

Stervensbegeleiding voor agnosten

Eric Ettema

Inleiding

Veel mensen met een levensbedreigende ziekte worden geconfronteerd met de vraag hoe zij zich verhouden tot leven en dood. In het uitzicht op de dood worden zij heen en weer geslingerd tussen acceptatie en afwijzing van het metafysische; tussen zingeving en zinloosheid, tussen het willen begrijpen en het niet kunnen begrijpen van wat hun overkomt. In de omgang met de naderende dood speelt de persoonlijke spiritualiteit van mensen een belangrijke rol. Voor veel mensen is hun eigen spiritualiteit echter allerminst helder. Zij hebben afstand genomen van de religieuze kaders in hun jeugd. Zij gaan niet naar een kerk, moskee of synagoge, ze houden zich niet aan religieuze voorschriften van een godsdienst en nemen niet zomaar iets aan van haar vertegenwoordigers. Velen van hen vertrekken vanuit een agnostisch standpunt; een term die verwijst naar iemand die niet gelooft dat we kennis kunnen verkrijgen omtrent het goddelijke. Doorgaans houden deze mensen zich dan ook afzijdig van alles wat religieus is. Het bovennatuurlijke is een grijze vlek, onbenoembaar, en tot op zekere hoogte ook onbelangrijk voor het dagelijks leven. Dat wil echter niet zeggen dat agnosten niet *spiritueel* zijn. Hoewel veel mensen zich als niet-religieus zien, zien maar weinig mensen zich als niet-spiritueel (Peberdy, 2000). Veel mensen voelen zich dan ook verbonden met deze notie die sluimerend op de achtergrond van hun leven een rol speelt. Het gaat dan om eigen belevingen met betrekking tot het goede, een authentiek leven, de relatie tussen leven en dood, en om geïnspireerd te worden en te inspireren. Bij afwezigheid van een religieus kader voorzien mensen dit soort noties steeds meer zelf van betekenis, waarbij ze echter tevens in toenemende mate de maatstaven missen op basis waarvan ze tot een betekenis kunnen besluiten. Een van de gevolgen hiervan is dat veel mensen maar moeilijk tot een persoonlijke spirituele visie komen die steun biedt aan het einde van het leven (Ettema and Van Baarsen, 2006). Dit heeft consequenties voor zowel de stervensbegeleiding op institutioneel niveau als voor de individueel geestelijk zorgverlener die de stervende bijstaat in de omgang met het naderende levenseinde. De vraag is dan ook hoe vanuit dit omvattende perspectief spirituele zorg er uitziet voor agnosten met een levensbedreigende ziekte en hoe deze zorg geoptimaliseerd kan worden.

Om deze vraag te beantwoorden schets ik eerst de plaats van spirituele zorg binnen de palliatieve en curatieve zorg. Vanuit de ontwikkelingen en problemen

die daarbij optreden, behandel ik de relatie tussen stervensbegeleiding en het respect voor de autonomie van de patiënt. Daarbij beschouw ik de beperkingen van zowel het respect voor autonomie als van een paternalistische benadering. In aansluiting daarop verken ik de mogelijkheden van een agnostische stervensbegeleiding vanuit een seculier en een spiritueel perspectief op menswaardigheid. Tenslotte zie ik de rol van de stervensbegeleider bij het sterven als een afscheid van het leven versus een overgang naar het onbekende. Daarbij laat ik zien hoe spiritualiteit ingezet kan worden bij de stervensbegeleiding voor agnosten.

Professionalisering van de zorg aan het levenseinde

Het belang van geïntegreerde en vroegtijdige palliatieve zorg

In de gezondheidszorg wordt een algemeen onderscheid gemaakt tussen curatieve en palliatieve zorg. Curatieve zorg is gericht op genezing of op het terugdringen van de gevolgen van een ziekte. Wanneer genezing niet meer mogelijk is, wordt de zorg expliciet gericht op verlichting van het lijden, de kwaliteit van leven en de stervensbegeleiding. Dit heet palliatieve zorg. De World Health Organisation (WHO) stelt nadrukkelijk dat het hier gaat om zowel de lichamelijke als de psychosociale en spirituele aspecten van het menszijn:

‘Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering, zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.’ (UN-WHO, 2004).

Verder stelt de WHO dat deze lichamelijke, psychologische, sociale en spirituele aspecten van zorg geïntegreerd benaderd moeten worden. Vanuit de sterk curatieve setting van de gezondheidszorg richt zorg zich echter vooral op het verlichten van somatisch lijden. We zien dan ook dat bijvoorbeeld in ziekenhuizen het verlichten van psychosociaal en spiritueel lijden geen prioriteit heeft. Artsen, verpleegkundigen maar ook patiënten zijn vooral gericht op genezing; de arts en de verpleging vanuit hun medische expertise, de patiënt vanuit de hoop die iedere strohalm biedt. De curatieve setting van het ziekenhuis maakt dat ook aan het levenseinde de zorg blijvend gericht kan zijn op het zo lang mogelijk rekken van het leven. De zorg voor de psychosociale en spirituele noden van de patiënt, waarbij de spirituele noden gericht zijn op een betekenisgeving aan dat wat het leven overstijgt, komt daarmee in de verdrinking.

Sommigen stellen daar tegenover dat sterven geen ziekte is en daarom niet in het ziekenhuis thuis hoort (Souza, 2004). In het ziekenhuis zou de zorg zich dan ook idealiter niet op het sterven richten. Sterven gebeurt bij voorkeur in huiselijke kring; thuis, in een hospice of binnen een palliatieve zorgafdeling waar een huiselijke sfeer is gecreëerd. Toch sterft ongeveer een derde van de mensen in Nederland in het ziekenhuis. De toestand van de patiënt kan te complex zijn, de dood kan sneller optreden dan verwacht, of het naderende einde kan moeilijk geaccepteerd worden binnen de op genezing ingestelde ziekenhuiscultuur (Janssens, 2003). De stervensbegeleiding is dan ook een belangrijk onderdeel van goede ziekenhuiszorg.

