaal, etnisch en cultureel, maatschappelijk, en geestelijk. De zeven geestelijke dimensies zijn geloof en betekenis, roeping en gevolgen, ervaring en emoties, moed en groei, ritueel en praktijk, gemeenschap, en gezag en leiding. Het model is descriptief en doet niet dienst als vragenlijst. Het uitgangspunt is de actuele situatie van de patiënt, waarin de patiënt in eigen woorden zijn levensverhaal vertelt. De geestelijk verzorger kan dit verhaal interpreteren tegen de achtergrond van het 'zeven bij zeven model'.<sup>19</sup>

Fitchetts model is een Amerikaans model en is daarom in een onderzoek naar de kwaliteit van spirituele zorg in de terminale zorg door het Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut aangepast aan de Nederlandse context.<sup>20</sup> De aangepaste thema's staan met toelichting in tabel 2.<sup>21</sup>

---

<sup>17</sup>Johan Bouwer, 'Levensbeschouwelijke diagnostiek als instrument voor wetenschappelijk onderzoek', 776-777.

<sup>18</sup>Zie voor een korte bespreking hiervan: Ibidem, 779-783.

<sup>19</sup>Ibidem, 786-787.

<sup>20</sup>H. Jochemsen e.a. *Levensvragen in de stervensfase: Kwaliteit van spirituele zorg in de terminale palliatieve zorg vanuit patiëntenperspectief*, Wetenschappelijk rapport nr. 16 (Ede: Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut, 2002).

<sup>21</sup>Dit model is in zijn geheel overgenomen uit H. Jochemsen e.a. 'Levensvragen in de stervensfase: Naar kwaliteitscriteria voor spirituele zorgverlening in de terminale palliatieve zorg vanuit patiëntenperspectief', in: J. Bouwer red., *Spiritualiteit en zingeving in de gezondheidszorg* (Kampen: Kok, 2004) 103-126, aldaar 109.

Tabel 2: Thema's met toelichting van het aan de Nederlandse situatie aangepaste model van Fitchett

<i>Thema</i>	<i>Toelichting</i>
1. Geloof, levensbeschouwing, zingeving	Overtuiging. Symbolische betekenis van objecten/taal. Wijze waarop zin wordt gecreëerd. Betekenis van ziekte/lijden voor de zin van het leven.
2. Levensdoel, levensbalans	Uiting van spirituele dimensie. Gevolg van ziekte voor geloof/levensbeschouwing. Duiding van ziekte in relatie tot samenleving/werk/levenstaak. Ethische principes voor gedrag. Waarop is het leven gericht geweest? Is het leven geworden zoals men zich voorstelde?
3. Ervaringen en emoties	Religieuze ervaringen. Emoties verbonden met religieuze ervaringen. Emoties in verband met ziekte.
4. Moed, hoop, groei	Krachtbronnen die moed gaven/geven om vol te houden in moeilijke omstandigheden. Ervaringen van persoonlijke groei en heroriëntatie door de crisis.
5. Rituelen en gebruiken	Welke vormen een deel van de levensgeschiedenis en welke zijn nu nog van belang? Invloed van (ziekte)toestand op rituelen en gebruiken en beleving daarvan.
6. Relaties en sociale verbanden	Gemeenschap van rituelen en overtuigingen. Steun van gemeenschap bij verwerking (hulp- en zorgverleners, steun bij verwerking, bejegening van zorgverleners, communicatie/taalgebruik). Zorg voor continuïteit. Openheid om bij anderen over (ziekte)toestand te spreken. Invloed van ziekte op relaties en verbondenheid met anderen. Verzoening en herstel van relaties.

<i>Thema</i>	<i>Toelichting</i>
7. Oriëntatie en leidraad	Bij wie wordt goedkeuring gezocht voor persoonlijke opvattingen, geloof, rituelen/gebruiken? Verhouding tussen levensbeschouwelijke opvattingen en medisch/verpleegkundige behandeling. Wie/wat is voorbeeldfunctie/inspiratiebron?

Dit model kan de geestelijk verzorger helpen om volledige informatie van de patiënt te verkrijgen en om een zorgplan te ontwikkelen op basis waarvan adequate geestelijke zorg verleend kan worden. In contact met patiënten met een stervenswens kan het model een handvat zijn om het levensverhaal van de ander te duiden en geestelijke nood te herkennen. Het lijden van de ander wordt gezien binnen de verschillende geestelijke dimensies van het bestaan. Door steeds de holistische dimensies in het achterhoofd te houden, wordt het lijden continu in de gehele context van de mens gezien en erkend.

Mijn inziens bieden de methoden van Baart en Fittchet samen een goede basis om als geestelijk verzorger zingeingsvragen te begeleiden. Baart beschrijft vooral hoe de houding en de basis van een hulpverlener dienen te zijn. De begeleiding bestaat allereerst uit de relatie die vanuit deze basis kan ontstaan met een patiënt. Echter, het gebruik van enkel de methode van Baart blijft enigszins in de lucht hangen, het geeft geen praktische handvatten. Deze zijn wel te vinden in de methode van Fitchett, door de aandacht te verdelen over de verschillende geestelijke dimensies. Dit geeft handvatten voor het gesprek en het duiden van het levensverhaal van de patiënt. Het risico van deze methode is echter dat enkel naar de zeven geestelijke dimensies geluisterd wordt, waardoor het gesprek niet meer open kan zijn. Een houding van presentie als basisattitude kan dit gevaar voorkomen en zorgt dat het doel van het gesprek altijd blijft: de patiënt zoals hij is.

In beide methoden vervult het verhaal van de patiënt in zijn eigen context met zijn eigen geschiedenis een centrale rol. Het verkennen van dit verhaal gebeurt vaak door het levensverhaal te vertellen. Dit past in de (post)moderne tijd waarin veel tradities zijn weggefallen en mensen hun eigen leven op eigen manier moeten vormgeven en interpreteren. Het levensverhaal doet dienst als verantwoording en houvast van de zelfgemaakte keuzes. Vooral wanneer we ons einde voelen naderen of we een ingrijpende gebeurtenis meemaken, ontstaat de behoefte om terug te kijken op het eigen leven en het eigen verhaal duidelijk te krijgen. Door het levensverhaal te vertellen kan een diep gevoel van bevrediging en integriteit ontstaan wanneer hoogte- en dieptepunten in het verhaal geïntegreerd worden en het gevoel ontstaat dat we voor het grote deel onszelf trouw zijn gebleven.<sup>22</sup> De geestelijke verzorger heeft kennis van verschillende

<sup>22</sup>Bohlmeijer, 'Herinneringen, levensverhalen en gezondheid', 31-35.

typen levensverhalen en kan personen begeleiden bij het vertellen en verwerken van het eigen levensverhaal.

De geestelijk verzorger is vanuit de *Beroepsstandaard* een geschikt persoon om zingevingsvragen te begeleiden. Een zingevingsgesprek kan ook met de arts, de verpleegkundige, de psycholoog of de maatschappelijk werker ontstaan, maar dit staat altijd in de context van het doen van een interventie. De geestelijk verzorger heeft het gesprek over zingevingsvragen als primaire aandachtspunt en biedt de patiënt een vrijplaats aan: een open plek zonder directe verplichtingen. Zou een geestelijk verzorger daarom ook voor mensen met een euthanasiewens of een voltooid leven een goede bijdrage kunnen leveren in het denken over de zin van het leven? Deze vraag staat centraal in de volgende paragrafen.

## 5.2 Uit de praktijk: de euthanasieconsulent

Een midden in de praktijk van euthanasie en voltooid leven werkend geestelijk verzorger is Martie Ottens, geestelijk verzorger en euthanasieconsulent in het Albert Schweitzer ziekenhuis te Dordrecht. Als euthanasieconsulent heeft zij contact met patiënten, artsen, verpleegkundigen en familieleden van de patiënten. Met haar ben ik een gesprek aangegaan over het werk als euthanasieconsulent en de begeleiding van zingevingsvragen bij een stervenswens. Nu eerst beantwoord ik de vraag wat een euthanasieconsulent precies is, aan de hand van het *Jaarverslag Euthanasieconsulent 2009* van het Albert Schweitzer ziekenhuis.<sup>23</sup>

### 5.2.1 De achtergrond vanuit het jaarverslag

Het Albert Schweitzer ziekenhuis heeft een euthanasieprotocol waarbinnen de twee euthanasieconsulenten van het ziekenhuis een grote rol spelen. Wanneer een verzoek om euthanasie gedaan wordt, meestal bij de verpleegkundige of de behandelend arts, wordt de euthanasieconsulent ingelicht. De consulent gaat met de patiënt een gesprek aan over wat onder euthanasie wordt verstaan en over de procedures in het ziekenhuis. Vaak vindt er in dit gesprek ook een eerste verheldering van de vraag plaats. Als blijkt dat het werkelijk om een vraag om uitvoering van euthanasie gaat, wordt een ad-hoc-team gevormd met de behandelend arts, de verpleegkundige en de euthanasieconsulent. Het ad-hoc-team heeft vervolgens gesprekken met de patiënt om de vraag verder te verhelderen. Er wordt nagegaan wat de patiënt precies bedoelt met de vraag en of er een andere hulpvraag achter zit. Het kan zijn dat de patiënt bang is voor het naderende einde of dat de patiënt angstig is voor het leven als ‘een kasplantje’.

Indien het om een echte euthanasievraag gaat, zal het ad-hoc-team nagaan

---

<sup>23</sup> *Jaarverslag Euthanasieconsulent 2009* (Dordrecht: Albert Schweitzer ziekenhuis).



in hoeverre de patiënt voldoet aan de zorgvuldigheidseisen. In het jaarverslag worden voor het bepalen van de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden de volgende criteria genoemd: aard van de ziekte en de prognose; klachten: frequentie en intensiteit; functieverlies; persoonsgebonden aspecten en omgevingsgebonden aspecten. Als de patiënt voldoet aan de zorgvuldigheidseisen wordt een speciaal opgeleide en onafhankelijke arts van Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland (SCEN) geconsulteerd, waarna het ad-hoc-team probeert om tot een gezamenlijk standpunt te komen. Dit kan ertoe leiden dat het verzoek niet wordt ingewilligd of dat het verzoek niet nu, maar mogelijk later wordt ingewilligd of dat het verzoek wel wordt ingewilligd. Wordt het verzoek afgewezen, dan gaat de euthanasieconsulent een afrondend gesprek aan met de patiënt. Als het verzoek wordt ingewilligd, dan worden er nadere afspraken gemaakt om uiteindelijk tot de uitvoering te komen. Ten slotte vindt er na euthanasie altijd evaluatie plaats met het ad-hoc-team, de familie en overige betrokkenen binnen het ziekenhuis.<sup>24</sup>

De taak van de euthanasieconsulent is het bewaken van het totale proces. De consulent verstrekt informatie aan alle betrokkenen en verheldert de euthanasievraag. Hij regelt multidisciplinair overleg, probeert draagvlak voor de euthanasievraag te creëren en draagt zorg voor de zorgenden. De consulent regelt de organisatorische aspecten rond de uitvoering. Ten slotte geeft de euthanasieconsulent nazorg.<sup>25</sup>

In het jaarverslag wordt betoogd dat de meerwaarde van de euthanasieconsulent voor het ziekenhuis ligt in het feit dat door zijn aanwezigheid de kwaliteit van zorg rond het levenseinde wordt verhoogd. De consulent is immers bekend met de procedures, begrippen en interpretaties, biedt ondersteuning aan alle betrokkenen, levert een bijdrage aan de toetsing vooraf, draagt bij tot de bereidheid tot het melden van euthanasie en draagt bij tot het bespreekbaar maken van andere beslissingen rond het levenseinde. Van nabestaanden hebben de euthanasieconsulenten te horen gekregen dat het fijn was dat er mensen waren die meeliepen in het stervensproces.<sup>26</sup>

In 2009 zijn in het Albert Schweitzer ziekenhuis 43 aanvragen om euthanasie ingediend en acht hiervan zijn ingewilligd en uitgevoerd. Zes zijn uitgevoerd door de huisarts in thuissituatie, twee door de specialist van het ziekenhuis. Van de 43 aanvragen hadden 23 de vraag 'uitvoering nu' en 20 'uitvoering, maar nu nog niet'. Van de verzoeken werden er 35 niet ingewilligd. De redenen hiervoor waren het niet hebben voldaan aan de zorgvuldigheidseisen, het kiezen voor pijnbestrijding of palliatieve sedatie, het naar huis gaan met pijnmedicatie of het overlijden voor de uitvoering. Bij drie personen werd het verzoek niet ingewilligd

---

<sup>24</sup>Ibidem, 25-29.

<sup>25</sup>Ibidem, 29-30.

<sup>26</sup>Ibidem, 18.

omdat de vraag vooral een vraag naar informatie was. Het waren 24 mannen en 19 vrouwen, waarvan 24 gehuwd of samenwonend en 19 gehuwd geweest of alleenstaand. De leeftijd van de aanvragers varieerde: vier in de categorie 41-50 jaar, acht van 51-60 jaar, acht van 61-70 jaar, twaalf van 71-80 jaar, negen van 81-90 jaar en twee van 91 jaar en ouder.<sup>27</sup>

In de gesprekken met de patiënten werden door hen diverse argumenten genoemd. Deze argumenten zijn:

‘op grond van de gezondheidstoestand wil men maatregelen treffen over het levenseinde, regie houden tot het einde (13); men heeft behoefte aan informatie rond het levenseinde (2); pijn (9); angst voor pijn en aftakeling (9); men heeft de grens bereikt, is op, moe, men kan en wil niet meer (3); het leven is zinloos (2); keuze voor kwaliteit van leven (3); wens om menswaardig te sterven (3); wens om niet te lijden (2); in bezit van euthanasieverklaring: dus nu uitvoering (2); schrikbeeld, bijgebleven van sterfbed van partner, (schoon)ouders, burens, neefje, kinderen (8)’.

Voor dertig aanvragers was hun situatie uitzichtloos in de zin dat ze uitbehandeld waren. Voor de overige aanvragers waren nog alternatieve behandelingen mogelijk. De mate van ondraaglijk lijden is subjectief en wordt door de aanvrager zelf aangegeven. Zeven maal was de specialist het niet eens met het oordeel van de patiënt. Bij 24 mensen was er sprake van ondraaglijk lijden, zowel fysiek als geestelijk. Bij één persoon was er sprake van alleen geestelijk lijden en bij de overige personen was het lijden nog niet ondraaglijk volgens de specialist.<sup>28</sup>

### 5.2.2 Een stem uit de praktijk

Ottens is geestelijk verzorger in het Albert Schweitzer ziekenhuis en is daarnaast voor een paar uur per week euthanasieconsulent. Zoals ook uit het jaarverslag duidelijk werd, is ze als euthanasieconsulent vooral de begeleider van het proces rondom euthanasie. Ze is een contactpersoon voor en tussen de artsen, de verpleging, de organisatie, de patiënten en de familie. Daarnaast geeft ze ondersteuning aan de patiënten en de familie. In de ondersteuning aan de patiënt probeert ze de vraag te verhelderen en de communicatie helder te krijgen. Hierbij komen zingevingsvragen niet expliciet aan de orde, die horen meer bij de geestelijk verzorger. Toch kan ze nooit de zingevingssantenne uitzetten en gebruikt ze deze ook in haar werk als euthanasieconsulent.

