

# Neutraal of normatief?

## Geestelijke verzorging en de waarde van het leven

P. van der Wal, **Wat maakt het leven de moeite waard? Ouderen aan het woord die permanent van intensieve zorg afhankelijk zijn.**

Utrecht: Boekencentrum, 2018. ISBN 9789023952381, 272 pag., € 17,99

P. van Tongeren, **Willen sterven. Over de autonomie en het voltooide leven.**

Utrecht: Kok, 2018. ISBN: 9789043529464, 126 pag., € 12,99

### Tim van Iersel

De opvatting dat je leven bij het ouder worden, en zeker bij afhankelijkheid, waardeeloos is, wordt steeds meer gemeengoed. Wat moet je daarmee, als geestelijk verzorger? Er tegenin gaan, als een cliënt je dat zegt? Of slechts meegaan in zijn verhaal?

Recent publiceerde *Trouw* nog een laatste brief van een meneer die beginnende dementie had en de beslissing tot euthanasie had genomen. Hij schrijft: 'Mijn leven is verworden tot lijden aan het leven.' Zijn wereld wordt steeds kleiner en dat veroorzaakt voor hem ondraaglijk lijden: 'Mischien voor velen mee te leven. Voor mij niet.' Hij schrijft het, maar velen denken het, tekenen hun euthanasieverklaring bij voorbaat. Want afhankelijkheid, of zelfs de-

mentie, dat is toch geen menswaardig leven meer? Je kunt je dus afvragen: kan een leven in permanente afhankelijkheid van intensieve zorg wel ooit de moeite waard zijn? 'Die vraag wordt samenlevingsbreed vaak *op voorhand* ontkennend beantwoord of genegeerd, eerder op grond van sentimenten dan kennis of ervaring', betoogt Peterjan van der Wal in zijn inleiding (p. 19). Daarbij komen de mensen zelf nauwelijks aan het woord, vindt hij. Daarom sprak hij voor zijn promotieonderzoek met ouderen die van intensieve zorg afhankelijk zijn. Dit waren niet alleen mensen met dementie, maar ook ouderen met lichamelijke klachten die in een verpleeghuis woonachtig waren. De centrale vraag die Van der Wal bezighield, was: 'Wat maakt het leven de moeite waard voor ouderen die permanent van intensieve zorg afhankelijk zijn?' Dit boek is de uitkomst daarvan in de vorm van een zeer toegankelijk geschreven proefschrift.

De ouderen die Van der Wal voor dit onderzoek aan het woord heeft gelaten, geven aan dat het leven, ondanks grote zorgafhankelijkheid, toch de moeite waard is. Wat maakt het leven dan de moeite waard? Verbondenheid is het belangrijkste. Dat betekent verbondenheid met andere mensen, maar ook van waarde en betekenis willen blijven. Iets betekenen voor een ander blijft een bron van waarde, hoe afhankelijk je

zelf ook bent. Andere belangrijke aspecten zijn: activiteiten blijven ondernemen, zelfstandigheid en wederkerigheid in relaties.

Dat essentiële aspect, verbondenheid, zie ik inderdaad dagelijks in verpleeghuizen, vooral bij de (kleinschalige) kerkdiensten. Het samenkomen, je leven delen, samen zingen, creëert sterke verbondenheid. 'Samen bidden is zo belangrijk', zei een mevrouw met dementie afgelopen vrijdag nog tegen me, na afloop van zo'n kleinschalige viering in de huiskamer. Daarnaast kunnen mensen tijdens de viering ook van betekenis zijn, zoals tijdens het noemen van gebedsintenties. Zo vertelde een vrijwilliger die mij hierbij altijd ondersteunt onlangs: 'Toen ik hier net begon, dacht ik: deze mensen zijn allemaal verzonken in hun eigen leefwereld. Maar als deze mensen iets mogen noemen om voor te bidden, sta ik versteld: voor de vrede, voor een andere bewoner, voor iemand die is overleden. Ongelofelijk.' Het blijkt: in zoiets kleins als het branden van een kaars en het bidden met en voor elkaar schuilt die essentiële verbondenheid en van betekenis zijn, tot het einde.

Van der Wal onderneemt een moedige en broodnodige exercitie door zorgafhankelijke ouderen nu eens zelf aan het woord te laten. Daarnaast laat hij duidelijk zien dat voor deze ouderen het leven in afhankelijkheid zeker niet makkelijk is, maar ook niet onoverkomelijk. Het leven kan de moeite waard blijven, of weer worden. Er ontstaan zelfs nieuwe vormen van zingeving, zoals wanneer een van de ouderen in de afhankelijkheid en dementie heeft geleerd om te genieten van het kleine: 'Het meest simpele kan het mooiste zijn. Het was altijd op stap gaan en zo, maar dat was eigenlijk allemaal onbenullig', vertelt ze (p. 114). 'Het was wel gezellig, maar dat is het niet in feite. Dat simpele leer je later', aldus deze mevrouw met dementie die daardoor aandachtiger leerde leven.