De secundaire plaats van de geestelijke zorg in ziekenhuizen hangt onder andere samen met het in het westen ver doorgevoerde lichaam-geest onderscheid.

Lichamelijke en geestelijke problematiek worden niet of nauwelijks op elkaar betrokken. Zowel artsen, verpleegkundigen, geestelijk verzorgers én patiënten baseren hun verwachtingen op dit sterke lichaam-geest onderscheid. Weinig patiënten verwachten van de arts een spirituele insteek en weinig artsen voelen zich daartoe geroepen. Ook tussen de medicus en de geestelijk verzorger in het ziekenhuis bestaat een brede kloof (Zuurmond, 2005). Artsen en verpleegkundigen weten vaak zeer weinig van de spirituele achtergrond en de huidige spirituele situatie van de patiënt. Zij zijn nauwelijks betrokken bij rituelen en symbolen in de stervensfase en laten dit over aan de geestelijk verzorgers van de instelling (Spreeuwenberg, 2005).

De praktijk van de geestelijke zorg laat dan ook zien dat het contact tussen patiënt en geestelijke doorgaans pas tot stand komt wanneer genezing niet meer mogelijk is. Pas dan ontstaat er ruimte voor de spirituele aspecten van de zieke mens. Te laat om tot daadwerkelijk goede spirituele zorg te komen, en te afgescheiden van andere zorgaspecten om aan te sluiten op de existentiële noden van de patiënt die geconfronteerd wordt met zijn of haar eigen levenseinde. Daarom is het van belang de spirituele aspecten van het ziek zijn al in een vroeg stadium in kaart te brengen en meer te integreren met andere aspecten van zorg. Onderzoeks- en beleidsnota's bepleitten dan ook steeds meer een vroegtijdige inzet van geïntegreerde palliatieve zorg in samenhang met curatieve zorg (UN-WHO, 2004; Brouwer, 2004; Van Leeuwen en Cusveller, 2005).

Het opzetten van palliatieve organisatienetwerken

Binnen de sterk curatief ingestelde gezondheidszorg wordt sterven vooral gezien als een privé-aangelegenheid; het ziekenhuis kan 'niets meer voor je doen'. Een meer geïntegreerde en vroegtijdige palliatieve zorg vraagt dan ook om een omslag in het denken door verandering van beleid. De kritiek dat het domein van het sterven, ook buiten het ziekenhuis, ingenomen wordt door professionals terwijl het een privé-kwestie en geen medische kwestie betreft, verdient hierbij zeker aandacht (Souza, 2004). Toch is er een belangrijke reden om deze zorg

wel te professionaliseren. In de privé-context van de stervende komen de spirituele noden van de patiënt vaak sterk onvoldoende of zelfs helemaal niet aan bod. De stervende en zijn naasten zijn wederzijds geneigd elkaar te beschermen tegen het verdriet dat voortkomt uit een al te expliciete confrontatie met de dood. De spirituele noden rondom het sterven dreigen daarmee onvoldoende aandacht te krijgen. Daarom is spirituele zorg niet alleen een zaak van familie, geliefden en vrienden. Zij kunnen een deel van goede zorg niet geven juist doordat zij te sterk verbonden zijn met de patiënt. Dit deel van spirituele zorg kan dan ook beter vorm krijgen binnen een professionele context. De wijze waarop professionalisering van stervensbegeleiding binnen de palliatieve zorg vormt krijgt, hangt samen met het ontstaan van de moderne hospicebeweging in Engeland. Vanuit onvrede met de zorg voor stervenden in het ziekenhuis opende Cicely Saunders in 1967 het eerste professionele hospice in London. Daar werd terminale zorg verleent aan stervenden met een zeer korte levensprognose. De hospices verspreidden zich daarna over Europa waarbij in Nederland het eerste hospice in 1988 het licht zag. Daarbij ontstonden er al snel werkverbanden rondom thema's als bewust sterven, rouwverwerking, en professionele zorgstructuren voor terminale patiënten. Deze werkverbanden hebben tot een eerste geïntegreerde palliatieve zorg geleid tussen artsen, verpleegkundigen, vrijwilligers en pastoraal werkers. Aandacht voor lichamelijke, psychosociale en spirituele noden van de patiënt komt daarbij uitgebreid en in samenhang aan de orde.

Door de scheiding van hospicezorg en ziekenhuiszorg ontstond echter wel een probleem. De in hospices opgedane kennis over pijn- en symptoomcontrole en ervaring met existentiële, spirituele en psychosociale vragen, moet namelijk zijn weg terugvinden naar de ziekenhuizen. De problematiek van deze kennisintegratie bestaat eruit dat zorg verleend wordt door allerlei verschillende disciplines: huisartsen, verpleegkundigen, oncologen, anesthesiologen, neurologen, etc. Zij krijgen naast curatieve zorg ook te maken met ongeneeslijk zieke patiënten. De beoefenaars van al deze disciplines moeten eenvoudig kennis kunnen nemen van het omgaan met existentiële vragen en behoeften. Dit vereist dat de verschillende professies meer moeten samenwerken dan nu het geval is (Meulink, 2006).