---

<sup>27</sup>Ibidem, 6-8.

<sup>28</sup>Ibidem, 12-13.

*Redenen voor een zelfgekozen levenseinde*

De patiënten hebben aan Ottens verschillende redenen voor de euthanasiewens aangegeven. Een categorie redenen is angst voor pijn, benauwdheid en ondraaglijk lijden. Uit angst voor het lijden in de laatste dagen van het leven, kiezen sommige mensen voor euthanasie. Een andere categorie is de meer humanistische waarden, zoals autonomie, controle, menswaardigheid, geen ontluistering of niet afhankelijk willen zijn. Ze is ook in aanraking gekomen met patiënten die hun leven voltooid achten, hoewel dat in het ziekenhuis meestal samengaat met een ernstige ziekte. Deze patiënten geven aan dat hun leven geen zin meer heeft, ze geen kracht meer hebben en geen toekomstperspectief meer zien. Bij velen is alles weggevallen en vinden ze dat ze alles wel gezien hebben, er is geen toekomst meer mogelijk. De doodswens van euthanasievragers en van mensen met een voltooid leven verschilt op een belangrijk punt. Mensen die om euthanasie vragen willen op zich niet dood, maar niet meer op deze manier leven; zij die het leven als voltooid beschouwen willen überhaupt niet meer leven.

*Visie op dood en lijden*

Zowel in haar functie van geestelijk verzorger als van euthanasieconsulent wordt in de gesprekken met patiënten over een 'goede dood' gesproken. Mensen weten vaak vooral wat ze niet willen, wat een 'slechte dood' is. Patiënten geven aan in ieder geval geen stervensproces met pijn, angst, aftakeling, ontluistering of beperking van de fysieke mogelijkheden te willen. Mensen die om euthanasie vragen maken dit vaak erg concreet en hebben duidelijke ideeën over wanneer het leven moet ophouden, bijvoorbeeld als slikken niet meer mogelijk is. Bij een voltooid leven wordt het vaak niet zo concreet, blijft het vager geformuleerd, bijvoorbeeld als 'ik wil niet dat er morgen nog een morgen zal zijn'.

Wat lijden betreft ziet Ottens in het ziekenhuis naast lichamelijk lijden ook sociaal, psychisch en spiritueel lijden. Het woord lijden wordt niet vaak genoemd, Ottens vermoedt dat het een te groot, moeilijk woord is voor mensen. Patiënten vinden het moeilijk om afscheid te nemen en zich los te maken. Vaak merkt ze dat mensen bang zijn voor het lijden van de laatste dagen en daarom voor euthanasie kiezen. Patiënten willen de controle houden over het lijden en een uitweg creëren. Bij levensmoeheid is het lijden veel groter en ontstijgt het de concrete situatie, het lijden bepaalt dan het hele leven.

Tijdens het interview kwamen de termen 'levensmoe', 'voltooid leven' en 'lijden aan het leven' aan de orde. Ottens ziet het verschil tussen de termen als volgt. Bij levensmoe valt het leven te zwaar, bij voltooid leven is het leven klaar en rond, lijden aan het leven kan beide zijn en is een wat breder begrip. Ondanks dit onderscheid, werden de begrippen in het interview toch door elkaar gebruikt door Ottens. Wat betreft het begrip 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden', ziet Ottens uitzichtloosheid als een bijna medische term. Er kan medisch worden

vastgesteld of een behandeling mogelijk of redelijk is. Als dat niet het geval is kan er gesproken worden van uitzichtloos lijden. Ondraaglijk lijden wordt door de euthanasieconsulenten subjectiever benaderd, dit ligt vooral bij de patiënt. Het lijden moet echter wel invoelbaar zijn voor de arts, onder andere aan de hand van de criteria die in het jaarverslag worden genoemd. Ottens vindt het belangrijk om eraan vast te houden dat de wet geen onderscheid heeft gemaakt tussen psychisch en lichamelijk lijden en dus beide een reden voor euthanasie kunnen zijn. Ondraaglijk lijden heeft volgens Ottens alles te maken met mensonwaardig lijden zoals dat door de patiënt wordt ervaren.

### *Zingeving*

Het is Ottens opgevallen dat de ene patiënt in schijnbaar dezelfde situatie wel om euthanasie vraagt en de ander niet. Dat heeft volgens haar met zingeving te maken, omdat de keus mede bepaald wordt door de waarden die iemand heeft. Die bepalen hoe iemand in het leven staat. Het gaat om waarden over mensonwaardigheid, ontluistering en aftakeling, en autonomie. Een belangrijk begrip is hier 'kwaliteit van leven'. Ze vermoedt dat wanneer deze waarden belangrijk voor iemand zijn, hij misschien eerder zal kiezen voor euthanasie. Er zijn ook andere waarden over het leven mogelijk, zoals 'je last moeten dragen', 'het leven niet mogen nemen'. Ze heeft wat betreft de euthanasiewens geen verschil gemerkt tussen christelijke en niet-christelijke mensen, er zijn christenen die euthanasie willen en niet-christenen die geen euthanasie willen en andersom. Het verhelderen van de vraag helpt om de waarden voor iemand duidelijk te krijgen en om er achter te komen wat iemand precies wil. Het maakt bijvoorbeeld wel uit of iemand echt dood wil of alleen geen pijn meer wil hebben.

Op het gedragsniveau van het zingevingproces vragen mensen zich af of ze mogen kiezen voor euthanasie. Het emotionele niveau is altijd aan de orde: euthanasie is altijd een emotionele zaak. Ottens vraagt altijd naar de houding van de familie ten opzichte de gewenste euthanasie, omdat de euthanasie ook voor de familie een emotioneel proces is. Op rationeel niveau kan het levensverhaal verteld worden, hoewel sommige patiënten daarvoor al te ziek zijn. In hoeverre er aandacht is voor het vertellen en vormen van een levensvisie hangt af van de fase waarin de patiënt is. In het begin van het ziekteproces is de patiënt hier veel mee bezig, aan het eind kan dat lichamelijk niet altijd meer of is de levensvisie inmiddels rond. Op spiritueel niveau gaat Ottens regelmatig een gesprek aan over inspiratiebronnen: wat geeft je kracht en wat zou je graag nog willen doen? Bij een voltooid leven wordt er geen verandering meer mogelijk geacht, Ottens vermoedt dat het dan juist gaat om gebrek aan zingeving. In het gesprek met patiënten met een voltooid leven gaat Ottens regelmatig op zoek naar wat iemand in het verleden zin heeft gegeven en of daarvan iets teruggehaald kan worden. Maar ze denkt dat de kans groot is dat dit meestal onmogelijk is.

*De geestelijk verzorger*

Ottens vindt een geestelijk verzorger vanuit zijn competenties zeer geschikt als euthanasieconsulent. Wanneer er in een instelling geen euthanasieconsulent is, zou een geestelijk verzorger een aantal taken van de euthanasieconsulent kunnen uitvoeren. Een geestelijk verzorger kan sparringpartner voor de arts zijn en het gesprek met de verpleging aangaan, door bijvoorbeeld een klinische les over euthanasie of een moreel beraad te organiseren. Voor de patiënt en de familie kan een geestelijk verzorger de communicatierol op zich nemen: het gesprek aangaan, de euthanasievraag verhelderen, zingevingsvragen herkennen. In deze begeleiding acht Ottens het van groot belang om respect te hebben voor andermans normen en waarden. De eigen normen en waarden moeten door de geestelijk verzorger geparkeerd worden. Een geestelijk verzorger moet in de begeleiding al zijn communicatieve vaardigheden en andere competenties optimaal benutten. Het is zeer nuttig om veel achtergrondinformatie over euthanasie te kennen, zoals juridische zaken, medische zaken rondom euthanasie, palliatieve sedatie en pijnbestrijding en kennis van de sociale kaart om mensen te kunnen verwijzen naar bijvoorbeeld een hospice. Ottens raadt aan om continu op signaalzinnen als ‘van mij hoeft het niet meer’ te letten en de patiënt de mogelijkheid te geven daarover zijn verhaal te doen. Voor iemand met een voltooid leven is het volgens Ottens de hoofdtaak van een geestelijk verzorger om er gewoon te zijn, zoals beschreven in de presentietheorie. Ze erkent dat dit erg simpel klinkt, maar alles behalve gemakkelijk is. Het is belangrijk om de ander te erkennen zoals hij is zonder de ander meteen zin aan te praten of te weten hoe je de situatie wel kan veranderen.

*Analyse*

Uit het *Jaarverslag Euthanasieconsulent 2009* van het Albert Schweitzer ziekenhuis en interview met Ottens valt op dat het bestaan van een procesbegeleider rust en duidelijkheid lijkt te geven in het euthanasieproces. Het gesprek dat de euthanasieconsulent voert, geeft ruimte om de vraag te verhelderen, waardoor de werkelijke wens van de patiënt duidelijk kan worden. Het bleek, ook voor de nabestaanden, goed te zijn om een vaste gesprekspartner te hebben gedurende het proces.

De door Ottens genoemde redenen voor euthanasie komen overeen met de genoemde redenen in hoofdstuk drie. Aan de ene kant zijn er de humanistische waarden als autonomie, aan de andere kant het concrete lijden door pijn en benauwdheid. Bij patiënten blijkt vooral duidelijkheid te bestaan over wat een ‘slechte dood’ genoemd kan worden. De opmerking van Ottens dat de ideeën over een ‘goede dood’ bij mensen met een voltooid leven niet concreet zijn, is interessant. Een deel van de geraadpleegde literatuur en actiegroepen als NVVE en Uit Vrije Wil hebben juist wel expliciete meningen over een ‘goede dood’.

Om na te gaan in hoeverre ouderen met een voltooid leven een helder idee hebben over een ‘goede dood’, zal het nuttig zijn empirisch onderzoek te doen onder de ouderen zelf. Het lijden wordt door euthanasievragers in het ziekenhuis negatief gewaardeerd, de patiënten zijn er bang voor. De begrippen ‘levensmoe’, ‘voltooid leven’ en ‘lijden aan het leven’ worden in het interview aan de ene kant van elkaar gescheiden, aan de andere kant door elkaar gebruikt. In de literatuur en binnen het debat op televisie en de krant heb ik gemerkt dat de begrippen ook door elkaar gebruikt worden en dat er niet altijd evenveel duidelijkheid is over het verschil in de betekenis van de begrippen.

Ottens bevestigt dat de waarden van een patiënt van groot belang zijn bij een zelfgekozen levenseinde. Het gesprek over de waarden verheldert de euthanasievraag en waar het de patiënt precies om gaat. Het zingevingsproces is duidelijk te herkennen in haar gesprekken met de patiënten. Goed om op te merken is dat een patiënt soms al te ziek kan zijn om het levensverhaal te kunnen vertellen. Een geestelijk verzorger zal dan op zoek moeten gaan naar andere wegen om een beeld te krijgen van de patiënt, bijvoorbeeld door gesprekken met familieleden. Ottens is van mening dat een geestelijk verzorger gezien zijn competenties geschikt is om patiënten met de wens van een zelfgekozen levenseinde te begeleiden. De door haar genoemde handvatten laat ik terugkomen in de volgende paragraaf.

## 5.3 Een mogelijke rol

Een handleiding waarin precies staat beschreven hoe euthanasievragers de zin van het lijden kunnen ervaren en mensen met een voltooid leven hun leven weer zin kunnen geven, bestaat niet en kan ook niet geschreven worden. Elk mens is verschillend, maar bovenal is de problematiek te complex en overstijgend om al te algemeniserend en normerend over te kunnen spreken. Wat ik wel doe, is het beschrijven van een mogelijke rol voor de geestelijk verzorger bij de begeleiding van het zingevingsproces, zoals gedefinieerd in de inleiding, rondom dood en lijden bij een zelfgekozen levenseinde op basis van de informatie die ik in deze scriptie heb behandeld. Eerst heb ik aandacht voor de begeleidende rol van de geestelijk verzorger in het algemeen, vervolgens richt ik me op het begeleiden in het kader van het zingevingsproces. Het mogelijke contact van de geestelijk verzorger met de arts, de verpleging en de familie blijft buiten beschouwing.

### 5.3.1 Het begeleiden

Vanuit de presentietheorie kan gezegd worden dat het belangrijk is om als geestelijk verzorger onvoorwaardelijke aandacht te hebben voor de ander. Binnen deze houding kan troost geboden worden: zowel de troost van nabijheid als de troost van inzicht, uitzicht en zin van de ervaring van het leed. De thema's van

het aan Nederland aangepaste model van Fitchett komen terug bij de verschillende niveaus van het zingevingsproces. Voor de geestelijk verzorger bestaat dé methode voor het begeleiden van het zingevingsproces niet. Het is daarom belangrijk om als geestelijk verzorger goed de eigen methode te kennen en deze te kunnen verantwoorden naar patiënten, andere geestelijke verzorgers en zichzelf.

Aandacht voor de ander betekent ook aandacht voor de situatie van de ander. Een geestelijk verzorger dient zich daarom te verdiepen in het lijden en leven in het ziekenhuis, het verpleeghuis en het verzorgingshuis: weet hebben van wat het lijden in deze instellingen betekent en inhoudt. Een geestelijk verzorger dient ook weet te hebben van het euthanasie- en voltooid-levendebat, omdat dit de geestelijk verzorger kan helpen de wens om een zelfgekozen levenseinde in een historische en culturele context te plaatsen en zo mogelijk de patiënt beter te begrijpen.

Begeleiden impliceert tevens aandacht voor jezelf. Een geestelijk verzorger die zelf opgebrand raakt, kan niets betekenen voor iemand die een zelfgekozen levenseinde wenst. Ken je eigen houding en levensvisie ten opzichte van euthanasie en voltooid leven, opdat anders bijvoorbeeld je eigen afwijzing ten opzichte van levensbeëindiging onbewust door kan werken in de begeleiding. In het gesprek met de patiënt moet de geestelijk verzorger respect hebben voor de normen en waarden van de patiënt en zijn eigen normen en waarden desgewenst kunnen parkeren. Een geestelijk verzorger dient zijn eigen beperkingen te kennen. Een doodswens is niet zomaar op te lossen door een manier van zingeving aan te bieden; als geestelijk verzorger ben je beperkt in je mogelijkheden. De troost waar Baart van spreekt, wordt aangeboden, maar niet verplicht opgelegd.

Het maakt uit in welke fase de begeleiding plaatsvindt: is de vraag een voorzorgsvraag of een acute vraag? Bij een voorzorgsvraag zal waarschijnlijk meer ruimte zijn om de vraag achter de vraag te onderzoeken. Bij een acute vraag kan het lijden al zo groot zijn dat de concrete ervaring van het lijden het hele leven behelst.

