

## ‘Thuis’: ambivalenties rondom het levensverhaal

### EEN PERSOONLIJKE ERVARING

In de zomer van 2010 werd ik benaderd voor het voorzitterschap van de conferentie ‘Een behouden thuiskomst. Idealen in de palliatieve zorg’. De beoogde voorzitter bleek niet beschikbaar en het lag voor de hand dat ik als lid van de organiserende commissie met enige ervaring als voorzitter die taak op me zou nemen. Enige reserve voelde ik wel. De materie ‘deed’ me niet zoveel en behoorde niet tot de domeinen waarop ik me als toegepast ethicus doorgaans richt. Maar het bleek uiteindelijk geen belemmering te zijn. Je hoeft niet speciaal ‘iets te hebben’ met de materie om toch adequaat voor te zitten. Het kan zelfs een voordeel zijn. Zoals dat zo vaak gaat, aan het eind van de dag constateerden we dat sommige discussies goed waren verlopen en andere wat stroever. Je bent als voorzitter immers afhankelijk van andere deelnemers.

Toen ik bijna een jaar later de teksten van deze bundel ter redactie onder ogen kreeg, waren in mijn directe omgeving twee mensen na een kort ziekbed en kort na elkaar overleden. Dezelfde woorden die ik op de conferentiedag afstandelijk voorbij had horen komen raakten me nu diep. Van woorden waarvan ik wel ‘wist’ of meende te weten wat ze betekenden, drong nu pas de betekenis echt tot me door. Hier was meer aan de hand dan het eenvoudige gegeven dat iemand die iets heeft meegemaakt, zich dat herinnert wanneer anderen daar iets over zeggen. Veeleer gaat het om een dubbele beweging waarin ervaringen en de verwoording

ervan op elkaar zijn betrokken. Het is pas na bepaalde ervaringen dat de betekenis en de portée van een gebeurtenis iemand duidelijk kunnen zijn. In die zin brengen ervaringen de woorden tot leven. En, omgekeerd, die ervaringen behoeven ook woorden om tot uitdrukking, tot leven, te worden gebracht. Ze vragen om verwoording van ‘wat er aan de hand is’.

Het is goed om even bij deze dubbele beweging stil te staan, omdat zij iets zegt over de materie die hier in het geding is. Veel van de mooie woorden die de auteurs in deze bundel schrijven, presenteren geen ‘feiten’, laat staan ‘data’ die een onverbiddelijke waarheid vertegenwoordigen. Hun kracht ligt er eerder in dat ze expressies zijn van intense maar vaak ook verwarrende belevingen van mensen in grenssituaties. Die expressies maken het mogelijk om beter door te dringen tot de kern van de situatie. Vanwege deze eigenschap kunnen ze – om een woord van Marc Desmet te gebruiken – ‘resoneren’ in de luisteraar/lezer. Dat gebeurt des te sterker naarmate deze woorden in de perceptie van de luisteraar/lezer een verwarrende ervaring tot helderheid brengen.

#### ACHTERGROND VAN DE THUISMETAFOOR

De intuïtie die aan deze bundel ten grondslag ligt is dat de metafoor ‘thuis’ bijdraagt aan het verduidelijken van ervaringen. ‘Thuis’ heeft natuurlijk een heel fysieke betekenis. We lezen in de bijdrage van Carel Veldhoven over de wens van veel mensen om te sterven in het huis waarin ze lange tijd hebben gewoond. Maar alleen al het doordenken van die wens – wat is er ‘thuis’ wat er in het ziekenhuis niet is? – brengt ons bij betekenisdimensies die veel minder tastbaar zijn. Om het belang van de metafoor ‘thuis’ te begrijpen moeten we een ogenblik stilstaan bij de ontwikkeling die de medische ethiek in de laatste decennia heeft doorgemaakt. Kort gezegd komt mijn stelling erop neer dat de thuismetafoor bij uitstek zorgethisch

van aard is, maar ook iets nieuws aan de zorgethiek toevoegt.