Om de professionalisering van de palliatieve zorg vanuit een interdisciplinaire samenwerking vorm te geven, zijn de laatste jaren regionale organisatienetwerken voor de palliatieve zorg opgezet (www.netwerkpalliatievezorg.nl). Hierbinnen nemen de *Palliatieve Consultatie Teams* een belangrijke plaats in (www.ikcnet.nl). Deze teams geven consulten aan zorgverleners waarbij ook de spirituele dimensie aan de orde kan komen. Deze teams spelen in toenemende mate een belangrijke rol bij het benoemen en in kaart brengen van de spirituele noden van de patiënt (Kuin and Deliens, 2006). Dit biedt de mogelijkheid om ook de spirituele dimensie bij diverse disciplines in een vroeg stadium bespreekbaar te maken. De palliatieve zorg, en

daarmee de stervensbegeleiding, verkrijgt hiermee een meer geïntegreerde en professionele inbedding in het totaalconcept van goede zorg.

De implementatie van geïntegreerde palliatieve zorg

Naast ontwikkelingen binnen de palliatieve netwerken is het van belang te kijken hoe de spirituele noden van de patiënt concreet in kaart gebracht worden. Voor een goede stervensbegeleiding is het van belang niet te wachten met het inventariseren van de spirituele vragen en noden van de patiënt tot alle hoop op genezing opgegeven is. Inventarisatie van de spirituele noden van de patiënt vangt dan ook bij voorkeur al aan tijdens het curatieve traject. Het gaat dan om zowel de spiritualiteit van de patiënt vanuit een biografische context als om de betrekking hiervan op zijn levensbedreigende ziekte. Hoewel vrijwel iedere instelling plaats inruimt voor spirituele zorg, zijn er diverse problemen die de integratie een 'spirituele inventarisatie' met andere zorgaspecten belemmeren. Een van de problemen is dat voor de totstandkoming van concrete en geïntegreerde spirituele zorg een gemeenschappelijk en concreet spiritueel referentiekader nodig is (Leget, 2003). Veel literatuur over spirituele gezondheidszorg is echter abstract van aard. Zo is het moeilijk om een duiding als 'het geven van geestelijke steun' te concretiseren; of 'gewoon aanwezig zijn' uit te leggen in goede en minder goede manieren van 'er zijn' (Baart, 2001). Daarnaast vertrekt veel zorg vanuit een eigen religieus kader. Een daarvan afgeleid spiritueel referentiekader, waarbij ook nog eens de spiritualiteit van de agnost een plaats vindt, is dan ook moeilijk te veralgemeniseren. Betrokkenen ervaren grote problemen met het duiden en inventariseren van de spirituele belevingswereld van de patiënt op een manier dat ook andere zorgverleners kunnen delen in deze kennis (Chiu et al., 2004). In de praktijk worden dan ook slechts op zeer beperkte schaal plannen geconcretiseerd die moeten leiden tot een algemeen hanteerbaar begrippenkader van het spirituele. Een van de weinige mij bekende voorbeelden waarbij men er in geslaagd is de inventarisatie van de spirituele dimensie te integreren met andere zorgaspecten, betreft een project op de palliatieve zorgeenheid van het Universitair Ziekenhuis Gasthuisberg in Leuven. Daar werd een checklist ontworpen van spirituele onderwerpen waarmee patiënten zich in de palliatieve zorg geconfronteerd weten. De checklist werd opgesteld vanuit verschillende bronnen: vanuit gegevens verkregen aan het bed van de patiënt, vanuit verbale en niet-verbale items die naar een spirituele dimensie verwijzen, vanuit de uitdieping van een enkele casus, en vanuit een theoretische onderbouwing van de thematiek. Aan de hand van deze spirituele checklist verwerkt men concrete informatie van patiënten tot spirituele basisgegevens, zodanig dat een bredere groep van zorgverleners hier gebruik van kan maken. Door het gebruik van een gemeenschappelijke terminologie is er duidelijkheid over de religieuze en spirituele dimensie van zorg en kunnen de gegevens gebruikt worden in

interdisciplinair overleg. Hulpverleners kunnen zich door het gebruik van de checklist bij de overdracht op de hoogte stellen van de spirituele ontwikkeling van de patiënt, en de bevindingen krijgen een plaats in de wekelijkse interdisciplinaire teamvergaderingen (Lissnijder en Rubbens, 2005). Hoewel duidelijk vanuit één religieus kader geïnspireerd, verdient dit voorbeeld - waarin de abstracte noties rondom spiritualiteit geconcretiseerd worden ten behoeve van een geïntegreerde zorgverlening - navolging. Met behulp van dergelijke instrumenten en de opzet van palliatieve organisatienetwerken, kan spirituele zorg vroegtijdig en geïntegreerd ingezet worden. Pas dan is goede stervensbegeleiding mogelijk. Hoe die begeleiding er nu voor de agnost uit zou moeten zien, vraagt om verdere uitwerking.

Stervensbegeleiding aan het bed: het probleem van de autonomie

Het primaat van de autonomie

De formele en informele relatie tussen patiënt en zorgverlener bepaalt in hoge mate de concrete uitwerking van spirituele zorg. Tot in de jaren zestig wordt deze relatie grofweg gekenmerkt door een onkundige patiënt en een deugdzame houding van de zorgverlener. De stervenszorg wordt daarbij vooral ingevuld vanuit een religieuze traditie waarbij de eerbied voor het leven een leidende rol speelt. Vanaf de jaren zestig maakt 'eerbied voor het leven' echter steeds meer plaats voor 'respect voor de autonomie' (Van den Berg, 1969). Dit principe waarbij mensen zichzelf de wet stellen (*auto nomos*) bepaalt vanuit verschillende betekenissen hoe spirituele zorg in onze huidige tijd ingezet wordt. Ten eerste is er de betekenis dat de patiënt de enige is die zijn eigen belangen kan afwegen. De op grond van deze zelfbeschikking genomen beslissingen dienen door andere betrokkenen gerespecteerd te worden (Ten Have, 2006). Dus de paternalistische arts die alles inzet om het leven van de patiënt te behouden, maakt plaats voor de autonome patiënt die zelf beslist over zijn in het vooruitzicht gestelde kwaliteit van leven. En de paternalistische geestelijke verzorger die weet welke spirituele zorg de noden van de patiënt vervult, maakt plaats voor de autonome patiënt die zelf beslist welk geestelijk voedsel hem goed zal doen. In de stervensbegeleiding zien we deze betekenis van autonomie terug wanneer geestelijke zorg pas ingezet wordt als de patiënt, uitgesproken of onuitgesproken, aangeeft daar voor open te staan of er behoefte aan te hebben. Een tweede betekenis van autonomie komt voort uit de onderkenning dat patiënten doorgaans afhankelijk zijn van anderen om tot goede beslissingen te komen; vaak gaat het dan ook niet primair om het maken van keuzen. Het toenemende aantal chronische ziekten gecombineerd met grote technologische mogelijkheden vraagt eerder om een doorleefde uitwerking van de omgang met beperkende levensmogelijkheden. Vooral vanuit de fenomenologie, narratieve