### 5.3.2 Het rationele niveau

Een geestelijk verzorger kan met een patiënt die een zelfgekozen levenseinde wenst in gesprek gaan over de normen en waarden van de patiënt. Welke normen en waarden heeft de patiënt zich eigen gemaakt en in hoeverre zijn het deze normen en waarden die de patiënt in zijn situatie wil volgen? Belangrijke waarden bij een zelfgekozen levenseinde zijn zelfbeschikking, onafhankelijkheid, gezondheid en bewustzijn. Een geestelijk verzorger kan een patiënt helpen om de levensvisie onder woorden te brengen en er achter te komen waarop of op wie de levensvisie onder andere is gestoeld. Hierin zullen de normen en waarden een belangrijke rol spelen. Er kan besproken worden wat de houding van de patiënt tegenover de dood is. Richtingspunten voor de geestelijk verzorger

kunnen de drie parameters van een ‘goede dood’ zijn: publiek of privé, wie heeft de gewenste controle en de emotionele houding tegenover de dood.

In het bespreken van de levensvisie kan de houding tegenover het lijden besproken worden: welk antwoord geeft de patiënt op het waarom van het lijden, wat zijn de oorzaken van het lijden en in hoeverre zou er zin te vinden moeten zijn in lijden? Op welke manier werd en wordt door de patiënt zin gecreëerd in het leven? Van belang is hier de opmerking van Ottens dat lijden een groot en zwaar begrip is om expliciet over te spreken; de geestelijk verzorger zal een gesprek over lijden op een concreet niveau moeten kunnen voeren en herkennen. Het schema uit hoofdstuk twee over aanvaardend en strijdend lijden kan voor de geestelijk verzorger een handvat zijn in het gesprek. Op verschillende dimensies kan over lijden gesproken worden, ook op impliciete wijze. Zo kan er gesproken worden over de mogelijkheden van groei en ontwikkeling in de huidige omstandigheden van de patiënt of over de hoop die in een behandeling gevestigd wordt.

Op het rationele niveau kan de geestelijk verzorger de patiënt tevens bijstaan door de vraag om te sterven te verhelderen. Het gaat er om de werkelijke wens van de patiënt duidelijk te krijgen en daarover het gesprek te beginnen om na te gaan wat daadwerkelijke hulp zou kunnen inhouden.

De patiënt zijn levensverhaal laten vertellen, helpt hem om zijn leven af te ronden en om moeilijke gebeurtenissen een plek te geven in zijn leven. Bij een zelfgekozen levenseinde wil men het leven beëindigen en zal het leven afgerond moeten worden. Tevens is er sprake van lijden dat een plek kan krijgen in het levensverhaal. In het levensverhaal gaat de patiënt de confrontatie aan met de vraag wie hij is geweest, wie hij nu is en wie hij (geweest) zou willen zijn. Dit is verbonden met de waarden die belangrijk zijn voor de patiënt, bijvoorbeeld onafhankelijkheid: ben je nog jezelf wanneer je afhankelijk wordt? Een geestelijk verzorger dient daarom kennis te hebben over deze complexe problematiek rondom het zijn.

Als de patiënt expliciet of impliciet zingeingsvragen stelt, is het voor de geestelijk verzorger van belang deze vragen te herkennen en om de levensbeschouwelijke achtergrond van de patiënt te kennen. Hierdoor kan de geestelijk verzorger de patiënt helpen om binnen zijn eigen levensbeschouwelijke kader op zoek te gaan naar antwoorden. De geestelijk verzorger dient zich echter ook bewust te zijn van het feit dat een patiënt misschien in een ander kader zijn vraag beantwoord wil zien, bijvoorbeeld als de huidige antwoorden niet meer voldoen.

### 5.3.3 Het emotionele niveau

Op het emotionele niveau zet de geestelijk verzorger in de begeleiding het uiten en verwerken van de existentiële emoties verbonden met het lijden en het leven centraal. Aan de ene kant biedt de geestelijk verzorger door het aangaan van



het gesprek ruimte voor de emoties, aan de andere kant kan besproken worden in hoeverre de naasten van de patiënt hiervoor de ruimte geven. De geestelijk verzorger geeft zo aandacht aan de maatschappelijke verantwoordelijkheid van de omgeving.

De geestelijk verzorger kan de patiënt een vrijplaats bieden: een plek waar de patiënt zich kan uiten zonder dat dit in het kader van interventiegerichte behandeling staat. Op dit niveau is de derde parameter van een ‘goede dood’ van belang: de emotionele houding ten opzichte van de dood. De verbondenheid met de naasten is erg belangrijk bij het sterven; in deze verbondenheid kan een geestelijk verzorger, weliswaar als vreemde, een plek innemen in de kring van mensen die nabij zijn. Vanuit de vrijplaats kan de geestelijk verzorger troosten zoals door Baart beschreven: het bieden van een zijns- en zienswijze door nabijheid en inzicht te bieden.

#### 5.3.4 Het gedragsniveau

Op gedragsniveau kan een geestelijk verzorger aandacht geven aan het verwerken van de waarden en normen zoals geuit op het rationele niveau. Waarom kiest een patiënt wel of niet voor behandeling of verder leven en in hoeverre is dit werkelijk wat de patiënt wil? Hoeveel en welke controle wil een patiënt over zijn stervensproces houden? De houding tegenover dood en lijden worden op dit niveau omgezet in daadwerkelijke keuzes in het leven. De geestelijk verzorger kan een patiënt begeleiden in het maken van een zorgvuldige overweging en de patiënt helpen de keuzes te verweven in het levensverhaal. Op basis van de parameters van een ‘goede dood’ kunnen hier de vragen gesteld worden naar wie men in deze fase van het leven om zich heen wil hebben, in hoeverre de patiënt de controle wil houden over het stervensproces en welke aandacht de patiënt aan het afscheid van naasten en het leven wil besteden. Ook op dit niveau is het van belang om de levensbeschouwelijke achtergrond van de patiënt te kennen om het uiten van religieuze overtuigingen te kunnen begeleiden.

Wat betreft het lijden kan de geestelijk verzorger het gesprek aangaan over de wens van patiënt om te strijden of te aanvaarden, op positieve of negatieve wijze, zoals in tabel 1 uit hoofdstuk twee is weergegeven. Aandacht kan gegeven worden aan de vraag hoe het omgaan met het lijden in het verleden plaatsvond en in hoeverre deze omgang iets voor het heden kan betekenen. Samen met een geestelijk verzorger kan een patiënt bij zichzelf duidelijk krijgen hoe hij omgaat met lijden en welke andere mogelijkheden er zijn.

In de begeleiding is het handig om als geestelijk verzorger de praktische regels te kennen rondom euthanasie. Hierdoor kan de geestelijk verzorger in de begeleiding aangeven wat binnen de wet reële mogelijkheden zijn voor euthanasie. Het is tevens goed om weet te hebben van alternatieven, zoals pijnbestrijding en palliatieve zorg, en kennis van de sociale kaart om patiënten eventueel door

te kunnen verwijzen. Dit kan helpen bij het beantwoorden van de werkelijke nood achter de euthanasievraag. Zowel aan mensen met een euthanasievraag als mensen met een stervenswens vanwege een voltooid leven, moet een geestelijk verzorger niet meer hulp beloven dan mogelijk is; zo zal een geestelijk verzorger binnen de huidige wetgeving geen hulp bij zelfdoding kunnen geven.

### 5.3.5 Het spirituele niveau

De geestelijk verzorger kan inspiratiebronnen, ‘kleine verhalen’, beelden, symbolen, poëzie en muziek aan de patiënt aanbieden als spiegelteksten. De teksten kunnen helpen om de ervaring van het lijden en de naderende of gewenste dood te verwerken. Een christelijk geestelijk verzorger kan een patiënt voorgaan in gebed, begeleiden om een eigen gebed vorm te geven en bijstaan bij andere religieuze rituelen en handelingen. Als ritueelbegeleider kan de geestelijk verzorger samen met de patiënt een ritueel ontwerpen als dat gewenst is. Een ritueel kan een patiënt helpen bij het afronden van het leven of het afscheid nemen van naasten, zoals in het vierde hoofdstuk bij de theorie van Van den Berg aan de orde kwam. Het is als geestelijk verzorger belangrijk te beseffen dat de laatste decennia rituelen meer en meer op een persoonlijke wijze worden ingevuld.

Op het spirituele niveau kan de geestelijk verzorger aandacht geven aan de krachtbronnen van de patiënt die moed gaven en geven om vol te houden in moeilijke omstandigheden. Een gesprek over ervaringen van persoonlijke groei en heroriëntatie na een crisis in het verleden en het heden kan een patiënt inzicht geven in zijn eigen ervaringen wat betreft moed, hoop en groei. Deze krachtbronnen kunnen ook rituelen zijn en de geestelijk verzorger kan samen met de patiënt nagaan welke rituelen en gebruiken een deel van de levensgeschiedenis vormen en welke nu nog van belang zijn. Belangrijk in de situatie van de patiënt kan de invloed van het lijden op de beleving van de krachtbronnen zijn.

## 5.4 Samenvatting en conclusie

Uitgaande van de *Beroepsstandaard* en de door geestelijk verzorgers veel gebruikte methoden, presentie en diagnostiek, kan de geestelijk verzorger een geschikt persoon zijn om het zingevingproces rondom dood en lijden bij een zelfgekozen levenseinde te begeleiden. Het is niet zo dat een geestelijk verzorger de zin van het leven kan teruggeven, maar hij kan wel helpen om bij de patiënt duidelijkheid te creëren over de gewenste en ervaren zin(loosheid) van het leven. Uit het interview met Ottens, euthanasieconsulent in het Albert Schweitzer ziekenhuis te Dordrecht, bleek het belang om voor de patiënt present te kunnen zijn in zijn nood. Dit klinkt simpel, maar Ottens gaf aan dat dit alles behalve makkelijk is.

Met deze bijdrage over een mogelijke rol van de geestelijk verzorger heb ik

een oriënterend kader willen geven voor geestelijk verzorgers die mensen met een wens tot een zelfgekozen levenseinde willen begeleiden. Voor een deel is de bijdrage misschien een open deur en zeer logisch, maar juist in de zoektocht naar de moeilijke, gesloten deuren van de mens mogen de open deuren niet vergeten worden. Aangezien dit onderzoek overwegend gebaseerd is op literatuur, is de bijdrage niet getoetst in de praktijk van de geestelijk verzorger in het ziekenhuis, verpleeghuis of verzorgingshuis. Door middel van empirisch onderzoek zou het begeleidingscontact tussen de geestelijk verzorger en de patiënt met een wens tot een zelfgekozen levenseinde nader onderzocht kunnen worden. Onderzoek naar het handelen van de geestelijk verzorger in deze begeleidingscontacten kan helderheid geven over de mogelijkheden en resulteren in een betere en vollediger analyse van de rol van de geestelijk verzorger. Interviews met patiënten zullen meer duidelijkheid kunnen geven over de ervaringen van de patiënten met de geestelijk verzorger en hun eigen behoefte aan begeleiding bij het zingevingsproces rondom dood en lijden bij een zelfgekozen levenseinde.

# Slotbeschouwing

Hoe langer ik aan het schrijven was aan deze scriptie, des te meer besepte ik hoe bescheiden ik moet blijven bij het spreken over dood en lijden. Ik heb me gericht op het zingevingproces bij het omgaan met dood en lijden bij een zelfgekozen levenseinde en een mogelijke rol van de geestelijk verzorger bij het begeleiden hiervan. Dood, lijden en een zelfgekozen levenseinde bleken inderdaad complexe, zware, maar menselijke onderwerpen te zijn. Tegelijk met mijn bescheidenheid is echter ook mijn betrokkenheid en enthousiasme gegroeid in de zoektocht naar wat een geestelijk verzorger kan betekenen voor de patiënt die de dood verkiest boven het lijden.

In de eerste twee hoofdstukken heb ik de omgang met dood en lijden belicht. Door de eeuwen heen is in Nederland de houding tegenover de dood aan verandering onderhevig geweest. Algemeen gesproken kan ik vanuit de literatuur de volgende kentering in de twintigste eeuw vaststellen. Voor de jaren zeventig van deze eeuw was het spreken over de dood een taboe en werd de dood als het ware verstoppt in het ziekenhuis. Daar gebeurde het sterven, ver weg van de thuissituatie, onder de controle van de artsen. Dit veranderde toen in de jaren zeventig en tachtig de dood meer en meer uit de taboesfeer werd gehaald door de ontzuiling en de secularisatie, en velen op basis van het zelfbeschikkingsrecht zelf de controle wilden hebben over het stervensproces, waardoor tegelijkertijd een discussie rond euthanasie ontstond. De dood werd bespreekbaarder en persoonlijker door bijvoorbeeld het zelf vormgeven van afscheidsrituelen en de uitvaart. Het is niet zo dat de dood nu een door iedereen gemakkelijk bespreekbaar thema is geworden, het lijkt nog steeds een voorhoede te zijn die werkelijk het taboe van de dood ontnomen heeft.

Op het bestaan van het lijden zijn verschillende antwoorden gegeven vanuit de theologie en andere levensbeschouwingen. De betekenis die aan het lijden gegeven wordt, kan invloed hebben op het omgaan met lijden, onder andere als deel van het copingproces. Kortweg heb ik vier typen reacties op het lijden gedestilleerd. Negatief aanvaarden laat een mens verstommen en het lijden sprakeloos en hulpeloos ondergaan. Bij een negatief strijdende houding eist een mens dat het lijden koste wat het kost zal ophouden. Positief aanvaardend erkent iemand de vergankelijkheid van het bestaan en ziet lijden als mogelijkheid

van groei en ontwikkeling. Door positief te strijden wordt het lijden bestreden zolang dat mogelijk is en wordt er een stem aan de lijdende gegeven. Het lijden van de mens is niet alleen lichamelijke pijn, maar het lijden van de persoon kan ontstaan in relatie tot alle aspecten van de dimensies van het menselijk leven: ook psychisch, sociaal en spiritueel.

In het derde en vierde hoofdstuk stond het zelfgekozen levenseinde centraal. Als het lijden te groot, te zwaar wordt, wensen sommige mensen een zelfgekozen levenseinde. Binnen de euthanasiewetgeving in Nederland is hier beperkte ruimte voor. Het lijden moet bijvoorbeeld uitzichtloos en ondraaglijk zijn om in aanmerking te kunnen komen voor euthanasie, waarbij de uitvoering geen recht van de patiënt is, maar een gunst van de arts. De onderzochte literatuur doet vermoeden dat in de praktijk het begrip ‘uitzichtloos en ondraaglijk lijden’ somatischer wordt opgevat dan volgens de wet noodzakelijk is. De NVVE en Uit Vrije Wil voeren daarom actie om voor ouderen met een voltooid leven de mogelijkheid te creëren zelf op menswaardige wijze een einde aan het leven te maken. Deze menswaardigheid van het sterven is verbonden met de huidige ideeën over een ‘goede dood’: een privé-gebeuren met een zelfgekozen publiek; de stervende heeft zelf zoveel mogelijk controle over het proces en emoties rondom de dood dienen benoemd en verwerkt te worden, vaak in gesprek met naasten. Hierbij is de dood niet zo zeer nog een taboe, maar vooral het ervaren van het lijden.

In vrijwel alle hoofdstukken is het functioneren van het zingevingsproces behandeld. In het laatste hoofdstuk heb ik beargumenteerd waarom de geestelijk verzorger vanuit zijn functie geschikt is om het zingevingsproces te begeleiden. Een geestelijk verzorger richt zich op het vermogen tot zingeving en gebruikt zijn diagnostische, hermeneutische en therapeutische competenties om de patiënt te helpen ervaringen rondom dood en lijden te interpreteren in het levensbeschouwelijke kader van de patiënt.