Zoals gezegd: dit onderzoek verdient een grote plus. Toch mist het verdieping. Het

blijft vooral bij empirisch (kwalitatief) onderzoek. Dat is een hele duidelijke keuze in het onderzoek, maar wel jammer. Nu blijft het bij de subjectieve ervaring van de mensen zelf: voelt je leven als waardevol, of niet? En wat maakt het dan van waarde? En als je je leven niet als waardevol beschouwt, is dat blijkbaar onwil of onvermogen. Waarde wordt maakbaar. Daarover is echter natuurlijk meer te zeggen. Het gaat om het verschil tussen voelen dat *jouw* leven, en weten dat *het* leven van waarde is. Dus tussen subjectieve en objectieve waarde. De huidige maatschappij lijkt vooral gericht op dat eerste. Zolang het goed, of waardevol, voelt, is het van waarde. Zodra dat gevoel weg is, is het waardeloos. Dan kun je beter dood zijn.

Deze beweging van de 'gevoelsmaatschappij' is een reactie op een eerdere cultuur, waarin gevoelens er juist helemaal niet mochten zijn. Ik blijf me bijvoorbeeld verbazen, wanneer een oudere in het verpleeghuis me vertelt dat haar broertje al jong was overleden, maar: 'Daarover mochten we niet praten'. Als je er niet over sprak, was het er zogenaamd niet. Niet klagen, maar dragen. Gevoelens hoorden er niet bij, waren alleen maar lastig.

Het is echter zeer de vraag of de reactie hierop in onze tijd de juiste weg is en de balans niet te ver is doorgeslagen. Wellicht moeten we elkaar weer meer aanspreken op de objectieve waarde van het leven. Je leven is van waarde, hoe dan ook. Waarom? Simpelweg omdat het leven is. Het is de basis. Zonder leven kun je überhaupt niet voelen of je leven van waarde is. Je (objectieve) leven gaat vooraf aan alles. Of liever nog: God gaat daaraan vooraf. En Hij is verbonden met je, dieper dan wie dan ook. Daarom is het van waarde. Maar: mag je dat wel inbrengen als geestelijk verzorger, zo'n normatief standpunt? Of moet je vooral aansluiten op de cliënt en zijn normatieve kader, zoals in het onderzoek van Van der Wal? Wanneer een cliënt voor existentiële situaties rondom de waarde van het

leven komt te staan, zoals wanneer hij zijn leven voltooid acht, komt die vraag op het scherpst van de snede: breng je dan in wat jij er als geestelijk verzorger van vindt, bijvoorbeeld als je meent dat het leven van die persoon nog wel degelijk van waarde is?

Paul van Tongeren is daarover in zijn boek *Willen sterven* stellig. Hij onderzoekt in dit boek wat iemand die zegt dat hij dood wil, daadwerkelijk wil. Hij vindt het noodzakelijk om te vragen wat het betekent als iemand zegt dat hij dood wil. Maar als je dat onderzoekt, kun je niet oordeelloos blijven, vindt hij: 'Een poging om te begrijpen is onvermijdelijk verbonden met een oordeel. Filosofen zijn nogal eens bang voor moralist uitgemaakt te worden en benadrukken dan dat zij in het geheel niet de bedoeling hebben om te oordelen' (p. 10). Hetzelfde zou je kunnen zeggen over geestelijk verzorgers, lijkt me. Van Tongeren vervolgt: 'Dat lijkt me onnodig, onterecht en vaak onoprecht. Denken impliceert onvermijdelijk oordelen en daar is niets mis mee.' Misschien moeten we als geestelijk verzorgers inderdaad eens meer oordelen, bijvoorbeeld over de waarde van iemand die zorgafhankelijk is en dood wil?

Van Tongeren is niet per se tegen euthanasie of iets dergelijks, maar stelt wel de fundamentele vraag of je jezelf wel dood kunt wensen. Immers: hoe kun je iets wensen, waarvan je helemaal niet weet hoe het is? En sterker nog: hoe kun je iets wensen, terwijl je jezelf door die keuze opheft? De auteur heeft een boek nodig om een eigenlijk klassiek rooms-katholiek argument te verwoorden: je kunt niet kiezen voor je eigen dood, omdat je door die keuze je eigen vrije wil opheft. Dat is dus niet per se goed of slecht, maar fundamenteel onmogelijk. Je kunt niet iets willen, waardoor je diezelfde wil uitschakelt. Daarom moeten mensen met een wens tot stervenshulp bij 'voltooid leven' volgens Van Tongeren niet dood willen omdat ze niet meer willen leven: 'De wil om te sterven begint te lijken op een wil die de aantasting van zijn vrijheid, van zijn

vermogen om te willen, probeert te pareren met het besluit haar op te geven' (p. 94).

