

Het leven is niet te genezen

*Een kwalitatief onderzoek naar de omgang met sterfelijkheid
onder mensen die lijden aan een ongeneeslijke vorm van kanker*

Ger Palmboom

Doctoraalscriptie Universiteit voor Humanistiek

Mei 2001

Begeleiders: Prof. Dr. H.A.M. Manschot

Dr. A. Smaling

Meelezer: Prof. dr. H.P. Kunneman

Afbeelding op het omslag overgenomen uit: Werner Block: *Der Arzt und der Tod in bildern aus sechs Jahrhunderten* (Stuttgart 1966: 165). Volgens bijvermelde onderschrift is de tekenaar niet bekend.

inhoudsopgave

inleiding	1
1 het leven te genezen?	3
1.1 de personages	3
de Dood als Einde	3
de Figurant	4
de Wetenschapper	5
de Verhuller	7
de Mens dichtbij de Dood	7
1.2 de drijfveren	8
a1) de angst voor de Dood als Einde	8
a2) de hoop op afstel en uitstel van de dood	9
b1) de angst voor het lijden	11
b2) hoop op een medisch beheerst lijden	13
c) hoop op een paradijselijke dood	14
conclusie	15
1.3 visies op het goede leven	16
negatief hedonisme	17
toewenden in plaats van afwenden	20
1.4 het rendement van de toneelmetafoor	21
2 verantwoording	23
2.1 relevantie en doelstellingen van dit onderzoek	23
maatschappelijke relevantie en doelstellingen	23
praktische relevantie en doelstellingen	24
theoretische relevantie en doelstellingen	24
persoonlijke relevantie en doelstellingen	24
2.2 onderzoeksvragen	25
2.3 definitie van begrippen	25
eerste deelvraag	25
tweede deelvraag	28
derde deelvraag	30
2.4 methode van onderzoek	30

literatuurstudie	31
keuze van methode	32
keuze van respondenten	32
2.5 het vinden van respondenten	32
het informele circuit	34
de tweede ronde...	34
bereidheid tot medewerken aan het onderzoek	35
kenmerken van de onderzoeksgroep	35
2.6 de interviews	36
algemeen	36
opzet en verloop van de interviews	36
het uitwerken van de interviews	38
2.7 de analyse	39
beschrijvende analyse	39
beschrijving van de respondenten en de thema's	39
2.8 methodologische kwaliteit	40
betrouwbaarheid	40
validiteit	40
3 het niet te genezen leven: de introducties	43
<hr/>	
3.1 geen behandelingen mogelijk	43
Ton Wielant	43
3.2 elke behandeling aan gaan	44
Tanja Trapman	46
Annabel van Oisterwijk	47
Carel van Swammerdam	48
3.3 behandelingen kritisch afwegen	49
Keesje Alfien	49
Tessa Anthonis	50
3.4 behandelingen afkappen	51
Hilda Koeverden	51
3.5 behandelingen afwijzen	52
Linda Molenaar	52
3.6 samenvatting	53
4 het niet te genezen leven: drie thema's	55
<hr/>	
4.1 omgaan met sterfelijkheid	55
gebruik van metaforen	55
weinig en verhuld gebruik	57
gemiddeld en afstandelijk gebruik	57
veelvuldig en afstandelijk gebruik	58
weinig en open gebruik	60
gemiddeld en open gebruik	62
veelvuldig en open gebruik	62
samenvatting	64

4.2	existentieel lijden	65
	negatieve veranderingen	65
	positieve veranderingen	65
	geen veranderingen?	68
	samenvatting	68
4.3	maatschappelijke en medische normen	69
	medische normen	69
	maatschappelijke normen	70
	samenvatting	71
5	conclusie	73
5.1	de 'kapstok'	73
	'afwenden van' of 'toewenden naar' de eigen dood	74
5.2	eerste onderzoeksvraag	75
	meer afwenden van de dood	75
	meer toewenden naar de dood	76
	mogelijkheden tot persoonlijke of spirituele groei	77
5.3	tweede onderzoeksvraag	77
	meer afwenden van de dood	78
	meer toewenden naar de dood	78
	visie op de dood en hiernamaals opnieuw beschouwd	79
5.4	derde onderzoeksvraag	81
	medische normen	81
	maatschappelijke normen	81
5.5	de rol van de Mens dichtbij de Dood nader ingevuld	81
	nawoord	83
	dankwoord	85
	literatuurlijst	87
	bijlage 'inleidingsbrief'	89
	bijlage 'itemlijst'	90
	bijlage 'resultaten'	91
	bijlage 'boomstructuur'	92

Iedereen weet dat hij doodgaat, maar niemand gelooft het.

Als dat wel zo was, zouden we de dingen anders doen. [...]

Er is een betere benadering: Weten dat je doodgaat en er ieder ogenblik op voorbereid zijn.

Op die manier kun je tijdens je leven méér bij je leven betrokken zijn.¹

¹ Morrie Schwartz in: Mitch Albom *Mijn dinsdagen met Morrie* (Amsterdam 1998: 98)

inleiding

We gaan het nieuwe millennium in met levensverlengende technieken, met kunstmatige intelligentie, internet. Dat is onstuitbaar. Toch denken de meeste mensen nog middeleeuws. Ze hebben hopeloos verouderde voor-wetenschappelijke opvattingen. Dat is beangstigend. We zijn technologisch heel ver, maar filosofisch heel achterlijk...

In november 1999 zond de VPRO een avondvullende documentaire uit, getiteld: “Het eeuwige lichaam”.² In deze thema-uitzending kwamen allerlei ontwikkelingen aan de orde die op het terrein van de bio-medische wetenschap en informatietechnologie plaats vinden. Max More – van wie het hierboven staande citaat is – is oprichter van een groep wetenschappers en intellectuelen die menen dat in de nabije toekomst onsterfelijkheid bereikt kan worden door middel van (wetenschappelijke) vooruitgang. Zij noemen zich Extropisten. Andere onderwerpen in deze avondvullende thema-uitzending waren het invriezen van stoffelijke overschotten (in de regel meestal slechts het hoofd) om in de toekomst – als de techniek zo ver is – het lichaam uit de dood op te kunnen wekken; biologen die zich bezig houden met celdeling en veroudering en die er van overtuigd zijn dat het mogelijk is – binnen nu en vijftig jaar – veroudering tegen te houden door cellen niet te laten sterven; ontwikkelingen op het gebied van kunstmatige intelligentie waardoor er wellicht mogelijkheden komen om in een virtuele werkelijkheid onsterfelijkheid te bereiken. Kortom: allerlei ontwikkelingen die in het verschiep lijken te liggen, waarbij het leven – op termijn – genezen zou kunnen worden van de dood.

Los van het realiteitsgehalte van deze toekomstvisioenen, stel ik me de vraag of dit nu ontwikkelingen zijn die het waard zijn om na te streven en wat deze ontwikkelingen betekenen voor ons mens- en wereldbeeld. Dat is de achtergrond waartegen dit onderzoek zich afspeelt. De betekenis van de dood wordt door Extropisten enkel negatief ingevuld. Wanneer iemand sterft wordt dat gezien als verspilling of als bewijs dat de wetenschap nog niet ver genoeg is in haar vorderingen. Een andere – meer positieve betekenis – kan er vanuit deze opvatting van de dood niet bestaan. Daarom draait dit onderzoek om de positieve kanten van ons sterfelijk bestaan. Ik heb me gericht op hoe mensen zelf hun sterfelijkheid een plek in hun leven geven en welke positieve aspecten daarbij voor hen spelen. Op deze manier wil ik enig tegenwicht bieden aan het beeld van de dood welke tot in het extreme bestreden moet worden. Ik heb de overtuiging dat óók de laatste levensfase met daarin het stervensproces een wezenlijke fase in iemands leven is. Ik denk dus dat het leven niet van de dood is te genezen en dat we dat ook niet moeten nastreven. Wellicht dat Max More mijn opvatting vindt getuigen van een achterlijke middeleeuwse filosofie, gezien het openingscitaat. Als tegenwicht en ter illustratie van mijn standpunt wil ik hier een ander citaat tegenover zetten.

Ton Staps is psycholoog in een ziekenhuis waar hij kankerpatiënten begeleidt in hun omgaan met hun ziekte. Hij vertelt wat dit werk hem gegeven heeft. Als eerste leerde hij dat hij wellicht

² Het IKON besteedde in mei 2000 aan ditzelfde thema aandacht in de tweedelige documentaire *Technocalyps*.

niet, zoals hij zichzelf voor had gesteld, zou sterven op hoge leeftijd wanneer hij zich er rijp voor achtte, maar dat hij er op iedere leeftijd en ieder moment mee geconfronteerd kon worden.

Een andere ontzuivering was het overlijden van een vriendin. Het kankerproces dat voortwoerde, ontluisterde haar lichaam. Maar de krampachtige wijze waarop zij zich verzette en ontkende wat niet meer te ontkennen was, ontluisterde ook haar persoon. Vooral dit laatste heb ik als zeer bedreigend ervaren. [...] Het was voor mij een hele opluchting toen ik in het ziekenhuis mensen leerde kennen die mij lieten zien dat je met dezelfde situatie ook heel anders om kunt gaan. In een periode van lichamelijke aftakeling en steeds beperkter levensperspectief bleven zij als persoon intact of maakten zelfs groei door. Dat was geen toeval, dat was gevolg van hun instelling. Als kenmerken van die instelling zag ik bij hen het accepteren van het leven in al zijn aspecten, dus ook van ziekte en eindigheid. Het is de kunst van het los kunnen laten van mensen en dingen waarmee je je verbonden voelt en uiteindelijk ook van jezelf. Maar minstens even belangrijk is het om met die mensen en dingen zolang ze er zijn, bewust om te gaan...” (Zuidgeest 1987: 42¹¹)

Uit dit citaat spreekt het idee dat ook de aftakeling en de weg die leidt naar de dood van wezenlijk gewicht is, die het waard is om geleefd te worden.

De laatste levensfase is een complexe fase geworden. Dit is een gevolg van alle ontwikkelingen in de medische wetenschap waardoor er uitstel van de dood mogelijk is en beslissingen die op medisch vlak genomen moeten worden. Het afwegen en ondergaan van medische mogelijkheden zullen in de regel de laatste levensfase kleuren en kunnen andere – evenzeer – wezenlijke afwegingen en ervaringen van de sterfelijke mens in het gedrang brengen.

In het eerste hoofdstuk worden enkele onderliggende ideeën van leven en dood geschetst die in de modern westerse cultuur domineren, plus de gevolgen die deze ideeën voor de het leven en de stervensfase van de sterfelijke mens hebben. Deze uiteenzetting dient als theoretisch kader voor het empirisch deel van dit onderzoek. Daarna volgt een methodologisch hoofdstuk waarin ik mijn onderzoeksopzet uit de doeken doe en verantwoording afleg voor de keuzes die ik in dit onderzoek heb gemaakt. In het derde en vierde hoofdstuk staat het empirisch gedeelte van dit onderzoek centraal: in het derde hoofdstuk introduceer ik mijn respondenten; in het vierde hoofdstuk behandel ik drie centrale thema's. Vervolgens doe ik in het vijfde hoofdstuk een poging mijn drie onderzoeksvragen te beantwoorden. Als laatste wil ik de lezer mee laten delen wat dit onderzoek voor mij persoonlijk heeft betekend. Ik ben namelijk van mening dat dit onderzoek niet alleen van belang kan zijn voor ongeneeslijk en levensbedreigend zieke mensen, maar ook voor mensen die gezond en wel midden in het leven staan en denken (nog) niet oog in oog met de dood te staan.

1 het leven te genezen?

In dit hoofdstuk doe ik een poging om in grote lijnen een zo concreet mogelijk beeld van de modern westerse manier van omgang met sterfelijkheid te schetsen. Daarom heb ik er voor gekozen om deze omgang in de vorm van (een aanzet tot) een scenario voor een toneelstuk te beschrijven. Deze manier van schrijven geeft mij de gelegenheid om allerlei nuances uit de complexe realiteit terzijde te schuiven, waardoor ik een eenduidiger – zij het eenzijdig – beeld kan scheppen. Ik hoop dat ik daarmee helder kan maken in welke positie mensen zich bevinden die weten dat ze zullen gaan sterven. Het heeft geresulteerd in een enigszins provocerende schets van gedragspatronen rond de dood in de modern westerse cultuur. Ik zal nu alle spelers even kort introduceren, zodat de toeschouwer weet wat hem of haar te wachten staat.

De volgende vijf spelers acteren in het toneelstuk: de Dood, de Figurant, de Wetenschapper, de Verhuller en de Mens dichtbij de Dood. De Dood is de *bad guy*. De Figurant – hij vertegenwoordigt ieder die niet levensbedreigend ziek is – gruwet van de dreigende aanwezigheid van de Dood en wil niks met hem te maken hebben. De Wetenschapper en de Verhuller proberen daarom gezamenlijk de Dood uit het spel te houden, zodat de Figurant zich geen zorgen over de Dood hoeft te maken. De Wetenschapper vecht met de Dood en de Verhuller doet er alles aan om dat gevecht uit beeld te houden. Op het moment dat de Figurant weet dat hij ongeneeslijk en levensbedreigend ziek is, verandert zijn rol en wordt hij Mens dichtbij de Dood. Dit personage wil ik via deze scriptie ‘handen en voeten’ geven, maar zal pas vanaf hoofdstuk 3 op het toneel verschijnen wanneer het verslag van het empirisch onderzoek aanvangt.

In dit hoofdstuk doe ik verslag van de literatuurstudie. Nadat ik de personages in de eerste paragraaf aan u voorgesteld heb, zal ik in de tweede paragraaf hun drijfveren verhelderen. Deze drijfveren passen bij een bepaald ideaal van het ‘goede leven’. Dit ‘goede leven’ staat – samen met andere idealen – in de derde paragraaf centraal. In de laatste paragraaf wil ik mijn keuze voor het schrijven in de toneelmetafoor verantwoorden, door te laten zien wat het me opgeleverd heeft.

