

Een behouden thuiskomst als ideaal in de palliatieve zorgverlening

Het was ongeveer in het midden van de jaren negentig van de vorige eeuw dat mijn aandacht werd getrokken door het fenomeen 'thuis'. Ik kan mij nog goed herinneren dat er in die tijd regelmatig een reclamespot op televisie werd vertoond waarin reizigers met het vliegtuig, de auto, de trein, de fiets en te voet via allerlei borden en tekens de weg 'naar huis' werd gewezen. De weersomstandigheden waren bar en boos, met veel wind en regen. Waren zij eenmaal veilig thuis aangekomen, dan wachtte hun daar een bord erwtensoep of kop koffie van een bepaald merk. Ik weet niet meer over welk merk het ging, maar deze reclamespot sprak mij aan door de wijze waarop 'thuis' werd verbeeld.

In 1995 overleed de katholieke moraaltheoloog Wim Klijn, destijds verbonden aan de afdeling Ethiek, Filosofie en Geschiedenis van de Geneeskunde van de medische faculteit van de toenmalige Katholieke Universiteit Nijmegen. "Wim is thuis", stond er op de rouwkaart. Ik kan me nog herinneren dat ik me afvroeg wat dit betekende. Lag hij thuis opgebaard? Was hij weer thuis gekomen bij de schepper van hemel en aarde?

Ervaringen als deze deden me beseffen dat de begrippen 'thuis' en 'thuis zijn' een centrale rol spelen in het dagelijkse leven en een belangrijk deel uitmaken van levensverhalen. Dat in de huiselijke omgeving verschrikkelijke dingen tussen mensen kunnen gebeuren, neemt niet weg dat 'thuis' doorgaans een positieve connotatie heeft. 'Thuis' staat voor geborgenheid. Uitdrukkingen als 'oost west, thuis best', 'zoals het klokje thuis tikt, tikt het nergens',

‘home sweet home’ en ‘home is where the heart is’ vormen de boodschap van tal van liederen, gedichten, romans en films. Het is goed om thuis te zijn. Thuis is ‘*the place to be*’. Indien we de uitspraak van Joke van Leeuwen dat zij graag ergens is waar zij zich *niet* helemaal thuis voelt,¹ willen begrijpen, dan is het ook van belang te weten wat zij onder thuis verstaat.

Het begrip ‘thuis’ heeft vele betekenissen en wordt vaak gebruikt op een symbolische en metaforische wijze. Metaforen helpen ons greep te krijgen op ervaringen die moeilijk onder woorden zijn te brengen. Zij vormen een hulpmiddel om iets wat niet volledig te begrijpen is, ten minste gedeeltelijk in woorden te vatten.² Een veelgebruikt voorbeeld is de kameel als het schip van de woestijn. Een kameel is geen schip en een schip is geen kameel. Toch geeft deze metafoor een goed beeld van een kameel in de woestijn. Op vergelijkbare metaforische wijze wordt het begrip ‘thuis’ gebruikt om ervaringen van welbevinden en positieve gevoelens uit te drukken die lastig op een andere wijze onder woorden zijn te brengen. Het omgekeerde geldt ook: we moeten vaak naar woorden zoeken, wanneer we willen uitdrukken wat thuis zijn voor ons betekent.

Het uitgangspunt van deze bijdrage is dat ook in de palliatieve zorgverlening ‘thuis’ en ‘thuis zijn’ een belangrijke rol spelen, maar dat de functie van deze begrippen veel systematischer dan tot nu toe is gebeurd onderzocht moet worden. ‘Thuis zijn’ is zowel een ideaal als een metafoor die gestalte geeft aan het ideaal. Ik zal daarom twee vragen bespreken. Ten eerste, kan het doel van palliatieve zorgverlening worden omschreven als het ideaal van een ‘behouden thuiskomst’? Ten tweede, kan een bezinning op ‘thuis’ als metafoor er wellicht aan bijdragen dat we een scherper zicht krijgen op de vele betekenissen van ‘thuis’ en dat professionals en mantelzorgers in de palliatieve zorg een beter zicht krijgen op waar het in hun werk eigenlijk om draait?

Ik begin in het eerste deel met een fenomenologische schets van ‘thuis zijn’ waarbij ik de focus achtereenvolgens

richt op het materiële en ruimtelijke aspect (huis en thuis), het temporele aspect (oorsprong en bestemming) en op het spanningsveld tussen wonen en reizen. In het tweede deel ga ik in op vier betekenislagen die kunnen worden onderscheiden wanneer het gaat over het ideaal van een behouden thuiskomst van de patiënt. Deze vier betekenislagen hangen samen met verschillende metaforische interpretaties van ‘thuis zijn’ en ‘thuis komen’. Ik zal daarbij voorbeelden ontleen aan de zorg voor patiënten met kanker en mensen die lijden aan dementie. In dit tweede deel zal ik ook kort ingaan op de vraag of we ook niet uitdrukkelijk moeten stil staan bij een behouden thuiskomst van de zorgverlener. Ik sluit af met enkele praktische, wetenschappelijke en filosofische consequenties van het serieus nemen van het ideaal van een behouden thuiskomst in de palliatieve zorgverlening.

EEN KLEINE FENOMENOLOGIE VAN HUIS EN THUIS

Thuis zijn en thuis komen spelen een grote rol in ons leven. Tal van wetenschappen hebben ‘thuis’ vanuit een specifiek gezichtspunt tot onderwerp van studie gemaakt: fysische en sociale geografie, architectuurwetenschappen, psychologie, sociologie, antropologie, psychoanalyse, religiewetenschappen, theologie en filosofie. Er bestaat veel literatuur op dit terrein.³ Ook in tal van films, verhalende literatuur en poëzie is thuis een sleutelwoord.⁴

Heidegger, Bollnow, Bachelard en Levinas behoren tot die fenomenologen die aan ‘huis’ en ‘thuis’ in hun werk – ieder op een eigen wijze – ruimschoots aandacht hebben geschonken.⁵ De invloed van hun werk is in tal van wetenschappen traceerbaar. In het Nederlandse taalgebied is het vooral Jacques De Visscher die, onder meer geïnspireerd door genoemde auteurs, veel aandacht heeft besteed aan een fenomenologisch georiënteerde visie op huis en thuis, wonen en reizen.⁶

In deze bijdrage kan ik onmogelijk recht doen aan de rijkdom van de bestaande literatuur over huis en thuis. Ik beperk me tot een schets van een drietal centrale punten die relevant zijn voor het tweede deel van mijn bijdrage, waarin het gaat over de toepassing van de fenomenologie van ‘thuis zijn’ op de palliatieve zorgverlening: (1) huis en thuis, (2) oorsprong en bestemming, (3) wonen en reizen.