ethiek, de hermeneutiek, de discoursethiek en de zorgethiek zijn hiervoor nieuwe inzichten en modellen aangeleverd (Widdershoven, 2003). Het gaat hierbij o.a. om hulp bij zelfacceptatie, vormgeving van de narratieve structuren, het in kaart brengen van biografische context en sociale traditie, exploratie van belangrijke waarden, en de onderlinge relatie vertalen in betrokkenheid, aandacht en verantwoordelijkheid. Al deze alternatieven richten zich op de vraag hoe men de patiënt kan helpen betekenis te geven aan de situatie waarin hij verkeert. Autonomie draait dan primair om actieve zelfbepaling met behulp van de ondersteuning van anderen. In de stervensbegeleiding speelt deze betekenis van autonomie een belangrijke rol. Daar is immers de confrontatie met de dood veelal een innerlijke worsteling met de ongrijpbaarheid van het levenseinde en kan een nieuwe brug geslagen worden naar het spirituele vanuit het individuele perspectief van de patiënt. Daarbij is het de taak van de geestelijke zorgverlener actief te luisteren, de ander te accepteren, en zich op de hoogte te stellen van de persoonlijke spiritualiteit van de patiënt. Het gaat er om de werkelijkheid van de patiënt te begrijpen en hem verder te helpen in thema's als levensbeschouwing, religieuze biografie, levensverhaal, de betekenis van mystieke en religieuze ervaringen, spirituele gebruiken, rituelen en symbolen. Deze thema's worden besproken vanuit zowel de biografie van de patiënt als vanuit zijn relatie tot de levensbedreigende ziekte (Van Leeuwen en Cusveller, 2005).

Een derde betekenis van autonomie wordt gegeven doordat veel zorgverleners van mening zijn dat het proces van stervensbegeleiding niet te veel georkestreerd moet worden. Stervenden maken zelf hun keuzen en dat lukt niet als je ze te dicht op de huid zit (Staps en Yang, 2005; Souza, 2004; Janssens, 2003). Centraal staat hier de gedachte dat stervenden hun eigen tijd en ruimte nodig hebben om op een hoogst persoonlijke en subjectieve manier hun naderend levenseinde een plaats te geven. Hoewel dit een uiterst waardevolle benadering is, blijft hiermee onduidelijk wanneer dit onderdeel is van goede spirituele zorg en wanneer de patiënt hiermee aan zijn lot wordt overgelaten. In deze derde betekenis van autonomie staat niet de keuze van de patiënt centraal noch het samen met de patiënt tot betekenis komen. Veeleer ontrekt de autonomie zich hier aan het zicht. Het is een autonomie waar je nauwelijks bij kunt komen, waar je wel naar kunt vragen maar waarop je niet kunt antwoorden. De zorg voor de patiënt is hierbij een respecteren van de onmacht van de patiënt; spirituele zorg is hier, op z'n best, een berusting in gedeelde onmacht (Waaijman, 2005).

Het respect voor de autonomie vanuit de verlichtingstraditie heeft langzaam maar zeker het respect voor het leven vanuit een levensbeschouwelijke traditie vervangen. Deze vervanging bepaalt in belangrijke mate de relatie tussen de geestelijke zorgverlener en de patiënt. De patiënt geeft zelf zijn behoeftes aan, bepaalt zelf welke persoonlijke of spirituele ontwikkelingsweg ingeslagen wordt, vormt zichzelf met behulp van anderen, of neemt zijn ruimte om op zijn

eigen manier het levenseinde een plaats te geven. Niet de stervensbegeleider maar de patiënt is de leidende figuur in de stervensbegeleiding. Daarmee dreigt de stervensbegeleiding het zicht op een van haar belangrijkste doelen te verliezen: leiding geven aan de stervende.

Voorbij de autonomie

Het autonomieprincipe in de problematiek rondom het levenseinde maakt dat de zorgverlener uiterst terughoudend zal zijn met een zorg die voorbij gaat aan de autonomie van de patiënt. Kenmerkend voor de thematiek rondom sterven is echter juist dat de autonomie ten onder gaat. Het is dan ook de vraag of het primaat van de autonomie tot goede stervensbegeleiding leidt. In zoverre de patiënt geen problemen ervaart in de confrontatie met de dood, of vanuit religieus oogpunt handvatten heeft om zijn ten einde lopende autonomie een plaats te geven, volstaat een stervensbegeleiding die vertrekt vanuit het respect voor de autonomie. Spirituele en praktische kanten van het sterven kunnen dan besproken worden aan de hand van de wensen van de patiënt (*One Journey – Many Voices*, 2003). Gaat het echter om een existentieel lijden waarbij de hulpvraag geen handvatten biedt voor de manier waarop hulp verleend kan worden, dan schiet het primaat van de autonomie, in alle drie voorgeschetste betekenissen, tekort.