1.1 de personages

de Dood als Einde³

De Dood is de drijvende kracht achter het toneelstuk. Omdat de Dood in dit drama geen tekst heeft en slechts zelden voluit in beeld komt, blijft het ware karakter van de Dood voor de andere personages een groot mysterie. Daarom moeten de andere personages dat mysterie zelf invullen. Het gedrag van de andere personages geeft daarom het karakter van de Dood vorm. In de loop

³ De beschrijving van de nu volgende drie personages dank ik met name aan het werk van Ter Borg (1993) Ik benoem ze echter iets anders.

der tijden en in verschillende culturen hebben mensen zich veel verschillende beelden van de Dood gemaakt. Op die manier zijn er verschillende versies van het toneelstuk te schrijven. Ik beschrijf hier het toneelstuk met het beeld van de Dood dat volgens bepaalde maatschappijkritische wetenschappers in de modern westerse cultuur bestaat.⁴

Het beeld van de dood in de modern westerse cultuur is ontstaan onder invloed van het succes van de wetenschap, waardoor het (Christelijk) geloof en de Kerk een steeds minder prominente plek in de samenleving kreeg. De wereld is als het ware “onttoverd” (naar Weber) en daarvoor is het beeld van de dood veranderd. Dit proces van ontkerkelijking wordt ook wel secularing genoemd. Steeds minder mensen oriënteren zich op een alles overkoepelende Orde, Kosmos, God, of hoe je het ook wilt noemen. Deze ontwikkelingen resulteerden ongeveer vanaf het eind van de negentiende eeuw (Nietzsches uitspraak: “God is dood”) in het idee dat er geen hiernamaals is en dat het leven eindigt met de dood (Huijjer 2000: 49¹). Deze secularing heeft de gerichtheid verlegd. Richtte men zich vroeger vooral op het hiernamaals, nu lijkt alles te draaien om de wereld van het hier en nu. Buiten deze wereld van het hier en nu is er niets meer. Daardoor wordt de dood nu gezien als het absolute einde: na de dood rest slechts het ‘Niets’. Dan wordt de dood enkel gezien vernietiging, in plaats van als voltooiing van het leven. (Aliti 1995: 20) Als er hierna niets (meer) is, dan is het zaak om de dood tot het uiterste te bestrijden en zo het ‘Niets’ zo lang mogelijk uit te stellen. Ondanks dat de dood ons onvermijdelijke lot is.

Om de dood uit te stellen staat de medische wetenschap ons bij. Puur medisch gezien kan de dood alleen maar als biologisch feit beschouwd worden. De dood treedt in als de ademhaling of vitale organen tot stilstand zijn gekomen.⁵ Hiermee is de dood veranderd van een mysterie – dat in vroeger tijden met ontzag tegemoet getreden werd – in een zakelijk en te meten feit. Dit betekent echter niet dat dit specifiek modern westerse beeld van de dood (dus als louter biologisch feit) niet meer vreeswekkend of fascinerend zou zijn. Het tegendeel lijkt eerder waar. Onze angst voor de dood is niet minder geworden maar deze proberen we binnen de perken te houden door middel van de medische wetenschap. De medische wetenschap heeft religieuze kenmerken gekregen en lijkt oude religieuze kaders te vervangen. Zo is het volgens de Amerikaanse socioloog Zola de “belangrijkste institutie van sociale beheersing” geworden (zoals geciteerd in Ten Have *et al* 1998: 137; Mol en Van Lieshout 1989: 39 e.v.). Andere in het oog springende gelijkenissen zijn:

de tempel (het ziekenhuis), de priester (de dokter), het offer (dat zowel persoonlijk als door de samenleving gebracht wordt), de zelfkastijding (joggen totdat je er bijna bij neerval) en de lofzang op de gezondheid ('young , strong and beautiful' en de 'heilige' boeken)[...] (Hoogerwerf 1999: 140)

Secularing is dus in de hand gewerkt door de ontwikkeling van de moderne wetenschap waardoor men de wereld anders ging benaderen en begrijpen. Dit moderne wereldbeeld en de daarmee veranderde houding ten opzichte van de dood, tekent het karakter van de moderne dood in dit toneelstuk. Ik noem dit personage De Dood als Einde.

de Figurant

De Figurant in het toneelstuk vertegenwoordigt ieder die (nog) niet ziek is. Ik heb getwijfeld of ik ‘ons stervelingen’ niet als *publiek* zou positioneren. Omdat publiek niet meespeelt in een toneel-

⁴ In veel literatuur wordt de modern westerse manier van omgang met sterfelijkheid als problematisch omschreven. (zie onder andere: Aliti 1991; Bok 1999; Delhaas 1992; Hennezel 1998; A. de Groot 1994; Kellehear 1992; Kramer 1994; 12-14; Nuland 1999: 21-2; Sporken 1991; de Swaan 1983; Ten Have *et al* 1998; Ter Borg 1993; The 1999; diverse auteurs in Van Tongeren 1994)

⁵ Vitale organen als het hart of sinds enkele decennia ook de hersenactiviteit (hersendood, terwijl het hart en alle andere organen nog via de medische techniek in “leven” worden gehouden). Dit hersendoodcriterium is ingevoerd om medisch-technologische ontwikkelingen als transplantatiegeneeskunde daadwerkelijk toe te kunnen passen.

stuk, maar het slechts aanschouwt, heb ik hem toch een rol op het toneel te geven. De Figurant in dit toneelstuk bepaalt door zijn aanwezigheid, wensen en ideeën voor een groot deel de sfeer en beïnvloedt zodoende het optreden van de andere personages. Zijn wensen en hoop op een lang leven – of liever nog een langer leven⁶ – bepalen veel schermutselingen die op het toneel plaatsvinden. Hij wenst zich een lang leven omdat hij botweg niet wil sterven. Om dit ideaal te bereiken moet de Wetenschapper het gevecht met de Dood aan gaan. En de Verhuller moet er voor zorgen dat de Figurant zo min mogelijk ziet van de nederlagen die de Wetenschapper constant te verwerken krijgt in zijn gevecht met de Dood. De Figurant kan zich op die manier wentelen in de illusie dat hij onsterfelijk is en zo krijgt het waanbeeld vat op hem dat het moment van sterven uitgesteld kan worden, zolang hij zich er maar niet mee bezig hoeft te houden. Deze combinatie maakt dat hij het moment van sterven niet accepteren kan omdat het naar zijn gevoel altijd té vroeg zal komen. (Aliti 1995: 24)

de Wetenschapper

De (medisch) Wetenschapper probeert uit naam van de Figurant de Dood uit alle macht te bestrijden. Zijn ideaal is uiteindelijk het overwinnen van de Dood. Zijn poging “het Raadsel” van de (ongeneeslijke) ziekte te ontcijferen (Nuland 1995: 261 en verder) stelt alle andere overwegingen in de schaduw. Daarmee staat niet het welzijn van deze ene specifieke Figurant in zijn handelen centraal, maar zijn mogelijkheden en talenten om het Raadsel op te lossen en zo de wensen van de Figurant ‘in het algemeen’ uit te laten komen.⁷ Wanneer hij een (deel)oplossing voor het Raadsel vindt, zal hem dat de meeste voldoening geven en zal hij hogelijk geprezen worden door de Figurant.

In de afgelopen eeuw heeft het zoeken naar een oplossing van het Raadsel gigantische veranderingen in ons leven teweeg gebracht. En dat niet alleen op medisch gebied. Eén van deze veranderingen is secularing. Wetenschappelijke ontwikkelingen hebben het religieuze klimaat en wereldbeeld beïnvloed. Echter, dit is geen éénrichtings- maar tweerichtingsverkeer. Wetenschappelijke ontwikkelingen worden tegelijkertijd mogelijk gemaakt door de vruchtbare voedingsbodem van onze specifieke – door het christendom beïnvloede – cultuur. De Wetenschapper is met andere woorden ook een kind van zijn eigen cultuur. Daarom wil ik nu iets van zijn voorgeschiedenis vertellen.

Waarom is het christendom een vruchtbare voedingsbodem voor de wetenschappelijke ontwikkeling geweest? Ten eerste omdat God in het westerse christendom buiten de schepping geplaatst is. Daardoor is alleen God heilig en de mens of de natuur niet. Als mens noch natuur heilig zijn, mag er in de natuur ingegrepen worden en mag de mens de natuur onderwerpen en gebruiken ten eigen bate. Ten tweede gelooft het christendom niet in een verlossing van de ziel uit het lichaam na de dood, maar belijdt het een opstanding van het lichaam. In het hiernamaals zijn het lichaam en de natuur “van iedere onvolmaaktheid ontdaan” (citaat van Thomas van Aquino, zoals geciteerd in Achterhuis 2000). Dat betekent dat de materie volledig onderworpen zal zijn aan de geest.

Ter illustratie hiervan enkele ideeën van de middeleeuwse theoloog Thomas van Aquino. In zijn

⁶ Een langer leven betekent altijd dat er van vergelijking sprake is en is dus een relatief begrip. Daarmee wordt het ondoenlijk om het te begrenzen of in te kaderen.

⁷ AnneMei The stelt terecht dat (academische) artsen ook proberen hun patiënten met medegevoel te behandelen en hen niet onnodig te laten lijden. Tegelijkertijd zijn zij naast behandelend arts óók wetenschappelijk onderzoeker die het Raadsel ten bate van toekomstige patiëntengroepen (de huidige Figurant dus) wil oplossen. Deze twee rollen kunnen conflicteren. Mijn toneelmetafoor stelt me hier in staat om de Wetenschapper eenzijdig en eenduidig als koel, afstandelijk en rationeel te typeren.

ideeën over het hiernamaals zullen de opgestane doden geen pijn en lijden kunnen ondergaan (*impassibilitas*). Ook zijn opgestane doden snel en bewegelijk (*agilitas*) en kunnen zij barrières en afstanden overbruggen zonder enige weerstand te ondervinden (*subtilitas*). Het doel van de middeleeuwse mens was om *impassibilitas*, *agilitas* en *subtilitas* in een leven in het hiernamaals te verdienen. In ónze tijd proberen we deze drie eigenschappen via technologische beheersing te verkrijgen in het leven hier en nu. Hieruit blijkt dus dat de technologische beheersingsdroom en de christelijke heilsleer elkaar niet uitsluiten, maar stimuleren! (naar een artikel van Hans Achterhuis in *Trouw* 4-11-2000). Voorbeelden van het bereiken van *impassibilitas* zijn onder andere bio-medische ontwikkelingen zoals het klonen van schapen (Dolly), het manipuleren van genen (stier Herman, muizen met oren op hun rug, gemanipuleerd maïs en soja, gentherapieën), het transplanteren van varkensharten in mensen (xeno-transplantatie), het gebruiken van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek of het schrijven van het boek des Levens (het Human Genome-project) waarin geprobeerd wordt de genetische code van de mens te ontcijferen. Voorbeelden van het nastreven van *agilitas* en *subtilitas* zijn met name te vinden in de revolutie die informatietechnologie (internet, 'nieuwe economie', virtual reality) teweeg heeft gebracht op vrijwel alle wetenschapsgebieden. Enerzijds hebben wetenschappelijke ontwikkelingen als doel de natuur sterker te beheersen en te manipuleren (*impassibilitas*) en anderzijds om een geheel nieuwe (virtuele) werkelijkheid te scheppen waar de mens het voor het zeggen zal hebben (*agilitas* en *subtilitas*). Volgens mij zijn dit twee pijlen die de wetenschap op haar boog heeft om het ultieme doel – het overwinnen van de dood – te bereiken. Omdat het me hier vooral gaat om het streven de huidige werkelijkheid volledig te willen beheersen en niet om het construeren van een geheel nieuwe (virtuele) werkelijkheid, zal ik me binnen deze scriptie concentreren op wetenschappelijke ontwikkelingen die *impassibilitas* nastreven. Het nastreven van *agilitas* en *subtilitas* laat ik dus verder buiten beschouwing.

Wetenschappelijke pogingen om *impassibilitas* te bereiken, zijn samen te vatten als pogingen om veroudering, ziekte en dood te overwinnen. Dit gebeurt op rationale gronden: zo effectief en efficiënt mogelijk en gebaseerd op wetenschappelijke inzichten. Deze specifieke manier van omgang met de dood, hebben hun oorsprong in het ontstaan van de moderne wetenschap ten tijde van de Renaissance. Francis Bacon – een van de grote utopisten en wegbereiders van het moderne wereldbeeld – stelde reeds in de zestiende eeuw dat de doelen van de wetenschap gezocht moesten worden in: *De verlenging van het leven; het herstel van de jeugd tot op zekere hoogte; de vertraging van de ouderdom; de genezing van ziekten die voor ongeneeslijk doorgaan en de verzachting van pijn* (Bacon 1988: 87). Dit waren in Bacon's tijd revolutionair nieuwe ideeën. Artsen werden vóór Bacon geacht om een stapje terug te doen indien het sterven zich aandienende (Ariès 1987, Achterhuis 1988: 287). Wat in de zestiende eeuw nog als verre toekomstmuziek klonk, is in onze tijd voor een groot deel gerealiseerd. Twee decennia terug gingen er zelfs serieuze stemmen op, dat wij wellicht de eerste onsterfelijke generatie zouden worden vanwege de grote vorderingen die de wetenschap had gemaakt en nog beloofde te gaan maken. De verwachting werd geuit dat in de nabije toekomst de belangrijkste doodsoorzaken konden worden voorkomen (Silverstein 1981). Dit optimisme is in de tachtiger jaren echter drastisch de kop ingedrukt, mede door het uitbreken van de Aids-epidemie, die medische wetenschappers voor nieuwe raadsels en uitdagingen stelden (Nuland 1999: 178). Volgens wetenschappelijke maatstaven is er nog lang niet genoeg bereikt: de dood is niet overwonnen, al lijkt het – deze keer volgens de Extropisten – dat we zicht krijgen op onsterfelijkheid. Is het niet in de reële wereld, dan wel in een virtuele wereld.

Uit deze ontwikkelingen in wetenschap en techniek spreekt dus dat het leven genezen dient te moeten worden van ziekte, pijn, lijden, sterven en dood. Ziekte, pijn, lijden, sterven en dood

“horen” niet. Er rust een taboe op het idee dat de dood *niet* door technologische middelen te overwinnen is (Ter Borg 1993). Zonder dit cultureel klimaat zou de wetenschap niet in deze richting hebben kunnen gedijen. De Verhuller probeert dit gevecht dat de Wetenschapper met ziekte, pijn, lijden, sterven en dood voert aan het zicht van de Figurant te onttrekken.

de Verhuller

De Figurant kan de confrontatie met de dood ontlopen door hem apart te laten zetten van het ‘gewone’ leven. Dat is de taak van de Verhuller. Allerlei taken om de maatschappij te laten functioneren worden door speciaal opgeleide mensen uitgevoerd. Ter Borg noemt dat ‘functionele differentiëring’. Daarmee bedoelt hij dat taken in de maatschappij naar functie zijn opgesplitst. Dit is een tendens die zich al vele eeuwen ontwikkelt en in onze tijd nog steeds voortschrijdt. Zo ontstaan er steeds meer functies en specialismen en wordt iedere taak in steeds kleinere stukjes onderverdeeld (compartimentering). Mensen worden daardoor meer uitvoerder van een functie. Functionarissen zijn makkelijk uitwisselbaar. Dat maakt het aan de ene kant makkelijk en efficiënt om allerlei (al of niet specialistische) taken in de maatschappij uitvoerbaar te maken. Aan de andere kant worden relaties daardoor onpersoonlijker en dus wordt het moeilijker om zich met elkaar te identificeren.