Het is bekend. Met de snelle ontwikkeling van de technologie vanaf de jaren vijftig van de vorige eeuw spitsten zich in de medische ethiek veel vragen en dilemma's toe op de vraag 'mag alles wat kan'? De oplossing lag er veelal in dat zulke problemen werden opgelost met de zeggingsmacht van de patiënt. Deze kwam ook in het centrum van de aandacht te staan vanwege individualiserings- en emancipatietendensen in de samenleving. Het autonomie-ideaal raakte daarmee sterk verankerd in de gezondheidsethiek. Dit ideaal bleek vervolgens geheel in lijn met de patiëntopvatting die centraal stond in beleidsmatige ontwikkelingen: de idee van de mondige patiënt, die in de vraaggestuurde 'zorgmarkt' zijn keuzes maakt. Maar deze ontwikkelingen gingen volgens velen samen met een verlies. Opdat de mondige patiënt een goede keuze zou kunnen maken, groeide een cultuur waarin het meetbaar en transparant maken van de kwaliteit als doel op zichzelf ging gelden. Men zocht naar eenvoudige beoordelingscriteria en meetbaarheid. Annelies van Heijst schetste enige jaren terug zorginstellingen als 'totale instituties', waar alles in de greep raakt van economische processen. De kwaliteit zou geoptimaliseerd zijn door het zorgproces geheel door te lichten en de kosten te berekenen.<sup>1</sup>

Maar we weten onderhand wel dat niet alle kwaliteit meetbaar is en vast te leggen in protocollen, en dat een puur economische benadering van de zorg tekortschiet. Naast een nuttigheidsdenken kent de zorgsector ook een waardedenken. Dat speelt bij uitstek in de palliatieve zorg. Het is economisch gezien niet efficiënt om kwetsbare, oudere en ongeneeslijk zieke mensen goed te verzorgen. Zoiets valt alleen vanuit ethische overwegingen te begrijpen. Palliatieve zorg is daarmee een intrinsiek morele onderneming.

Er lijken zo meerdere taalspelen in de zorg door elkaar heen te lopen. Het contrast tussen de zakelijke en kwanti-

tatieve taal enerzijds en kwaliteit anderzijds brengt Anne-Mei The pregnant onder woorden, wanneer ze verhaalt van haar verbazing over de stotterende professionele omgeving aan het sterfbed: “De medische kalender wordt zelfverzekerd en uitgebreid besproken: ‘Dan maken we een foto. Dan komt u voor controle.’ (...) Maar zodra het gaat om de uiteindelijke betekenis hiervan voor de betrokkene, treden verlegenheid en stilte in.”<sup>2</sup> De mondigheid die in het oorspronkelijke autonomiebegrip ligt besloten is bij dood-zieke mensen niet aan de orde. Het ‘object’ van zorg is de zieke en behoeftige mens. Zoals Van Heijst mooi aangeeft, gaat het niet zozeer over de kwetsbaarheid, als wel over de gekwetstheid, het feitelijk gekwetst zijn van de persoon die een urgente hulpvraag heeft.

Daar waar vele medici stotteren, willen de zorgethici gaan spreken. Het gaat er op een afdeling niet om dat een aantal zaken praktisch goed geregeld wordt door jachtig heen en weer lopende verpleegkundigen die de zaken net op tijd rond krijgen. Het gaat erom dat de patiënt zich veilig en prettig voelt, en menselijkheid, wederzijdsheid en nabijheid ervaart. “Je wilt ook zien dat de verzorgenden rustig naast haar zitten en haar hand vasthouden”.<sup>3</sup> De zorgethiek is daarmee geen ethiek in enge zin, ze wil de sociale werkelijkheid van leven en samenleven bezien. Het is een ethiek over bestaansvragen en onderlinge verhoudingen.

Het is niet eenvoudig goede wegen te vinden om die kwaliteit uit te drukken. Ook de auteurs in deze bundel blijven ermee te worstelen. Niet voor niets was voor de opzet van de conferentie gekozen voor de vorm van dialogen. Zij zouden meer kans bieden op een gezamenlijk onderzoeken. Op het spel staat dan ook een benadering die afwijkt van het gangbare ideaal van de gezondheidszorg om mensen (weer) gezond te maken. Het gaat nu om een goede omgang met lijden en beperkingen. Ziekte en lijden zijn geen fenomenen die ‘eigenlijk’ buiten de persoon staan en waar hij probeert vanaf te komen. Zij worden nu beschouwd als onvervreemdbaar onderdeel van de persoon zelf.