Een stervensbegeleiding gebaseerd op het primaat van de autonomie schiet daarmee vooral tekort voor de agnost. Het existentiële lijden voortkomend uit de onmacht ‘zichzelf de wet te stellen’ verwijst bij de agnost namelijk specifiek naar de afwezigheid van maatstaven om tot een overstijgend kader te komen waarin leven en dood een plaats hebben. In termen van het lichaam-geest onderscheid: voor de agnost heeft de ten ondergaande autonomie geen ander object waarover ze zeggenschap dan zichzelf. Dit maakt het voor de agnost uiterst moeilijk om zijn eigen spirituele behoeftes te formuleren, zijn naderende levenseinde in een groter kader te plaatsen, en op basis daarvan een spiritueel gesprek te voeren.

Deze constatering laat de eenzijdigheid zien van de zorgverlener die zich uiterst terughoudend opstelt uit respect voor de autonomie van de stervende agnost.

Waar de patiënt niets aangeeft, of aangeeft niet te weten wat met de situatie aan te moeten, ontstaat juist ook de ruimte voor de zorgverlener om het voortouw te nemen in de begeleiding van het stervensproces. Dit betekent tevens dat vermaningen om toch vooral niet te actief de stervende te begeleiden omdat deze zijn eigen keuzes zou maken, niet al te lichtzinnig nagevolgd moet worden. De spanning tussen het respect voor de autonomie van de stervende en de noodzaak de patiënt te begeleiden, betekent dat niet alleen het gevaar van paternalisme maar ook het gevaar van een oppervlakkige stervenszorg op de loer ligt.

Wanneer de geestelijk verzorger teveel de leiding in handen neemt, dreigt het gevaar dat hij het contact verliest met de autonomie van de patiënt. Dit kan

leiden tot misplaatste gespreksinhouden over God, de hemel, of een leven na de dood en tot voorbarige, hoewel goedbedoelde, adviezen. Maar wanneer de geestelijk verzorger teveel vertrouwt op de in nood verkerende autonomie van de patiënt, dreigt de zorg, hoe oprecht ook, inhoudsloos te worden.

Het autonomieprincipe alleen leidt dan ook nog niet tot goede stervensbegeleiding. Beide posities, paternalisme én respect voor de autonomie van de patiënt, gaan voorbij aan het probleem van de agnost in existentiële nood. Noch vanuit een paternalisme, noch vanuit een respect voor autonomie, wordt een mogelijkheid gecreëerd om de ten ondergaande autonomie een zinvolle plaats te geven. Wil de stervensbegeleiding vat krijgen op haar eigen doel, dan moet zij aansluiting vinden bij dit probleem van de ten ondergaande autonomie van de patiënt.

Menswaardig sterven

Menswaardigheid aan het levenseinde

Vanuit het respect voor de autonomie enerzijds en het voortouw nemend in de begeleiding anderzijds, is het nu van belang de spirituele zorg aan het bed van de patiënt verder vorm te geven. Het is immers in de concrete relatie tussen zorgvrager en zorgverlener dat de spirituele zorg vorm moet krijgen. Stervensbegeleiding gaat daarbij niet alleen om de laatste levensdagen wanneer er van autonomie veelal weinig sprake meer is. Vanuit een breder perspectief kan stervensbegeleiding heel het existentiële lijden beslaan dat voortkomt uit de confrontatie met een levensbedreigende ziekte. De stervensbegeleiding is er nadrukkelijk op gericht een transformatie van dit lijden op gang te brengen. Omdat de agnost niet kan bouwen op een uitgewerkt religieus kader, dient deze transformatie te vertrekken vanuit de concrete ervaring van het individu als eindig wezen. Pas vanuit een persoonlijk doorleefde existentie van concrete gevoelens, houdingen en stemmingen, kunnen keuzes worden gemaakt en kan de situatie van betekenis worden voorzien. De begeleiding van dit transformatieproces is daarom ten diepste existentieel-humanistisch van aard. Zowel het existentialisme als het humanisme vertrekken vanuit de doorleefde ervaring van het individu waarin de mens zelf betekenis en zin aan het leven geeft. Het existentialisme doet dit vanuit de gedachte dat de mens zichzelf vanuit totale vrijheid en verantwoordelijkheid van betekenis voorziet binnen het gegeven een eindig wezen te zijn. De daarmee gepaard gaande angst en de confrontatie met de dood vormen hierin belangrijke thema's waar het individu een antwoord op moet vinden. Het existentialisme stelt daarbij dat ervaringen van angst en de confrontatie met de dood doorleefd moeten worden, wil er überhaupt van een menswaardige transformatie sprake zijn: de mens *is* niet, hij *wordt*. Halverwege de vorige eeuw wordt daarbij nog een sterk onderscheid

gemaakt tussen een Christelijk en een Atheïstisch existentialisme, waarbij alleen deze laatste humanistisch zou zijn (Sartre, 1970). Het moderne humanisme omvat echter zowel seculiere, religieuze en spirituele benaderingen om de menswaardigheid vorm te geven. Vanuit een existentieel-humanistisch perspectief hebben al deze benaderingen dan ook een plaats in de stervensbegeleiding. Het humanisme vertrekt daarbij nadrukkelijker dan het existentialisme vanuit de vraag hoe de menswaardigheid op een intermenselijke manier vorm gegeven kan worden.

