



Kunst om te sterven is ook levenskunst

Tertio, 31 oktober 2007

door Katrien Verreyken



Er is nood aan een nieuw soort stervenskunst, vindt Carlo Leget, docent Medische Ethiek aan het Universitair Medisch Centrum Sint Radboud in Nijmegen. Leget sprak op het recente Caritas-zorgcongres over het belang van 'innerlijke ruimte' en interdisciplinariteit als vertrekpunt voor die nieuwe 'ars moriendi'. In de palliatieve zorg moet volgens hem ook meer aandacht gaan naar de spirituele dimensie.

Bij onze noorderburen staan ze in ethische zorgkwesties vaak iets verder dan bij ons, en dat maakt een blik over de grenzen extra boeiend. Palliatieve zorg mag zich in Nederland al sinds een jaar of vijftien verheugen op een nog altijd groeiende belangstelling. Het aantal bedden dat voor deze zorg is bestemd, neemt voortdurend toe, artsen en andere zorgverleners worden overal in het land bijgeschoold, en er zijn wachtlijsten voor de vrijwilligers in 'hospices' - te vergelijken met onze palliatieve afdelingen, maar dan niet ondergebracht in een regulier ziekenhuis.

Wie die aandacht voor het sterven overziet, zou denken dat Nederland aardig greep begint te krijgen op de dood, maar zo simpel ligt het allemaal niet volgens Carlo Leget, docent Medische Ethiek aan het Universitair Medisch Centrum Sint Radboud in Nijmegen. "Er is sprake van een blijvende ambivalentie tegenover sterven en dood. In de palliatieve zorg wil men dat een patiënt tot het einde toe blijft leven en vasthoudt aan het goede dat er nog te beleven is. Tegelijkertijd moet iemand zich voorbereiden op het definitieve afscheid. Vasthouden en loslaten tegelijkertijd dus."

Volgens Leget is de kunst om te sterven eigenlijk een levenskunst. Van levenskunst tot stervenskunst, over spiritualiteit in de palliatieve zorg is meteen ook de titel van zijn jongste nog te verschijnen boek, een vervolg op Ruimte om te sterven, een weg voor zieken, naasten en zorgverleners. "Net de kunst van het sterven kan het alledaagse leven verrijken. Aan het einde van het leven komt namelijk haarscherp aan het licht wat nu werkelijk van belang is voor het levensgeluk."

Spanningsvelden in ars moriendi

Leget ging op zoek naar een model dat de kunst van het sterven in al haar facetten recht zou doen en kwam uit bij de oude traditie van de middeleeuwse 'ars moriendi' of stervenskunst. Hij vond een beproefd handvat uit de westerse culturele traditie dat op indrukwekkend eenvoudige wijze een vijftal spanningen centraal stelt die aan vrijwel elk sterfbed aan de orde zijn: nederigheid en hoogmoed, geduld en ongeduld, liefde en gierigheid, hoop en wanhoop, geloof en ongeloof. Leget vertaalde die spanningsvelden naar deze tijd en zette ze niet langer tegen elkaar op, maar zocht telkens een evenwicht tussen beide: "Die vijf grote spanningsvelden spelen ook in het dagelijkse leven een rol, maar ze worden acuter en scherper aan het



levenseinde. Het is belangrijk voor jezelf te weten hoe je je ten opzichte van die spanningsvelden verhoudt. Als je in je leven al goed met die spanning kan omgaan, verloopt dat aan het einde van je leven hopelijk ook gemakkelijker.”

De spanning tussen hoogmoed en nederigheid hangt voor Leget samen met de vraag naar de menselijke identiteit: “Het gaat om de spanning tussen ‘ik’ en ‘de ander’. Wat is het ‘zelf’ van de mens die hecht aan autonomie en zelfbeschikking? Het zelf is niet iets wat onveranderlijk vastligt. Het staat voortdurend in interactie met andere mensen. De autonomiegedachte moet worden verbonden met een persoonlijke, interpersoonlijke en institutionele dimensie. We zijn allesbehalve autonoom handelende individuen. Autonomie is een ideaal, geen vast uitgangspunt van een ethiek.”

De spanning tussen ongeduld en uithouden vertaalt Leget naar ‘doen en laten’: “Dat gaat over het ingrijpen of het staken van behandelingen, met de therapeutische hardnekkigheid als extreme voorbeeld van ‘doen’. Veel mensen uit de zorgsector zijn doeners, maar je mag niet doorschieten in activisme. Kun je ook de stilte opzoeken en kijken naar dingen die gebeuren? Leef je in het hier en nu of veeleer in de toekomst?”