Huis en thuis

‘Huis’ verwijst eerst en vooral naar fysieke aspecten. Een huis is een in de ruimte gelokaliseerd geometrisch object, een woning zoals een paleis, woonhuis of flat of een andere vorm van onderdak. Ook al worden de begrippen ‘huis’ (*house*) en ‘thuis’ (*home*) ook wel door elkaar gebruikt, het begrip ‘thuis’ heeft doorgaans een veel ruimere betekenis dan het begrip ‘huis’. ‘Thuis’ verwijst behalve naar een fysieke omgeving vooral ook naar de psychologische, emotionele, culturele en morele aspecten die met een (t)huis zijn verbonden.

Dat een (t)huis eerst en vooral een fysisch object is, betekent niet dat het gefixeerd is op een bepaalde plaats. Er zijn ook ‘rijdende huizen’. Op het plein voor de Rock and Roll Hall of Fame in Cleveland (Ohio) staat de bus opgesteld waarmee Johnny Cash door de Verenigde Staten toerde. Op die bus, die *J.C. Unit One* is gedoopt, staat geschreven: “I have a home that takes me anywhere I need to go, that cradles me and comforts me... my bus of course”.

Het is vooral de Franse filosoof Gaston Bachelard geweest die in *La poétique de l'espace* aandacht heeft geschonken aan het huis als een fysiek object gelokaliseerd in de ruimte.⁷ Op een bijzondere wijze, gebaseerd op wat hij noemt “poëtische verbeelding” en dagdromerij, heeft Bachelard geprobeerd huizen als het ware fenomenologisch toegankelijk te maken. Volgens hem hebben mensen een huis nodig om in dagdromen hun verbeeldingskracht de ruimte te kunnen geven. Daarom heeft het volgens hem zin om te spreken over het ‘lezen’ of ‘schrijven’ van een huis

of een kamer. Bachelard is niet alleen geïnteresseerd in allerlei vormen van woningen, maar ook in delen daarvan als woonkamers, slaapkamers, kelders, zolders, hoeken, kasten en laden. Al deze ruimten hebben volgens Bachelard een specifieke betekenis voor onze poëtische verbeeldingskracht en voor het menselijke bestaan.

Dat een huis meer is dan louter een fysisch object is mooi beschreven door Kader Abdolah in zijn boek *Het huis van de moskee*. Een huis en alle verschillende vertrekken daarin hebben een eigen geschiedenis en hun geheimen, ademen een eigen sfeer, hebben een eigen ritme. Wanneer de dochter van een van de vrouwen des huizes na haar huwelijk met een imam haar ouderlijk huis weer bezoekt en bij haar moeder klaagt over haar nieuwe huis, namelijk dat het heel klein is en nog een beetje kil, zegt moeder tegen haar dochter: “Je moet het leven van dit huis niet vergelijken met dat van je eigen huis. Dit huis is oud en heeft door de eeuwen heen zijn vaste ritme gevonden. Maar jouw huis is het huis van een jonge imam zonder geschiedenis. Jij moet je eigen huis gaan maken, de warmte binnenbrengen en contact zoeken met je burens en liefde en belangstelling aan je man tonen.”⁸ Een huis heeft een enorme invloed op het bestaan van de mensen die erin wonen. ‘Thuis’ is de plaats waar identiteit ontstaat, waar mensen weten waar zij vandaan komen, bij wie zij horen en wie zij zijn. Een thuis geeft ons zelfvertrouwen. In zijn boek *De kraai* laat Kader Abdolah de hoofdpersoon Refiq Foad zeggen: “Wie huis en haard verlaat, is niet meer dezelfde.”⁹ Een huis wordt een thuis door erin te gaan wonen.

Oorsprong en bestemming

Een huis is dus niet alleen maar een ruimtelijk object dat in fysieke termen is te beschrijven. Een (t)huis heeft een eigen sfeer, identiteit en geschiedenis en verandert in de loop van de tijd. Aan thuis zijn en thuis komen zit echter op nog pregnantere wijze een tijdsaspect. Thuis komen kan immers worden beschreven als een ‘terug in de tijd’,

als een zoektocht naar ons verleden en naar de wortels van het bestaan. Ook deze dimensie wordt vertolkt in tal van verhalen. ‘Thuis’ staat dan voor ons geboortehuis, geboorteplaats of ons geboorteland. Een mooi voorbeeld van een reis naar (t)huis in de vorm van een terugkeer naar de eigen geboortegrond is het familie-epos *Ségou* van Maryse Condé, dat zich afspeelt in het negentiende-eeuwse Mali.¹⁰ Tal van nazaten van Dousika Traoré, vertrouweling van de koning van Ségou, verlaten hun vaderland, zwermen uit over de wereld, maar koesteren altijd weer een heftig verlangen terug te keren naar hun *roots*.

Wanneer we terugkeren naar onze geboortegrond, keren we terug naar het verleden in termen van een herinnering en beleving van zoals het vroeger was. We kunnen immers alleen maar virtueel en niet ‘in werkelijkheid’ terugkeren naar het verleden. Het spanningsveld tussen verleden en toekomst openbaart zich duidelijk, wanneer we denken in termen van onze bestemming als een zoektocht naar onze oorsprong. Onze bestemming ligt vóór ons in de toekomst. Een terugkeer naar onze wortels, opgevat als het bereiken van onze bestemming, ligt dus zowel in het verleden als in de toekomst. Dit dubbele aspect van thuis komen, dat wil zeggen verwijzend naar verleden en toekomst, wordt pregnant verwoord door Max Stuart, de hoofdpersoon in de film *Black and White* van Craig Lahiff uit 2002. Max Stuart is een Aboriginal die ten onrechte wordt verdacht van moord op een blank meisje. Omdat hij de lokale, blanke, gemeenschap tegen zich heeft, lijkt het er aanvankelijk op dat hij de doodstraf zal krijgen opgelegd. In een moment van wanhoop en berusting zegt hij: “Ik ben ver van huis (...) misschien kom ik weer thuis als ze me doden...”