Het boek getuigt ervan dat filosofische beschouwing zaken nogal eens onnodig complex maakt, terwijl het eenvoudiger ligt. Van Tongeren heeft veel woorden nodig voor wat Wittgenstein in een treffende quote op het titelblad kernachtiger wist te verwoorden: 'Je eigen vernietiging *kun* je helemaal niet willen.' Daarnaast baseert hij zich, zoals zovelen, op het onderzoek van Els van Wijngaarden over 'voltooid leven'. Zij beschrijft in haar boek *Voltooid leven* thema's die volgens haar, op basis van haar promotieonderzoek, een belangrijke rol spelen bij het ontstaan van de gedachte 'mijn leven is voltooid'. Voor dat onderzoek interviewde zij 25 mensen die hun leven voltooid achten. Dat Van Tongeren zich voor praktijkverhalen enkel baseert op dit onderzoek van Van Wijngaarden, is tekenend voor een boek, geschreven vanuit een ivoren toren. Hij baseert zich op een onderzoek waarbij slechts 25 mensen aan het woord zijn gelaten; daar wordt keer op keer naar verwezen. Waarom geen reflectie op basis van directe gesprekken met mensen zelf, zoals Van der Wal juist zo sterk heeft gedaan? Hier ligt een schone taak van ons als geestelijk verzorgers. Wij hebben verhalen in overvloed. Laten we die inbrengen in debatten zoals deze. Misschien is er wel niemand die zo dichtbij de materie komt als wij. Maar dan moeten we het wel vertellen, zodat niet steeds naar één en hetzelfde onderzoek hoeft te worden verwezen, maar naar veelvuldige directe verhalen uit de praktijk, zoals die van de geestelijk verzorger.

Toch wordt Van Tongeren in het slothoofdstuk verrassend treffend en praktisch. Dit hoofdstuk heeft ook de duidelijke normatieve insteek die Van Tongeren niet schroomt en Van der Wal juist weer mist. Hij is getroffen door de dankbaarheid van de mensen in het onderzoek van Van Wijngaarden: ze kregen eindelijk de gelegenheid om uitgebreid over zichzelf en hun

leven te vertellen. Daarop concludeert Van Tongeren dat wij mensen daar niet zonder kunnen. Het is een essentiële levensbehoefte, onze gevoelens te kunnen uiten, opgemerkt te worden, gezien en gehoord te zijn. Dat is mijns inziens nu juist onze taak als geestelijk verzorger. Juist ook door niet te helpen, maar door niet-helpen, want anders wordt die persoon bevestigd in zijn afhankelijkheid, waartegen hij zich juist verzet, vooral mensen die hun leven als voltooid beschouwen en daarom stervenshulp wensen. 'Een van de moeilijkste dingen die we waarschijnlijk moeten leren is: helpen op de hulpeloze manier van luisteren', stelt Van Tongeren zeer trefzeker (p. 110). 'Luisteren naar problemen waarvan we weten dat we ze niet kunnen oplossen.' Van Tongeren sluit zijn boek met dit hoofdstuk glansrijk af, met rake oneliners, die in schrill contrast staan met de soms wollige uiteenzettingen in de hoofdstukken daarvoor. Hij legt de vinger op de zere plek en wijst, hoewel niet expliciet, haarfijn aan waar onze taak als geestelijk verzorger ligt. 'Inderdaad, we mogen mensen met een stervenswens niet alleen laten, zoals de NVVE onlangs in een advertentie stelde. Maar de suggestie dat dat alleen maar kan door hen te helpen hun stervenswens te vervullen, lijkt me on-

terecht', stelt hij, en dan: 'Misschien is die suggestie zelf wel een symptoom van het onvermogen om aanwezig te zijn bij mensen in het besef van niets kunnen doen.'

Ik vroeg me bij het schrijven van dit essay af: mag je wel normatief zijn, als geestelijk verzorger? Zo normatief als Van Tongeren in zijn boek is? Of moet je geheel aansluiten bij het normatieve kader van de cliënt, en maar afgaan op de mate waarin hij zijn leven nog wel of niet van waarde vindt - wat Van der Wal in zijn onderzoek als uitgangspunt heeft genomen? Ik zou op basis van deze twee boeken zeggen: onze functie is door en door normatief. Luisterend aanwezig zijn, is al normatief, omdat je daarmee bevestigt dat de persoon inderdaad van waarde is. Onze taak is niet neutraal, maar onze aanwezigheid is al een teken: ik zie u, ik hoor u: u doet ertoe! We hoeven niet bang te zijn voor die normativiteit, of de schijn op te houden dat we enkel aansluiten bij de cliënt. Onze aanwezigheid is reeds normatief en dat is een groot goed.

Tim van Iersel, geestelijk verzorger en ethicus,  
WoonZorgcentra Haaglanden (WZH); [www.timvaniersel.nl](http://www.timvaniersel.nl)