De spanning tussen gierigheid en liefde is erg herkenbaar in het gevecht van stervenden en hun naasten tussen ‘vasthouden en loslaten’. “Vasthouden en loslaten heeft betrekking op alles waar je aan gehecht bent: relaties, status, bezit, maar ook wat je inspireert en kracht geeft. Ouder worden betekent sowieso loslaten en afscheid nemen. Dat vraagt om een bezinning: wat houd ik vast en wat heb ik niet meer nodig? Om te kunnen loslaten, is er een basis van vertrouwen nodig. Mensen houden vaak vast uit angst.”

De spanning tussen wanhoop en berouw gaat voor Leget over het opmaken van de balans van het leven: “Vergeven en vergeten staan hier centraal. Het gaat over de omgang met verantwoordelijkheid en schuld. Je mag niet zomaar alle verantwoordelijkheid voor je leven afschuiven op anderen, maar je voor alles verantwoordelijk voelen is ook niet goed.”

De spanning tussen geloven en weten is vooral herkenbaar bij de zinvragen die aan het einde van het leven des te prangender worden gesteld. “Sommige mensen klampen zich vast aan de wetenschap,” ontdekte Leget, “anderen gaan voor mij soms te veel mee in het religieuze autoriteitsdenken. We moeten nuchter zijn, maar openstaan voor wat we niet weten. In die openheid kan een nieuw geloofsweten groeien.”

Visies op lot na de dood

Leget onderscheidt vijf visies op het lot na de dood, gaande van de conclusie dat er niets is na de dood, tot je openstellen voor en overgeven aan het antwoord dat wordt gegeven door een van de religieuze tradities. Hoewel Leget duidelijk in de christelijke traditie is geworteld, vindt hij de derde visie het meest geschikt voor de hedendaagse kunst van het sterven: “Die visie gaat ervan uit dat je niks met zekerheid kan weten, maar dat je alles moet openhouden – ook of er nog iets is na dit leven. Ik kies die visie omdat zowel de strenge wetenschap als het geloof hiernaar verwijzen volgens mij. Zelfs in de wetenschap begrijpt men nog niet alles en moet men toegeven dat veel wetenschappelijke kennis is gebaseerd op hypothesen. Een harde



wetenschapper die doorschiet in het geloof in zichzelf, wordt dogmatisch en verliest zijn openheid voor wetenschappelijke vernieuwing. Hetzelfde geldt voor het geloof: als je alleen maar gelooft omdat de kerk het zegt, is dat ook dogmatisch. Natuurlijk is de kerk belangrijk, maar de grote heiligen voelden ook altijd op hun manier aan dat er 'iets moest zijn' voorbij de traditie en beleefden hun geloof op een authentieke, persoonlijke manier."

Leget beseft dat die derde visie niet echt comfortabel is: "Ze biedt weinig houvast en vereist een innerlijke zekerheid die veel mensen niet hebben. Toch is het de meest uitdagende visie."

Menswaardigheid is werkwoord

In de discussies over het levenseinde speelt de 'menselijke waardigheid' een grote rol. Ze wordt aangehaald als belangrijkste argument om tot euthanasie over te gaan – 'als het leven niet meer menswaardig is, waarom er dan nog mee doorgaan?'. "Ik vind euthanasie een tragische oplossing. Al kan ik me voorstellen dat er situaties zijn waarbij je echt met je rug tegen de muur staat en euthanasie de enige uitweg lijkt, maar dan nog vind ik het een tragische uitweg," meent Leget. "Euthanasie alleen toepassen omdat de menselijke waardigheid is aangetast, is volgens mij fout. Menselijke waardigheid is niet lichamelijk vaststelbaar. Het heeft niets te maken met de controle over je sluitspier of je psychische vermogens. Menselijke waardigheid heeft wel alles te maken met de manier waarop we met elkaar omgaan. Ze wordt gemaakt of gebroken in de omgang met elkaar. Daar zit volgens mij de grote pijn van onze cultuur: mensen hebben almaar minder vertrouwen dat er nog aandacht en liefde voor hen is als ze voor hun eigen gevoel niets meer te bieden hebben. Menswaardigheid is een werkwoord. Ze moet altijd weer opnieuw worden waargemaakt."

Menselijke waardigheid staat absoluut centraal in de palliatieve zorg. Die zorg omvat niet alleen het voorkomen en verlichten van pijn door een goede diagnose, maar ook het behandelen van de fysieke, psychosociale en spirituele problemen die daarmee samenhangen. "Er wordt helaas nog te weinig aandacht besteed aan die spirituele dimensie," vindt Leget. "In het handboek over palliatieve zorg van de Verenigde Integrale Kankercentra in Nederland staan wel allerlei richtlijnen over hoe je pijn, braken en 'existentiële crises' moet behandelen, maar er wordt met geen woord gerept van spiritualiteit. We zijn nu bezig een richtlijn over spiritualiteit voor te bereiden, al is die term zeer omstreden. Het Nederlandse gezondheidsbeleid wil immers altijd een 'neutraal' kader bieden."