Op het rationele niveau van het zingevingsproces kan een mens die een zelfgekozen levenseinde wenst, geconfronteerd worden met de eigen waarden rondom dood en lijden. In de levensvisie wordt de houding tegenover dood en lijden verwoord: privé, het belang van controle en emotionele verwerking, het aanvaarden en strijden op positieve of negatieve wijze. De geestelijk verzorger kan een patiënt helpen dit bij hemzelf duidelijk te krijgen, het levensverhaal horen en mee-interpreteren en een bijdrage leveren bij het zoeken van mogelijke antwoorden op zingevingsvragen waarmee de patiënt worstelt.

Op emotioneel niveau zullen emoties rondom dood en lijden geuit en verwerkt worden door de patiënt. Patiënten bleken dit vanaf het einde van de twintigste eeuw steeds belangrijker te zijn gaan vinden. De geestelijk verzorger biedt een vrijplaats aan voor het uiten en verwerken van existentiële emoties en kan het gesprek aangaan over de (gewenste) mogelijkheden hiervoor bij de naasten van de patiënt. Vanuit deze vrijplaats kan de geestelijk verzorger mogelijk troosten

door het bieden van een zijns- en zienswijze en nabijheid en inzicht te geven.

Op het gedragsniveau zet een patiënt zijn eigen normen en waarden om in daadwerkelijke keuzes. De waarde van de zelfbeschikking bleek van groot belang vanaf de jaren tachtig van de twintigste eeuw voor de wens tot een zelfgekozen levenseinde. Naast controle over het sterven werd controle over het lijden van steeds groter belang voor de patiënten. De geestelijk verzorger kan een patiënt begeleiden bij het maken en verantwoorden van keuzes rondom het levenseinde en deze te verweven in het levensverhaal van de patiënt.

Ten slotte kunnen op het spirituele niveau gedichten, 'kleine verhalen' en andere inspiratiebronnen een bijdrage voor de patiënt vormen bij de omgang met dood en lijden. Woorden en symbolen kunnen voor de patiënt als een spiegel werken. Meer en meer wensen patiënten om ook hier controle over te hebben en kiezen zij zelf wat voor hun waardevol en van betekenis is. Dit geldt ook voor de rituelen rondom dood en lijden en een zelfgekozen levenseinde. De geestelijk verzorger kan de patiënt mogelijke inspiratiebronnen aanbieden en functioneren als aanreiker en voorganger van rituelen, zoals in de *Beroepsstandaard* van geestelijk verzorgers verwacht wordt.

Uiteindelijk bleek in alle bescheidenheid toch heel wat te zeggen over de rol van de geestelijk verzorger bij het zingevingsproces rondom dood en lijden bij een zelfgekozen levenseinde. Het is echter niet het laatste wat er over gezegd is en mijns inziens zal er nog heel wat gezegd moeten worden. Het debat over een voltooid levenseinde is nog in volle gang. Ik hoop dat geestelijk verzorgers zich veelvuldig in het debat zullen mengen, is het niet publiek op de televisie of in de krant, dan wel in de praktijk door op hun werk het gesprek aan te gaan met hen die, op welke wijze dan ook, lijden aan het leven. Of de geestelijk verzorger een geschikte hulpverlener zou zijn, zoals initiatiefgroep Uit Vrije Wil dat ziet, vraag ik me af. Deze hulpverlener dient uiteindelijk dodelijke middelen te verstrekken, waardoor het beoogde doel van het contact met de hulpverlener de praktische uitvoering van de levensbeëindiging is. Mijns inziens kan dit doel het werk van de geestelijk verzorger belemmeren: het gesprek en het begeleiden van het geestelijk welbevinden van de patiënt. Wel zie ik veel andere mogelijkheden voor geestelijk verzorger, zoals betoogd in het vijfde hoofdstuk. Door deze mogelijkheden kan een patiënt geholpen worden in zijn keuzes en denken wat betreft euthanasie en een voltooid leven. Zo kan de geestelijk verzorger een patiënt bijstaan om zorgvuldig overwegingen te maken rondom het lijdende en voltooide leven.

Mijn onderzoek is grotendeels gebaseerd op literatuur en daardoor heeft mijn scriptie een beperkte reikwijdte. Nauwelijks zijn de lijdenden zelf aan het woord geweest over hun houding tegenover dood, lijden en het functioneren van het zingevingsproces bij een zelfgekozen levenseinde. Ook is het niet duidelijk geworden in hoeverre de houding tegenover dood, lijden en zingeving verschilt

tussen hen die lijden en hen voor wie het lijden (nog) ver weg is. Om deze informatie uit de praktijk te verkrijgen zou een vervolgonderzoek met interviews nodig zijn. Het interview met de euthanasieconsulent gaf waardevolle informatie, maar naar de begeleiding van geestelijk verzorgers in het algemeen bij een zelfgekozen levenseinde heb ik geen onderzoek gedaan in de praktijk. Om hier meer duidelijkheid over te verkrijgen zal empirisch onderzoek gedaan moeten worden door bijvoorbeeld een groot aantal geestelijk verzorgers te interviewen.

Toch hoop ik met deze scriptie een aanzet tot een kader te hebben gegeven voor een mogelijke rol van de geestelijk verzorger in het begeleiden van het zingevingsproces rondom dood en lijden bij een zelfgekozen levenseinde. Ik hoop dat geestelijk verzorgers in de praktijk hun eigen begeleidingskader steeds meer kunnen actualiseren, terwijl de bescheidenheid en het besef van de complexiteit en de zwaarte van het onderwerp overeind blijft staan.

# Bijlage A

## Interviewschema

Geïnterviewde: Martie Ottens, euthanasieconsulent en geestelijk verzorger in het Albert Schweitzer ziekenhuis te Dordrecht.

Datum interview: 6 juli 2010.

### *Gespreksintroductie*

Via mail:

Bedankt dat ik u mag interviewen in het kader van mijn scriptie. Mijn scriptie gaat over zingevingsvragen rondom dood en lijden die besloten liggen in het euthanasie- en vrijwillig-levenseinde-debat. Het doel van dit interview is om iets uit de praktijk in het ziekenhuis te horen over de begeleiding van de wens om te sterven en de zingevingsvragen hierbij.<sup>1</sup> Ik heb u hiervoor gevraagd omdat u zowel geestelijk verzorger als euthanasieconsulent bent. Ik ga het interview op band opnemen, omdat ik dan geen gesproken informatie zal verliezen. Vindt u dit goed?

Na het interview zal ik een transcriptie maken van wat er gezegd is. Deze zal ik u sturen zodat u kan aangeven of het klopt. De resultaten uit het interview zullen een plek krijgen in mijn scriptie. Wanneer mijn scriptie af is, zal ik u hier een elektronisch exemplaar van sturen. Ik zal dan ook de geluidsopname vernietigen. Wat betreft de eventuele anonimiteit: Wilt u dat de resultaten uit dit interview anoniem in mijn scriptie terecht komen, of mag ik u bij de naam en/of de functie noemen?

Het interview zal ongeveer een uur tot vijf kwartier duren

De vragen gaan over de wens om levensbeëindiging. Dit gaat enerzijds over euthanasie en hulp bij zelfdoding door een arts zoals wettelijk toegestaan is en

---

<sup>1</sup>Later heb ik het onderwerp van deze scriptie anders verwoord, namelijk 'het zingeving-proces bij het omgaan met dood en lijden bij een zelfgekozen levenseinde en een mogelijke bijdrage van de geestelijk verzorger bij het begeleiden van dit proces'.



anderzijds over zelfeuthanasie en hulp bij zelfdoding bij een voltooid leven: het leven beëindigen op een zelf gekozen moment door bijvoorbeeld medicijnen ('pil van Drion') of te stoppen met eten en drinken. Het interview gaat dus niet over passieve euthanasie. De vragen gaan steeds eerst over euthanasie, waarmee ik zowel op euthanasie als hulp bij zelfdoding door een arts doel. Daarna stel ik de vraag nog een keer, maar dan over levensbeëindiging bij een voltooid leven. Als de vraag hiervoor niet opgaat, dan kunt u dat aangeven

De eerste vragen gaan over de begeleiding van u als euthanasieconsulent en de vragen van de patiënt. Daarna heb ik in de vragen expliciet aandacht voor de begeleiding van de geestelijk verzorging. Maar wanneer u ook als geestelijk verzorger te maken heeft met zaken uit de eerste vragen, dan vraag ik u bij deze dat ook te vertellen. Ik zal u de vragen een voor een stellen, na het stellen van de vraag kunt u steeds uw antwoord geven.

Hier begint het interview:

Dit was wat ik vooraf wilde zeggen. Is het allemaal duidelijk? En is het allemaal akkoord wat u betreft? Dan gaan we nu over naar de eerste vraag.

#### *Vragenlijst*

1. (a) Zou u de begeleiding die u als euthanasieconsulent geeft bij vragen om euthanasie willen beschrijven?
2. (a) Gebruikt u een bepaalde methode qua begeleiding bij vragen om euthanasie?
  - (b) (Zo ja) Welke?
  - (c) (Zo ja) Waarom gebruikt u deze methode?
3. (a) Wanneer een patiënt vraagt om euthanasie, welke redenen worden hiervoor genoemd door de patiënt?
  - (b) Heeft u te maken gehad met patiënten die vroegen om levensbeëindiging vanwege een voltooid leven?
  - (c) (Zo ja) Welke redenen werden er door de patiënt gegeven voor het feit dat zijn/haar leven voltooid was?
  - (d) In schijnbaar dezelfde situatie kan het zijn dat de ene patiënt wel en de andere niet om euthanasie vraagt. Wat zouden hiervan de redenen kunnen zijn, denkt u?
4. (a) Zijn er patiënten geweest die om euthanasie vragen die met u gesproken hebben over hun denken over de dood en het sterven?
  - (b) (Zo ja) Welke houdingen ten opzichte van de dood zijn er door deze patiënten geuit?

- (c) (Idem voor levensbeëindiging bij een voltooid leven.)
- 5. (a) Zijn er patiënten geweest die om euthanasie vragen die met u gesproken hebben over hun denken over het lijden?
- (b) (Zo ja) Welke houdingen ten opzichte van het lijden zijn er door deze patiënten geuit?
- (c) (Idem voor levensbeëindiging bij een voltooid leven.)
- (d) Wat is in dit ziekenhuis een gangbare definitie van ‘uitzichtloos en ondraaglijk lijden’?

Voor de volgende vraag is het goed te weten welke definitie van zingeving ik gebruik. In mijn scriptie maak ik gebruik van de definitie zoals in de Beroepsstandaard weergegeven: Zingeving is ‘het continue proces waarin ieder mens, in interactie met diens omgeving, betekenis geeft aan zijn of haar leven. Bij het individuele proces van zingeving spelen godsdiensten en levensbeschouwingen een wezenlijke rol. Het zingevingproces speelt zich af op vier niveaus:

- 1 Op rationeel niveau gaat het om het zich eigen maken van waarden, het steeds opnieuw verwoorden van een levensvisie, het vertellen van het levensverhaal of het stellen van zingevingsvragen.
  - 2 Op emotioneel niveau kan men denken aan het uiten en verwerken van existentiële emoties, zoals angst, vreugde of verdriet.
  - 3 Op gedragsniveau komt zingeving tot uitdrukking in o.a. de keuzen die men maakt, bij het al of niet verwerkelijken van waarden en normen of het uiting geven aan religieuze overtuigingen.
  - 4 Op spiritueel niveau gaat het om inspiratiebronnen, beelden, symbolen, poëzie, muziek, gebed en ritueel.’
- 6. (a) Zijn er patiënten geweest die om euthanasie vragen die met u gesproken hebben over zingevingsvragen?
  - (b) (Zo ja) Welke zingevingsvragen zijn er door deze patiënten geuit?
  - (c) (Zo nee) Zouden er volgens u zingevingsvragen besloten liggen in de vragen om euthanasie?
  - (d) (Zo ja bij 4c) Welke zingevingsvragen zitten volgens u besloten in de vragen om euthanasie?
  - (e) (Idem voor levensbeëindiging bij een voltooid leven.)
7. (a) Geeft u in de begeleiding expliciet aandacht aan zingevingsvragen in de vraag om euthanasie?
  - (b) (Zo ja) Op welke wijze geeft u aandacht hieraan?

(c) (Zo nee) Om welke redenen geeft u geen aandacht hieraan?

(d) (Idem voor levensbeëindiging bij een voltooid leven.)

U geeft deze begeleiding in de functie van euthanasieconsulent. De volgende vragen gaan over het begeleiden als geestelijk verzorger.

8. (a) Ziet u een rol voor de geestelijk verzorger qua begeleiding bij vragen om euthanasie?
  - (b) (Zo ja) Welke rol ziet u voor de geestelijk verzorger qua begeleiding bij vragen om euthanasie?
  - (c) (Zo nee) Welke redenen heeft u om hiervoor geen rol te zien voor de geestelijk verzorger?
  - (d) (Idem voor levensbeëindiging bij een voltooid leven.)
9. (a) Uitgaande van een geestelijk verzorger die patiënten wil begeleiden bij vragen om levensbeëindiging: Welke handvatten kunt u een geestelijk verzorger geven voor de begeleiding bij vragen om euthanasie?
  - (b) Welke handvatten kunt u een geestelijk verzorger geven voor de begeleiding bij zingevingsvragen bij vragen om euthanasie?
  - (c) (Idem voor levensbeëindiging bij een voltooid leven.)

*Overige vragen*

10. (a) Hoe verhoudt de euthanasieconsulent zich tot de ethische commissie?
11. (a) Zijn er nog zaken over dit onderwerp die u graag zou willen vertellen?
12. (a) Mocht ik er achter komen dat ik graag verdere informatie wil krijgen, mag ik u daarvoor bellen of mailen?

## Bijlage B

# Transcriptie van het interview

MO = Martie Ottens

MN = Mirjam Nederveen

MO geeft toestemming voor opname van het interview en het noemen van naam en functie in de scriptie.

MN: Dan nemen we het nu op. En beginnen we met de eerste vraag. Zou je de begeleiding die je als euthanasieconsulent hier geeft, willen beschrijven?