De aspecten van persoonlijk ervaren, zelf betekenis en zin geven, en de begeleiding hiervan vanuit seculiere, religieuze en spirituele benaderingen, vormen het kader waarbinnen de stervensbegeleiding voor agnosten vorm krijgt. De patiënt wordt begeleid in het vinden van zijn of haar meest juiste houding ten opzichte van het naderende levenseinde. Stervensbegeleiding zet daarmee nadrukkelijk in op een persoonlijke transformatie: door de mens te begeleiden in zijn keuzes bij het geven van betekenis aan zijn naderend levenseinde transcendeert de mens zichzelf. De begeleiding valt daarbij grofweg uiteen in een seculier versus een spiritueel perspectief op menswaardigheid.

Mens zijn zonder god

Vanuit een seculier perspectief op menswaardigheid geldt dat de mens van zichzelf geen betekenis heeft. De mens is niets anders dan wat hij van zichzelf maakt. Het is dus niet alleen zo dat de mens zijn essentie niet *kan* kennen, hetgeen de positie van de agnost weerspiegelt; er *is* helemaal geen essentie los van wat de mens zelf aanbrengt. Het kiezen en aanbrengen van deze essentie is de belangrijkste opening tot verdere vervolmaking van je mens-zijn. Vanuit een seculiere menswaardigheid wordt ieder godsbegrip dan ook met enig wantrouwen bekeken. Immers, vanuit dit standpunt betekent het vluchten in godsbeelden het inleveren van je menswaardigheid. De grootsheid van de mens zou het individu pas duidelijk worden als hij bereid is zijn eindigheid en eenzaamheid volledig onder ogen te zien en van daaruit verantwoordelijkheid te nemen voor zijn eigen mens-zijn.

Het op zich nemen van de verantwoordelijkheid en vrijheid om zichzelf als mens volledig te ontplooiën geldt voor het hele leven, inclusief het levenseinde. Vanuit dit perspectief weerhoudt de angst voor de dood mensen er dan ook niet van te handelen; de angst is juist voorwaarde tot handelen. In de stervensbegeleiding betekent dit dat ook de stervende verschillende mogelijkheden onder ogen moet zien, dat in deze mogelijkheden keuzen gemaakt moeten worden, en dat de keuze waarde heeft omdat ze gekozen is. Het kan dan gaan om keuzen in de manier van afscheid nemen, schulden inlossen, zeggen wat nog gezegd moet worden, het leven in retrospectief bezien en waarderen, praktische zaken regelen voor de achterblijvers, en het doorgeven van persoonlijke geestelijke waarheden. (One Journey - Many Voices, 2003).

Het seculiere perspectief op menswaardigheid sluit sterk aan op het beginsel van het respect voor autonomie. Het laat zien dat goede stervenszorg eruit bestaat de patiënt te begeleiden in het zo goed mogelijk afronden van zijn of haar leven. Een goede afronding en het organiseren van het eigen levenseinde kan de patiënt dan ook veel rust geven omdat het hem waardigheid verschaft. Echter, deze benadering maakt dat de open wond van de onafwendbare dood zelf nauwelijks aandacht krijgt. En ook dat hoort bij stervensbegeleiding.

De greep naar het metafysische

Een tweede richting waarin de transformatie van de agnost in geestelijke nood zich kan ontwikkelen gaat uit van een spirituele menswaardigheid. Vanuit dit perspectief op menswaardigheid geldt dat essentie vooraf gaat aan existentie: er is een *voorgegeven* menselijke natuur, of we die nu kunnen kennen of niet. Thema's als verantwoordelijkheid en vrijheid staan dan in relatie met dat wat ons mens-zijn overstijgt. De beleving rondom het sterven wordt daarmee gekoppeld aan de positie van de mens in het grotere geheel. Dit kan de relatie met de natuur zijn, het goddelijke of kosmische. De existentieel-humanistische thematiek van de menswaardigheid krijgt daarmee een link naar het metafysische.

Voor de stervende agnost betekent deze link naar het metafysische de mogelijkheid om zijn eigen visie op de context van zijn leven te verdiepen en zich daarmee diepgaand te relateren. De transformatie vindt hier plaats als overgave aan een bepaalde zingeving van het leven. Doordat de mens zich kan overgeven, de sprong naar 'geloof' kan maken, wordt de eenheid hersteld tussen de stervende en zijn of haar beeld van het omvattende. Menswaardigheid is hier dan ook gekoppeld aan overgave door een deelnemen aan het eigen beeld van de context van het leven.

Wat vanuit een seculiere menswaardigheid een inperking van de menselijke waardigheid is bij het sterven, wordt vanuit een spirituele menswaardigheid juist een vervolmaking van het mens-zijn. De stervende mens realiseert zich dat hij zich juist in het sterven nog kan vereenzelvigen met een visie op het omvattende; niet om daaraan ondergeschikt te zijn, maar juist om zijn mens-zijn ten volste vorm te geven. Spiritualiteit kan daarmee niet alleen een constructieve copingstrategie zijn, maar meer nog het scheppen van een waarheid waar je vanuit je diepste verlangen overtuigd achter wilt staan.

Of het nu een heroïsche dood is, een verantwoording afleggen aan God, een overgave aan het hogere, een invulling geven aan een eigen werkelijkheid, of zelfs het scheppen van een eigen god, vanuit een spiritueel perspectief op menswaardigheid vraagt de onafwendbare dood de in geestelijke nood verkerende agnost een verbinding te leggen met een beeld dat het gewone leven overstijgt. Een *re-ligare*, een opnieuw verbinden, een greep naar een groter idee

dan het idee dat we van onszelf en onze plaats in de werkelijkheid hadden. Pas dan kan de mens de dood een zinvolle plaats in het leven geven.