Functionele differentiëring is een probaat middel om de confrontatie met de dood uit de weg te gaan. In plaats van dat ieder in het eigen leven zijn of haar naasten verzorgt, begeleiden professionals onze ouden van dagen, zieken en stervenden. Hierdoor hoeft ieder zich in de eigen privé-sfeer maar zelden bezig te houden met deze groep met ‘gebreken’. Een gevolg hiervan is dat ieder het feit dat hij-/zijzelf zal sterven, lang buiten de deur kan houden en slechts hoeft te accepteren dat ‘men’ sterft: sterven overkomt anderen op het einde van het leven: nu (nog) niet, pas later. Zo wordt de beangstigende waarheid dat de dood *ieder moment* kan toeslaan, toegedekt (Heyde 2000:156-7). Gevolg hiervan is dat zieken en stervenden (en alle andere ‘gebrekkigen’) aan de rand van de maatschappij komen te staan. Zij kunnen niet meer volwaardig participeren en zullen zich eenzaam en onzeker gaan voelen. Er is geen maatschappelijk geaccepteerde rol of functie meer voor hen weggelegd (Van Delden *et al* 1999: 58). Die eenzaamheid wordt nog eens versterkt doordat zij zich minder kunnen verbinden met de beroepskrachten (functionarissen) die hen begeleiden. Daardoor wordt oud worden, ziek zijn en sterven een eenzamer, en daarmee angstwekkender gebeuren en moet de Dood als Einde *nóg* harder worden bestreden of uit het zicht gehouden worden. Van functionele differentiëring geeft Nuland een mooie beschrijving:

[...] een intensive-care afdeling [is] niets meer dan een goed weggestopte schatkamer van technologische hoop waarin we zieken afzonderen om beter voor ze te kunnen zorgen. Deze verborgen heiligdommen zijn de zuiverste ontkenning door onze maatschappij van de natuurlijkheid, de noodzaak zelfs, van de dood. Voor veel stervenden betekent intensive care alleen zijn onder vreemden en de vernietiging van hun hoop om in het uur van hun dood niet aan hun lot overgelaten te worden. En dat is precies wat er gebeurt: ze worden overgelaten aan de goede zorgen van zeer vakkundig beroepspersoneel dat hen amper kent (Nuland 1999: 267).

de Mens dichtbij de Dood

De laatste speler op het toneel is de Mens dichtbij de Dood. Hij staat voor diegenen die weten dat ze ongeneeslijk en levensbedreigend ziek zijn en de ouderen die weten dat zij aan het eind van hun leven zijn gekomen. Vanaf het moment dat de Figurant weet dat hij niet meer lang te leven heeft, krijgt hij de rol van de Mens dichtbij de Dood. De Mens dichtbij de Dood is de speler waar de Wetenschapper en de Verhuller druk mee in de weer gaan. Door zijn voorgeschiedenis als Figurant zullen kenmerken van de Figurant ook nog in de Mens dichtbij de Dood herkenbaar zijn. Maar het wordt de Mens dichtbij de Dood steeds moeilijker om vol te houden dat de Dood nog

aan hem voorbij zal gaan en hij zal met die kennis moeten omgaan. Hij zal dan – gewend als hij is aan zijn rol van Figurant – zijn nieuwe rol moeten invullen tegenover de reeds gegeven uitgekristalliseerde rollen van de Figurant, de Wetenschapper en de Verhuller. Omdat de handelingen van de Figurant, de Wetenschapper en de Verhuller in het teken staan van hun onsterfelijkheidswaan, bestaat de kans dat de Mens dichtbij de Dood knel komt te zitten in het spel van de andere personages. In het derde hoofdstuk wil ik aan de hand van mijn empirisch onderzoek beschrijven hoe hem dat vergaat.

1.2 de drijfveren

De Wetenschapper en de Verhuller zijn de tegenstrevers van de Dood als Einde. Zij worden aan het werk gezet door de wensen van de Figurant. Zijn wensen worden grotendeels gestuurd door twee emoties: de vrees en de hoop. Deze vrees en hoop kunnen op verschillende aspecten gericht zijn en zijn van elkaar afhankelijk. Ik haal hier de volgende koppels van vrees en hoop voor het voetlicht:

- a) de angst voor de Dood als Einde gekoppeld aan de hoop op afstel en uitstel van de dood;
- b) de angst voor het lijden gekoppeld aan de hoop op een medisch beheerst lijden;
- c) Deze twee koppels resulteren uiteindelijk in de overkoepelende hoop op een paradijselijke dood. Deze vormen van vrees en hoop hebben diverse gevolgen die ik zal behandelen in de vorm van keerzijdes.

a1) de angst voor de Dood als Einde

In het algemeen vervult angst een signaalfunctie. Wanneer organismen (zowel mens als dier) gevaar signaleren, zullen ze daar in eerste instantie met de emotie ‘angst’ op reageren. Die angst gaat gepaard met een verhoogde waakzaamheid en zal grofweg in twee soorten gedrag uitmonden: vluchten of vechten. Angst is dus een belangrijke emotie in ons spectrum van gevoelens om te overleven. Deze primaire lichamelijke reactie komt voort uit ons overlevingsinstinct, maar lijkt ook deels aangeleerd te zijn. De secundaire, aangeleerde angst voor de dood bestaat uit allerlei afschrikwekkende beelden van wat sterven en dood betekenen. Dat kunnen ideeën zijn als de eerder onderscheiden “Dood als Einde”, maar ook beelden van de Dag des Oordeels, Petrus aan de Hemelpoort en hel en verdoemenis zijn cultureel bepaald en dus aangeleerd (Rosen 1998: 155, Aliti 1995: 29).

Waar is men in het geval van “de Dood als Einde” concreet bang voor? Het gaat dan om het idee dat er niets van je overblijft als je overleden bent. Met andere woorden: het draait om de angst voor de vernietiging van wie en wat je bent. De vernietiging van het “ik”. Vanuit die angst is het zaak om het leven zo lang mogelijk te rekken, want alles is dan beter dan het wachtende “Niets” (Huijjer 2000: 50^{II}). Het draait dan om het vasthouden aan het “ik”. Het niet willen of durven verliezen van alles waar je aan gehecht bent en van alles waarvan je denkt dat dat jouw unieke identiteit is. Het gaat hier dus om een onthechtingsprobleem, de angst om zowel je lichamelijke bestaan als je emotionele banden los te laten. Echter: via de volgende redenering wordt de angst voor de Dood als Einde, onschadelijk gemaakt: Als het “ik” vernietigd is bij overlijden, kan “ik” me dus ook niet voorbereiden op het “Niets”. “Ik” ben er immers niet meer als ik vernietigd ben. Daarmee wordt de dood een ontzagwekkend, maar tegelijkertijd onbelangrijk fenomeen waar je je vanuit dit standpunt niet mee bezig hoeft te houden (Huijjer 2000: 50^{II}). Deze zuiver rationele benadering van het probleem van de dood, ontkent dus dat er een probleem is.⁸ Daarmee

⁸ Deze redenering lijkt sterk op een bekende uitspraak van Epicurus, een Romeins filosoof uit de Klassieke Oudheid: “Zolang wij bestaan, is de dood er niet; en zodra de dood er is, zijn wij er niet meer. De dood raakt dus de levenden

zou de dood zélf dus niet zozeer gevreesd worden (Ter Borg 1993: 19) Is op deze manier inderdaad de angst voor de dood overwonnen? Nee, ons overlevingsinstinct doet ons verlangen naar langer leven, nóg niet te hoeven sterven. Wellicht dat de westerse mens niet bang is voor de toestand van het dood *zijn* – het er niet meer zijn – maar de angst voor dood *gaan* blijft bestaan en zeker voor een *te vroeg* dood gaan. Daarom wordt er naast afstel gehoopt op uitstel van de dood.

a2) **de hoop op afstel en uitstel van de dood**

Ik denk dat angst voor de dood een belangrijke motor is achter bio-medische inspanningen. Door deze inspanningen en de daardoor verkregen kennis is de medische wetenschap er in geslaagd om voorheen dodelijke ziektes succesvol te bestrijden en daardoor de dood uit te stellen. Zuiver wetenschappelijk gezien lijkt het doel van de wetenschap omschreven te kunnen worden als het verwezenlijken van onsterfelijkheid. Met andere woorden: *afstel* van de dood. Dit is dan de ‘eersterangs’ hoop. Er zijn zelfs mensen die deze hoop op onsterfelijkheid *over* de dood heen projecteren. Zij laten hun lichamelijk overschot (meestal alleen het hoofd) na hun overlijden invriezen in de hoop dat de wetenschap hen in de (verre of nabije) toekomst – als deze zo ver is – weer tot leven kan wekken.⁹

De hoop op *uitstel* is onze ‘tweederangs’ hoop. Om deze hoop in stand te houden, is het van belang dat alle beschikbare mogelijkheden beproefd worden, voordat er uiteindelijk – schoorvoetend en altijd met een voorbehoud – mee ingestemd kan worden dat verder strijden tegen de dood zinloos is. Zo creëert men in ieder geval voor zichzelf het gevoel dat men er alles aan gedaan heeft. Dit wordt ook wel “geanticiperde beslissingsspijt” genoemd (Tijmstra 1987). Dus: de inzet om het uiterste uit de kan te halen, mag geen moment verslappen vanuit de angst om nooit genoeg gedaan te hebben om de dood te voorkomen of uit te stellen. De angst om te vroeg dood te gaan speelt dan constant. Het “regiem van de hoop” (een term van Ter Borg) is onverbreekelijk verbonden met deze angst voor een te vroege dood. De medische wetenschap is bij uitstek de leverancier van de hoop op uitstel van de dood. Het beeld dat de massamedia van de medische wetenschap schetst, is dat van de slimme dokters in witte jas (een soort ridder op het witte paard), die voor elke kwaal en pijn uiteindelijk de remedie vindt en ons iedere keer weer voor de poorten van de dood zal weten weg te grissen. De enige betekenis die de dood nu nog heeft, is dat ze middels medisch ingrijpen uitgesteld en overwonnen moet worden. Hiervan gaat de suggestie uit dat steeds meer levensproblemen door de medische wetenschap (technisch) opgelost kunnen worden. Dit noemt men de tendens tot medicalisering (Ten Have *et al* 1998: 139).

Binnen het regiem van de hoop, krijgt behandelen altijd het voordeel van de twijfel: zolang de kans op herstel niet geheel is uitgesloten, dient elke behandeling te worden aangegrepen. Het is zelfs zo dat eerst met een behandeling gestart moet worden, om zeker te zijn of behandelen wel

noch de doden, want voor de levenden is hij er niet, en de doden zijn er zelf niet.” (zoals geciteerd in Sarot 1997: 89-90) Toch lijkt Epicurus een geheel andere draai aan deze levensinstelling te geven dan de moderne wetenschap doet. Onze westerse omgang probeert de dood te bestrijden, om zoveel mogelijk jaren toe te voegen. Epicurus ziet geen reden om zich er druk over te maken, omdat hij er toch geen invloed op uit kan oefenen. In plaats daarvan accepteert hij de omstandigheden gelaten en onverschillig. Hij vervolgt: *De dood betekent niets voor ons, maar dood-zijn houdt de afwezigheid van ervaring in. Dat inzicht maakt het sterfelijk leven genietbaar, niet door er een oneindige tijdsperiode aan toe te voegen, maar door de bunkering naar onsterfelijkheid weg te nemen. Niets kan vreselijk zijn in het leven wie waarlijk heeft begrepen dat er niets vreselijk is aan het niet leven...* (Sarot 1997: 89-90)

⁹ Deze zogenaamde ‘Cryonites’ zien onsterfelijkheid niet als “eeuwig leven”, maar als “leven voor onbepaalde tijd”. In de in de inleiding genoemde VPRO-thema-uitzending *Het eeuwige lichaam*, kwam ene R.C.W. Ettinger, schrijver van *De diepvriesmens* en *Man into Superman* aan het woord: “We willen alleen doodgaan als we er zelf voor kiezen. Als het leven je niet bevalt, kun je er altijd uitstappen.” Ziehier, de aan de wetenschappelijke queeste tot uitstel van de dood verbonden problematiek van euthanasie. Daarover later meer...

zinnvol is (Ten Have *et al* 1998: 337). Wij willen niet dat artsen ons deze hoop ontnemen en artsen voldoen daaraan – soms tegen beter weten in (Ter Borg 1993: 70). Dat betekent dat ze in principe nooit mogen opgeven. Dus zullen ze nieuw onderzoek moeten verzinnen en behandelingen moeten blijven voorstellen in de hoop dat deze aanslaan. Dat kan dus resulteren in een – achteraf gezien – te lang doorbehandelen. Ten Have *et al* geeft hier een heldere illustratie van:

Een vrouw die haar man verloor na transplantatie merkt terugkijkend op: “Dat er na de transplantatie, ondanks zijn enorme vechtlust en wilskracht, zoveel complicaties optraden, was heel ontmoedigend. Na ruim een half jaar vechten heeft hij de strijd verloren, en het is bijna onverdraaglijk dat je na zoveel moeite en inspanning met lege handen achterblijft. Je vraagt je dan inderdaad wel eens af: is het dat allemaal waard geweest? Maar, als we besloten hadden, niet te transplanteren, was m’n man er ook niet meer geweest en was je altijd met de wroeging blijven zitten, niet alles gedaan te hebben, wat gedaan kon worden.” (Ten Have et al 1998: 337)