Ieder mens verlangt naar een situatie waarin hij of zij zichzelf kan zijn, gelukkig kan zijn, kortom thuis kan zijn. Omdat een dergelijke situatie in het nu, in het aardse bestaan, vaak niet kan worden verwezenlijkt, wordt dit ideaal veelal in het verleden of in de toekomst geprojecteerd. Het

thema van thuis komen als een terugkeer naar onze oorsprong en tegelijk als een bereiken van onze bestemming heeft met name in een levensbeschouwelijke en religieuze context betekenis gekregen. Tal van culturen kennen een finale bestemming in de toekomst, een ideale buitenaardse woonplaats, variërend van het walhalla voor de Vikingen tot de eeuwige jachtvelden voor indianen.¹¹ In deel twee van deze bijdrage zal ik verder ingaan op een thuiskomst in een religieuze betekenis en de relevantie ervan voor de palliatieve zorg.

Wonen en reizen

Ondanks de verschillen in hun denken stemmen Heidegger en Levinas met elkaar overeen in de visie dat het bouwen van huizen, ergens wonen en thuis zijn niet zomaar menselijke activiteiten zijn naast andere activiteiten, maar wezenlijke aspecten van het menselijke bestaan. Mens zijn is ergens wonen. “We wonen niet, omdat we gebouwd hebben, maar we bouwen en hebben gebouwd voor zover we wonen, dat wil zeggen voor zover we *als wonenden* zijn”, schrijft Heidegger.¹² Volgens hem wordt de verhouding tussen mens en ruimte het beste begrepen door een analyse van het wonen. Levinas benadrukt dat het ergens wonen een thuis zijn impliceert: “De mens houdt zich op in de wereld alsof hij daar aangekomen is vanuit een privé domein, vanuit een thuis, waarin hij zich ieder ogenblik weer kan terugtrekken”.¹³ Volgens Levinas is thuis zijn zowel het uitgangspunt als de bestemming van ons in-de-wereld-zijn.

In een existentialistische visie op de mens wordt veel aandacht geschonken aan zelfverwerkelijking, het maken van keuzes, het niet accepteren van wie je nou eenmaal bent, het gaan van nieuwe wegen. In een kritiek op deze visie benadrukt Bollnow dat wonen eerst en vooral te maken heeft met geborgenheid. Hij schrijft: “De mens is naar zijn wezen *iemand, die woont*, d.w.z. iemand, die op een *vaste plaats* verblijft en zich op deze vaste plaats een verblijfplaats inricht, die hij door kunstmatig opgerichte

muren tracht te beschermen tegen de machten, die hem zouden kunnen bedreigen. (...) De mens komt alleen tot zijn eigen wezen, doordat hij al bouwend zijn eigen ruimte schept en vorm geeft, doordat hij, in deze oorspronkelijke zin van het woord, niet alleen op de een of andere manier ruimte *is*, maar ruimte *heeft*, d.w.z. speelruimte voor zijn bewegingen, levensruimte in de meest uitgebreide betekenis van dit woord.”¹⁴ Volgens Bollnow heeft de mens een stevige verblijfplaats nodig wil hij niet hulpeloos worden meeslept door de stroom van de tijd.¹⁵

Deze idee van een ‘menselijke verblijfplaats’ betekent niet dat wonen als een statisch gebeuren moet worden opgevat. Samenhangend met het thema ‘oorsprong en bestemming’, kleeft ook aan ‘wonen en reizen’ een paradox. Het verlangen thuis te zijn staat op gespannen voet met een even groot verlangen om thuis te verlaten, om de bakens te verzetten, om nieuwe ervaringen op te doen, om nieuwe werelden te ontdekken. Met andere woorden, er zijn ‘thuisblijvers’ en ‘thuisverlaters’. Wellicht was het deze tweeledigheid waar Joke van Leeuwen op doelde toen zij vertelde bij voorkeur ergens te zijn waar zij zich *niet* thuis voelt. Wellicht speelt ook een zekere psychische druk een rol: wie altijd thuis blijft, is saai.¹⁶ Mens zijn betekent dus niet alleen maar ergens wonen, maar ook onderweg zijn, zoals het reclamespotje dat ik in de inleiding memoreerde duidelijk maakt. De mens is een *homo viator*, als in een *Odyssee* op weg naar het bereiken van zijn bestemming, op weg naar (t)huis.¹⁷ Vanuit dit perspectief dient de paradoxale uitdrukking “you have to leave home to find your home” te worden begrepen. Wat dit betekent voor de palliatieve zorgverlening zal ik hieronder toelichten.

HET DOEL VAN PALLIATIEVE ZORG

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) heeft palliatieve zorg als volgt gedefinieerd: “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 en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.”¹⁸ Samengevat gaat het in deze definitie om de kwaliteit van leven voor de patiënt en diens naasten. Wat daarbij veelal wordt verondersteld, maar niet expliciet gemaakt, is dat zorgverleners in de palliatieve zorg zich niet alleen moeten bekommeren om de kwaliteit van leven, maar ook om de kwaliteit van het sterven. Een goed leven impliceert idealiter een goede (waardige, vreedzame) dood, en omgekeerd.¹⁹

In dit tweede deel ga ik er korthedshalve van uit dat het doel van palliatieve zorg is het streven naar een goed leven en een goede dood van de patiënt en diens naasten. Met deze omschrijving als uitgangspunt zal ik exploreren hoe bovenstaande fenomenologische schets van thuis komen en thuis zijn in verband kan worden gebracht met de doelstellingen van de palliatieve zorg. In het bijzonder zal ik verkennen of het doel van palliatieve zorgverlening op metaforische wijze kan worden omschreven als een ‘behouden thuiskomst’. Kan een bezinning op thuis als metafoor eraan bijdragen dat professionals en mantelzorgers in de palliatieve zorg een beter zicht krijgen op waar het in hun werk eigenlijk om draait? Wat zijn, met andere woorden, de praktische en theoretische consequenties als we ‘thuis’ serieus nemen? Zoals ik in de inleiding reeds heb opgemerkt, is ‘thuis zijn’ zowel een richtinggevend ideaal als een inzicht scheppende metafoor.