Spirituele vorming voor agnosten

Sterven: afscheid én overgang

Menswaardigheid met of zonder god; voor de agnostische mens in z'n laatste levensfase geldt voor beide de vraag of het om moed of om lafheid gaat. Echter, door het primaat van de autonomie is de stervensbegeleiding voor de agnost vaak eenzijdig ingericht als een afscheid en niet als een overgang. Het niet-weten van de agnost dreigt daarmee verward te worden met autonomie. Beter is het om het fundamentele niet-weten van de agnost als vertrekpunt te nemen voor de stervensbegeleiding. De stervende, ook de agnost, moet loslaten. Voor de agnost betreft dit loslaten tevens zijn overtuiging geen kennis van het metafysische te hebben. De overtuiging van het niet-weten kan letterlijk een houvast aan het oude leven zijn en daarmee een obstakel om de menswaardigheid ook in de dood te beleven. Dit betekent niet dat de agnost een metafysisch beeld opgedrongen wordt. Spirituele vorming kan ook bestaan uit het reflecteren over zowel dit houvast als over het vormen van een eigen mensomvattend perspectief. In deze reflectie kan de stervende zichzelf vormen met betrekking tot het spirituele.

Spirituele vorming kan ook plaatsvinden zonder eerst de weg van de rationalisering te gaan. Bij het sterven wordt afscheid genomen, gerouwd, en niet in de laatste plaats geanticipeerd op één van de meest onbegrijpelijke overgangen in het leven. De stervende weet dat hij dood zal gaan, maar niet hoe de dood eruit ziet. De stervende agnost staat op het punt de overgang te maken die niemand kent. Vanuit een verkenning van spirituele belevingsmogelijkheden kan de onbegrijpelijkheid van de dood dan ook bij uitstek benaderd worden door het uitvoeren van afscheids-, rouw-, zuiverings-, en overgangsrituelen (Anderson, 2003). Reflectie op spirituele belevingsmogelijkheden, waaronder het gebruik van rituelen, opent de weg om de eigen existentie en de metafysische context van deze existentie op elkaar te betrekken. Ook op deze manier kan een verbinding aangegaan worden met wat de patiënt aan diepste belevingsmogelijkheden in zich heeft.

De exploratie van diepste belevingsmogelijkheden sluit aan bij onderzoek waaruit blijkt dat een meerderheid van de mensen die zich met een levensbedreigende ziekte geconfronteerd ziet, gebruik maakt van spirituele praktijken. Het verschil tussen *non-believers* en *believers* is daarbij opmerkelijk gering (Baldacchino and Draper, 2001). Het lijkt er op dat de agnosten in situaties van levensbedreigende ziekte spiritueler zijn dan op het eerste gezicht lijkt, en de spirituelen agnostischer. In het licht van de dood blijkt de mens in

geestelijke nood veelal een brug te slaan naar het metafysische en daarmee zijn lijden te verlichten. In dit proces maakt de patiënt in geestelijke nood de overgang naar het onbekende. Begeleiding van de stervende gaat dan ook niet alleen over het afscheid nemen van maar juist ook over het begeleiden *naar* iets toe. In deze begeleiding wordt de agnost geholpen een omvattend beeld te vormen van zijn plaats in de werkelijkheid en van zijn overgang naar het onbekende; een begeleiding waarbij leiding genomen wordt én de autonomie van de patiënt gerespecteerd wordt.

Stervensbegeleiding voor agnosten

De moeilijke positie van de huidige stervensbegeleider hangt samen met twee belangrijke karakteristieken van onze tijd: een wijdverbreid niet-weten omtrent existentiële en metafysische thema's en een fundamenteel gevoel dat de eigen autonomie gerespecteerd moet worden. Goede stervensbegeleiding voor de agnost gaat daarmee over de vraag hoe leiding genomen kan worden zonder de autonomie van de patiënt te schaden. Door nauw aan te sluiten op de behoeften en wensen van de agnostische patiënt dreigt de stervensbegeleiding oppervlakkig en inhoudsloos te worden. Door de leiding te nemen in het verlichten van de geestelijke nood van de agnost, dreigt de zorg paternalistisch te worden (vergelijk Ten Have, 2006; Buchanan and Brock, 1992). Dit paradoxale gevolg van het primaat van het respect voor de autonomie maakt dat er hoge eisen gesteld worden aan stervensbegeleiding. Van de stervensbegeleider wordt meer verwacht dan een luisterend begripen. Het vereist zelfs meer dan het samen met de patiënt in kaart brengen van diens persoonlijke spiritualiteit door vanuit een zorgzame confrontatie vragen te stellen rondom zijn of haar leven en naderende dood. De ten ondergaande autonomie van de agnost laat zien dat *begeleiding* niet alleen draait om 'gezelschap' en 'hulp bij een proces' (Van Dale, 2005). Stervensbegeleiding gaat ook om het *leiden* van de in geestelijke nood verkerende agnost in zijn omgang met én naar zijn naderende dood. Leiden betekent op een liefdevolle manier de onmacht te zien, te respecteren, maar tevens bij te dragen aan een menswaardig sterven door een gedegen spirituele zorg tegenover deze onmacht te zetten.

Met het fundamentele niet-weten van de patiënt als vertrekpunt is stervensbegeleiding voor de agnost erop gericht ondersteuning en leiding te bieden bij de vorming van de agnost zijn of haar eigen beeld van dat wat de mens omvat. Door de eigen visie op de context van het leven te verdiepen en zich daarmee diepgaand te relateren, ontstaat een verbinding tussen de stervende en zijn of haar beeld van het omvattende. Creatie en overgave vallen hierbij samen: door het vormen van een groter idee van onszelf en onze plaats in de werkelijkheid dan we hadden en door ons hiermee te verbinden, kan de geestelijke nood zich transformeren tot een overgave aan dit beeld.

Stervensbegeleiding voor agnosten is daarmee letterlijk een bovenmenselijke taak; een taak die verdere integratie behoeft in de professionalisering van de zorg aan het levenseinde.