Het regiem van de hoop dekt de afschrikwekkende Dood als Einde en angst voor het sterven toe. Het gestelde doel (namelijk afstel, dan wel uitstel van de dood) ontnemt echter wel het zicht aan de gevolgen van het regiem van de hoop. Deze gevolgen zijn: langer leven, maar de laatste jaren in slechtere gezondheid; langer ziek zijn en een langzamer dood sterven; langer durende ouderdom en meer dementie (Callahan 1993: 47). De dood heeft tot nu toe altijd het karakter van een permanent uitstel gehad, maar dat heeft nog nooit afstel betekend (Heyde 2000: 155). Aliti stelt mijns inziens terecht dat achter onze aanspraak op een lang leven tegen elke prijs, de weigering schuilgaat onze eigen sterfelijkheid te aanvaarden. (Aliti 1995: 22) Je zou je dus kunnen afvragen of dit streven naar onsterfelijkheid ons veel verder geholpen heeft. Ik kom daarom tot twee keerzijdes aan de hoop op af- of uitstel:

- de dood is complexer en afschrikwekkender geworden

Tot nu toe is de dood slechts uit te stellen (van afstel is nog nimmer sprake geweest) en daardoor is het moeilijker geworden om te onderscheiden wanneer de dood niet meer te vermijden valt. Dat zou je een wetenschappelijk succes met een schaduwzijde kunnen noemen, want door het tot op zekere hoogte succesvol bestrijden van de dood, sterven we een langzamere en eenzamere – en daardoor afschrikwekkender – dood, die ons om lastige afwegingen vraagt. Nuland, zelf arts, omschrijft het als volgt:

Verbeterde behandeling en de kans op succes van de voortdurend evoluerende benadering van vergevorderde ziekte zijn de voornaamste bronnen van hoop voor de [...]patiënt vandaag. Paradoxaal – en soms tragisch – genoeg leidt juist die hoop soms tot de moeilijkst te hanteren dilemma’s waar patiënten en hun artsen zich tegenwoordig voor geplaatst zien. [...] behandeling moet [door] gaan, tot bewezen is dat ze vruchteloos is, althans voor het gevoel van de arts [en zo wordt] in geval van twijfel meer behandeling altijd beter [...] dan minder (Nuland 1995: 234-5)

- de angst is ongrijpbarder geworden

De angst voor de dood is door het wetenschappelijk succesvolle bestrijden van de dood minder zichtbaar maar dreigender geworden. De vechtreactie op de angst voor de dood heeft tijdelijke successen behaald, maar heeft de angst niet beteugeld. Ook het vluchten voor de dood door hem te verhullen is geslaagd, maar hierdoor wordt de angst voor de dood meer onderhuids gevoeld. Het lijkt daarom dat de angst voor de dood verdwenen is, maar in werkelijkheid is de dood alleen maar naar het onderbewuste verplaatst en daardoor nóg ongrijpbarder en angstwekkender geworden. Wellicht zou je kunnen stellen dat in de moderne westerse cultuur een permanente diffuse angst heerst voor de dood, die constant – zolang onsterfelijkheid nog niet bereikt is – met alle middelen wordt geprobeerd te onderdrukken, te verhullen en te bestrijden. Zo krijgt de angst voor de dood neurotische trekken. In het volgende citaat van Aliti krijgen deze twee keerzijdes van het regiem van de hoop er flink van langs:

Als troost hebben we in onze doodsangst iets anders bedacht: de hoop. Het is de hoer die zich aan ons ter ontlading aanbiedt, daartoe gedreven door haar pooier: de teleurstelling. De teleurstelling drijft ons steeds weer in de armen van de hoop. Deze twee spelen een onverzadigbaar spel met ons en kennen hun prijzen, die niet laag zijn. [...] Hoop maakt ons passief en onbeweeglijk, er wordt ons een toekomst beloofd waar we onze blik strak op gericht houden, met als gevolg dat we het beden geringschatten en verwaarlozen. Onze angst zorgt er intussen wel voor dat we het mechanisme van de hoop niet doorkrijgen. Zo zien we hopeloosheid voor berusting, zelfopoffering of wanhoop aan. We zien hopeloosheid niet als vrijheid (Aliti 1995: 41)

Aliti verkondigt hier een shockerend andere visie op onze omgang met de dood, die niet licht te begrijpen valt. Toch meen ik dat zij hier een interessante gedachtegang ontvouwt. Ik wil daar in een later stadium op terug komen (subparagraaf “toewenden in plaats van afwenden” in §1.3 visies op het goede leven).

De angst voor de Dood als Einde mag dan weggeredeneerd kunnen worden en het regiem van de hoop mag onze angst voor de te vroege dood proberen toe te dekken, het regiem van de hoop helpt niet voor een andere angst: de angst voor het proces van het sterven zelf. Gekoppeld aan de hoop op een medisch beheerst lijden, is dat de tweede drijfveer van de Figurant.

b1) de angst voor het lijden

Als men bang is voor het stervensproces, dan vreest men het lijden dat met het sterven gepaard zou kunnen gaan. Waaruit bestaat deze angst voor het lijden? Allereerst vreest men het *lichamelijke lijden* dat sterven met zich mee zou kunnen brengen. Dat zijn dus de pijn of ongemakken die door de kwaal of ouderdom en aftakeling veroorzaakt kunnen worden. Twee andere vormen van lijden zijn: *Psychisch lijden* zoals het voelen van verdriet, schaamte, schuld, rouw, de vrees zelf, paniek, woede, walging en depressiviteit. Al dit soort gevoelens hebben in onze cultuur een negatieve betekenis. De vrees voor *sociaal lijden* heeft te maken met het weghouden van de dood uit de samenleving, dus met “de eenzaamheid van stervenden in onze tijd”¹⁰. Deze angst wordt geschapen en in stand gehouden door de eerder gesignaleerde functionele differentiëring (de Verhuller). Deze eenzaamheid verergert het psychisch lijden, want juist in tijden van verdriet hebben veel mensen behoefte het verdriet met anderen te delen, zodat ze die niet in eenzaamheid hoeven te dragen.

Als laatste valt *existentieel lijden* te onderscheiden. Deze draait om de vraag waarom juist ik (nu) moet gaan sterven. Alles komt dan in het teken te staan van de naderende dood die tot dan toe zoveel mogelijk gemedend is. De onontkoombare realiteit van de nakende dood dringt zich nu op en kan slechts met veel moeite ontkend worden. Bij existentieel lijden zal alles je als zinloos en absurd voorkomen. In het licht van de naderende dood heeft dan niets meer betekenis. Nihilisme en fatalisme overheersen dan en geven de wanhoop kleur.

Er is een onbegrijpelijke breuk in de vanzelfsprekendheden. [...] Het leven, dat je geleefd hebt, krijgt bijna paradijselijke proporties in het licht van het nooit meer. Voor ons staat niet het dagelijkse leven, met alles wat nu plotseling zijn charmes blijken te zijn; voor ons staat een alles bepalend, alles overheersend NIETS. Deze omslag is huiveringwekkend, en de mogelijkheid, dat het ieder ogenblik kan plaatsvinden is angstaanjagend. [...] Deze breuk in de werkelijkheid maakt alles betekenisloos. Alles wordt zinloos en absurd. Door deze absurditeiten kan de nietigheid van de mens aan het licht komen. (Ter Borg 1993: 25)

De vrees die met de angst voor het lijden in al zijn aspecten te maken heeft, is de vrees dat de dood *te laat* zal komen en zo het lijden zinloos (want lijden heeft pas zin als men het overleeft) te hebben laten voortduren. Zo vreest men dus om te lang door de medische wetenschap in leven gehouden te worden. Daarbij krijgt het lijden (in welke vorm dan ook) zulke vormen, dat het leven niet meer als zinvol wordt beschouwd (bijvoorbeeld bij ernstige pijn zonder uitzicht op ver-

¹⁰ Naar Norbert Elias' essay “De eenzaamheid van stervenden in onze tijd” (Amsterdam 1984)

lichting, dementie, coma) Dan zal de dood verkozen worden boven het rekken van het leven van de patiënt, ondanks dat de medische wetenschap daartoe nog prima toe in staat is. De dood zal dan door de medische wetenschap veroorzaakt worden. Ik onderscheid twee keerzijdes aan deze angst voor het lijden, een negatieve en een positieve:

– medisch ingrijpen vergroot lijden

Ondanks dat geneeskunde zich richt op het lichamelijk lijden, is hier iets bijzonders aan de hand. Geneeskunde stort zich op lichamelijk lijden onder de vlag van de hoop op onsterfelijkheid, of – zolang onsterfelijkheid nog niet bereikt is – de hoop *nog* niet te hoeven sterven. Het regiem van de hoop heeft dus niet zozeer tot doel lichamelijk lijden te bekorten of te verlichten, maar om het leven te rekken. Zélf s als dat moet met behandelingen die veel lichamelijke pijn en ongemak veroorzaken. Bij een ziekte als kanker worden dan bijvoorbeeld allerlei agressieve behandelingsmethoden (chemotherapie) ingezet die aan de ene kant de kanker moeten zien te stoppen (en dus de dood *door kanker* moeten zien te voorkomen of op zijn minst moeten zien uit te stellen), maar aan de andere kant zeer nare bijwerkingen met zich mee kunnen brengen. Deze behandelingen verlengen en vergroten daarmee eerder het lijden dan dat ze het verlichten of verkorten (Ter Borg 1993: 20). Hieruit blijkt dat de grootste angst – de angst voor de Dood als Einde – de angst voor het lijden overheerst en het lijden in het licht van de hoop op onsterfelijkheid dan maar als onvermijdelijk kwaad voor lief neemt. Daarnaast vergroot medisch ingrijpen vaak ook andere vormen dan alleen het *lichamelijk* lijden. Doordat bijvoorbeeld ziekenhuisopnamen de weinige energie van de patiënt op slokken of door zware behandelingen die in afzondering ondergaan moeten worden. Deze andere vormen van lijden zijn dan psychisch, sociaal en existentieel van aard (Ter Borg 1993: 19).

– verdieping van het leven

Het horen van een diagnose van een ongeneeslijke dodelijke ziekte kan tot gevolg hebben dat vanaf dat moment niets meer zin heeft. Dit is echter slechts één pool van het existentieel lijden. Veel mensen zeggen juist méér zin te ervaren na het horen van een fatale diagnose. Dan verdwijnen alle onbelangrijke zaken van het leven naar de achtergrond en komen alleen die dingen aan de oppervlakte die nog wérkelijk de moeite waard van het (be)leven zijn. Het leven krijgt hierdoor juist extra diepgang en dat kan bevrijdend werken. Van Egmond vergelijkt dit met het (uiteindelijk) ontwakken uit de bewustzijnsvernauwing waaraan de mens volgens hem in zijn dagelijks leven lijdt:

[Na het horen van een fatale diagnose] lijkt het wel alsof we uit een zeer langdurige slaap zijn wakker geschud[...] Plotseling zijn we aanwezig bij alles wat we doen en meemaken, in plaats van half slaperig en afwezig [...] Het leven is nu voelbaar een vergankelijk spel van zeer verschillende elementen geworden. Niets [...] blijkt statisch te zijn; alles verschijnt en vergaat in een onophoudelijke, rusteloze beweging (Van Egmond 1996: 18-9)

Van Egmond's vergelijking is dezelfde als die de ongeneeslijk zieke (en dus uit eigen ervaring) Morrie Schwartz maakt.

De meesten van ons lopen rond alsof we aan het slaapwandelen zijn. We beleven de wereld niet ten volle, omdat we half slapen en dingen doen waarvan we automatisch veronderstellen dat we ze moeten doen [Als je ongeneeslijk ziek wordt ontdoe je je] van al die onzin en je concentreert je op wat belangrijk is. Als je beseft dat je niet lang te leven hebt, zie je alles heel anders (Albom 1998: 100).

Mensen, die geconfronteerd worden met een levensbedreigende ziekte, doelen hierop als ze zeggen dat ze de ziekte wel zwaar vinden, maar hem desondanks tóch niet zouden willen missen. Relaties verdiepen zich; mensen verdiepen zich meer in het leven zelf, in hún leven; zeggen intenser te leven; meer aandacht voor de natuur te hebben en daar heel veel genot of zin uit te halen; of

leren meer naar zichzelf te luisteren (Van Doorn en Zeldenrust 1983: 39-41). Als mensen dit zeggen, voelen velen spijt dat ze geen andere manier kennen of kenden om deze kant van het leven te ontdekken. Van Heerden ziet deze positieve pool van existentieel lijden als een strategie om het evenwicht te herstellen en zo noodlot (in de vorm van een ongeneeslijke levensbedreigende ziekte) betekenis te geven en te 'overleven' (in: Van Tongeren 1994: 105). In de vragen die de ongeneeslijk zieke Herbert Kramer zich stelt, komt ook helder het proces van persoonlijke en spirituele groei tot uiting:

Ik heb niet het gevoel dat ik ben opgehouden te groeien. Ik realiseer me dat de enige manier om je teweeg te stellen tegen de dood, [...] een zaak van leren en groeien is. De naderende dood vestigt de aandacht van de geest op de dingen die er echt toe doen. De zintuigen worden aangescherpt, er ontvouwt zich een heel nieuw perspectief op je hele aardse geschiedenis. (Kramer 1998: 72)

Ik heb gelezen dat kankerpatiënten horen te vechten. Ze moeten zich niet neerleggen bij de prognoses en voorspellingen over hun tijd van leven. Als ik nu blijf strijden voor een klein beetje extra tijd, ontken ik dan in feite dat de ervaring van sterven en dood meer waarde en een grotere betekenis heeft dan me vastklampen aan een paar weken, of desnoods maanden, extra. Op welk moment is loslaten een uitnodiging aan de dood om me te komen halen? Is het geen onnatuurlijke vorm van verzet tegen wat mijn lichaam, mijn verstand en mijn geest me duidelijk maken, wanneer ik zo krampachtig vast probeer te houden aan mijn leven hier? (ibidem: 158)

[korte tijd voor zijn sterven:] Mijn angst voor de dood en het sterven is opgelost. Het verdriet om wat ik ging verliezen, de gevoelens van rouw en pijn, zijn vrijwel genutraliseerd tot een gevoel van vreugde en verwachting, zo ik weet dat ik niet in het niets zal raken, maar in zekere zin 'mijn thuiskomst' tegemoet mag zien. Wat die 'thuiskomst' precies is, weet ik niet. Maar ik ben er tot in iedere vezel van mijn wezen van doordrongen dat ik een onverwacht opwindende en prachtige fase van de reis terug naar de bron ben begonnen, terug naar het mysterie waaruit ik zeventig jaar geleden in dit leven kwam. (ibidem: 161)