Leefwereld

In de afgelopen jaren zijn al eerder pogingen gedaan om het fenomeen thuis en alles wat daarmee samenhangt te verbinden met de doelstellingen en fundamenteën van de (palliatieve) geneeskunde.²⁰ In deze bijdrage ga ik met name

uit van de idee van de leefwereld en van het doorleefde lichaam zoals die in de fenomenologische traditie (Husserl, Merleau-Ponty) gestalte hebben gekregen.²¹ Schematisch kunnen aan de leefwereld vijf centrale dimensies worden onderscheiden: tijdelijkheid, ruimtelijkheid, intersubjectiviteit, lichamelijkheid en stemming.²² Deze vijf dimensies betreffen respectievelijk het bestaan van de mens (1) in de context van de tijd, (2) in de context van de beleefde ruimte, (3) als relationeel wezen, (4) als lichamelijk wezen en (5) als op een bepaalde wijze gestemd wezen. 'Thuis komen' en 'thuis zijn' lijken vooral naar de ruimtelijke dimensie te verwijzen, maar ik hoop duidelijk te maken dat genoemde vijf dimensies van de leefwereld nauw met elkaar zijn verweven. Behalve ruimtelijkheid komen dus ook de andere dimensies aan bod.

In het onderstaande zal ik daarom deze vijfdeling niet precies volgen, maar meer concreet ingaan op vier betekenissen van thuis zijn en thuis komen: (1) thuis zijn/komen in het eigen huis of de eigen woonomgeving, (2) zich thuis voelen in het eigen lichaam, (3) thuis zijn in een menswaardige psychosociale omgeving, en (4) thuis komen in een spirituele betekenis, daarbij in het bijzonder doelend op het doodgaan als een terugkeer naar de oorsprong van het bestaan. Deze vier betekenissen vormen een heuristisch kader waarmee de palliatieve zorg vanuit filosofisch en praktisch perspectief zal worden ondervraagd en verduidelijkt.²³ Wat betekent het voor ons (ideaal)beeld van palliatieve zorg, voor de dagelijkse praktijk en voor het wetenschappelijk onderzoek op dit terrein, indien we haar doelstelling omschrijven als een behouden thuiskomst? In een vijfde paragraaf zal ik tevens kort ingaan op 'het huis van de zorgverlener'. Kan of moet die ook thuis komen bij het uitoefenen van zijn of haar vak?

Thuis zijn in eigen huis/omgeving (1)

Ten eerste kunnen we de uitdrukking 'thuis komen' letterlijk nemen. Mensen zijn doorgaans graag thuis. Thuis

komen heeft dan niet zozeer een metaforische, als wel een letterlijke betekenis. De zorgverlener streeft ernaar de patiënt (weer) in zijn eigen huis te laten wonen, ook al weet hij dat dit ideaal juist in de palliatieve zorg vaak niet wordt gehaald. Dat mensen hecht gebonden kunnen zijn aan hun thuis is mooi beschreven door Doris Lessing in haar boek *The Diary of a Good Neighbour*.²⁴ Hoofdpersonen zijn Maudy en Janna. Maudy is een vrouw van negentig jaar die lijdt aan darmkanker. Zij kan nog maar nauwelijks voor zichzelf zorgen, maar wil haar huis niet verlaten, ook al is het daar inmiddels een grote bende. Janna is een modieuze ‘vrouw van de wereld’, single en hoofdredacteur van een modemagazine. Zij brengt de meeste tijd door op het redactie bureau van haar tijdschrift. Janna ontmoet Maudy bij toeval in de supermarkt, maar geleidelijk aan groeit er een verhouding van waardering tussen die twee, ook al blijven de verschillen groot. Janna begint zich over Maudy te ontfermen. De plot lijkt me te zijn dat Janna zich op een gegeven moment realiseert dat zij eigenlijk geen thuis heeft. Als zij al een plaats daarvoor zou moeten aanwijzen, zou het haar volgens de nieuwste trend ingerichte badkamer moeten zijn. *The Diary of a Good Neighbour* illustreert dat mensen behoefte hebben aan een thuis, maar dat dit thuis heel verschillende vormen kan aannemen, en er soms zelfs niet is.

Nu is het veel mensen niet gegeven in een eigen huis te wonen. Ik doel hiermee niet op het onderscheid tussen een woonhuis en een huurhuis. Tal van mensen wonen in een vervangend tehuis: een verzorgingshuis, verpleeghuis, tehuis voor gehandicapten en chronisch zieken, enzovoort. Palliatieve zorg is erop gericht dat zij ook daar een thuis vinden in de zin van een vertrouwde woonomgeving die zoveel mogelijk lijkt op hun eigen huis, een *surrogate home*.

In dit verband dienen de hospices te worden genoemd. De term hospice is afgeleid van het Latijnse *hospitium*, dat aanvankelijk verwijst naar een warm gevoel tussen gastheer en gast en later de betekenis heeft gekregen van de

ruimte waarin zich dat afspeelt. In Nederland worden de hospices ook wel “bijna-thuis-huizen” genoemd.²⁵ Deze term heeft een dubbele betekenis. Enerzijds geeft hij aan dat een hospice zoveel mogelijk lijkt op het ‘echte’ thuis. Anderzijds heeft de term een religieuze betekenis voor hen die in een persoonlijke God geloven: aan het eind van het leven gekomen staan zij op het punt terug te keren naar de Schepper van hemel en aarde. Op deze tweede betekenis kom ik verderop nog terug.