In deze benadering verandert ook het werk van de zorgverlener. Om met Cees Hertogh en Wim Dekkers te spreken, zorg verlenen is dan niet 'iets doen aan of met de ander' waar jezelf als zorgverlener buiten staat. Goede zorg is een empathische interactie die de ander eert, respecteert en waardeert in wie hij is en waarbij de persoon van de zorgverlener niet buitenspel kan blijven. Kenmerkend voor de zorgrelatie is niet de norm van professionele distantie, maar die van wederzijdse betrokkenheid en persoonlijk contact. Hertogh en Dekkers stellen dan ook dat die verandering in zekere zin ook een 'ontmedicalisering' behelst. Voor velen heeft de dominantie van het biomedische paradigma haar lange tijd in de weg gestaan.

De vereiste verandering vraagt om nieuwe vaardigheden en een houding die al besloten ligt in de notie 'zorg'. 'Zorg' staat tegenover 'zorgeloosheid'. Nog meer uit 'zorgeloosheid' dan uit 'zorg' komt naar voren dat het in dit begrippenpaar gaat om een manier waarop iemand in het leven staat. Die houding is veelomvattend. Zij kan ten opzichte van eindeloos veel verschillende zaken gepraktiseerd worden. En wanneer iemand ze tegenover iets of iemand uitoefent, behelst ze doorgaans zeer uiteenlopende activiteiten. Wanneer we iemand vragen enkele weken voor ons huis te zorgen, vragen we om een hele serie praktische handelingen, punten van aandacht ('denk om...', 'ook de poes...') en vanzelfsprekendheden ('de sleutel...'). En wat behelst het niet allemaal om een paar uur 'voor de kinderen te zorgen'? 'Zorg' is een basishouding waaruit, als een fontein, veel uiteenlopends ontspringt: bewustzijn, activiteit, bekommernis, verantwoordelijkheid en actieve betrokkenheid.<sup>4</sup>

Daarbij kent de toewijding aan de ander/het andere een verstrengeling van affectie en zingeving. Het object van zorg is niet alleen dierbaar, het is ook van een zeker belang. Wat motiveert iemand om zorgzaam te handelen? Blijkbaar is het object van zorg van waarde. Er staat een goed of iets goeds op het spel dat erom vraagt gerealiseerd te

worden. Wanneer dit lukt, ontleent het zorgzame individu daaraan voldoening. Die zingeving hangt zo direct met identiteit samen. Een zorgzaam iemand zal op de vraag ‘wie ben ik’ onder andere verwijzen naar datgene waarvoor hij zorgt.

De zorgethiek heeft in de afgelopen jaren vanuit dit patroon gewerkt, zoekend en explorerend. Uitleggen dat zorg verlenen niet uitputtend in een economisch model van productie en consumptie is te vatten is niet zo moeilijk, maar concreet maken dat zorginstellingen ‘waardeverwerkers’ zijn, die op het vlak van betekenis en zin werken, is niet eenvoudig. Haar benadering bleek bij uitstek van belang in de palliatieve zorg. Juist hierin is zorg een daad van betrekking, waarin niet alleen op activistische wijze dingen worden gedaan, maar ook worden gelaten.

Het overdenken van wat de metafoor ‘thuis’ voor de palliatieve zorg kan betekenen, zet een stap verder en gaat in op wat er met de zieke mens gebeurt. Het centrale perspectief is niet de relationaliteit, maar het proces dat de stervende persoon doormaakt. Met deze nieuwe ontwikkeling in het vocabulaire worden nieuwe zaken onder woorden gebracht en nieuwe deuren geopend. Zo brengt de metafoor onder de aandacht dat in de zorg de private en professionele sfeer in elkaar overlopen. Een instelling is een plaats voor mensen die hun woning hebben moeten verlaten en voor de intieme levenssfeer op deze plaats zijn aangewezen. Het is – om met de naam van een hospice te spreken – een ‘Tweede Thuis’. Voor de verpleegkundige of vrijwilliger daarentegen is het een plaats waar een openbare activiteit wordt uitgeoefend. ‘Van wie’ is die ruimte dan eigenlijk?<sup>5</sup> De metafoor ‘thuis’ is een mooie koepel om diverse interventies met elkaar te verbinden.

De vraag die Dekkers introduceert bij het begrip ‘thuis’ als metafoor kan als uitgangspunt van het gehele boek gezien worden: “kan het doel van palliatieve zorgverlening worden omschreven als een ‘behouden thuiskomst’ en kan een bezinning op thuis als metafoor er wellicht aan bijdragen dat professionals en mantelzorgers in de palliatieve zorg een beter zicht krijgen op waar het in hun werk eigenlijk om draait?” Het antwoord is niet vanzelfsprekend ‘ja’. Datgene wat door de medische taal in zekere zin wordt weggeschoven, wordt nu met de metafoor ‘thuis’ als iets zeer eigens en zelfs vertrouwds neergezet. Tot een bevestigend antwoord komen we als we inzien dat het woord ‘thuis’ meerdere dimensies kent en strijdige associaties oproept. We resumeren er enkele.