Ik denk dat de persoonlijke groei waarover Morrie Schwartz en Herbert Kramer reppen, de mogelijkheid van het verduren van lichamelijk, psychisch en sociaal lijden vergroten. Het empirisch onderzoek dat ik uitgevoerd heb, zal voor een belangrijk deel draaien rond deze verdiepende pool van existentieel lijden.

b2) hoop op een medisch beheerst lijden

Als de Figurant bang is voor het lijden dat met het sterven gepaard kan gaan, is hij bang om menonwaardig te sterven. Van daaruit hoopt hij dat het lijden beheerst kan worden. En bij voorkeur ook het tijdstip van overlijden. En hier schiet de geneeskunde met haar regiem van de hoop te hulp. Zij heeft de middelen om het leven 'waardig' tot een einde te brengen. En 'waardig' staat dan gelijk aan precies op de gewenste tijd en zonder pijn, lijden en aftakeling. In het nastreven van die 'waardige' dood lijkt bijna ontkend te worden dat sterven een lichamelijk proces is. Op deze manier is een waardige dood een dood zonder lichamelijk verval of lijden. Maar volgens Kramer is waardigheid in het lichamelijke niet te vinden:

Waardigheid kent andere terreinen: de psyche, de emotie, het spirituele. Het lichaam kent geen waardigheid. Sinds wanneer verwachten we van die zaak ingewanden 'waardigheid'? [...] wat is een waardige dood? Een dood die de stervende zelf respecteert. [...] Voor mij is persoonlijke waardigheid het vasthouden van eigenwaarde, ondanks welk gruwelijk lichamelijk verval dan ook. (Kramer 1998: 35)

In het stervensproces zullen alle vier vormen van lijden op een radicale en definitieve manier tezamen komen, wat een diepe crisis teweeg kan brengen. Met aan de ene kant een chaos van emoties en lichamelijke pijn en aan de andere kant de daarbij mogelijke verdieping van het leven die door het naderende einde gestalte kan krijgen. De nadruk op beheersing van het lijden hebben de volgende keerzijdes tot gevolg:

- vormen van lijden hebben tegenstrijdige 'belangen'

De verschillende vormen van lijden roepen tegengestelde ideeën op over wat een goede dood is. Hopen op een dood die plotseling, onverwacht, snel en het liefst onbewust (bijvoorbeeld in de

slaap) komt, wordt gestuurd door de vrees voor lichamelijk en psychisch lijden en gaat voorbij aan het stervensproces dat juist ook een rijke ervaring zou kunnen zijn. Paradoxaal genoeg wordt een snelle, makkelijke dood wel gewenst, maar is deze juist onder invloed van de medische ontwikkelingen steeds zeldzamer geworden. Een langzame en wellicht slepende dood op hoge leeftijd is iets dat juist frequenter voorkomt. Dit verleent iemand echter wel de mogelijkheid alsnog zin en richting in zijn (nog korte) leven te geven en onaffe eindjes aan elkaar te knopen.

- verdieping en loslaten wordt vrijwel onmogelijk

In de modern westerse maatschappij lijkt slechts gestreden te worden tegen de niet te beheersen chaos en crisis die het sterven met zich mee zou kunnen brengen. Hierdoor dreigt het kind – de verrijking die in het aangaan van dit proces zit – met het badwater te worden weggegooid. Uit angst voor het kwijtraken van de grip op ons leven, willen we de chaos en crisis die met het sterven gepaard gaan, kost wat het kost proberen in te dammen en liever nog voorkomen. En daarmee durven we de angst niet werkelijk toe te laten en onder ogen te zien. Het werkelijk ervaren van angst wordt niet aangemoedigd maar sterk afgeraden. Daardoor krijgt de angst juist meer macht, omdat hij niet de mogelijkheid krijgt om weg te vloeien (Aliti 1991: 36). Aliti stelt daarvoor in de plaats om angst werkelijk te ervaren en vindt zelfs dat iemand die bang is, niet gerustgesteld mag worden.

De angst mag pas verdwijnen nadat ze bewust en in al haar verschrikkelijkheid gevoeld is, ongefilterd en onvervormd. Zo kan men de grote levensleugen herkennen, de vertekening van de werkelijkheid waarop de angst berust. [...] Vrijelijk vloeiende angst veroorzaakt tijdelijke histerie, wat heel vervelend is; ontkende angst veroorzaakt echter permanente spanning, die verminderd moet worden, wil men er niet onder bezwijken. [...] We zijn meer van onze angst dan van ons leven gaan houden, al houden we ook erg van de verwekkers van onze angst. [...] Het eigenlijke probleem schuilt dus niet in de angst voor de dood, maar in onze weigering de angst op te geven (Aliti 1991: 36-7)

c) hoop op een paradijselijke dood

Als ik al deze verschillende angsten en bijbehorende hopen naast elkaar leg, volgt hier een overkoepelende ‘tweederangs’ – want bij gebrek aan reëler – hoop uit: de hoop dat de dood precies op tijd en met zo min mogelijk lijden zal komen. Ter Borg noemt dat een *paradijselijke dood* (Ter Borg 1993: 76). Deze komt in grote lijnen overeen met de hoop op het bereiken van *impassibilitas* in het leven hier en nu. Ik kom nu met nog één inhoudelijke keerzijde en één meer analytische van een paradijselijke dood.

- worsteling met de beheerste dood

Een goede dood is een dood geworden die onder medisch toezicht staat. Een paradijselijke dood zal tenminste betekenen dat geneeskunde voor een goede pijnbestrijding zorgt, en heeft als uiterste dat de medische wetenschap zélf de dood – bewust – teweeg brengt. In dat geval is er sprake van (actieve) euthanasie of hulp bij zelfdoding. Mensen richten zich dus naar de zelfde medische wetenschap, die geacht wordt om tot het uiterste voor het leven te strijden, om uit het lijden verlost te worden. Vanuit deze hoop vloeit het euthanasiedebat voort. Het is begrijpelijk dat medici en patiënten met dit probleem worstelen. Mag euthanasie of hulp bij zelfdoding, en zo ja, in welke omstandigheden? Een ingezonden brief in *Trouw* van 10-11-2000 naar aanleiding van de zaak ‘Brongersma’¹¹ geeft uiting aan deze worsteling met de paradijselijke dood:

Wat willen we nu eigenlijk? De natuurlijke dood accepteren of het leven on-natuurlijk verlengen en

¹¹ In november 2000 speelde een proefproces van het Openbaar Ministerie tegen een arts die oud-senator Brongersma terzijde had gestaan bij het beëindigen van zijn leven, ondanks dat er geen sprake was van enig *lichamelijk* uitzichtloos lijden. Brongersma was levensmoe en had een weloverwogen en langdurige wens om te sterven omdat hij in eenzaamheid leefde.

wellicht doorsukkelen met behulp van een kunstlever. En daarna klagen dat het leven te lang duurt en in eenzaamheid en dementie kan eindigen, zodat we een pil eisen om toch vooral te kunnen sterven? (dagblad Trouw 10-11-2000)

Deze worsteling lijkt mij typisch een gevolg van de technische en natuurwetenschappelijke oriëntatie op beheersing van het leven en de dood (Ten Have *et al* 1998: 55).

- tijdstip van sterven bij hoop op onsterfelijkheid is altijd een falen

Alhoewel dit een tweederangs hoop is – de echte hoop blijft zich immers richten op het bereiken van onsterfelijkheid – is deze hoop wel reëler, maar desondanks toch nog nimmer realiseerbaar. Van te voren is immers nooit het optimale tijdstip voor sterven te bepalen. Pas achteraf kan het tijdstip geëvalueerd worden. Ook steekt de eerder genoemde en hoger gewaardeerde hoop op onsterfelijkheid een stokje voor het bepalen van een optimaal tijdstip. Sterven, terwijl je heimelijk hoopt op onsterfelijkheid, blijft altijd het gevolg van een falen of tekort aan kennis of middelen. Op falen of een tekort kan nooit een optimum gebouwd zijn.

conclusie

De angst voor de Dood als Einde overheerst. Daartegenover probeert de Wetenschapper de hoop op onsterfelijkheid te stellen. En zolang afstel niet bereikt is, wordt er op uitstel van de dood gehoopt en de confrontatie met de dood tot het uiterste voorkomen door de dood te verhullen. Deze fixatie op uitstel van de dood heeft ervoor gezorgd dat het *tijdstip* van overlijden een centrale rol heeft gekregen. De paradijselijke dood komt precies op het juiste moment (niet te vroeg en niet te laat) en zonder aftakeling en lijden. Kortom: we willen ons sterven zoveel mogelijk in de hand houden. Het draait hier dus om vasthouden. Meer algemeen gesteld: het zelf willen vasthouden van het roer van het leven. Belangrijke waarden die hier bij horen, zijn: autonomie, vrijheid, zelfbeschikking, tot het uiterste gaan, strijden. Ik ontken niet dat dit belangrijke waarden zijn, maar ik denk dat het slechts één kant van het leven behelst. Andere waardevolle aspecten van ons sterfelijke bestaan (zoals overgave, loslaten, acceptatie, solidariteit) staan daardoor tussen de coulissen van het toneel. Deze zijn niet onbereikbaar geworden, maar ze vallen wel vrijwel buiten beeld. Dit alles levert mijns inziens een vrij naargeestig en kil beeld op. Over ons toneel hangt een deken van angst voor verlies van controle en de Figurant zet alles op de hoop op beheersing van de immer dreigende chaos en crisis. Dit wil ik illustreren aan de hand van een scène van een intensive care afdeling:

De piepende en zoemende monitoren, het sissen van beademingsapparatuur en care-bedden, de veelkleurige, flitsende elektronische signalen vormen de technologische achtergrond voor de ingrepen die ons beroven van de rust waarop we terecht ons hoop hadden gesteld en die ons afzonderen van de weinige mensen die ons niet in eenzaamheid zouden laten sterven. Het gevolg is dat de biotechnologie, die juist bedoeld was om hoop te geven, ons in werkelijkheid alle hoop ontnemt en onze nabestaanden berooft van de vredige laatste herinnering waar zij die ons in onze laatste dagen bijstaan, recht op hebben (Nuland 1999:266-7).

De Figurant wordt dus gedreven door zijn naar het onderbewuste verplaatste angst voor de Dood als Einde en zijn daar uit voortvloeiende ijdele hoop dat de dood op tijd overwonnen wordt. Zolang die hoop nog niet ingelost is, gaat de strijd tegen de Dood als Einde verder. Maar omdat de strijd tegen de Dood als Einde niet te winnen is, wordt de hoop – al is deze tweede keus – gevestigd op een paradijselijke dood, waarin het lijden beheerst wordt en het intreden van de dood op precies het juiste ogenblik en onder ideale omstandigheden plaatsvindt. Ik heb laten zien dat dit streven diverse nadelige en paradoxale consequenties heeft:

- de dood is complexer en afschrikwekkender geworden en de angst voor de dood is ongrijpbaarder geworden, omdat het naar het onderbewuste is verplaatst;
- door te blijven strijden tegen de dood, wordt het lijden verlengd en/of vergroot. Daardoor wor-

den de mogelijkheden om in het reine met de dood te komen moeizamer vanwege de eenzijdige nadruk op de strijd tegen de dood. Dit alles komt bijvoorbeeld tot uiting in de (morele) worsteling met de beheerste dood.

1.3 visies op het goede leven¹²

Eén van de belangrijkste opgaven van visies op het goede leven of levensbeschouwingen is om de eindigheid en kwetsbaarheid van het bestaan een plek te geven. Daartoe worden prachtige figuurlijke bouwwerken opgetrokken die vertellen hoe de werkelijkheid in elkaar steekt (vaak in combinatie met letterlijke bouwwerken als heilige plaatsen, tempels, kathedralen, kerken en dergelijke). De grote openbaringsreligies, maar ook de westerse moderne wetenschap pogen allen een koepel te construeren waarbinnen alles voor altijd op zijn plek valt. Zij bouwen dus koepels waaronder het veilig toeven moet zijn door onzekerheid, kwetsbaarheid of sterfelijkheid buiten te sluiten of te fixeren. Door onzekerheid een vaste plek te geven, lijkt de onzekerheid niet meer zo onzeker (Kunneman 1995, p243-244). De Wetenschapper doet dat door het willen ontdekken en ontsluiten van alle natuurwetten om op die wijze de werkelijkheid te kunnen beheersen, zodat onzekerheid en bedreigingen mettertijd uitgeschakeld kunnen worden.

Sinds de Griekse oudheid, sinds Galileï, Kepler en Newton zoeken we naar de wetmatigheden van het universum om het te begrijpen en te manipuleren in het belang van onze veiligheid. Het hele universum als ideale machine, met de mens aan het roer van ruimteschip aarde. (Aliti 1995:43)

Het belang dat de Figurant hecht aan de tijdelijke behaalde successen van de Wetenschapper in zijn strijd met de dood, is ongemeen groot. De sterfelijkheid van de Figurant wordt – onder voorbehoud – onder de koepel van de wetenschap geplaatst op zeer late leeftijd en zo mogelijk zonder lijden of aftakeling. Daaruit vloeit voort dat de visie op het goede leven dat hiermee verwant is, een lang leven is zonder (al te veel) pijn en lijden. Desondanks blijft de tijd van leven van de Figurant beperkt. Eens zal hij sterven. Binnen de beperkte tijd die hem gegund is, wil hij niet alleen zo min mogelijk lijden, maar ook zo veel mogelijk genieten. Een goed leven wordt zo dus een zo lang, aangenaam en gelukkig mogelijk leven, waarin hij zo min mogelijk nare ervaringen ondergaat. Het begint zowaar op een sprookje te lijken: “En ze leefden nog lang en gelukkig...”¹³ Dit streven naar zo veel mogelijk genot in het aardse leven staat te boek als hedonistisch. Er zijn grofweg twee vormen van hedonisme te onderscheiden. Zij verschillen radicaal in de ideeën waarop genotsmaximalisatie verwezenlijkt zou kunnen worden. Op de ene pool staan de gegeven, weerbarstige omstandigheden centraal. Door de eigen wensen aan te passen aan de voorgegeven omstandigheden wordt geprobeerd de hoeveelheid lijden te minimaliseren. Concreet betekent dat, dat je je over je eigen of andermans sterfelijkheid vooral niet druk moet maken, want dat levert alleen maar lijden op. En de dood is immers onvermijdelijk. Deze klassiek hedonistische¹⁴ stromingen proberen de angst voor de dood te verdringen door hem als onbelangrijk te betitelen en hem langs die weg onschadelijk te maken. Daarentegen gaat de andere pool van hedonisme juist de strijd aan met de dood vanuit de wens hem zo lang mogelijk uit te stellen. Er wordt dus

¹² De term ‘het goede leven’ valt terug te voeren naar Socrates. Socrates startte bij het feit dat mensen vrije, sterfelijke wezens zijn. (Van Delden *et al* 1999: 50). Door onze eindigheid en beperktheid worden wij gedwongen om van ons leven een *goed* leven te maken. Goden bijvoorbeeld hoeven dat niet te doen, want zij hebben onbeperkte mogelijkheden én onbeperkte tijd van leven. (Sarot 1997: 127).