Wat een hospice kan betekenen voor een terminale patiënt is mooi verwoord door Rachel Frankenhuis. Zij lijdt aan borstkanker die is gemetastaseerd in botten en longen. Na 34 jaar in een Amsterdams grachtenpand te hebben gewoond, brengt zij de laatste fase van haar leven door in het Joods Hospice Immanuel te Amsterdam. Zij vertelt: “Nu ben ik hier, in dit joodse hospice, voor de laatste fase van mijn leven. Ik stuiterde toen ik hierheen werd gebracht, met een hoofd vol dingen die ik nog wilde. Maar ik kwam deze kamer binnen en ik dacht onmiddellijk: ik hoef helemaal niks meer, ik kom thuis, dit is het landschap van mijn ziel, ik ga hier niet meer weg.”²⁶ Mensen willen niet alleen thuis wonen, maar ook sterven in een omgeving die lijkt op thuis, ook al wordt dit ideaal lang niet altijd gehaald. In ieder geval impliceert de idee van een behouden thuiskomst dat palliatieve thuiszorg van groot belang is.

Thuis zijn in het eigen lichaam (2)

Een tweede betekenis van thuis komen is gegeven met de metaforische omschrijving van het lichaam als huis of woning. Het Platoonse “lichaam als kerker van de ziel” en het christelijke “lichaam als tempel van de ziel” zijn hiervan op heel verschillende manieren traditionele voorbeelden. De metafoor van het lichaam als een huis betekent uiteraard niet dat het lichaam van de mens los van de persoon bestaat op een wijze zoals een slak een slakkenhuis bewoont, en dat de mens zijn huis (gedeeltelijk) kan verlaten. Zoals fenomenologen als Marcel en Merleau-Ponty hebben be-

schreven *is* en *heeft* de mens zijn lichaam tegelijkertijd.²⁷ We kunnen ons niet helemaal van ons lichaam losmaken en we kunnen er ons ook niet helemaal mee vereenzelvigen. Buytendijk heeft het eigen lichaam van de mens beschreven als “de eerste – en de laatste – situatie, die hij in zijn bestaan aantreft en waaraan hij een betekenis geeft”.²⁸ Martha Nussbaum schrijft: “We live all our lives in bodies of a certain sort (...) These bodies (...) are our homes, so to speak, opening certain options and denying others, giving us certain needs and possibilities for excellence...”²⁹

Het lichaam kan dus worden gezien als een woning waarin de persoon zich wel of niet thuis voelt. Extreme voorbeelden van een zich niet thuis voelen in het eigen lichaam zijn de zogenoemde Body Dysmorphic Disorder en transseksualiteit. In het eerste geval beleven patiënten een deel van hun lichaam dermate als vreemd, dat zij dat lichaamsdeel het liefst zouden willen laten amputeren. In het tweede geval is er een mismatch tussen het feitelijke biologische lichaam en de ervaren gender-identiteit. Minder extreme voorbeelden zijn onhandige puberlichamen en het lichaam van cerebrale persoonlijkheden die als het ware te veel ‘in hun hoofd zitten’. Van beide geeft Paolo Giordano in *De eenzaamheid van de priemgetallen* een mooi voorbeeld. Nadat de hoofdpersoon Mattia, een in meerdere opzichten kwetsbare jongeman op zoek naar zijn ware identiteit, in een emotionele ontlading een pijnlijke jeugdherinnering aan zijn vriendin Alice heeft verteld, schrijft Paolo Giordano: “Hij voelde zich weer ver weg, een vreemde in zijn eigen lichaam.”³⁰ En over hoogleraar in de wiskunde Francesco Niccoli, bij wie Mattia een baantje probeert te krijgen, merkt hij op: “Hij was onopvallend gekleed en had de houding van iemand die niet weet hoe hij zijn eigen lichaam moet bewonen.”³¹

De metafoor van het lichaam als een huis betekent dat het ‘lichaam-huis’ zo goed mogelijk onderhouden en zo nodig gerepareerd moet worden. Mijn vermoeden is dat artsen en andere zorgverleners zich gemakkelijk zullen

herkennen in het beeld van een beheerder van het huis, dat wil zeggen van het lichaam van hun patiënten. Lichamelijk welzijn is immers van oudsher een belangrijke doelstelling van de gezondheidszorg. Nu gaat het in de palliatieve zorg echter juist om mensen die niet meer lekker in hun vel zitten, wier lichaam niet meer goed functioneert, die pijn lijden of lijden aan benauwdheid of moeheid. Hun lichaam laat het afweten en het eigen huis is meestal niet meer reparabel. Dit betekent niet dat de metafoor van het lichaam als eigen huis niet meer zinvol zou zijn, integendeel. Veel van het werk van palliatieve zorgverleners wordt gemotiveerd door het streven de patiënt zoveel mogelijk thuis te laten zijn in zijn of haar eigen lichaam.

Thuis zijn in een psychosociale omgeving (3)

Het thuiskomen van de patiënt speelt zich ook af op een ander niveau. De patiënt moet zich ook thuis voelen in een psychosociale woonomgeving. Dit impliceert aandacht voor zijn psychische gesteldheid, zijn levensbeschouwelijke achtergrond en zijn normen-en-waardenpatroon.

In de video *Going home*, geproduceerd door Vinn Bay en Tee Boon Leng, verlaat een vrouw op leeftijd, levend in een Oost-Aziatisch land en lijdend aan dementie, haar huis om wat vlees en rijst voor het avondeten te kopen. Helaas raakt zij de weg kwijt en verdwaalt in de drukte van de stad. Verward en angstig spreekt zij voorbijgangers aan met smeekbeden als: “Can you show me the way home”, “can you take me home”, “just take me home, please”.³² De ervaring van deze vrouw is paradigmatisch voor de betekenis van huis en thuis voor mensen met dementie.