In de letterlijke betekenis gaat het om het fysieke thuis. Carel Veldhoven verwoordt wat ieder eigenlijk al weet: de meeste mensen willen graag thuis sterven, hoe moeilijk ook te realiseren. Er is dan namelijk een continue, integrale en multidisciplinaire zorg noodzakelijk. En het gaat niet zonder offers voor de mantelzorgers, zo blijkt uit het artikel van Judith Prins en Wim Dekkers. Die offers kunnen doorwerken in de rouw na het overlijden. Mantelzorgers kennen doorgaans een grote voldoening: het was zwaar, maar men zou het zo weer doen. Hoe belangrijk voldoening is blijkt ook hieruit dat gecompliceerde rouw vooral voorkomt bij mantelzorgers die niet het gevoel hadden er het beste van te hebben gemaakt. Tegelijkertijd zijn de emotionele belasting tijdens de zorgsituatie en ontevredenheid over de ontvangen hulp risicofactoren voor een gecompliceerd rouwproces.

De metafoor van het thuiskomen in het eigen lichaam kan bevreemding wekken. Het gaat bij palliatieve zorg om mensen wier lichaam het steeds meer laat afweten. Vermoeidheid, benauwdheid en veel andere klachten dringen zich op. Is het lichaam dan nog wel een ‘eigen huis’ waar

veiligheid, geborgenheid en rust worden ervaren? Niet wanneer we uitgaan van het gangbare gezondheidsideaal, waarin lichamelijke ongemakken als te elimineren hinder worden ervaren. De metafoor 'thuis' kan echter wel iets anders uitdrukken: de voortdurende accommodatie aan de situatie. De zieke leert omgaan met zijn beperkingen en gebrekkigheden die onvermijdelijk met zijn situatie samenhangen. De verzoening en berusting leiden ertoe dat de zieke wederom, of alsnog, thuis komt in zijn lichaam.

Wanneer we de metafoor in meer spirituele zin opvatten, dan wordt zij ingewikkelder. Dekkers schetst dat 'thuis' zowel bestemming als oorsprong betekent. De metafoor krijgt dan een klassiek religieuze strekking. Waar we naartoe gaan en waar we vandaan komen liggen dicht bij elkaar: "want gij zijt stof, en gij zult tot stof wederkeren". Deze gedachtegang klinkt door bij Kees Waaijman, maar hij transposeert haar naar het leven: het is spiritueel ook mogelijk om thuis te komen in het leven. Dat klinkt paradoxaal. Hoe kun je nu thuis raken in iets waar je al lang bent, waar je geboren bent en altijd hebt gewoond? Is dat niet een thuiskomen terwijl je nooit weg was? Hier is het onderscheid tussen 'onderweg zijn' en 'het bereiken van een bestemming' instructief. Iemand die onderweg is, 'is er nog niet'. En als hij ergens is aangekomen, gaat hij na een tijdje ook weer weg. Daarentegen klinkt 'thuis' als een eindpunt, een definitieve bestemming, als iets dat niet verder verwijst naar iets anders waarheen je 'nog' moet gaan. Zodoende kan Waaijman de notie 'thuis' spiritueel beschrijven. In de godmenselijke betrekking is het een onvoorwaardelijk welkom, waarin je 'geheel' aankomt. Hier ligt een relatie met de bijdrage van Marinus van den Berg, die sterven beschrijft als een steeds meer naar binnenkeren, een thuiskomen in zichzelf. Het is een zich terugtrekken uit de wereld: memoreren, mijmeren en bij zichzelf zijn. Maar in tegenstelling tot de rust en het vertrouwen waarover we bij Waaijman lezen, schetst Van den Berg met een opsomming van onrust en (ook lichamenlijk) ongemak



het beeld van verwarring en zelfs chaos. De mensen in een hospice zijn in transitie. Er is heimwee naar het verleden en angst over wat komen gaat. Ook de nabestaanden verkeren in verwarring.