¹³ Door het voorlezen van sprookjes aan mijn vierjarige dochter, viel mij op dat het thema van onsterfelijkheid hierin ook een grote rol speelt. Denk maar eens aan *Sneeuwwitje*, *Roodkapje* of de *Wolf en de zeven geitjes* en in zekere zin ook *Doornroosje* waarin alle hoofdpersonen na opgegeten of vergiftigd te zijn, weer opstaan uit de dood!

¹⁴ Epicurisme (zie ook noot 8, p8), de Stoa en Sceptici. (zie voor beknopte beschrijvingen hiervan: Sarot 1997)

geprobeerd de omgeving zoveel mogelijk aan te passen aan eigen wensen. Deze vorm wordt ook wel negatief hedonisme¹⁵ genoemd en dit is de vorm van hedonisme die aan het modern westerse goede leven verwant is. Daarom wijdt ik er hier verder over uit.

negatief hedonisme

Het eerste streven van negatief hedonisme is om alles wat genot in de weg kan staan, uit de weg te ruimen of zo lang mogelijk weg te houden. Een tweede streven is het verwerven van zo veel mogelijk prettige en aangename ervaringen. Door middel van deze twee strevingen wordt geprobeerd genot zo groot mogelijk te maken. Over dit streven kunnen de volgende bedenkingen geuit worden:

- Vanuit een negatief hedonistische visie wordt elk moment gestreden tegen eventueel opdoemende negatieve ervaringen. Dat betekent dat negatieve ervaringen in het centrum van de aandacht komen te staan, ook als ze zich nog niet in de realiteit voordoen. De afwezigheid van leed garandeert dus allerminst een goed leven (Sarot 1997: 77).
- Omdat enkel vanuit een goede gezondheid sprake kan zijn van een maximale bevrediging van behoeftes, ontstaat er een gezondheidscultus, waarin gezondheid voor alles gaat. Daarmee wordt gezondheid de belangrijkste waarde in het leven (en deze mening is de meerderheid van de Nederlandse bevolking toegedaan¹⁶). Een *goed* leven wordt dan een *gezond* leven. En zo wordt een goed leven een gezondheidsprobleem (Ten Have *et al* 1998: 139).¹⁷
- Negatief hedonisme ziet pijn en lijden alleen als een te overwinnen kwaad. De enige zin die aan deze als negatief geziene ervaringen gegeven kan worden, is die van winst of verlies. Maar de enige manier om lijden volledig te voorkomen is door de dood te verkiezen boven het leven. (Sarot 1997: 77)
- Binnen (negatief) hedonisme wordt zo mogelijk elk moment gevuld met bevrediging van de eigen individuele behoeftes. Dat kan als effect hebben dat mensen meer als (egocentrische) individuen in het leven komen te staan, omdat het eigen individuele genot in hun leven centraal staat. Waarden als solidariteit en verbondenheid worden uitgehold.
- Negatief hedonisme streeft – uit angst voor het onvermijdelijke – naar een ideale, paradijselijke situatie waarin alle wensen gerealiseerd zijn. En dat paradijs moet in het leven hier en nu gerealiseerd worden. Maar paradijzen zijn per definitie in de toekomst gedefinieerd en maakt een leven in het nu onmogelijk (Ter Borg 1993: 114 e.v.).

Er zit een enorme spanning in het streven naar paradijselijkheid. Het idee van een paradijs veronderstelt, om te beginnen, een zekere tijdloosheid. Alles moet zijn, zoals het altijd geweest is, en dat ten eeuwigde dage. Maar aan de andere kant is het paradijs per definitie iets, dat niet hier is. Het ligt altijd achter de horizon. Wil men paradijs op aarde, dan kan men niet zonder het idee van vooruitgang, maar dat veronderstelt weer een voortgang van de tijd, waarin alles beter kan worden. Dat heeft tijdgebrek tot gevolg. Daarbij komt nog dat je maar 1 keer leeft en daar moet je zoveel mogelijk hebben meegemaakt (Ter Borg 1993: 118).

Zo grijpt een onbereikbaar paradijs de macht over het leven, welke het onmogelijk maakt om werkelijk te ervaren wat er in het “nu” is.

¹⁵ In de klassieke oudheid was Hegesias daar de exponent van (Sarot 1997: 72). De aanduiding *negatief* hedonisme slaat op de *afwezigheid* (van lijden en pijn in dit geval) in plaats van *aanwezigheid* van iets en betekent in dit geval geen waardeoordeel.

¹⁶ In 1996 onderschreef 53% van de Nederlandse bevolking deze mening. (SCP 1996: 466-467).

¹⁷ Door de toegenomen medische mogelijkheden zijn wij het leven en de dood anders gaan bekijken en hebben wij andere verwachtingen gekregen van wat het leven zoal te bieden heeft. Ten Have waarschuwt dat geneeskunde op die manier een consumptieartikel zal worden. De cosmetische (plastische) chirurgie is hiervan het duidelijkste voorbeeld (Ten Have *et al* 1998: 135).

Wie uit ordelijkheid al het leven wegpoetst, [...] leeft in een museum van verstarring. Vervangt men orde door ritme, dan valt krampachtig vasthouden aan harmonie vanzelf weg, dat wil zeggen dat harmonie zal heersen (en dan kan men van het mooie, verstilte ogenblik genieten) of niet zal heersen (dan komt alles weer in beweging) (Aliti 1991: 39).

Naast deze bedenkingen heeft hedonisme twee problematische kanten van een dieper niveau.

- Zo vertelt hedonisme ons niet *waartoe* wij ons moeten zien te vrijwaren van pijn en lijden (Sarot 1997: 96). De vraag blijft op welke manier wij onze – zo hoog gewaardeerde – gezondheid moeten inzetten: grootse sportprestaties, zoveel mogelijk geld verdienen, de liefde, lekker en veel kunnen eten, veel en ver kunnen reizen, iets voor de medemens betekenen? Noemt u maar...
- Het blijft de vraag hoe genot het best gemaximaliseerd kan worden. Moet je maar zo snel mogelijk je behoeftes bevredigen, of maakt juist het uitstellen van bevrediging de bevrediging groter of maakt het meer spreiden van die bevrediging het wellicht mogelijk om langer en dus meer te genieten?

De les die wij uit de lotgevallen van het klassieke hedonisme zouden kunnen trekken, is dat de strategie van het optimaliseren van de omgeving uiteindelijk niet effectief is. Streven naar genot leidt uiteindelijk niet tot maximaal genot, en [...] streven naar behoeftebevrediging leidt niet tot volmaakte tevredenheid. [...] Streven naar [...] kortstondige gelukservaringen [...] blijkt niet de juiste weg om die andere vorm van geluk (lange-termijn-tevredenheid met het leven) teweeg te brengen (Sarot 1997: 75)

Modern hedonisme heeft dus verscheidene problematische kanten. De Figurant probeert elk ongemak te vermijden of te overwinnen om zo in de illusie te kunnen blijven geloven dat pijn en lijden nooit zijn deel zal worden. Hij probeert de dood reeds *bij voorbaat* onschadelijk te maken door er een wedstrijd mee aan te gaan. Hij leeft in een (weliswaar zoete) illusie, maar deze illusie helpt hem bar weinig indien hij daadwerkelijk met pijn, lijden en dood geconfronteerd wordt. Het blijft een illusie, die zich ooit onvermijdelijk tegen hem zal keren en uit zal monden in een desillusie. Eigenlijk lijkt de Figurant enigszins verdwaasd en eenzaam op het toneel rond te lopen. Hij is zich niet gewaar van wat zich in het hier en nu afspeelt, maar richt zich op een paradijselijke toekomst. Ondanks deze bedenkingen heeft de Figurant sterke negatief hedonistische trekken (Sarot 1997: 79). Ik wil dit uitwerken aan de hand van twee beheersingsstrategieën: de bureaucratische en de technocratische.

- de bureaucratische en technocratische beheersingsstrategie

Op het moment dat een *paradijselijke* dood een *bebeerste* dood blijkt te zijn, zegt dat iets over het grote gewicht dat beheersing en controle in onze cultuur hebben. Grofweg onderscheid ik twee strategieën om beheersing na te streven: de bureaucratische en de technocratische strategie. De bureaucratische strategie wordt gekenmerkt door het in kleine brokjes hakken van een groot, omvattend niet volledig te controleren proces. Door ieder brokje in het proces afzonderlijk te beschrijven in protocollen, rampenplannen, dienstregelingen, ‘targets’, integrale kwaliteitssystemen, DIN- en ISO-normeringen, etc., lijkt het proces te behappen en zodoende te controleren.¹⁸ De tweede strategie is de technocratische. Problemen die onafscheidelijk aan het leven verbonden zijn, worden binnen de technocratische visie als behandelbaar en oplosbaar voorgesteld. (Ten Have *et al* 1998: 137). Niet alleen het probleem van onze sterfelijkheid wordt op deze manier benaderd, maar ook verschijnselen als alcoholisme, agressie, oud worden of het krijgen van kinderen worden op die manier benaderd. Als wensen of verwachtingen niet uitkomen, worden deze niet bijgesteld, maar wordt de geneeskunde ingeschakeld. De geneeskunde moet er dan voor zorgen dat die wensen en verwachtingen toch nog uit zullen komen. De bureaucratische en techno-

¹⁸ zie voor een pessimistische kijk hier op: De Dijn 1999: 10

cratische strategieën gaan hand in hand in het volgende voorbeeld.

– voorbeeld

Anne Mei The (1999) liep als antropologe mee op een longafdeling van een ziekenhuis. Zij onderzocht het optimisme op herstel van mensen die aan een zeer agressieve vorm van longkanker leden. Wanneer deze mensen de mededeling van de slechte diagnose te horen kregen, werd hen verteld dat er geen genezing meer mogelijk was en dat zonder behandeling een levenstijd van slechts enkele maanden resteerde. Direct volgend op deze fatale boodschap kregen de patiënten te horen dat er wél wat aan te doen was, namelijk chemotherapie en eventueel bestraling. De tumor zou in eerste instantie zeer sterk op de behandeling reageren, waardoor men één tot anderhalf jaar langer kon blijven leven. Het langetermijnperspectief (dat de patiënt zeer waarschijnlijk binnen 1½ jaar zou komen te overlijden aan zijn ziekte) werd daarbij terzijde geschoven en het kortetermijnperspectief (dat behandelingen mogelijk waren waar de tumor in eerste instantie zeer sterk op zou kunnen reageren) werd er voor in de plaats gezet. Vervolgens kwam in het verdere verloop van de ziekte alleen het kortetermijnperspectief aan de orde, waardoor het langetermijnperspectief (de gewis naderende dood) vrijwel uit zicht verdween. Zozeer zelfs dat, nadat de eerste behandelingen sterk bleken aan te slaan (zoals verwacht werd), mensen dachten dat ze daadwerkelijk genezen waren. Als de ziekte dan na enige tijd opnieuw de kop op stak, was men zeer teleurgesteld en stemde men in grote meerderheid in om opnieuw behandelingen te ondergaan. Net zolang totdat de behandelend arts dat niet meer zinvol achtte. Pas dan werd het naderende einde onder ogen gezien.

Uit dit voorbeeld blijkt dat de ongeneeslijke levensbedreigende ziekte in het teken staat van het onderdrukken en bestrijden van de tumor (wat in dit voorbeeld in zekere mate goed mogelijk en te voorspellen was) en pas in laatste instantie op het voorbereiden op de dood en op dat wat onvermijdelijk zal gaan gebeuren. Ik wil nu aantonen welke dieper liggende gevolgen deze strategieën hebben.

– gevolgen

Over de dood en het feitelijke sterven hebben de bureaucratische en technocratische strategie vrijwel niets te zeggen. Toch wordt geprobeerd er via deze strategieën vat op te krijgen.¹⁹ Sterven verwordt zo tot iets dat onder controle gehouden moet worden en dat niet met loslaten of overgave te maken heeft. Door het in brokjes hakken van onze sterfelijkheid wordt het stervensproces en de dood afgescheiden van het leven. Dus losgeweekt van het leven. Maar leven en dood zijn van elkaar afhankelijk en vormen één proces. Bijvoorbeeld: wie wil leven, zal moeten eten. En wie wil eten, zal moeten doden. Of het nu een plant is of een dier (Aliti 1995: 12). Binnen elk organisme sterven constant cellen af en worden deze vervangen door nieuwe cellen. Elk levend wezen of organisme sterft dus voortdurend en wordt opnieuw geboren. Het is een continu proces van ontstaan en vergaan en als dat proces stopt, dan begint het organisme te sterven. Dit geldt niet alleen letterlijk voor onze cellen, maar je kunt dit doortrekken naar het hele leven. Ons leven bestaat uit allerlei veranderingen waar we ons constant op moeten beraden. Het is een continue proces van afscheid nemen en onthechten. Je moet dus elke dag een beetje sterven om te kunnen leven (Van Egmond 1996: 15,16). We zullen alleen maar angstiger voor de dood worden, wanneer we ons teveel hechten en te weinig oefenen in loslaten. Sterven lijkt een definitief afscheid te betekenen van dat waar we aan gehecht zijn, inclusief ons zelfbeeld. De fixatie op hechten en

¹⁹ Voorbeelden van de bureaucratische strategie zijn bijvoorbeeld euthanasieverklaringen en wilsbeschikkingen. En het hiervoor reeds aangestipte euthanasiedebat draait om de problemen die de technocratische strategie met zich meebrengt in de zucht naar beheersing van het stervensproces.

vasthouden verkleint de acceptatie van (onwelkome) veranderingen. In mijn ogen laat de Figurant op deze manier de dood (zij het figuurlijk) via de achterdeur binnen. Dat is het eerste paradoxale gevolg dat er speelt. Door het krampachtig weg willen houden van de dood uit angst voor die dood, dreigt verstarring. En verstarring maakt levenloos.²⁰

Er lijkt nog een tweede paradox te spelen. Om de dood buiten de deur te houden, hoopt de Figurant dat de Wetenschapper daarin succesvol is. Aan de ene kant probeert de Wetenschapper te rammelen aan allerlei (voorheen stevig gesloten) deuren. Daarmee wordt geprobeerd geheel nieuwe ontwikkelingen in gang te zetten. Dat is dus een progressieve instelling: “Laten we niet stilstaan en genoeg nemen met de gegeven feiten die tot nu toe gegolden hebben.” Aan de andere kant probeert men het leven tot in het uiterste te beheersen en daarmee het “oude”, bestaande leven in stand te houden. Daarmee vindt er dus op den duur steeds minder vernieuwing plaats. De progressie is dus gericht op beheersing van het leven. Of preciezer gesteld: het in leven kunnen houden van levende organismen. Bij nader inzien is hier dus *geen* sprake van een paradox, maar van een zichzelf versterkend conservatisme dat het leven uit het leven blijkt te halen.