MO: Als je het in het kort wilt zeggen, dan zijn wij procesbegeleider. Dan is de vraag wat houdt dat in, procesbegeleider. In eerste instantie zijn wij voor het begeleiden van de arts: sparringpartner zijn van de arts. Wij nemen ook wel wat taken over van de arts, bijvoorbeeld het eerste gesprek met de patiënt, om informatie te geven over euthanasie. Daarin zien we ook wel wat dubbele dingen trouwens. De arts gaat natuurlijk ook gesprekken aan met de patiënt, of die informatie wil over euthanasie, maar als die echt langdurig aan het praten is, dan geeft hij heel gauw de opdracht door aan ons. Gaan jullie er maar even langs, leg even uit wat het is. Kijk, een soort verkenning van of jullie vinden dat deze patiënt ook aan de eisen voldoet. En dat koppelen we weer terug naar de arts. En als de arts zegt ‘wat vind je er van?’, je probeert het altijd weer terug te leggen bij de arts, want die moet er wat van vinden en niet wij. Dus in die zin zijn wij er in eerste instantie voor de arts en daarbij nemen wij natuurlijk in een later stadium ook wel de verpleging mee. Dus, ja, de begeleiding van de verpleging omdat euthanasie ook vaak wel als een slijtzwam kan werken: of het brengt samen, verbindt, of werkt als een slijtzwam. Hier op de afdeling, we gaan ook wel vaak in een teamoverleg met de verpleging. Dus we hebben zeg maar een sparringpartner-rol naar de arts toe, een klankbord voor de verpleging en naar de patiënten toe zijn we eigenlijk een soort manier van tussen het ziekenhuis,

de organisatie, de verpleging, de artsen en de patiënten en hun familie. Daarbij doen we ook wel echt het ondersteunen van de familie, proberen ook wel het gesprek over euthanasie op gang te krijgen.

MN: Zodat de patiënt er met de familie ook over praat?

MO: Ja. Je kunt zeggen vooral om de communicatie onderling te bevorderen.

MN: De familie zal de patiënt ook vragen hoe die er in staat?

MO: Ja.

MN: En wanneer je met de patiënt in gesprek bent. In hoeverre is het begeleiding, of is het vooral ondersteuning?

MO: Ja, ondersteunen he. Want je probeert eigenlijk die euthanasievraag te verhelderen. In die zin is het ook wel anders dan de rol van geestelijk verzorger, maar is het meer ondersteunen, de communicatie helder krijgen, maar ook die euthanasievraag verhelderen en soms ook een stukje uitleg geven over de juridische status van de formulieren van euthanasie. Dus dat is toch wel echt anders dan geestelijke verzorging, het is veel meer actief, pro-actief soms ook.

MN: Gebeurt het ook dat je als geestelijk verzorger bij deze patiënten komt?

MO: Nou, soms komt het wel ter sprake, he. En dan zeg ik ook, ik zet even een andere pet op. Maar meestal is het zo dat ik ook wel zeg van 'ik ben nu euthanasieconsulent, wil het nu over uw vraag hebben'. Over de geestelijke dimensie kan u beter met mijn collega spreken. Om de rol als euthanasieconsulent duidelijk te houden. Maar het gebeurt ook wel eens dat een patiënt zegt 'ik ben nou in gesprek met jou en nou wil ik met jou verder'. Nou, dat honoreer je dan natuurlijk. Maar dan zeg ik er wel bij 'dat hoort bij mijn andere taak'. En soms loopt het ook in elkaar door. Ja, dat juist met die euthanasie ook de laatste vragen van iemands leven, die kunnen zowel bij de euthanasieconsulent als de geestelijk verzorger komen.

MN: Ja, dat kan ik me goed voorstellen.

MO: Bijvoorbeeld als je kijkt naar de zingevingsvragen, existentiële vragen, die horen bij de geestelijk verzorger in eerste instantie, maar kijk, je kunt je ook voorstellen dat er een situatie is dat patiënt A in de terminale fase met veel uitzicht op veel benauwdheid en pijn kiest voor euthanasie en dat patiënt B in dezelfde omstandigheden niet kiest voor euthanasie. Dan zit daar denk ik een verholen vraag. Dus dan heeft het misschien toch ook met zingeving te maken, dat de een wel en de ander niet.

MN: Heb je een idee waar dat in zit?

MO: Onder andere in de waarden, die iemand heeft. Zijn mensonwaardigheidswaarden, waarden die over mensonwaardigheid gaan. Ontluistering, aftakeling. Over autonomie. Als die waarden belangrijk voor je zijn, om controle te hebben, dan zou je misschien eerder kiezen voor euthanasie. Maar als je ook waarden hebt dat je niet in het leven mag ingrijpen, dat je je last moet dragen, dat je er vanuit gaat dat wat je krijgt nooit te zwaar zal zijn of als je bijvoor-

beeld zegt ‘het leven mag je niet nemen’, op grond van ‘gij zult niet doden’, ja, dan maak je andere keuzes. En dat heeft ook alles met zingeving te maken, hoe je staat in het leven.

MN: Ja, van hoe je er zelf in staat.

MO: Ja, en dat past niet precies in het labeltje christelijk of niet-christelijk. Er zijn mensen die christelijk zijn en die niet gaan en mensen die niet-christelijk zijn en wel voor euthanasie gaan. Of niet, dus, ehm zeg ik het nou goed? Dus mensen die christelijk zijn die voor euthanasie gaan en niet-christelijken die niet voor euthanasie gaan, dat gebeurt ook.

MN: Op basis van het label zou kunnen denken, er is een scheiding, maar die is er niet?

MO: Nee, nee.

MN: Wanneer je een vraag over euthanasie tegenkomt, je hebt er al iets over gezegd, welke redenen worden hiervoor genoemd?

MO: Bijvoorbeeld angst voor pijn, voor benauwdheid, waar je echt niet voor kiest, ondraaglijk lijden, maar er zijn ook wel wat meer humanistische waarden, zoals autonomie, controle, menswaardigheid, ontluistering, niet afhankelijk willen zijn, dat zijn wat meer duidelijk de humanistische waarden. Het is wel divers wat men aangeeft, ja.

MN: En het kan ook samen gaan soms?

MO: Ja.

MN: En heb je ook wel eens te maken gehad met patiënten die vroegen om levensbeëindiging vanwege een voltooid leven?

MO: Ja, die vragen dan om euthanasie, maar tot op dit moment zit er geen ruimte in de wet voor voltooid leven, tenzij ze een onderliggende ziekte hebben, dus een terminale ziekte en voltooid leven. Maar dan komen ze voor euthanasie in aanmerking vanwege de ziekte en niet voor voltooid leven.

MN: Terwijl de hoofdreden misschien voltooid leven kan zijn?

MO: Ja. Dan heb je altijd wel hoe formuleer je het he. De Nederlandse Vereniging voor Euthanasie heeft ooit eens een keer in een blad gezegd welke ze argumenten moeten geven om euthanasie te krijgen.

MN: Om meer kans te maken op de euthanasie?

MO: Ja, inderdaad.

MN: En welke redenen geven patiënten waarvan het leven voltooid is hiervoor?

MO: Geen zin meer in het leven hebben. Bijvoorbeeld het leven beperkt zien tot de vier muren van hun slaapkamer. Soms nog wel met een huiskamer erbij. Letterlijk ontbreekt het de lust om te leven. Geen kracht meer hebben, geen toekomstperspectief meer zien. Het idee van mijn wereldje wordt steeds kleiner. Mijn wereld zal nooit meer breder worden, dus echt met het idee van ‘zoals mijn huidige leven is, ben ik niet tevreden mee en ik heb niet het idee dat het ooit

nog zal veranderen'. Het leven zal zich als het ware vertrekken zoals het nu is. En dat is niet zo bevredigend. Dat is wat ik tegenkom in mijn situatie. Ik kan mij voorstellen dat wanneer je predikant bent in een gemeente, dat je het iets gekleuderder kan meemaken, iets diverser. Wij krijgen natuurlijk voornamelijk te maken met mensen die toch ziek zijn. Ze liggen niet voor niets in het ziekenhuis.

MN: Dus alleen voltooid leven kun je hier al niet tegenkomen, omdat iedereen in principe al ziek is?

MO: Ja. Dus dat is toch vaak een combinatie van factoren hier. Maar je kan je natuurlijk best wel voorstellen dat mensen die in de tachtig zijn, geen arbeidsleven meer hebben, en dat ook niet meer willen, geen familie hebben, geen kinderen hebben en zeggen: 'ik heb alles wel gezien, ik heb alles wel gehad'. En dat hoor je ook wel in de discussie he, van ja, als je geen toekomst meer ziet, je ziet er gewoon letterlijk geen zin meer in, dat ze dan vragen om euthanasie. De vrijewilpil.

MN: De pil van Drion.

MO: Die overigens niet bestaat he.

MN: Nee, het staat voor een heel idee ook.

MO: Ja.

MN: Zijn er ook patiënten geweest die met je gesproken hebben over hun denken over de dood, over het sterven? Hoe ze daar tegenover staan?

MO: Kun je die vraag nog toelichten, zeg maar, over hoe ze denken te sterven? Of...

MN: Over hoe volgens hun een 'goede dood' er uit ziet, bijvoorbeeld.

MO: Dat soort gesprekken heb je vaak aan het eind van het leven. Dat kan zowel bij de geestelijk verzorger als de euthanasieconsulent. De euthanasieconsulent, als die eenmaal komt, dan hebben mensen daar vaak al een concreet beeld van. Als geestelijk verzorger is dat vaak nog een te exploreren ruimte waar het in het gesprek om gaat.

MN: Dat je juist op zoek gaat naar wat voor diegene voor een 'goede dood' staat?

MO: Ja. Of mensen weten heel goed, of veel beter wat ze niet willen. Soms zeggen ze wel van 'ik weet niet precies wat een 'goede dood' inhoudt, maar ik weet wel wat een slechte dood inhoudt'. Met pijn en angst, aftakeling, ontluistering, beperking van je fysieke mogelijkheden. Dus dat staat dan voor een 'slechte dood'. En dat willen ze in elk geval niet. Vaak hoor ik ook dat mensen zeggen 'ik wil wel leven, maar ik wil dit leven niet, he, zoals het nu is'. Daar zit ook een groot verschil in, mensen hebben ook geen doodswens in het algemeen, dat verschilt ook met mensen die levensmoe zijn, die willen niet meer leven. Maar de mensen die om euthanasie vragen, die willen niet meer zo leven, met die slechte kwaliteit van leven. Dat is trouwens ook zo'n waarde, kwaliteit van leven. Er is dus een groot verschil tussen mensen die levensmoe zijn en die om euthanasie

vragen.

MN: Zit daar ook verschil tussen qua idee wat een 'goede dood' is? Tussen hen die om euthanasie vragen en hen die aangeven dat het leven voltooid is?

MO: Mensen die levensmoe zijn, die willen vaak inslapen. Morgen niet meer wakker worden. Dat er geen morgen meer zal zijn, he, dat is vaak wat mensen formuleren bij levensmoe. Bij euthanasie is het vaak, ja, bijna rationeler he, is het vaak ook 'ik wil plannen wanneer mijn leven ophoudt. Onder welke omstandigheden, als ik niet meer kan slikken, als ik niet meer uit bed kan, zelf naar toilet kan'. Dus dan is het veel concreter. Bij levensmoe is het vaak wat vager geformuleerd, 'ik wil niet meer wakker worden, ik wil niet dat er morgen nog een morgen zal zijn'.

MN: Is er veel verschil tussen mensen die levensmoe zijn en hen die zeggen 'mijn leven is voltooid'?

MO: Sorry, ik begrijp je niet?

MN: Verschil tussen hen die levensmoe zijn en hen die zeggen 'het leven is voltooid'?

MO: Levensmoe, dat vind ik een opvatting van het leven valt je te zwaar. Als je zegt het leven is voltooid, dan is het bijna af, is het rond, dan heb je alles gehad. Bij levensmoe zou je eerder denken aan de worsteling om elke dag door te komen.

MN: En er zijn mensen waarbij iets van beide speelt.

MO: Ja, precies. Kijk, bijvoorbeeld iemand die depressief is, kan ook levensmoe zijn. Maar niet voltooid. Die zegt 'kijk ik heb alles in mijn leven gevierd, bejubeld, ik heb velen gekend en het is nu wel klaar'. Maar iemand die depressief is, zal dat niet zozeer zeggen. Iemand die chronisch depressief is, kan wel levensmoe zijn. Elke dag maar weer die depressie doorworstelen en elke dag maar weer de worsteling om de dag te beginnen. Daar vind ik toch wel een groot verschil in.

MN: Het zijn allemaal van die termen die door elkaar heen gebruikt worden en best op elkaar lijken. Er zijn wel subtiele verschillen, maar...

MO: Klopt, en nu ik er wat over nadenk, er over spreek, denk ik, ja, er is wel verschil in wat je met het ene bedoeld en met het ander.

MN: Wat je intuïtief misschien al doet.

MO: Ja.

MN: Hoe zou je, naast deze begrippen, lijden aan het leven definiëren?

MO: Ik denk dat het een soort mengvorm is tussen die twee, want je kunt ook lijden aan het idee dat je nog steeds verder moet. En je kunt ook lijden aan het leven als je moe bent, het je zwaar valt. Dus ik denk dat lijden aan het leven, voor mijn gevoel kan dat zowel lichamelijk als psychisch zijn. Dus ik vind ook, psychisch lijden is ook lijden. Dat kun je ook niet zomaar oplossen ofzo. Ik denk dat lijden aan het leven een wat breder begrip is dan levensmoe



of voltooid leven.

MN: In mijn scriptie geef ik daar ook aandacht aan, dat lijden lichamenlijk, psychisch, sociaal en ...

MO: spiritueel kan zijn. Ja.

MN: Over lijden gesproken. Zijn er ook patiënten die daarover met je gesproken hebben? Het lijden, waar ze door heen moeten of juist niet?

MO: Nou ik heb nog net, gister, een gesprek met een vrouw gehad, die lijdt. Die lijdt sociaal gezien, die lijdt maatschappelijk gezien. Sociaal, maar ook maatschappelijk omdat ze geen werk meer kan doen. Moeite mee ook heeft. En lichamenlijk het heel moeilijk heeft, niet behandelbaar, wel chemo's maar dat is alleen maar rekken van het proces. Ze zal er niet door genezen, en ik denk dat zij wel heeft van ik heb het heel erg moeilijk. 'Elke dag vind ik een', wat zei ze nou precies, 'elke dag is een dag die ik wil maar ook elke dag die ik moeilijk vind'. Dat zei ze. Ze gaat echt wel om het leven, want ze wil leven, omdat ze haar kinderen wil op zien groeien, omdat ze de kleinkinderen wil zien. Ze heeft een erfelijke vorm van <een ziekte, onverstaaanbaar>, haar dochter heeft dat ook, maar die is geholpen en daar is het wel bij weg, maar ze wil zo graag zien of moet haar dochter dezelfde weg gaan als zij of blijft de dochter gezond, daar wil ze zo graag bijzijn en daarvoor neemt ze alle lijden op de koop toe, zeg maar. Maar ze spreekt ook wel over lijden, ja. Soms impliciet, soms ook wel expliciet.

MN: En andere patiënten?

MO: Sommige mensen noemen niet echt het woord lijden. Dat is een te groot woord, ik denk dat ze dat moeilijk vinden. Moeilijk om afscheid te nemen. Moeilijk om los te laten. Niet eens bang zijn voor wat er na de dood is, maar voor dit leven, lijden, bang zijn voor het lijden, dat hoor ik ook wel eens, bang voor de laatste dagen. En dat zie je ook wel vaak bij euthanasie, dat mensen uit angst voor de laatste dagen kiezen voor euthanasie, omdat ze dat niet willen meemaken.

MN: Deze houding tot het lijden zou omschreven kunnen worden als proberen om het allerergste lijden proberen te voorkomen te worden?