Mensen met dementie verliezen geleidelijk aan hun cognitieve vermogens, de controle over tal van lichaamsfuncties en hun greep op de wereld. Zij ervaren hun leven veelal als een breuk met een voorheen bestaande vanzelfsprekende wijze van in-de-wereld-zijn.³³ Het relationele kernprobleem van dementie lijkt te kunnen worden omschreven als het verlies van een gedeelde betekeniswereld. Achter de

vraag van een gedesorïenteerde oudere ‘waar ben ik?’ gaan de fundamentele vragen ‘wie ben ik?’ en ‘waar ben ik thuis?’ schuil.³⁴ Zoals de video *Going home* op indringende wijze demonstreert, willen mensen met dementie naar huis of thuis zijn. Voor veel mensen in een psychogeriatrische instelling blijkt ‘thuis’ een sleutelwoord te zijn.³⁵ Mensen met dementie die in een verpleeghuis wonen zeggen vaak dat zij naar huis moeten, omdat hun kinderen thuis komen van school. Zij zijn naarstig op zoek naar een thuis in de betekenis van een veilige psychosociale omgeving. Het is daarbij kenmerkend dat vroege jeugdervaringen hierin een belangrijke rol spelen. Zo kan het luisteren naar liedjes die zij kennen uit hun jeugd een gevoel van thuis zijn bevorderen. Maar niet alleen patiënten, ook zorgverleners in psychogeriatrische instellingen denken in termen van thuis en thuis zijn. Een kwalitatief-empirisch onderzoek naar wat professionele zorgverleners in verpleeghuizen als een goed leven beschouwen voor bewoners die lijden aan dementie toont aan dat ‘huiselijkheid’ daarin bij veel respondenten een belangrijke rol speelt.³⁶

Thuis zijn/komen in spirituele zin (4)

Een vierde betekenis van thuis komen is verbonden met een metafysische, in het bijzonder spirituele interpretatie. Zij betreft de eindigheid van het leven, het stervensproces en de dood. Schematisch kunnen we zeggen dat iemand zijn (t)huis moet verlaten in de drie reeds genoemde betekenissen om zijn thuis te vinden in deze vierde betekenis: sterven betekent thuis komen. Deze vierde betekenislaag is herkenbaar in tal van liederen, rituelen, levensbeschouwingen en vooral in monotheïstische godsdiensten als het christendom. Rod Stewart zingt: “I am sailing, I am sailing, home again, across the sea... I am dying, forever trying to be with you”. Dit lied betreft een zeiltocht die uitmondt in de dood, maar ook in een thuiskomst en een weerzien met de geliefde ander. “Home is the sailor, home from sea”, was te lezen in een rouwadvertentie over iemand die door ver-

drinking om het leven is gekomen. Een voorbeeld van een specifiek christelijke uiting is een uitspraak op een andere rouwkaart: “Willie, ons gouden kind, onze gift van God, is teruggekeerd naar het oude land waar de bron van het leven is”.

Voor gelovige christenen is doodgaan een thuiskomst bij de Schepper als de bron van het menselijk bestaan en een weerzien met familieleden en vrienden die ons in de dood zijn voorgegaan. Sebastiaan Roes schrijft: “En dan is het zover. Ineens zijn we dáár, waar we zijn moeten. We bevinden ons op de plek waar we *behoren* te zijn: *In Paradisum*, de plek waar we, naar wij standvastig hopen en waarvoor wij vurig bidden, thuishoren. We zijn nu echt *thuis gekomen*, ‘thuis in het Vaderhuis’”.³⁷

Deze vierde interpretatie van thuis komen impliceert aandacht voor het stervensproces. Zoals ik hierboven heb betoogd, kan een adequate palliatieve zorgverlening het niet stellen zonder een ideaal van een goede dood. Een bepaalde visie op het leven impliceert immers een visie op de dood en omgekeerd. Het is daarom zinvol ook een goede dood als doel van de palliatieve zorg te zien. Gelovigen beleven hun sterven veelal als een thuiskomen. Daarom is het een goede zaak richtingaanwijzers uit te zetten, zodat de patiënt de weg ‘naar huis’ kan terugvinden.

Aandacht voor deze vierde, spirituele betekenis van thuis komen past bij het zogenoemde *total pain concept* van Cicely Saunders. Zorgverleners in de palliatieve zorg dienen aandacht te hebben voor de somatische, psychologische, sociale en spirituele aspecten van pijn en lijden. Dit impliceert aandacht voor de opvattingen van de patiënt over het sterven en over wat er eventueel na de dood komt. Een dergelijke aandacht voor de individueel en cultureel bepaalde levensbeschouwing (en ‘doodsbeschouwing’) van de patiënt past tevens bij de hedendaagse belangstelling voor een hernieuwde en eigentijdse *ars moriendi*.³⁸

Het thuis van de zorgverlener

Voorgaande vier interpretaties van thuis komen betreffen de behouden thuiskomst van de patiënt. Hoe zit het echter met de thuiskomst van de zorgverlener? Indien we uitgaan van een zekere wederkerigheid in de palliatieve zorgverlening tussen patiënt en zorgverlener, ligt het voor de hand te vragen naar het thuis van de zorgverlener. Gebaseerd op de mythe van Cheiron als de gewonde heler, heeft H. Nouwen er in *The Wounded Healer* op gewezen dat zorgverleners hun eigen gewond zijn en kwetsbaarheid moeten accepteren, willen zij goed voor patiënten kunnen zorgen.³⁹ Gewond en kwetsbaar zijn impliceert een verlangen naar een (t)huis in de vier hier beschreven betekenissen. Hoe gaat de zorgverlener daarmee om? Komt zijn eigen thuiskomst in gevaar door zijn zorg voor een behouden thuiskomst van de patiënt? Of bevordert de ene thuiskomst de andere?

CONCLUSIE EN VOORUITZICHT

In deze bijdrage heb ik geprobeerd aan te tonen dat het serieus nemen van de notie 'thuis' en het verkennen van de verschillende (metaforische) betekenissen ervan kan leiden tot een scherper inzicht in waar het in de palliatieve zorgverlening eigenlijk om gaat of zou moeten gaan. De idee van de doelstelling van palliatieve zorg als een behouden thuiskomst van de patiënt kan leiden tot nieuwe wegen en benaderingen in de praktijk van de zorg, in het wetenschappelijk onderzoek en in de filosofie en ethiek van de palliatieve zorgverlening.⁴⁰ Voorbeelden van richtinggevend vragen zijn: hoe kan de zorg zo worden ingericht dat ernstig zieke en stervende patiënten niet alleen letterlijk, maar ook figuurlijk een behouden thuis wordt geboden? Wat betekent het wanneer een patiënt aangeeft thuis te willen sterven? Hoe kunnen we ervoor zorgen dat een patiënt zich thuis voelt in zijn lichaam ondanks pijn, benauwdheid en andere klachten? Kan aan mensen die lijden aan dementie in een verpleeghuis toch een thuis worden geboden?