Literatuur

- Anderson, M. 2003 (2001). *Sacred Dying: Creating Rituals for Embracing the End of Life*. Marlowe & Company. New York.
- Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie*. Lemma, Utrecht.
- Baldacchino, D. and Draper, P. (2001). *Spiritual coping strategies: a review of the nursing research literature*. Blackwell Science Ltd. *Journal of Advanced Nursing*, 34(6), 833-841.
- Bouwer, J. (red). (2004). *Spiritualiteit en zingeving in de gezondheidszorg*. Uitgeverij Kok-Kampen.
- Buchanan A.E., Brock, D.W. (1992). *Deciding for others: the ethics of surrogate decisionmaking*. Cambridge University Press.
- Chiu, L. et al. (2004). An Integrative Review of the Concept of Spirituality in the Health Sciences. *Western Journal of Nursing Research*, 2004, 26(4), 405-428.
- Dijk, W. en Tromp, Th. (2003). *De dood ter sprake. Cursus over stervensbegeleiding voor verpleegkundigen en artsen*. Albert Schweitzer Ziekenhuis i.s.m. Reliëf.
- Ettema, E.J. and Van Baarsen, B. (2006). 'Changing European culture and the development of intervention strategies on suffering from loneliness in relation to end of life situations.' In: Heuser, S. and Ulrich, H.G. *Pluralism in Europe*. Lit Verlag, Berlin.
- Janssens, R. (2003). 'Palliatieve zorg in een algemeen ziekenhuis.' In: Dijk, W. en Tromp, Th. *De dood ter sprake. Cursus over stervensbegeleiding voor verpleegkundigen en artsen*.
- Jochemsen, H. & Van Leeuwen, E. (red.) (2005). *Zinervaring in de zorg. Over de betekenis van spiritualiteit in de gezondheidszorg*. Koninklijke van Gorcum.
- Josephson A.M. and Peteet, J.R. (2004). (Eds). *Handbook of Spirituality and Worldview in Clinical Practice*. American Psychiatric Publishing.
- Kuin, A. and Deliens, L. (2006). Spiritual issues in palliative care consultations in the Netherlands. *Palliative Medicine*, 2006; 20: 585-592. SAGE Publications.
- Leget, C. (2003). *Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners*. Lannoo, Tielt.
- Lissnijder en Rubbens (2005). Ongepubliceerd werk.
- Meulink, H.F. (2006). 'Geïntegreerde geestelijke verzorging.' In: Doolaard, J. (red.) *Nieuw handboek geestelijk verzorging*. Uitgeverij Kok, Kampen.
- One Journey – Many Voices: conversations about Serious Illness and Dying*. (2003). Video. Legal Counsel for the Elderly, 601 E Street NW, Washington, D.C. 20049.
- Peberdy, A. (2000). 'Spiritual care of dying people.' In: Dickenson, D. et al. *Death, Dying and Bereavement*. SAGE Publications, London, Thousand Oaks, New Delhi.
- Rubbens, L. (2005). *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve zorg*.
- Sartre, J.P. 1970 (1945). *L'existentialisme est un humanisme*. Les Editions nagel, Paris.
- Souza, M. (2004) *Multiple Voices in the New Medicalization of Dying: The Case for Palliative Care*. UMI Number 3118796, New School University.
- Spreeuwenberg, C. (2005). 'Spiritualiteit: vast onderdeel van het takenpakket van zorgverleners?' In: Jochemsen, H. & Leeuwen van, E. 2005.

- Staps, T en Yang, W. (2005). 'Existentiële crisis en spiritualiteit bij kankerpatiënten.' In: Jochemsen, H. & Leewen van, E. *Zinervaring in de zorg. Over de betekenis van spiritualiteit in de gezondheidszorg*. Koninklijke van Gorcum.
- Ten Have, H.A.M.J. (2006). 'Autonomie'. In: Doolaard, J. (red.) *Nieuw handboek geestelijk verzorging*. Uitgeverij Kok, Kampen.
- Tronto, J.C. (1993). *Moral Boundaries. A Political argument for an Ethic of Care*. Routledge, New York.
- United Nations, WHO Europe. (2004). *Better Palliative Care for Older People*.
- Van Bruchem–Van de Scheur, G.G.; Cusveller, B.S.; Jochemsen, H. (2004). Spiritualiteit en spirituele zorg. Een literatuuroverzicht. *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*, 5^e jaargang, nummer 2, 2004.
- Van Dale *Hedendaags Nederlands*. (2005).
- Van den Berg, J.H. (1969). *Medische macht en medische ethiek*. Uitgeverij G.F. Callenbach bv. Nijkerk.
- Van Leeuwen, R. en Cusveller, B. (2005). 'Verpleegkundig competentieprofiel. Zorg en spiritualiteit.' In: Jochemsen H & Leewen van E. *Zinervaring in de zorg. Over de betekenis van spiritualiteit in de gezondheidszorg*. Koninklijke van Gorcum.
- Waaijman, K. (2005). 'Wat is spiritualiteit en hoe doet zij zich voor in de gezondheidszorg?' In: Jochemsen, H. & Van Leewen, E. *Zinervaring in de zorg. Over de betekenis van spiritualiteit in de gezondheidszorg*. Koninklijke van Gorcum.
- Widdershoven, G. 2003 (2000). *Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benaderingen in de gezondheidszorg*. Boom.
- www.ikcnet.nl > palliatieve zorg > consultatieteams, maart 2007.
- www.netwerkpalliatievezorg.nl, maart 2007.
- Zuurmond, W.A. 92005). 'Spirituele zorg in de laatste levensfase. Behoeftebepaling en de rol van de arts/hulpverlener.' In: Jochemsen, H. & Leeuwen van E. *Zinervaring in de zorg. Over de betekenis van spiritualiteit in de gezondheidszorg*. Koninklijke van Gorcum.