MO: Dat je in ieder geval de mogelijkheid hebt geregeld dat je dat daarop kunt ingrijpen. Als het echt ondraaglijk wordt, of als het inderdaad niet meer te doen is, dat je een uitweg hebt gecreëerd. Daar gaat het denk ik vaak om, dat je de controle erover kan hebben. Dat je niet overgeleverd bent aan, ja, aan wat zich aandient, dat weet je natuurlijk ook wel van te voren, dat het proces zo zal gaan. Ik denk ook dat het vaak ook wel in wordt gegeven door de euthanasiewens. Bij levensmoe zal ik zeggen, dan is het woord lijden veel groter. Is het ook, ontstijgt het de concrete situatie. Het bepaalt het hele staan in het leven, reikt het alle terreinen van je leven.

MN: En daarom niet specifiek te benoemen?

MO: Misschien hebben mensen er ook wel helemaal geen woorden voor. Dat

gebeurt ook wel eens. Dat ze gewoon niet verder willen en niet concreet maken omdat het te groot is.

MN: Dat zou voor lijden aan het leven ook het geval kunnen zijn?

MO: Ja, ja.

MN: Het woord zegt het eigenlijk al, lijden aan het leven.

MO: Ja, je lijdt niet aan een deelaspect van het leven, maar eigenlijk aan het hele leven.

MN: Qua euthanasie wordt er vaak gesproken van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Wat is bij jullie in het ziekenhuis een gangbare definitie hiervoor? Hoe wordt er met dit begrip omgegaan?

MO: Uitzichtloos is natuurlijk bijna een medische term, van is iemand nog te behandelen of niet te behandelen. En is de behandeling ook redelijk, kun je het van iemand vragen. Bijvoorbeeld sommige mensen zijn nog te behandelen, maar zeggen 'dat wil ik niet meer', dus dan is het niet een redelijke optie voor een behandeling. Dat is dus ook redelijk medisch in te schatten. Ondraaglijk ligt wat subjectiever, ligt vooral bij de patiënt. Toch moet je ook altijd vasthouden dat de wet geen onderscheid heeft gemaakt tussen psychisch lijden en lichamelijk lijden. Dus ook psychisch lijden, angst voor het lijden, kan een ingeving zijn voor de wens voor euthanasie. Ondraaglijk, ja, is subjectief, maar het moet wel enigszins invoelbaar zijn, ook voor de arts. Ondraaglijk, daarvan kun je ook zeggen dat het vooral heeft te maken met mensonwaardig lijden, die waarden die ik heb genoemd. Maar ook bijvoorbeeld blaasproblemen, geen ontlasting meer, zeg maar eh, vast kunnen houden, dat je incontinent bent, dat je bij dat soort dingen geholpen moet worden om naar het toilet te gaan. Of dat je bijvoorbeeld een stinkende wond hebt, kan een heel erg penetrante geur zijn. En dat kan voor al die mensen ondraaglijk zijn, het idee dat anderen mensen niet bij je kunnen komen omdat je zo ontzettend ruikt. Het is ook echt wel dat het medisch gezien geen pijn is, of goed te bestrijden, maar dat het toch zeg maar ondraaglijk lijden is. Of de angst ervoor, het kan iemand volkomen plat leggen, lam leggen. Het is dus wel subjectief, maar moet voor de arts ook enigszins in te voelen zijn. We hebben wel een lijstje zeg maar, van waar je moet je nou aan denken bij ondraaglijk lijden, ik bedoel dat kan ook visiebeperking zijn, dat je niet meer goed kan zien of dat je niet goed meer je geheugen kan inzetten of dat je bijvoorbeeld allergisch bent voor pijnmedicatie. Daar hebben we dus een checklist voor zodat ondraaglijk lijden toch enigszins kunt kaderen.

MN: Ik zag inderdaad een lijstje in het jaarverslag. Het was wel goed om dat van te voren te lezen. De volgende vraag gaat over zingevingsvragen. Je hebt gelezen welke definitie ik daarvoor gebruik.

MO: Ik pak 'm er even bij.

MN: Deze staat in de *Beroepsstandaard* en ik heb er ook voor gekozen omdat deze definitie het uitsplitst zodat het verdere handvatten geeft om de definitie te

gebruiken. Je hebt al gezegd, de euthanasievraag heeft met zingeving te maken. Hebben patiënten ook expliciet over zingevingsvragen gesproken bij de vraag om euthanasie?

MO: Ik spreek nu over ervaring van denk ik pak en weg zeven jaar ofzo, in 2003-2004 ben ik er mee begonnen. Er zijn wel wat mensen geweest die zeggen van 'ja, ik ben christelijk en dan mag euthanasie niet he'? Dat kun je wel zeggen van dat is een zingevingsvraag op gedragsniveau, dat soort vragen heb ik wel eens gehad. Emoties komen er natuurlijk altijd bij kijken bij euthanasie. Het is niet alsof je een pakje boter koopt. Dus emoties komen er eigenlijk altijd wel bij te pas. Op het rationeel niveau niet altijd, het kunnen vertellen van het levensverhaal, dat ligt er ook aan hoe ziek iemand is, of iemand al stervende is bij de vraag om euthanasie, dan gaat ie niet, en adem tekort komt en echt letterlijk zit te happen naar adem, dan is de eigenlijke vraag van 'help mij'. Dan speelt het levensverhaal geen rol meer. Dan is er misschien wel de emotie van angst, speelt dan een rol van wanhoop. Op gedragsniveau zijn het wel keuzes die je maakt, maar echte gesprekken heb je bijna niet meer. En het moet de arts wel gaan om al die criteria. Met een patiënt met COPD, iemand die bijvoorbeeld geen zuurstof meer heeft, longen die waarvan de longfunctie niet meer goed werkt, ligt letterlijk te happen naar adem. Soms geeft de patiënt heel eenvoudig aan dat hij niet meer wil. Er zijn misschien wel gesprekken geweest tussen patiënt en de arts, misschien voor ik er bij ben geroepen, of met de huisarts er over gesproken is. Ja en dan is het wel overwogen, als er over gesproken is met de medisch specialist of met de huisarts, en er is een euthanasieverklaring, dat is in een medisch dossier opgetekend, en als dat zo is, dan ga ik er echt niet meer over vragen. Dat ligt dan al vast. Als het bijvoorbeeld ondraaglijk is, dat is wel heel duidelijk wanneer iemand zit te snakken naar adem en alleen maar zegt 'niks meer' of alleen 'geef mij maar een spuitje' dan heb je niet zo'n hele concrete vraag meer over. Maar dan spreek je wel over de extreme situaties hoor, meestal zit je toch in de fase ervoor en dan gaat het meer over iemands levensgeschiedenis en zit er vaak ook wel familie bij die dan dingen aangeeft. En dat maakt ook wel dat het het mooie is van euthanasie dat het zeg maar nooit hetzelfde is. Je komt elke keer weer in nieuwe situaties terecht. Kijk, ik zal bijna zeggen emotioneel niveau, ja dat is bijna altijd aan de orde. Op rationeel niveau het vertellen van het verhaal, soms heel gefragmenteerd, soms hele kleine stukjes van het leven, maar zeg maar echt een levensvisie, nee, dat gebeurt niet zo veel meer in dit traject. Het is wel vaak dat mensen die het net te horen gekregen hebben, en die nog heel pro-actief staan in het ziekteproces en bij voorbaat al zeggen voor een slechtnieuwsgesprek 'ik ga euthanasie regelen', ja daar heb je het dan nog over. Dan ga je ook zeggen wat zijn de randvoorwaarden voor je, wanneer zou je euthanasie willen, kijk ,dan heb je wel een gesprek. Maar dat ligt wel aan in welke fase van de cliënt je ingeschakeld wordt bij euthanasie.

Inspiratiebronnen, daar heb ik het wel eens over. Ik bedoel wat geeft je nou kracht, waarom zou je doorgaan, wat zou je willen en daar speelt ook heel vaak de relaties mee. Poëzie, soms regelen mensen nu al hun begrafenis, dan ga je het meer op rituelen zetten, dan haal ik dat naar voren. Maar vaak ook niet hoor, dan is het niet aan de orde. Ik breng het soms nog wel ter sprake, als ik een patiënt er zelf actief naar vraag, bijvoorbeeld 'zijn er nog dingen die u wilt', vlak voor de dag van euthanasie bijvoorbeeld, 'zijn er nog die dingen die u wil doen'. Een patiënt had paar jaar geleden die wou nog met z'n allen nasi eten, omdat ze dat elke zondag altijd deden. En ze hebben dus met vader, met moeder die depressief was, twee kinderen, met z'n allen nasi gegeten.

MN: Dat gaat dan echt over iets wat voor diegene symbool staat voor het samenzijn van de familie. En gaat het over zingeving van het zijn.

MO: Ja. Maar de patiënt zal het zelf niet als het spirituele niveau noemen.

MN: Nee, dat is ook de definitie en je moet echt erachter kijken eigenlijk. En wanneer zingevingsvragen niet zo expliciet genoemd worden, zouden er wel bepaalde zingevingsvragen achterliggen? Wanneer men bijvoorbeeld zegt het leven heeft voor mij nu geen zin meer.

MO: Kwaliteit van leven speelt nog een heel belangrijke rol. Deze vrouw bijvoorbeeld, die is geëuthanaseerd in het ziekenhuis, die leed in wezen niet aan pijn of zoiets, dus die is echt puur op de aftakeling van de mens geëuthanaseerd. Ze was schoonheidsspecialiste geweest, die wou mooi het graf in, dat was voor haar wel belangrijk. En dat heeft met haar wel met staan in het leven te maken he, een soort toch wel normen en waarden voor haar. Dus voor haar was het zo belangrijk, ze zou het niet zo benoemen als zingeving, maar het was wel zingeving. Ze zei op een gegeven moment ook ze stond altijd klaar voor iedereen, hield altijd rekening met iedereen wat een ander wou, en heeft zich echt het hele leven weggecijferd. Haar man was het dus niet eens met euthanasie, kon er moeilijk mee uit de voeten, maar zei ze, 'dit doe ik voor mezelf, hier kies ik nu voor mijzelf'. En het was dus een andere invulling van haar leven, een andere zet van in haar zingevingsproces, nu koos ze voor zichzelf, anders altijd voor de ander. En dat kun je toch wel een beetje op zingevingsniveau zien.

MN: Absoluut. In de zin van de normen en waarden die ze wel en niet kiest. En dan komen gedragsniveau en rationeel niveau ook samen. Mooi zo'n voorbeeld.

MO: Ja, als je wat dieper kijkt bij mensen dan zie je allerlei niveaus van zingeving die dan toch wel weer naar voren komen. Je moet vaak, en dat is bij geestelijke verzorging natuurlijk ook zo, je moet verder kijken dan wat je eerst ziet, je moet zeg maar analyseren en detecteren om de zingevingscomponenten te herkennen. Dat is je professionaliteit.

MN: En wanneer iemand als reden aangeeft een voltooid leven, zijn dan de zingevingsvragen anders of juist hetzelfde?

MO: Ik moet even in mijn geheugen graven en een concrete situatie voor me zien. Ja het gaat dan om de zinloosheid van het bestaan, dat is dan een thema. En dat heeft dan te maken met ehm, ja het is dan veel meer een proces, een langdurig proces ook, iemand die levensmoe of voltooid leven, laten we het woord voltooid leven gebruiken, ik vergelijk het leven wel met golfbewegingen en het lijkt wel of de golfbewegingen steeds kleiner worden, steeds meer vlak, een lijn. Dat vind ik wel vaak een mooie beeldspraak voor voltooid leven, er zit geen kleur of verandering meer in. Elke dag is hetzelfde als het ware. Misschien is het bij voltooid leven nou ook juist het gebrek aan zingeving. Om dat niet meer te kunnen pakken of invoegen in je leven, dus niks meer wat je nog waarde geeft aan het leven. Voor je kinderen wil je niet meer verder leven. Ik spreek toch vaak mensen met hoge leeftijd die dat vaak hebben hoor. Mensen die boven de negentig zijn ofzo, die vinden het wel goed geweest.

MN: Hoe ga je een gesprek aan met zo iemand?

MO: Dan probeer ik bijvoorbeeld te zoeken naar wat heeft iemand in het verleden altijd kracht of zin gegeven, je bent niet voor niets in de negentig geworden, als je nooit zingeving had gehad, dan was je misschien niet eens zo oud geworden. Dus wat heeft er in het verleden altijd zin gegeven, en kan je daarvan iets van vervullen, kan je bijvoorbeeld door iemand uitzicht te geven in de kamer op een parkje, zou dat dan zingeving geven? Maar ik heb het vermoeden dat bij voltooid leven, ook al zou de ideale situatie, met vrienden enzo, de ideale situatie verzorgen, dan nog is het klaar. Ik denk ook dat bij voltooid leven, dat de zin niet meer is terug te denken, ook al zou je alles uit de kast kunnen halen. Dat is een groot verschil met mensen die in een isolement leven, mensen die sociaal gezien verkommerd zijn, of die maatschappelijk uitgerancheerd zijn. Bij een voltooid leven is het echt, loopt die lijn vlak, zit er geen golfbeweging meer in, is het gewoon een rechte lijn.

MN: Dat het echt persoonlijk is, en geen maatschappelijk probleem?

MO: Nee. En soms is het wel zeg maar, maar dan spreek je toch meer over levensmoe zijn, omdat het leven dat je hebt geleefd, dat je daar tevreden mee bent. En zou er zeg maar in ideale omstandigheden nog wel wat aan te doen zijn, inderdaad door uitzicht te geven op een park, of wat meer zorginterventies te doen, dat er vaker iemand langs komt, een gezelschapsdame, of wat beter eten. Dat is allemaal situationeel afhankelijk, maar bij een voltooid leven maakt dat allemaal niet meer uit.

MN: Dat is wel een goed verschil denk ik, ja. Je hebt er wel iets over gezegd, geef je in de begeleiding, in de contacten echt expliciet aandacht aan de zingevingsvragen bij euthanasie?

MO: Ja. Impliciet, ja. Ik ga er niet expliciet naar vragen. Dat is toch wel mijn kwaliteit als geestelijk verzorger dat je die zingevingsantenne nooit uit kan zetten. Dat je toch dingen af kan vragen achter het verhaal ook. Je probeert

ook altijd samenhang te zoeken van, een van de vragen die ik altijd wel heb die juridisch niet noodzakelijk is, maar van hoe staat de familie hierin? Staan zij achter het besluit? Dus je probeert het gesprek op gang te brengen tussen familie en patiënt. Juridisch is het zo dat een patiënt dat in zijn eentje kan beslissen en kan vragen om euthanasie. Juridisch speelt de familie geen rol, maar pragmatisch gezien..

MN: Sociaal en persoonlijk gezien?

MO: Ja, is het wel belangrijk, want de patiënt overlijdt toch, met of zonder euthanasie, laten we eerlijk zijn, de meeste mensen overlijden een week tot, tot ja, het gaat echt om de laatste fase van iemands leven. Maar de familie moet verder, want als zij niet verder kunnen omdat de persoon euthanasie heeft gedaan en het gevoel hebben van 'ik heb hem vermoord', zoals sommige mensen hebben, die hebben toestemming verleend dat hij of zij geëuthanaseerd mocht worden, als de familie dat geeft, dan heb je het ene probleem opgelost en het andere probleem gecreëerd. Vandaar dat ik ook altijd vraag 'breng de familie bijeen'. Heeft dat met zingeving te maken? Wel met het relationeel niveau en de sociale context.