Hoe kan het religieuze idee van sterven als een spiritueel thuis komen zorgverleners helpen stervende patiënten bij te staan? Tenslotte is ook de vraag relevant hoe het zit met het thuis van de zorgverlener. Dient hij ook te streven naar een behouden thuis? Deze en vergelijkbare vragen vormen de leidraad voor de andere bijdragen in deze bundel.

L I T E R A T U U R

- K. Abdolah, *Het huis van de moskee*. Breda: De Geus 2007, 13de druk.
- K. Abdolah, *De Kraai*. Breda: De Geus 2011.
- R. Ahlén, Illness as unhomelike being-in-the-world? Phenomenology and medical practice, *Medicine Health Care and Philosophy* (14) 2011-3, pp. 323-331.
- G. Bachelard, *The poetics of space*. Boston: Beacon Press 1964.
- O. Bollnow, Lived-space, *Philosophy Today* (5) 1961-1, pp. 31-39.
- O.F. Bollnow, *Nieuwe geborgenheid. Een bijdrage ter overwinning van het existentialisme*. Utrecht: Erven J. Bijleveld 1967.
- F.J.J. Buytendijk, *De Vrouw. Haar natuur, verschijning en bestaan*. Utrecht/Antwerpen: Uitgeverij Het Spectrum 1952, 3de herziene druk.
- M. Condé, *Ségou*. Amsterdam: Rainbow pocketboeken 1991.
- K. Dahlberg, L. Todres, K. Galvin, Lifeworld-led healthcare is more than patient-led care: an existential view of well-being, *Medicine, Health Care and Philosophy* (12) 2009, pp. 265-271.
- W. Dekkers, On the notion of home and the goals of palliative care, *Theoretical Medicine & Bioethics* (30) 2009-5, pp. 335-349.
- W. Dekkers, Dwelling, house and home: towards a home-led perspective on dementia care, *Medicine Health Care and Philosophy* (14) 2011-3, pp. 291-300.
- W. Dekkers, L. Sandman, P. Webb, Good death or good life as a goal of palliative care, in: H. ten Have & D. Clark (eds.) *The Ethics of Palliative Care. European Perspective*. Buckingham/Philadelphia: Open University Press 2002, pp. 106-125.

- A. Edgar, The uncanny, alienation and strangeness: the entwining of political and medical metaphor, *Medicine Health Care and Philosophy* (14) 2011-3, pp. 313-322.
- A. Enquist, *De thuiskomst*. Amsterdam: De Arbeiderspers 2006.
- P. Giordano, *De eenzaamheid van de priemgetallen*. Amsterdam: De Bezige Bij 2009.
- J. Haldane, On Coming Home to (Metaphysical) Realism, *Philosophy* (71) 1996-nr. 267, pp. 287-296.
- M. Heidegger, *Over denken, bouwen, wonen: vier essays*. Nijmegen: SUN 1985.
- C. Hertogh & B. The, Het verlies van een gedeelde wereld. Ethische vragen in de palliatieve zorg voor mensen met dementie, *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* (39) 2008-6, pp. 265-272.
- K. Jacobson, A developed nature: a phenomenological account of the experience of home, *Continental Philosophical Review* (42) 2009, pp. 355-373.
- A. Kalis, M. Schermer, J.J.M. van Delden, Ideals regarding a good life for nursing home residents with dementia: views of professional caregivers. *Nursing Ethics* (12) 2005-1, pp. 30-42.
- P. Kockelkoren, De bronnen van het zelf. Een zoektocht aan de hand van Plessners 'materieel a priori', *Filosofie & Praktijk* (32) 2011-1, pp. 35-49.
- J. Krasner, Accumulated lives: Metaphor, materiality, and the homes of the elderly, *Literature and Medicine* (24) 2006, pp. 209-230.
- G. Lakoff & M. Johnson, *Metaphors we live by*. Chicago and London: The University of Chicago Press 1980.
- C. Leget, Retrieving the *ars moriendi* tradition, *Medicine Health Care and Philosophy* (10) 2007, pp. 313-319.
- C. Leget, *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg*. Tiel: Lannoo 2008.
- D. Lessing, *The Diary of a Good Neighbour*. New York: Knopf 1983.

- E. Levinas, *De totaliteit en het Oneindige. Essay over de exterioriteit*. Baarn: Ambo 1987.
- G. Marcel, *L'être et avoir*. Paris: Gallimard 1935.
- G. Marcel, *Homo Viator*. Paris 1944.
- M. Meijer, 'Thuis' is het sleutelwoord, *De Bazuin*, 18 december 1992, pp. 24-26.
- M. Meijer, Alleen God weet nog waar ik woon. Pastorale zorg in het verpleeghuis, *Speling* 1993, pp. 62-66.
- J. Moore, Placing home in context, *Journal of Environmental Psychology* (20) 2000, pp. 207-217.
- H. Nouwen, *The Wounded Healer. Ministry in Contemporary Society*. Doubleday 1979.
- M. Nussbaum, Human Capabilities, Female Human Beings, in: M. Nussbaum & J. Glover (eds.), *Women, Culture, and Development: A Study of Human Capabilities*. New York: Oxford University Press 1995, pp. 61-104.
- H. Perkins e.a., *The study of 'home' from a social scientific perspective: An annotated bibliography*. Second edition. Canterbury, New Zealand 2002.
- P. Rietbergen, Huis – thuis: in de tuin of in de stad?, in: J. Bouman & J. van Vugt (red.), *Alhambra Thuis*. Nijmegen: Soeterbeeck programma, z.j.
- S. Roes, *Cultura animi. Een pleidooi voor veredeling van de ziel*. Nijmegen: Valkhof Pers 2010.
- B. Schlink, *Die Heimkehr*. Diogenes, 2005.
- P. Sluis, Stichting Nederlandse Hospice Beweging 10 jaar oud, *Medisch Contact* (52) 1997, pp. 171-172.
- I. Spitters, Het huis als metafoor. Gesprek met prof. dr. Jacques De Visscher. In: I. Spitters, *Zonder passie heb je niks*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom 1998, pp. 13-47.
- Cr. Storti, *The Art of Coming Home*. Yarmouth: Intercultural Press, Inc. 1997.
- F. Svenaeus, Das unheimliche – towards a phenomenology of illness, *Medicine, Health Care and Philosophy* (3) 2000, pp. 3-16.