Vanuit hun negatief hedonistische levensvisie wendden de Wetenschapper en de Figurant zich af van hun sterfelijkheid. Op die manier sluiten zij hun sterfelijkheid buiten, waardoor de dood hen – voor het overgrote deel van hun leven – geen schade meer zou kunnen berokkenen. In plaats van je af te wenden – zoals zij doen – zou je je ook juist kunnen toewenden naar je eigen sterfelijkheid.

toewenden in plaats van afwenden

Naast het negatief hedonisme die de dood probeert te overwinnen en uit te schakelen en dus pas tevreden kan zijn indien dit doel bereikt is, bleek dat de andere pool van hedonisme de angst voor de dood proberen te verdringen door hem als onbelangrijk te betitelen en hem op die manier onschadelijk te maken. De ene pool van hedonisme probeert dus de angst voor de dood voorgoed uit te schakelen en hem buiten de koepel te plaatsen, de andere pool van hedonisme probeert de angst voor de dood te bagatelliseren en hem zo in een veilige, ongevaarlijk uithoek van de koepel te plaatsen. De volgende visie op het goede leven probeert de angst voor de dood – en meer in het algemeen de angst voor het onzekere – juist radicaal toe te staan.

Tegenover de in dit hoofdstuk gebouwde koepels waarin men zich veilig waant, zou je ook kunnen proberen onzekerheid radicaal in de koepel toe te laten. Dus: in plaats van de hopeloze poging de dood uit de veilige koepel te verbannen of de poging de dood onschadelijk te maken, moet ieder leren leven en zich leren verhouden tot de onzekerheid van het noodlot die het leven ieder stelt, met als ultieme onzekerheid de eindigheid van ieder individu. En juist deze onzekerheid is de enige zekerheid die ieder individu heeft. Daardoor verschijnt de dood *prominent* op het toneel. Het zicht op de eindigheid van het bestaan wordt niet meer verhuld, maar juist *onthuld*. Hierdoor zou het wellicht meer mogelijk worden om meer in het hier en nu te leven en je beter voor te bereiden op dat wat onverbrekelijk ieder leven voltooit: de dood. Kunneman (1995) ziet mogelijkheden in postmoderne levensvisies (als die van Lyotard). En ook Aliti en Schwartz menen dat je juist door je naar de dood toe te wenden pas werkelijk gaat leven:

Het geschenk van het leven, in al zijn volheid en met al zijn vreugde, ontvangen we alleen wanneer we de dood aanvaarden [...]. De dood brengt ons mensen tot draaglijke proporties terug, want oog in oog met het einde krijgt de hele illusie van veiligheid, maatregelen en conventies de betekenis die ze verdient: geen. (Aliti 1995: 52)

²⁰ Ik besef dat de mening die ik hier verkondig samenhangt met de definitie of visie die je op het leven hebt. Wat is de aard, de betekenis van leven?

Als we weten dat we ons, op het allerlaatst, toch met onze dood zullen kunnen verzoenen, dan kunnen we eindelijk doen wat echt moeilijk is... Ons verzoenen met het leven (Schwartz in Albom 1998: 202).

1.4 het rendement van de toneelmetafoor

In dit hoofdstuk heb ik de modern westerse manier van omgaan met de dood beschreven in een toneelmetafoor. Ik waarschuwde aan het begin van dit hoofdstuk reeds dat dat zou leiden tot een vrij eenzijdige en eenduidige beschrijving, waarin allerlei nuances die zich in de werkelijkheid voordoen weggefilterd werden. Ik hoopte daardoor helder te kunnen maken in welke positie mensen zich bevinden die weten dat ze zullen gaan sterven. Ik wil dit hoofdstuk afsluiten door aan te geven wat het gebruik van de toneelmetafoor me opgeleverd heeft.

Ondanks het beperkte zwart-wit beeld dat ik in dit hoofdstuk heb beschreven van de modern westerse omgang met sterfelijkheid, denk ik dat tendensen die zich in onze maatschappij voordoen wel in mijn aanzet tot scenario te herkennen zijn. Die tendensen heb ik ook in de titel van dit hoofdstuk tot uitdrukking proberen te brengen. De Figurant droomt zich een leven dat is genezen van ziekte en dood. Deze wensdroom maakt het hem moeilijk om zich te verzoenen met de dood en dus ook met het leven. Dit geldt niet alleen wanneer hij nog Figurant is, maar vooral vanaf het moment dat hij Mens dichtbij de Dood wordt. Als de Figurant ongeneeslijk ziek wordt, komt hij in een voor hem nieuwe rol van Mens dichtbij de Dood op het toneel. Eén van zijn opdrachten is dan zich (alsnog) te verzoenen met zijn lot. De functie van dit hoofdstuk was om te laten zien in welk krachtenveld de Mens dichtbij de Dood zijn rol moet vormgeven in de beperkte tijd die hem nog gegund is. Dat er allerlei nuances en kanttekeningen bij mijn beschrijving van personages en drijfveren zijn te zetten, doet in mijn ogen weinig af aan het feit dat de Mens dichtbij de Dood – naast de verwerking van zijn naderende einde – in onze cultuur een harde dobber heeft in het vormgeven van zijn rol. Binnen welke krachtenvelden geeft de Mens dichtbij de Dood nu invulling aan zijn rol?

- Het eerste krachtenveld heeft te maken met de hierboven genoemde wensdroom om het leven te genezen van ziekte en dood. Ik denk dat maar zeer weinig mensen daadwerkelijk zullen denken dat het ooit mogelijk zal zijn om de dood feitelijk te overwinnen, behoudens de reeds genoemde Cryonytes en Extropisten. Ergens in zijn achterhoofd houdt de Figurant er nog wel rekening mee dat zijn leven ooit zal eindigen door te sterven. Maar eigenlijk lijkt de Figurant het liefst niet te willen geloven dat zijn leven ooit zal eindigen. Hij verplaatst het feit dat hij ooit zal sterven naar zijn onderbewuste en zeker de mogelijkheid dat dat al bij zijn volgende ademtocht zou kunnen zijn. Vandaar dat ik dit toch als de hoop op *afstel* heb benoemd, ondanks het feit dat ieder welkend mens zal erkennen dat ieder leven eindigt met de dood. Als je je hele leven het feit dat je leven ooit en ieder moment kan eindigen niet onder ogen hebt willen of durven zien, hoe moet het dan zijn als je te horen krijgt dat de termijn die je nog voor de boeg hebt van (zeer) beperkte duur is?
- Een tweede krachtenveld bevindt zich op het gebied van de visie op leven en dood. Gaat er nog iets door na het eindigen van het leven of dreigt er een verschrikkelijk Niets? Sinds het in de moderne tijd opgekomen idee van de Dood als Einde wordt het idee van een (christelijk) hierna maals niet meer algemeen geaccepteerd. De vraag die dan naar boven komt is: waar en hoe vindt de Mens dichtbij de Dood houvast?
- Het derde krachtenveld wordt gevormd door de interactie tussen de Wetenschapper en de Mens dichtbij de Dood. De Wetenschapper moet het “Raadsel” rationeel, koel en afstandelijk zien op te lossen. Tegelijkertijd is die Wetenschapper vaak ook behandelend arts van de Mens dichtbij de

Dood. De Mens dichtbij de Dood hoopt naast het oplossen van het “Raadsel”, ook op een warm meevoelend arts die hem invoelend kan begeleiden naar waar de ziekte hem brengt, desnoods tot aan het einde. Het is voor beide personages lastig hun verwachtingen over het invullen van hun eigen en andermans rol aan elkaar duidelijk te maken.

Hoe de rol van de Mens dichtbij de Dood binnen deze krachtenvelden concreet ingevuld wordt, is vanuit de beschreven tendensen niet te achterhalen. In het vervolg van deze scriptie wil ik dat doen vanuit mijn empirisch materiaal. In het volgende hoofdstuk zal ik de probleemstelling van dit onderzoek voor het voetlicht brengen en andere daaraan verwante methodologische kanten van het onderzoek verantwoorden. Door de respondenten aan het woord te laten, wil ik laten zien hoe zij hun rol van Mens dichtbij de Dood invullen tussen de reeds uitgekristalliseerde rollen van Figurant, Wetenschapper en Verhuller.

2 verantwoording

In het eerste hoofdstuk heb ik – middels literatuuronderzoek – in grote lijnen geprobeerd gedragspatronen rond de dood in de modern westerse cultuur helder voor het voetlicht te plaatsen. Ik hoop dat ik nu het decor en de spelers afdoende geschetst heb waartegen de Mens aan het Einde (de mensen die ongeneeslijk en levensbedreigend ziek zijn) zijn of haar rol dient af te zetten. Om deze rol vanuit de empirie te kunnen voeden, heb ik negen mensen geïnterviewd die allen aan een moeilijk te behandelen vorm van kanker leden. Zij komen vanaf hoofdstuk drie uitgebreid aan het woord. In dit tweede hoofdstuk wil ik de manier waarop ik mijn onderzoek aangepakt heb, verantwoorden.

2.1 relevantie en doelstellingen van dit onderzoek

maatschappelijke relevantie en doelstellingen

– relevantie

De enige zekerheid in ons leven is dat er een einde aan komt. Zoals ik in het eerste hoofdstuk beschreef, leeft het idee in onze huidige cultuur dat sterven een nederlaag is. Deze nederlaag moet ten koste van veel, zo niet alles voorkomen en verhuld worden. Ik heb niet het idee dat deze inzet bijdraagt aan acceptatie van onze sterfelijkheid en het ons zelfs moeilijker maakt met deze zekerheid om te gaan. De dood en het sterven, de gezondheidszorg en haar stijgende kosten en de keuzen die daardoor gemaakt moeten worden, zijn onderwerpen van het maatschappelijk en politieke debat. Denk alleen al aan het debat dat de laatste decennia rond euthanasie gevoerd wordt en dat in mijn ogen voortkomt door de manier waarop in onze maatschappij de dood benaderd wordt (zie hiervoor §1.2 “*worsteling met de beheerste dood*”).

– doelstellingen

Ik ben benieuwd welke vormen van omgaan met de naderende dood bij zouden kunnen dragen aan een waardevolle laatste levensfase welke uitmondt in een ‘goede dood’ (in een andere betekenis dan de medisch beheerste paradijselijke dood uit het toneelstuk uit hoofdstuk 1). Ik hoop door dit onderzoek alternatieven op het spoor te komen voor het bestrijden van de dood totdat de dood erop volgt. Daarnaast stel ik mij ten doel inzicht te verwerven wat het voor mensen betekent om te leven met een levensbedreigende ziekte en wat verschillende levenshoudingen en -opvattingen voor gevolgen voor de beleving van de laatste levensfase kunnen hebben. Deze alternatieven en inzichten zijn in mijn ogen niet alleen van belang voor ‘professionals’ zoals medici, verpleegkundigen, beleidsmakers en politici, maar kunnen ook hun waarde hebben voor iedere ‘leken’-sterfeling.

praktische relevantie en doelstellingen

– relevantie

Bijna iedereen komt in zijn of haar leven voor medische keuzes, dilemma's en twijfels te staan. De vraag is dan: Als er bij mij een moeilijk te genezen, levensbedreigende ziekte geconstateerd wordt, welke keuzen wil ik dan maken en welke gevolgen hebben die? Medici en verplegend personeel krijgen hier uit hoofde van hun beroep uiteraard vaker dan gemiddeld mee te maken. Hoe kunnen zij mensen die voor deze moeilijke opgave gesteld worden, het best begeleiden? Welke inzichten zijn daarbij van belang? En welke alternatieven kunnen overwogen worden voor behandelen tot de dood er op volgt?

– doelstellingen

Dit onderzoek beoogt inzicht te verschaffen in bovengenoemde dilemma's en vragen. Niet alleen voor de 'gewone' sterveling, maar ook voor mensen die uit hoofde van hun beroep hun rol spelen in het begeleiden van mensen die levensbedreigend ziek zijn.

theoretische relevantie en doelstellingen

– relevantie

Zoals uit hoofdstuk 1 bleek, wordt er – zowel wetenschappelijk, journalistiek als populair – over dit onderwerp veel geschreven. De tendens die uit het literatuuronderzoek naar voren kwam, was dat de modern westerse manier van omgaan met de dood zich in een crisis bevindt. Om welke vragen het nu in werkelijkheid gaat, wil ik via het empirisch onderzoek meer helderheid in brengen.

– doelstellingen

Vanwege het eenduidige, eenzijdige beeld dat ik in hoofdstuk 1 geschetst heb, is het opportuun dat er nuancerings, aanvullingen en amenderingen op dit beeld te geven zijn.

persoonlijke relevantie en doelstellingen

– relevantie

Ik heb het idee dat de modern westerse manier van bestrijding en wegstoppen van de dood ons levensgeluk geen goed doet. Ik probeer op een bewuste manier te leven met het feit dat mijn leven ooit – op ieder moment of op late leeftijd – zal eindigen. Ik denk dat dat mijn leven extra diepgang en zin geeft. In die zin zijn mijn respondenten en de bestudeerde literatuur binnen deze afstudeerscriptie leermeesters voor mij geweest die mij dieper en bewuster hebben laten nadenken over mijn eigen sterfelijkheid. Een andere leermeester was mijn vader. Mijn enige naaste ervaring met de dood is het sterven van mijn vader. Nu alweer bijna acht jaar geleden. Hij is op zijn vierenzeventigste gestorven aan prostaatkanker. Wat mij toen zeer geïnspireerd heeft, is zijn acceptatie van het feit dat hij (snel) zou sterven. Deze acceptatie is er altijd geweest, ook ver voor zijn ziekte zich openbaarde. De dood boezemde hem geen angst in. Hij ontleende er zijn enige zekerheid aan. Door deze omgang met de eindigheid van het leven, was de dood altijd bespreekbaar en was zijn uiteindelijke sterven – ondanks het lichamelijke aftakelen – geen lijdensweg. Hij is vredig thuis gestorven met ons allemaal (mijn moeder, mijn drie broers en zus plus aanhang) rond zijn bed. Ik bewaar dan ook warme en intense herinneringen aan deze tijd, naast het verdriet dat er ook was. Mijn ervaringen met hem, de gesprekken met mijn respondenten en de interactie met de bestudeerde literatuur, hebben voor mij gewerkt als *Lessen voor levenden*.²¹ Ik wil hier in het nawoord iets meer over zeggen.