MN: En de familie helpt ook om de vraag te verhelderen. Dan zijn we nu bij vraag acht, daar gaat het meer om de begeleiding als geestelijk verzorger, omdat daar mijn scriptie ook op gericht is. Zie je een rol voor de geestelijk verzorger qua begeleiding van vragen om euthanasie?

MO: We hebben het hier zelf losgekoppeld. Euthanasieconsulent en geestelijk verzorger. Euthanasieconsulent is een aparte functie die ook door anderen ingevuld zou kunnen worden. Als eis voor euthanasieconsulent staat dat je communicatief vaardig moet zijn, dat je op academisch niveau moet kunnen denken omdat je voor de arts ook sparringpartner bent, dat zowel op schrift als mondeling vaardig moet zijn, dat je echt makkelijk inzetbaar bent, zeg maar vanmiddag komt de vraag en dan moet een van ons beiden vandaag of in ieder geval morgenochtend komen. Nou, er zijn niet zoveel disciplines die dat kunnen. Die die tijd hebben, en de geestelijk verzorger heeft die wel vaak. We hebben toch wel een vacature gesteld van wie wil hier euthanasieconsulent zijn, daar komen eigenlijk alleen maar geestelijk verzorgers op af. En ik denk soms, dat heeft wel een toegevoegde waarde, omdat een geestelijk verzorger altijd de zingevingsvragen – die antenne kan ik nooit uitzetten, dat pik ik altijd op, omdat hij toch wel een andere insteek heeft, ook voor euthanasie, daarom is een geestelijk verzorger wel bij uitstek geschikt voor deze rol. Maar noodzakelijk is het niet. Ik vind wel dat de geestelijk verzorger zijn eigen normen en waarden opzij kan zetten, ik vind dat wel een expertise om geestelijk verzorger te worden. Maar als je al tegen bent, tegen euthanasie, als dat een van je laatste vragen is van die existentiële vragen, en dus tegen euthanasie bent, dan wordt het wel een moeilijke taak als geestelijk verzorger voor euthanasieconsulent. Maar ik denk, op grond van je

vaardigheden, ben je er heel geschikt voor als geestelijk verzorger. Maar vanuit een andere functie zou het misschien ook wel kunnen.

MN: En uitgaande van een situatie waarin nog geen euthanasieconsulent is en er ook niet komt, welke rol voor de geestelijk verzorger zou je dan kunnen zien bij de begeleiding om euthanasievragen?

MO: Je zou wel deelgesprekken kunnen doen van het protocol, bijvoorbeeld als de arts het prima vindt een sparringpartner voor de arts zijn, je zou een gesprek kunnen aangaan met de verpleging, over hoe staan ze er in, je zou bijvoorbeeld een klinische les over euthanasie kunnen geven. Maar je zou ook naar de familie toe kunnen gaan. Dus je zou echt wel deelaspecten kunnen doen. Kijk, wij doen natuurlijk ook meer, zorgen dat het raad van bestuur op de hoogte is, we nodigen de GGD-arts uit, dat hoeft niet per se een geestelijk verzorger te doen. De informatiegesprekken over wat euthanasie is hoeft je als geestelijk verzorger ook niet te doen. Verslaglegging hoeft de geestelijk verzorger ook niet per se te doen. Dus de coördinerende rol hoeft je niet te doen, maar je kan wel deelaspecten doen.

MN: En specifiek voor de patiënt? Ik kan me voorstellen dat je als geestelijk verzorger geschikt bent om de vraag verder te verhelderen.

MO: Ja dat wilde ik ook zeggen, ja, de communicatierol, het kunnen oppakken naar familie en patiënt, zingevingsvragen kunnen herkennen, de vraag verhelderen, daar heeft het mee te maken, wat wil die nou precies? Wil je geen pijn meer of wil je dood? Soms als mensen vragen om euthanasie, als je verder vraagt, willen ze geen pijn meer hebben, en willen ze niet per se dood. En het is natuurlijk wel heel goed als je dat kunt ontrafelen.

MN: Dan komen we nu bij negen aan, stel, die geestelijk verzorger waar we het net over hadden, welke handvatten zou je kunnen geven voor de begeleiding hiervan? Je hebt al wel wat dingen gegeven..

MO: Respect voor de ander zijn normen en waarden, ik vind het heel erg belangrijk als je je eigen normen en waarden kan parkeren.

MN: Je bedoelt dat je echt van de ander uitgaat en niet gaat preken?

MO: Ja, dat is wel een van de voorwaarden. Verder al je communicatieve vaardigheden inzetten. En teambegeleiding is weer iets anders, dan zou je bijvoorbeeld een moreel beraad kunnen opzetten, van welke waarden spelen hier nou een rol, dat kun je goed met het team doen. Maar de attitude moet toch wel zijn: luisteren, respect. De grondlaag van de geestelijk verzorger eigenlijk, de competenties moet je sowieso optimaal benutten. Als je daarbij nog kennis van juridische zaken hebt rondom euthanasie, dat is wel een pre. Want wanneer mag euthanasie nou wel en wanneer mag het nou niet. Iemand die in coma ligt bijvoorbeeld, mag die nou wel of niet geëuthanaseerd worden? Het verschil tussen euthanasie en palliatieve sedatie. Het is wel handig als geestelijk verzorger als je dat weet. Als je bijvoorbeeld wat weet hebt van welke middelen zijn er om

pijn te behandelen. Niet dat je moet weten in dit geval moet ik morfine voorschrijven en in het andere geval sederen, dat hoeft je niet. Maar dat je wel weet, maar tegen benauwdheid is toch ook wat te doen. En voor pijn, als morfine niet werkt, zijn er ook wel andere mogelijkheden. Dat je iemand als begeleider van de patiënt ook kunt wijzen op andere mogelijkheden. Net zo goed als je iemand er op kunt wijzen die sociaal-emotioneel helemaal alleen ligt te sterven, dat je kunt zeggen er is ook terminale thuiszorg, of een hospice, of een terminaal bed in een verzorgingshuis. Je bent daarin wel een soort allrounder, die het hele terrein kent, je hoeft geen specialist te zijn, maar wel goed kent. En ook letten op signalen 'van mij hoeft het niet meer' dat je dan wel weet van, nou moet ik wel alert zijn en dat ik even tijd neem van wat zit hier achter.

MN: Dat raakt ook aan de volgende vraag: welke handvatten zou je kunnen geven bij de zingevingsvragen achter de vraag om euthanasie?

MO: Ja let op het signaal, op woorden, 'van mij hoeft het niet meer', 'geef mij maar een spuit', een uitspraak als 'ik ben zo bang om los te laten', weet je, de thema's van 'ik wil graag een palliatieve opname'. Ja, ik zou zeggen, lees gewoon boeken over begeleiding van deze vragen, daar zul je heel veel van herkennen. Het is voor de patiënt zo belangrijk dat hij zijn verhaal kan geven, dat hij dat kan vertellen.

MN: In hoeverre zijn dit ook handvatten voor de begeleiding van iemand die zegt het leven is voltooid?

MO: Ik denk zeg maar dat je, daarin is de euthanasieweg bij ondraaglijk lijden nog enigszins geaccepteerd, bij euthanasie is dat nog redelijk, is het niet meer zo'n struikelblok als vroeger. Maar bij voltooid leven is het weer moeilijker, is het toch nog moeilijker om daar in te grijpen. Probeer niet iemand alsnog weer een beetje zin aan te praten, of in te prenten ofzo, maar accepteer dat voor iemand het leven voltooid is. Probeer het ook zonder normen en waarden... We zijn altijd geneigd om eerst te zeggen 'ja maar', maar dat moet je niet doen, maar volledig respecteren van hoe hij of zij op dat moment is.

MN: Net zei je, je kijkt naar wat was vroeger je bron en je kracht. Spreekt dat dit tegen of juist niet?

MO: Je kan wel vragen stellen, maar niet sturende vragen, niet zeg maar om iemand weer wat, ja, je kan wel zeggen wat heeft er tot dusver in het leven zin gehad, maar voor sommigen is dat gewoon niet meer aanwezig. Wat als iemand bijvoorbeeld in een dergelijke situatie zit en altijd zin heeft gehad om een klein wandelingetje rond het bejaardentehuis te maken en dat lukt dan niet meer, moet ik dan zeggen van ja er zijn nog wel andere dingen. Dat durf ik niet te zeggen. Of bijvoorbeeld, er was ook een man die had hartfalen en kwam eigenlijk niet meer uit zijn stoel, maar had drie kinderen, waarvan er twee zijn overleden, en zei 'ik kan het niet nog een keer meemaken'. Die man was klaar, die had teveel verdriet gehad. Of het dan levensmoe is of voltooid leven, dat is nog even



afzien, maar voor die man had het leven geen zin meer. En die zoon woonde ook nog in het buitenland, die een of twee keer per jaar dat die zoon langskwam, daar kon hij niet voor leven. En dan kan ik zeggen van ja maar er zijn toch ook nog kleinkinderen, ja voor hem niet meer. En dan is het niet aan mij om dat als alternatief aan te bieden.

MN: Wat is dan de hoofdtaak voor de geestelijk verzorger bij iemand die zegt mijn leven is voltooid?

MO: Ja misschien er gewoon te zijn. De presentietheorie van te zijn bij iemand waar niet moet en waar die niet hoeft en waar hij zijn beklag mag doen over het leven. Ik denk dat je dan al heel veel doet. Misschien moet je wel niet te veel willen. Er zijn die zeggen, het lijkt simpel, maar het is niet gemakkelijk. Simple, but not easy. Het klinkt zo makkelijk, van er zijn, maar dat is niet altijd makkelijk.

MN: Het is veel makkelijker om iemand van alles aan te bieden en te hopen dat hij wat oppakt.

MO: Simple, but not easy, dat vind ik wel een goede typering voor de presentietheorie, zeg maar. Het lijkt heel makkelijk om er te zijn, maar dat is het helemaal niet. Om er echt gewoon te zijn, dat ja.

MN: Dan zijn we door de grote vragen heen. Ik heb nog een paar kleine vragen. Hoe verhoudt de euthanasieconsulent zich tot de ethische commissie?

MO: Officieel is er een klankbordgroep, waarin een apotheker zit, een internist, altijd twee van de medische staf, en er zitten nog twee SCEN-artsen in die ook hier in het ziekenhuis zitten, maar ook SCEN-arts zijn en nog de twee euthanasieconsulenten. Als wij ergens tegenaan lopen, dat we dat in die groep kunnen brengen en van die groep zit er altijd een in de Commissie Ethiek en als geestelijk verzorgers zit er ook nog een van ons in de Commissie Ethiek. En het protocol en veranderingen leggen wij voor aan de Commissie Ethiek, dus het is wel gelieerd.

MN: Zijn er nog andere dingen dan waar we over gesproken hebben, die je graag zou willen vertellen?

MO: Nou ja weet je, op zich, euthanasie, dat is wel een groeiproces, een patiënt komt nooit zomaar met de euthanasievraag. Vaak heeft hij er al heel lang over nagedacht voordat hij die vraag verwoordde. Dat blijkt elke keer weer. En dat is wel opmerkelijk he, of opmerkelijk, wel goed om mee te nemen, dat een patiënt nooit zomaar uit het niets het vraagt.

MN: Dat is wel goed om steeds te beseffen. En mocht het wel zo zijn, dan zit daar ook heel veel achter.

MO: Ja, het heeft altijd een voorgeschiedenis, de euthanasievraag. En de patiënt heeft natuurlijk geen recht op euthanasie en de arts geen plicht tot euthanasie. Het gaat nu natuurlijk vooral om de inhoud, maar het is wel goed te weten. Maar het is dus altijd een proces, dat geldt voor de arts, voor de

euthanasieconsulent, voor de familie en de patiënt is vaak het verst in het proces, die zit er het meest middenin.

MN: De laatste vraag: als ik nog meer wil weten, mag ik dan bellen of mailen?

MO: Dan mag je altijd contact opnemen.



# Geraadpleegde literatuur

- Akker, Nico van den en Peter Nissen, *Wegen en dwarswegen: Tweeduizend jaar christendom in hoofdlijnen* (Amsterdam: Boom, 1999).
- Aries, Philippe, *Het uur van onze dood: Duizend jaar sterven, begraven, rouwen en gedenken*, vertaald door René de Roo-Raymakers, (Amsterdam: Elsevier, 1987), oorspronkelijk uitgegeven als *L'homme devant la mort* (Parijs: Éditions du Seuil, 1977).
- Baar, Mirjam de, "Wat maakt jouw uitvaart uniek?" Over kerkelijke en vrije afscheidsrituelen rond dood en begraven', in: Justin Kroesen, Yme Kuiper en Pieter Nanninga red., *Religie en cultuur in hedendaags Nederland: Observaties en interpretaties* (Assen: Van Gorcum, 2010) 35-43.
- Baarsen, Berna van, 'Zorg om lijden aan het leven: Waar zijn mensen bij gebaat?', in: Magda van der Grijn red., *Lijden aan het leven: Mogen we daar een eind aan maken...?* (Amsterdam: NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde, 2006) 35-44.
- , 'Lijden doet lijden', *Relevant* 35, nr.1 (februari 2009) 20-21.
- Baart, Andries, 'Methodiek, zorgbenadering en professionaliteit', in: Marian Verkerk red., *Denken over zorg: Concepten en praktijken* (Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom, 1997) 205-221
- , *Een theorie van de presentie* (Utrecht: LEMMA, 2001).
- , 'Ongemakkelijk – zoals het hoort: In gesprek met kritische bemerkingen bij de presentietheorie', *Sociale interventie* 12, nr. 1 (2003) 76-94.
- , *Introductie in de presentietheorie* (2004). Te downloaden op <http://www.presentie.nl/site/content/view/2/20/1/6/> (geraadpleegd op 6 augustus 2010).
- Beek, A. van de, *Waarom?: Over lijden, schuld en God* (Nijkerk: Callenbach, 1984).
- Berg, Marinus van den, *Zingeving in de palliatieve zorg* (Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2001).
- Berkhof, H., *Christelijk geloof: Een inleiding tot de geloofsleer* (6<sup>de</sup> bijgewerkte druk, Nijkerk: Callenbach, 1990).
- Berkvens-Stevelinck, Christiane, *Vrije rituelen: Vorm geven aan het leven* (Zoetermeer: Meinema, 2007).