- F. Svenaeus, Illness as unhomelike being-in-the-world: Heidegger and the phenomenology of medicine, *Medicine Health Care and Philosophy* (14) 2011-3, pp. 333-343.
- L. Todres, K. Galvin, K. Dahlberg, Lifeworld-led healthcare: revisiting a humanising philosophy that integrates emerging trends, *Medicine, Health Care and Philosophy* (10) 2007, pp. 53-63.
- S.K. Toombs (ed.), *Handbook of Phenomenology and Medicine*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers 2002.
- S. Tyreman, The happy genius of my household. Phenomenological and poetic journeys into health and illness, *Medicine Health Care and Philosophy* (14) 2011-3, pp. 301-311.
- J. De Visscher, Wonen: de nabijheid van de ander in de beziehung van de dingen, in: J. de Visscher & R. de Saeger (red.), *Wonen: architectuur in het denken van Heidegger*. Nijmegen: SUN 1991, pp. 117-146.
- J. De Visscher (red.), *Over de drempel*. Van architectonisch minimum tot symbolisch maximum. Best: Damon/Kritak 1998.
- J. De Visscher, *Naakt geboren. Over herbergzaamheid, lijfelijkeid, subjectiviteit en wereldlijkheid*. Leende: Damon 1999.
- L. de Witt, J. Ploeg, M. Black, Living on the threshold. The spatial experience of living alone with dementia, *Dementia* (8) 2009-2, pp. 263-291.
- L. de Witt, J. Ploeg, M. Black, Living alone with dementia: an interpretive phenomenological study, *Journal of Advanced Nursing* (66) 2010-8, pp. 1698-1707.

NOTEN

- 1 *Volkskrant Magazine*, 3 juli 2010.
- 2 Lakoff en Johnson (1980) omschrijven de functie van een metafoor als “understanding and experiencing one kind of thing in terms and concepts of another” (p. 5) en voegen eraan toe: “metaphors may help us to construe a conceptual image of matters, affairs and situations that are difficult to describe in a more exact, rational way”.
- 3 Storti (1997), Moore (2000), Krasner (2006), Perkins e.a. (2002).
- 4 Zie bijvoorbeeld: Schlink (2006) en Enquist (2005).
- 5 Heidegger (1985), Bollnow (1961 en 1967), Bachelard (1964), Levinas (1987). Zie ook: Dekkers (2011).
- 6 De Visscher (1991), De Visscher (red.) (1998), De Visscher (1999), Spitters (1998).
- 7 Bachelard (1964).
- 8 Abdolah (2007: 61).
- 9 Abdolah (2011). Kader Abdolah was jarenlang vaste columnist (Mirza) van *de Volkskrant*, maar is daar in het begin van 2011 mee gestopt. Het afscheid viel hem zwaar. In een interview met Geke van der Wal merkt hij op: “*De Volkskrant* was mijn krant, mijn land, mijn thuis” (*de Volkskrant*, 12 maart 2011).
- 10 Condé (1991).
- 11 Rietbergen (z.j.).
- 12 Heidegger (1985: 49).
- 13 Levinas (1987: 176).
- 14 Bollnow (1967: 122).
- 15 “Man (...) needs a firm dwelling place if he is not to be dragged along helplessly by the stream of time” (Bollnow (1961: 33)).
- 16 Rietbergen (z.j.).
- 17 Marcel (1944).
- 18 Zie http://www.palliatievezorg.nl/page_867.html, geraadpleegd op 4 mei 2011.
- 19 Dekkers, Sandman, Webb (2002).

- 20 Een voorbeeld is de existentiële analyse van Svenaeus (2000), gebaseerd op enkele fundamentele inzichten van Heidegger. Svenaeus omschrijft gezondheid als “homelike being-in-the-world” en ziekte als “unhomelike being-in-the-world”. *Medicine, Health Care and Philosophy* publiceerde in 2011 een *thematic section* over ‘Homelikeness and health’: Ahlzén (2011), Dekkers (2011), Edgar (2011), Svenaeus (2011), Tyreman (2011).
- 21 Toombs (2002), Jacobson (2011).
- 22 Dahlberg, Todres, Galvin (2009).
- 23 Deze vierdeling is ook beschreven in: Dekkers (2009). Met deze vier interpretaties zijn de verschillende betekenissen van thuis zijn en thuis komen niet uitgeput. Sommige auteurs gebruiken de term thuis komen in een epistemologische of metafysische betekenis. Haldane (1996) spreekt bijvoorbeeld over veranderingen op religieus of ideologisch vlak, waarbij iemand ontdekt dat zijn of haar intellectuele en spirituele ontdekkingsreis hem of haar op een punt heeft gebracht waarbij eigen overtuigingen overeen blijken te komen met inzichten die al lang door anderen naar voren zijn gebracht. Een dergelijke ontwikkeling qua inzicht noemt hij een “coming home”. In de laatste bladzijden van *Die Stufen des Organischen und der Mensch* (1928) schrijft Helmut Plessner dat de mens naar een thuiskomst verlangt in een overkoepelende of dragende eenheid, in God of de natuur, maar dat hij een dergelijk ‘thuis’ alleen maar zelf kan bouwen. Hij moet zijn thuisbasis veroveren op onderliggende meditatie die hem verbinden met de buitenwereld en zijn medemensen (Kockelkoren 2011).
- 24 Lessing (1983).
- 25 Sluis (1997).
- 26 *NRC Weekend*, zaterdag 23 april & zondag 24 april 2011, p. 63.
- 27 Marcel (1935).
- 28 Buytendijk (1952: 11).
- 29 Nussbaum (1995: 76).
- 30 Giordano (2009: 163).

- 31 Giordano (2009: 142).
- 32 Zie http://www.youtube.com/watch?v=giXPHhfk_7E.
- 33 De Witt, Ploeg, Black (2009 en 2010).
- 34 Hertogh en The (2008).
- 35 Meijer (1992) en Meijer (1993)
- 36 Kalis, Schermer, Van Delden (2005).
- 37 Roes (2010: 69).
- 38 Leget (2007) en Leget (2008).
- 39 Nouwen (1979).
- 40 Todres, Galvin, Dahlberg (2007), Dekkers (2011).