Wat de geestelijk verzorger kan doen is 'luisteren en present zijn'. Van den Berg omschrijft dit ideaal als aandacht opbrengen voor de beleving en betekenis in het levensverhaal. Het is de moeite waard om na te denken over de relevantie van de notie 'verhaal'. We herinneren ons dat Dekkers in zijn tekst meer refereert aan romans en films dan aan wetenschappelijke literatuur.

Aan het eind van het leven is er een totaaloverzicht en hoor je mensen wel eens zeggen dat "de balans kan worden opgemaakt". Dat klinkt wel erg economisch. Mooier is het te denken vanuit betekenissen die naar voren komen in het (levens)verhaal. De mens is een (zelf)interpreterend wezen. Mensen geven hun handelen vorm en zijn als handelende wezens te verstaan vanuit de betekenissen die ze aan zaken toekennen. En betekenissen krijgen bij uitstek in een verhaal uitdrukking. In de mens schuilt een gerichtheid om van datgene wat er gebeurt een verhaal te maken. In het verhaal worden verschillende elementen in een samenhang geplaatst. Dat wil niet zeggen dat er altijd een geordende eenheid is. Ieder levensverhaal kent breuken en scheuren. De elementen zijn de bouwstenen van het verhaal. Zonder bouwstenen is er geen verhaal. Tegelijkertijd ontleent het deel zijn betekenis aan het gehele verhaal. In het verhaal krijgen de gebeurtenissen een plaats. Hoezeer de verschillende elementen van een verhaal samenhangen komt naar voren als we bedenken dat een verhaal een 'plot' heeft. Dat is niet alleen maar een eind, maar iets waar het hele verhaal 'naartoe loopt', waarop het hele verhaal uitloopt. Het stuurt 'de loop', 'de ontwikkeling' van het verhaal. In het plot worden de verschillende elementen van het verhaal geïntegreerd.

Wanneer we spreken over het levensverhaal, spreken we over een bijeenbrengen van veel uiteenlopende gebeur-

tenissen. Dat leidt in meerdere of mindere mate tot een ordening vanuit één perspectief. Zoiets kan pas helemaal aan het eind van het leven. Om met Dekkers te spreken: de mens is een *homo viator*, altijd onrustig en onderweg. Maar bij de dood houdt hij op *homo viator* te zijn. Hij 'is er'. Een *in memoriam* uitgesproken na de dood is nooit een opsomming van losstaande gegevens, maar een verhaal waaruit een beeld rijst. Een beeld dat duidt, uitlegt en waardeert.

De persoon aan het sterfbed kan aan het eind van het leven bijdragen aan het creëren van een perspectief dat rust en overzicht, wellicht kalmte brengt. Hij helpt de patiënt om thuis te komen in diens levensverhaal. Van den Berg lijkt mij op deze activiteit te duiden, wanneer hij zegt dat sterven samengaat met memoreren en mijmeren. En ook Marc Desmet wijst in deze richting, wanneer hij zegt dat het 'huis van de zorgverlener' ruimte voor vertraging, beschouwing en reflectie biedt, te midden van de hectiek. Zeker, er moeten allerlei praktische dingen geregeld worden, maar dan is er de reflectie waarin de tijd stilstaat. Het beseft dat de levensloop is vervuld en het plot duidelijk wordt kan een mooie vorm aannemen, zo lezen we in de bijdrage van Jacques De Visscher, wanneer hij de tevredenheid over het einde schetst als een 'ik ben er klaar voor'. Zo'n houding, die in grote tegenstelling staat tot de dynamiek en het gekaker dat het leven is, werkte door in alles wat de betreffende persoon deed: 'Wie is thuis gekomen is overal thuis gekomen'.

## LITERATUUR

- L. Bof, *Essential Care. An Ethics of human nature*. Waco: Baylor University Press 2008.
- A. van Heijst, *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement 2005.
- A.-M. The, Hoogstaande palliatieve zorg kan alternatief bieden voor euthanasie, *Gereformeerd Dagblad* 29 maart 2010. [http://www.refdag.nl/opinie/hogstaande\\_palliatieve\\_zorg\\_kan\\_alternatief\\_bieden\\_voor\\_euthanasie\\_1\\_396205](http://www.refdag.nl/opinie/hogstaande_palliatieve_zorg_kan_alternatief_bieden_voor_euthanasie_1_396205), geraadpleegd 18 oktober 2011.

## NOTEN

- 1 Van Heijst (2005: 115-116).
- 2 The (2010).
- 3 Ibidem.
- 4 Bof (2008: 45-47).
- 5 Van Heijst (2005: 66-67).