Diepmenselijke zingeving

Religie wordt almaar meer naar de privésfeer verbannen, maar toch is dat domein van de geloofsovertuiging van grote invloed voor de beleving van het sterven. "Zingeving is een heel diepmenselijke behoefte," benadrukt Leget. "Het fungeert als een soort zwaartekracht van het denken. We proberen wat ons overkomt, een plek te geven zodat het zinvol wordt. Je kunt tijdens je leven wel wegllopen van zingeving, maar als je aan het einde van je leven uitgeteld op je bed ligt, word je daar toch mee geconfronteerd. Je kunt eenvoudigweg niet om religie heen. Met de opkomst van de islam en figuren als Pim Fortuyn en Theo Van Gogh heeft religie opnieuw een plaats gekregen in de Nederlandse samenleving. Als we spiritualiteit op de kaart willen zetten, moeten we kijken hoe die in instituties is verankerd en hoe die spiritualiteit steun biedt aan personeel en



patiënten. Ik pleit ervoor dat instellingen zich opnieuw ethisch en religieus sterker profileren. Je merkt toch duidelijk een nieuwe gevoeligheid voor die spirituele dimensie. Het worden spannende tijden.”

In zijn lezenswaardige boek *Ruimte om te sterven* eindigt Leget elk hoofdstuk met een deel in het licht van de christelijke traditie. Geloof hij dat die traditie een nieuw soort stervenskunst gestalte kan geven? “Ik geloof dat de christelijke traditie een manier kan zijn om het sterven op een erg uitgekristalliseerde, verfijnde manier te beleven. Alles wordt anders als je het in het licht van de christelijke traditie bekijkt. Het centrum ligt niet langer bij jezelf, maar bij een transcendente God. Het prachtige aan het christendom is dat het over veel waardevolle begrippen enorm heeft nagedacht, zoals over de onbaatzuchtige liefde. Tijdens mijn theologiestudies probeerde ik voortdurend die christelijke traditie te begrijpen, nu vraag ik me voortdurend af: ‘Hoe kan ik ze zo op de agenda plaatsen dat ik geen hindernissen opwerp, maar tot een gemeenschappelijke kern kom?’ Dat is veel vruchtbaarder voor de dialoog.”

Humor en ruimte

Leget wijst geregeld op de band tussen geloven en humor, en dat lijkt op het eerste gezicht niet zo evident. “Geloven heeft nochtans, net als humor, alles te maken met het scheppen van ruimte in de werkelijkheid. In humor ligt de toetssteen voor het geloof. De Israëliische schrijver Amos Oz zei ooit: ‘Je herkent fanatici aan hun gebrek aan humor.’ Voor fanatici en dogmatici is humor bedreigend, want daardoor brokkelt hun houvast af. Humor kan wel alleen als er een basisvertrouwen is, als je iets deelt met elkaar. Met humor kun je verrassende invalshoeken leren kennen. Humor kan dienen als ‘peiler’ van wat een cultuur kan hebben en wat haar grenzen zijn. Een portie zelfrelativisme kan ook helpen het lijden draaglijker te maken.”

Naast humor wijst Leget vooral op het belang van de ‘innerlijke ruimte’ als vertrekpunt voor een nieuwe stervenskunst, zowel bij patiënten als bij verzorgers: “Ik gebruik de term ‘innerlijke ruimte’ voor een gemoedstoestand waarin iemand in staat is zich in alle vrijheid en rust te verhouden tot directe emoties en verhoudingen die door een situatie worden opgeroepen. Emoties sturen onze waarneming en brengen een zekere verdichting of vernauwing tot stand. Wanneer innerlijke ruimte wordt geschapen, ontstaat een gelegenheid tot andere perspectieven en andere interpretaties van de werkelijkheid. Werken aan die innerlijke ruimte helpt om goed voor jezelf te zorgen en de kwaliteit van het contact met je naasten – of je patiënten – hoog te houden.”

Hoe kunnen zorginstellingen hun ‘samenleven’ zo inrichten dat die innerlijke ruimte voor bewoners en verzorgers optimaal wordt bevorderd? “Door mensen allereerst de woorden aan te reiken om daarover na te denken,” meent Leget. “Het is belangrijk dat mensen die in de zorgsector werkzaam zijn, een duidelijk beeld hebben van wat spiritualiteit voor hen betekent, en hoe ze tegenover die vijf spanningsvelden staan. Als je bij jezelf stilstaat en naar binnen kijkt, zie je wat je dwars zit en waaraan je moet werken. Zelfzorg is heel belangrijk om zorg vol te houden.”

Carlo Leget, Ruimte om te sterven, Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners, Lannoo, Tielt



Overgenomen met toestemming van Tertio.