- Bleyen, Jan, 'De boom valt zoals hij helt: Hedendaagse opvattingen over de intieme dood', in: Guido Vanheeswijck en Walter Van Herck red., *Religie en de dood: Momentopnamen uit de geschiedenis van de westerse omgang met de dood* (Kapellen: Pelckmans, 2004) 114-137.
- Bohlmeijer, Ernst, 'Herinneringen, levensverhalen en gezondheid', in: Ernst Bohlmeijer, Lausanne Mies en Gerben Westerhof red., *De betekenis van levensverhalen: Theoretische beschouwingen en toepassingen in onderzoek en praktijk* (Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2007) 29-39.
- Boomen, Gerard van den en Jan Ruijter, *Mens op de grens: Levenslessen over de dood* (Amsterdam: Mozeshuis, 1997).
- Borg, Meerten B. ter, *De dood als het einde: Een cultuur-sociologisch essay* (Baarn: Ten Have, 1993).
- , *Waarom geestelijke verzorging? Zingeving en geestelijke verzorging in de moderne maatschappij* (Nijmegen: KSGV, 2000).
- Bourgois, Danielle en Bart van Heerikhuizen, 'Een interview met Philippe Ariès', in: Geert A. Banck, Lodewijk Brunt, Bart van Heerikhuizen, Henri Hilhorst en Joris IJzermans red., *Gestalten van de dood: Studies over abortus, euthanasie, rouw, zelfmoord en doodstraf* (Baarn: Ambo, 1980) 86-108.
- Bouwer, Johan, *Pastorale diagnostiek: Modellen en mogelijkheden* (Zoetermeer: Boekencentrum, 1998).
- , 'Levensbeschouwelijke diagnostiek als instrument voor wetenschappelijk onderzoek', in: Jaap Doolaard red., *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (Kampen: Kok, 2006) 773-797.
- Bradbury, Mary, *Representations of death: A social psychological perspective* (Londen: Routledge, 1999).
- Cassell, Eric, *The Nature of Suffering: And the Goals of Medicine* (New York/Oxford: Oxford University Press, 1991).
- Chabot, Boudewijn, *Sterven op drift: Over doodsverlangen en onmacht* (Nijmegen: SUN, 1996).
- , *Auto-euthanasie: Verborgene stervenswegen in gesprek met naasten* (Amsterdam: Bert Bakker, 2007).
- Chabot, Boudewijn en Stella Braam, *Uitweg: Een waardig levenseinde in eigen hand* (Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar, 2010).
- Chabot, Boudewijn, Pieter Admiraal, Arie van Loenen, Aad Rietveld en Russel D. Ogden, *Informatie over zorgvuldige levensbeëindiging* (Amsterdam: WOZZ, 2008).
- Dekkers, Wim, 'Het ideaal van de goede dood in de palliatieve zorg', in: Marian Verkerk en Rudolf Hartoungh red., *Ethiek en palliatieve zorg* (Assen: Koninklijke Van Gorcum, 2003) 140-153.
- Dijk, Gert van en Eric van Wijlick, 'Misverstanden rond euthanasie: Waarde van schriftelijke wilsverklaring vaak overschat', *Medisch Contact* 64, nr. 36

- (3 september 2009) 1498-1501.
- Drion, H., 'Het zelfgewilde einde van oude mensen', in: H. Drion red., *Het zelfgewilde einde van oude mensen: Met reacties van Ch. J. Enschedé, H. Kuitert en anderen* (Amsterdam: Balans, 1992) 11-17.
- Duijn, Wim, van en Diederik van Dijk, 'Laatste vijand steeds vaker verwelkomd als goede vriend', *Reformatorisch Dagblad* (22 mei 2010).
- Elias, Norbert, *De eenzaamheid van stervenden in onze tijd*, vertaald door G. van Benthem van den Bergh (Amsterdam: Meulenhoff, 2008), oorspronkelijk uitgegeven als *Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen* (Frankfurt: Suhrkamp Verlag, 1982).
- Emans, B., *Interviewen: Theorie, techniek, training* (4<sup>e</sup> bijgewerkte druk, Groningen: Wolters-Noordhof, 2002).
- Euthanasie: Zin en begrenzing van het medisch handelen: Pastorale handreiking, aanvaard door de generale synode der Nederlandse Hervormde Kerk op 22 februari 1972* ('s Gravenhage: Boekencentrum, 1972).
- Fijter, Nico de, 'Vooral ouderen steunen initiatief van Uit Vrije Wil', *Trouw* (23 februari 2010).
- Gasenbeek, Bert en Piet Winkelaar, *Humanisme* (Kampen: Kok, 2007).
- Genderen, J. van en W.H. Velema, *Beknopte gereformeerde dogmatiek* (Kampen: Kok, 1992).
- Goldsteen, Minke en Rob Houtepen, 'Een goede dood: Terminale patiënten over hun verhouding tot het onvermijdelijke einde', in: Marian Verkerk en Rudolf Hartoungh red., *Ethiek en palliatieve zorg* (Assen: Koninklijke Van Gorcum, 2003) 62-74.
- Have, H.A.M.J. ten, 'Verlichtingstraditie: respect voor autonomie', in: *Medische ethiek* (Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2006) 81-114.
- Heijst, Annelies van, *Leesbaar lichaam: Verhalen van lijden bij Blaman en Dorrestein* (Kampen: Kok Agora, 1993).
- Heitink, Gerben, *Pastorale zorg: Theologie, differentiatie, praktijk* (Kampen: Kok, 1998).
- Hoogenkamp, Abeltje en Bas van der Graaf, 'Theologisch elftal: Hoe vrij mag de wil zijn?', *Trouw* (17 februari 2010).
- Hoogerwerf, Aart, *Denken over sterven en dood in de geneeskunde: Overwegingen van artsen bij medische beslissingen rond het levenseinde* (Utrecht: Van der Wees Uitgeverij, 1999).
- Jaarverslag Euthanasieconsulent 2009* (Dordrecht: Albert Schweitzer ziekenhuis).
- Jochensen, H., M. Klaasse-Carpentier, B.S. Cusveller, A. van de Scheur en J. Bouwer, *Levensvragen in de stervensfase: Kwaliteit van spirituele zorg in de terminale palliatieve zorg vanuit patiëntenperspectief*, Wetenschappelijk rapport nr. 16 (Ede: Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut, 2002).

- . ‘Levensvragen in de stervensfase: Naar kwaliteitscriteria voor spirituele zorgverlening in de terminale palliatieve zorg vanuit patiëntenperspectief’, in: J. Bouwer red., *Spiritualiteit en zingeving in de gezondheidszorg* (Kampen: Kok, 2004) 103-126.
- Jonquière, Rob, ‘Voor wie heeft het lijden zin? De patiënt, het lijden en de dokter’, *Huisarts & Wetenschap* 46, nr. 8 (juli 2003) 426.
- Keizer, Bert, ‘Aan het Uit Vrije Wil-initiatief kleven vele haken en ogen’, *Trouw* (20 februari 2010).
- Kennedy, James, *Een weloverwogen dood: Euthanasie in Nederland* (Amsterdam: Bert Bakker, 2002).
- Kerkhof, A.J.F.M., ‘Meer wanhoop dan keuze’, in: H. Drion red., *Het zelfgewilde einde van oude mensen: Met reacties van Ch. J. Enschedé, H. Kuitert en anderen* (Amsterdam: Balans, 1992) 21-27.
- Klink, A., ‘Beantwoording van kwamervragen over een “voltooid leven”’, Kamerstuk 14-04-2010.
- Kool, Jacqueline, ‘Geestelijke verzorging en... het lichaam: (On)beheersbaar lichaam.’ *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 5, nr. 25 (oktober 2002) 36-44.
- Lange, Frits de, *De mythe van het voltooide leven: Over de oude dag van morgen* (Zoetermeer: Meinema, 2007).
- , ‘Wet moet altijd op de hand van de levenden zijn’, *Trouw* (17 februari 2010).
- Lans, Jan van der, *Religie ervaren: Godsdienspsychologische opstellen* (Tilburg: KSGV, 2006).
- Leget, Carlo, *Ruimte om te sterven: Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners* (Tiel: Lannoo, 2003).
- Leget, Carlo, Gert Olthuis, Andries Baart en Frans Vosman, ‘Nog niet klaar met “voltooid leven”’, *Medisch Contact* nr. 9 (4 maart 2010), <http://medischcontact.artsennet.nl/blad/Tijdschriftartikel/Nog-niet-klaar-met-voltooid-leven.htm> (geraadpleegd op 6 augustus 2010).
- Melief, W.B.A.M., *De zorg voor terminale patiënten en de omgang met euthanasievragen door hulpverlening in de thuiszorg en de intramurale zorg* (Den Haag: NIMAWO, 1991).
- Mensing van Charante, Nico, ‘Klaar met lijden?’, in: Magda van der Grijn red., *Lijden aan het leven: Mogen we daar een eind aan maken...?* (Amsterdam: NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde, 2006) 17-23.
- Mes, Rieke, *Het ogenblik bewonen: Over geestelijke verzorging in een psychogeriatrisch verpleeghuis* (Kampen: Kok, 2001).
- Mönks, F.J. en A.M.P. Knoers, *Ontwikkelingspsychologie: Inleiding tot de verschillende deelgebieden* (Assen: Van Gorcum & Comp, 1999).
- Noordhuis, Petra, ‘Luisteren naar de betekenis van doodswensen’, *Nederlands Dagblad* (6 maart 2010).

- , ‘Schrijnend breed debat ‘voltooid leven’ nodig’, *Nederlands Dagblad* (18 mei 2010).
- NVVE, *Voltooid leven: Waar praten we over? Vragen en antwoorden* (Amsterdam: NVVE, 2010).
- Peterson, Michael, William Hasker, Bruce Reichenbach en David Basinger, *Reason & Religious Belief: An Introduction to the Philosophy of Religion* (New York: Oxford University Press, 2003).
- Pool, Robert, *Vragen om te sterven: Euthanasie in een Nederlands ziekenhuis* (Rotterdam: WYT Uitgeefgroep, 1996).
- , ‘Euthanasie: Enkele aanbevelingen naar aanleiding van een antropologisch onderzoek’, *Medisch Contact* 51, nr. 21 (24 mei 1996) 705-707.
- RD-redactie binnenland, ‘Euthanasie en buitenland’, *Reformatorisch Dagblad* (22 oktober 2002).
- Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, *Jaarverslag 2009* (2010).
- Roest, H. de, ‘Theodicee in de Nederlandse praktische theologie’, *Nederlands Theologisch Tijdschrift* 58, nr. 3 (juli 2004) 254-272.
- Rurup, Mette, *Setting the Stage for Death: New Themes in the Euthanasia Debate* (Amsterdam: M.L. Rurup, 2005).
- Smith, Richard, ‘A good death: An important aim for health services and for us all’, *British Medical Journal* 321 nr. 7228 (15 januari 2000) 129-130.
- Sölle, Dorothee, *Lijden*, vertaald door Kees Bergström (Baarn: Bosch & Keuning, 1973), oorspronkelijk uitgegeven als *Leiden* (Stuttgart: Kreuz-Verlag, 1973).
- Sparr, Walter, ‘Leiden IV: Historisch/Systematisch/Ethisch’, in: Christian Uhlig red., *Theologische Realenzyklopädie*, volume 20: Kreuzzüge-Leo XIII (Berlijn: Walter de Gruyter & Co, 1990) 688-707.
- Steenhuis, Peter Henk, “Zelfgekozen dood is onmogelijk”, *Trouw* (16 februari 2010).
- Sutorius, Eugène, ‘Laat oudere vrij in keus voor de dood’, *De Volkskrant* (13 februari 2010).
- The, Anne-Mei, *Verlossers naast God: Dokters en euthanasie in Nederland* (Amsterdam: Thoeris, 2009).
- Tol, Donald van, Suzanne van de Vathorst en Bert Keizer, ‘Euthanasie voor beginners: Tien suggesties voor een succesvolle stervenswens’, *Medisch Contact* 63, nr. 4 (25 januari 2008) 140-142.
- Trouwredactie, ‘Nederland los van kerk en bijbel’, *Trouw* (21 oktober 2004).
- Trouwredactie zorg, ‘Kliniek voor euthanasie en zelfdoding’, *Trouw* (7 augustus 2010).
- Van den Enden, Hugo, *Ons levenseinde humaniseren: Over waardig sterven en euthanasie* (Brussel: VubPress, 1995).
- VGZ, *Beroepsstandaard voor de geestelijk verzorger in zorginstellingen* (2002).



- Vink, Ton, *Het mosterdzaad: Over het kwaad en het lijden* (Kampen: Kok, 1990).
- Vossen, Eric, 'Religieuze zingeving: een troost voor het lijden?', in: Ben Vedder, Jan Jacobs, Tjeu van Knippenberg, Nico Schreurs en Wim Weren red., *Zin tussen vraag en aanbod: Theologische en wijsgerige beschouwingen over zin* (Tilburg: University Press, 1992) 301-319.
- Walter, Tony, *The Revival of Death* (Londen: Routledge, 1994).
- Weyers, Heleen, *Euthanasie: Het proces van rechtsverandering* (Groningen: RUG reprografische dienst Harmoniecomplex, 2002).
- Winkler, Klaus, 'Leiden V: Praktisch-theologisch', in: Christian Uhlig red., *Theologische Realenzyklopädie*, volume 20: Kreuzzüge-Leo XIII (Berlijn: Walter deGruyter & Co, 1990) 707-711.
- Zanten-van Hattum, Mariet van, *Leren omgaan met zingevingsvragen* (Baarn: Ambo, 1994).

## Geraadpleegde internetbronnen

- KNMG, 'Niet tornen aan zorgvuldige euthanasiepraktijk', 9 februari 2010, <http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Nieuwsarchief/Nieuwsbericht-1/Niet-tornen-aan-zorgvuldige-euthanasiepraktijk.htm> (geraadpleegd op 28 juli 2010).
- NVVE, 'Oprichting', <http://www.nvve.nl/nvve2/pagina.asp?pagkey=72046> (geraadpleegd op 28 juni 2010).
- NVVE, 'Rechtspraak: 1993-1995 B.E. Chabot', <http://www.nvve.nl/nvve2/pagina.asp?pagkey=71893> (geraadpleegd op 23 juni 2010).
- NVVE, 'Rechtspraak: 1998-2002 Ph. Sutorius', <http://www.nvve.nl/nvve2/pagina.asp?pagkey=71893> (geraadpleegd op 23 juni 2010).
- NVVE, 'Uitslag onderzoek over mensen die hun leven voltooid achten', <http://nvve.nl/nvve2/pagina.asp?pagkey=141769&> (geraadpleegd op 28 juli 2010).
- NVVE, 'Veel pogingen tot zelfdoding in verzorgingshuizen', <http://nvve.nl/nvve2/pagina.asp?pagkey=141876&> (geraadpleegd op 28 juli 2010).
- Stichting Voorlichting Palliatieve Zorg, 'Definitie WHO 2002', <http://www.palliatievezorg.nl/page.867.html>, (geraadpleegd op 16 juli 2010).
- Uit Vrije Wil, 'Welkom bij UIT VRIJE WIL', <http://www.uitvrijewil.nu/index.php?id=10> (geraadpleegd op 25 juni 2010).

Uit Vrije Wil, 'Initiatiefgroep',

<http://www.uitvrijewil.nu/index.php?id=10>

(geraadpleegd op 25 juni 2010).

Uit Vrije Wil, 'Burgerinitiatief voltooid leven',

<http://www.uitvrijewil.nu/index.php?id=1000>

(geraadpleegd op 25 juni 2010).

Uit Vrije Wil, 'Schets van stervenshulp aan ouderen',

<http://www.uitvrijewil.nu/index.php?id=1006>

(geraadpleegd op 25 juni 2010).