²¹ Ik refereer hier naar de titel van het boek van Elizabeth Kübler-Ross (1971). Dat boek heb ik uit de boekenkast van mijn vader geërfd. Ik vond daarin ook nog enkele aantekeningen van hem voor een lezing die hij in december '76 heeft gehouden. De volgende wil ik hier aanhalen: "Het boekje gaat niet 'over' stervenden en hoe wij die moeten 'beschouwen', 'behandelen', 'begeleiden', 'leren te berusten' of te 'aanvaarden', maar over óns – en hoe wij kunnen leren van stervenden."

– doelstellingen

Ik hoop onder andere via dit onderzoek meer inzicht en diepgang te creëren in wat nu werkelijk in het leven/mijn leven van belang is. Overbodig om te stellen is mijn inschatting dat dit onderzoek niet tot een definitieve inlossing van deze doelstelling zal leiden. Ik zal hier de rest van mijn leven mee bezig blijven!

Nu de doelstellingen verhelderd zijn, wil ik expliciteren hoe ik mijn onderzoek verder opgezet heb. Voor het empirische gedeelte van mijn onderzoek ben ik op zoek gegaan naar mensen die wisten dat ze een ongeneeslijke en levensbedreigende vorm van kanker onder de leden hadden en wellicht niet meer lang te leven hadden. Daarbij heb ik geprobeerd mensen te zoeken die op ‘een bijzondere manier’ – dus anders dan de maatschappelijke tendens zoals geschetst in hoofdstuk 1 – met hun ziekte omgingen. Ik heb overwegingen omtrent behandelingen als specifiek aandachtspunt gekozen, omdat ik verwachtte dat in het al dan niet aangaan van (medische) behandelingen een andere houding tegenover de dood tot uiting zou kunnen komen. Na lang schaven ben ik gekomen tot de volgende onderzoeksvragen:

2.2 onderzoeksvragen

Op welke wijzen gaan mensen die lijden aan een moeilijk te behandelen vorm van kanker om met hun sterfelijkheid?

Vanuit welke argumenten en houdingen ten opzichte van leven en sterven accepteren zij behandelingen of wijzen zij deze af?

In hoeverre ervaren mensen die behandelingen afwijzen heersende medische en/of maatschappelijke normen als belemmerend om op eigen wijze hun leven met kanker vorm te geven?

2.3 definitie van begrippen

eerste deelvraag:

Op welke wijzen gaan mensen die lijden aan een moeilijk te behandelen vorm van kanker om met hun sterfelijkheid?

– welke wijzen

In het eerste hoofdstuk heb ik op macro-niveau beschreven hoe mensen in de huidige cultuur hun sterfelijkheid benaderen. Deze benadering bleek bepaald te worden door bestrijden en verhullen. Ik vatte dat samen onder de noemer: afwenden van de dood. Als alternatief van zich afwenden van de dood noemde ik toewenden naar de dood. In het empirisch gedeelte van dit onderzoek wil ik kijken of dat wat ik op macro-niveau beschreven heb op micro-niveau tot bevestiging, nuancering of toevoeging leidt. Allerlei wijzen kunnen aan de oppervlakte komen. Ik noem er enkele willekeurig gegroepeerd: zich verzetten; ontkennen; angst hebben; hopen op afstel of uitstel; willen beheersen; zoeken (naar de oorzaak van de ziekte; naar reguliere en/of alternatieve behandelingswijzen); aanvaarden; berusten; onverschillig worden; zich afsluiten; kwaad worden; zich dankbaar voelen; teleurgesteld zijn; allerlei zaken regelen; afscheid nemen; erover zwijgen; erover spreken; zich richten op het leven hier en nu; zich richten op een leven na de dood, etc.

– lijden aan kanker

Kanker is in zekere zin een vooruitgeschoven bolwerk van de dood. Rond dat bolwerk wordt slag geleverd, en hevig ook. Het is een strijd die wij jarenlang [...] net iets vaker verliezen dan dat we hem winnen: van elke tien kankerpatiënten zijn er vijf jaar later ongeveer zes overleden en nog vier in leven [...] Al strijdende realiseren we ons maar zelden dat het om een vijand gaat, van wie we het vroeg of laat altijd zullen verliezen (De Groot 1994: 141).

Ik koos in dit onderzoek voor kanker omdat het verloop van veel vormen van kanker enige tijd in beslag neemt en de dood dus nooit plotsklaps en onverwacht toeslaat. Ook is kanker een ziekte waarbij sporadisch met spoed ingegrepen hoeft te worden (in termen van uren of dagen, zoals hartziekten dat vaak wel zijn). Er is dus in de regel tijd om de situatie en mogelijke alternatieven voor behandeling tegen elkaar af te wegen, voordat er een beslissing genomen moet worden (De Groot 1994: 20). Kankerpatiënten krijgen zo de mogelijkheid om behandelingen af te wegen en te beseffen dat de dood nadert. Dat biedt hen gelegenheid zich tot de dood verhouden en zich er enigszins op voorbereiden. Er was geen andere reden om in dit onderzoek voor deze ziekte te kiezen. Met andere woorden: het hoofdonderwerp is niet kanker, maar sterfelijkheid. In principe kon dus iedere andere (levensbedreigende) ziekte die enige ruimte biedt om het nakende sterven te ervaren, centraal hebben gestaan. Toch meen ik hier enige achtergrondinformatie over kanker te moeten geven, omdat kanker een belangrijke doodsoorzaak van de modern westerse mensen blijkt te zijn²² en de manier van omgang met kanker illustreert hoe er met een levensbedreigende ziekte omgegaan wordt. Kanker wordt gezien als een probleem dat opgelost of overwonnen moet worden (dat uit zich bijvoorbeeld uit de naam van het toonaangevende Koningin Wilhelmina Fonds/de Nederlandse Kankerbestrijding, van waaruit onderzoek en voorlichting gefinancierd en gegeven wordt over kanker). Ik zou kanker vanuit een ander, breder perspectief willen benaderen. Uiteindelijk zullen we toch érgens aan dood moeten gaan. Is het niet aan kanker, dan is het aan hart- en vaatziekten of één van de talloze andere ziekten en gevaren die het individuele leven bedreigen. Mij lijkt het vanuit al het voorgaande daarom raadzaam om te proberen kanker tot op zekere hoogte te accepteren als iets dat bij het leven hoort. (de Nederlandse Kankeracceptatie???) Nu eerst enige bio-medische achtergrond over kanker:

Kanker is de verzamelnaam voor meer dan 100 verschillende ziekten die als overeenkomst hebben dat er een ongebreidelde deling van abnormale cellen plaatsvindt (Klinkhamer 1990: 25^{II}). Cellen gaan zich eigengereid, ongeremd (en snel) vermenigvuldigen zonder dat het lichaam daar behoefte aan heeft. Uiteindelijk zullen zij de organen, waaruit ze ontstaan zijn, verstikken. Ook kunnen kankercellen zich uitzaaien naar andere organen waar zij zich wederom onstuitbaar zullen vermenigvuldigen. Zo vernietigen zij uiteindelijk hun eigen gastheer of gastvrouw, waarbij zij dan ook zelf het leven laten. Vanwege het door mij niet te evenaren beeldende taalgebruik van Nuland, citeer ik hier zijn uitleg:

Kanker [...] gaat als een uitzinnige te keer, dronken van kwaadaardige moordlust. Als een tomeloos rovende, brandschattende, allesvernietigende horde trekt de ziekte onstuitbaar door het lichaam, zonder regels of discipline in acht te nemen en alle tegenstand wegvagend in haar moorddadige vernielzucht. Zijn cellen zijn als een dolgedraaide horde barbaren, zonder leider, zonder richting en maar met maar één doel voor ogen: alles plunderen wat ze tegenkomen. [...] Vorm en snelheid waarmee de moorddadige cellen zich reproduceren, druisen in tegen alle fatsoensnormen in het lichaam van het levende dier, dat ze met zijn levenssappen voedt en als dank verwoest wordt door het groeiende [...] monster (Nuland 1995: 221).

Kankercellen hebben zelfs niet het fatsoen om op de aangewezen tijd dood te gaan. Alles in de natuur erkent dat de dood de laatste stap in het normale rijpingsproces is. [Kanker]cellen bereiken dat punt niet – hun leven is niet eindig. [...] Deze combinatie van uitgestelde dood en ongebreidelde geboorte is de grootste schending van de natuurlijke orde. Ook is ze de reden waarom een kankergezwell, in tegenstelling tot normaal weefsel, gedurende zijn hele leven blijft groeien. (ibidem: 223).

Kankercellen zijn op hol geslagen omdat er iets mis is gegaan in ‘de opvoeding’ tot fatsoenlijk

²² Kanker is, na hart- en vaatziekten, de meest voorkomende doodsoorzaak in Nederland. In 1999 stierven 38.000 mensen aan kanker op een totaal van ruim 140.000 sterfgevallen (ter vergelijking: hart- en vaatziekten zorgden voor 50.000 sterfgevallen). bron CBS: <http://www.cbs.nl/nl/diensten/persberichten/2000/pb00n289.txt>

functionerende cel. In medische termen heet het dan dat er een fout in het DNA is opgetreden. Het DNA is de genetische code waarin vastgelegd ligt wat een bepaalde cel moet uitvoeren. Deze genetische code bestaat uit ongeveer 10^{22} instructies (dat is dus een 1 met 22 nullen erachter = 10.000.000.000.000.000.000!). Iedere celdeling heeft als risico dat in die overdracht van miljarden instructies iets mis kan gaan. Indien cellen met defect DNA niet door het immuunsysteem vernietigd worden, kunnen zij uitgroeien tot kankercellen en vervolgens kunnen er tumoren gaan groeien (Van De Velde en Borst in Boerrigter 1999). Als je beseft dat het lichaam uit vele miljarden cellen bestaat (om precies te zijn 10^{14} cellen), en dat er iedere dag miljarden (10^{11}) cellen sterven en vervangen worden, wordt het plotseling een wonder dat het slechts in uitzonderingsgevallen mis gaat met celdeling en de overdracht van DNA.

Al dit gegoochel met cijfers en nullen was voor mij een eye-opener omdat hierdoor bij mij de verwondering centraal kwam te staan dat kanker slechts in relatief uitzonderlijke gevallen en vaak pas op oudere leeftijd toeslaat. Ondanks deze gegevens vinden veel patiënten dat het krijgen van kanker iets misdadigs is en zijn ze verongelijkt over wat hen overkomt en waarom het juist hén overkomt (Van De Velde in Boerrigter 1999: 49). De kans van ieder mens om ooit kanker te krijgen loopt tegen de veertig procent en zeventig procent van alle kankerpatiënten is zestig jaar of ouder. Met deze cijfers in het achterhoofd is er dus gerede kans dat ik of ieder ander ooit door kanker geveld zal worden.

De grootste afwijking en daardoor grootste dreiging van de kankercel is zijn onsterfelijke karakter. Toch loont deze onsterfelijkheid de kankercel uiteindelijk niet, want doordat de kankercel geen rem op zijn groei kan zetten, vernietigt hij zijn gastheer. En daardoor vernietigt hij zichzelf. Er valt een interessante verbinding te leggen met een globale ongerustheid van mij, namelijk: het daadwerkelijk bereiken van lichamelijke onsterfelijkheid of ongebreideld oprekken van de levensduur, brengt uiteindelijk al het leven in gevaar, omdat het lijkt in te druisen tegen de wetten van de natuur, voor zover we deze tot nu toe begrijpen. Het streven naar lichamelijke onsterfelijkheid brengt in mijn ogen dus niet mis te verstane risico's met zich mee. Vanuit dit gezichtspunt zou je kunnen stellen dat de mens zich gedraagt als een kankercel. Deze analogie uit zich bijvoorbeeld ook op het vlak van het ongebreideld nastreven van (economische) groei. Dit beeld wordt ook gebruikt als metafoor waarin kanker beschreven wordt. Veel beeldspraak lijkt ontleend aan het spookbeeld van een economische catastrofe. Er is sprake van 'onbeheersbare, abnormale, chaotische groei'. Andersom wordt dezelfde analogie gebruikt. In andere metaforen lijken (kanker)cellen namelijk begiftigd te zijn met menselijke trekken en capaciteiten; oplettende burgers, fatsoen, braafheid, ongehoorzaamheid (de Wispelaere; 1998: 39,40).²³

– moeilijk te behandelen

Moeilijk te behandelen vormen van kanker zijn vormen van kanker die een agressief en progressief karakter hebben (ze vermeerderen zich snel of zaaien zich makkelijk uit); die moeilijk te lokaliseren zijn (uitgezaaide kankers, leukemie); of die tumoren vormen in, op of bij vitale organen (zoals lever, longen, nieren), waardoor ze operatief nauwelijks te verwijderen zijn. Dat betekent dat deze vormen van kanker een geringe kans op succesvolle behandeling kennen of dat behan-

²³ Een ander thema van metaforen welke hij aanhaalt is oorlog: een 'invasie' van tumoren, 'destructieve' cellen die het lichaam 'koloniseren' Therapieën zijn gericht op 'radicale uitroeiing', de patiënt wordt met giftige stralen 'gebombardeerd'. De ziekte is als een 'slagveld vol loopgraven' waar een 'strijd op leven en dood wordt uitgevochten'. (zie bijvoorbeeld ook Nuland 1999)

delingen (zeer) zwaarbelastend zijn.²⁴

Operatief ingrijpen is vaak mogelijk bij bepaalde kankers die in een vroeg stadium geconstateerd worden, die nog goed te lokaliseren zijn en waarbij nog geen sprake lijkt van uitzaaiing. In die gevallen is genezing vaak mogelijk. Echter voordat een tumor gelokaliseerd kan worden, is er reeds sprake van een gezwel van 10^9 á 10^{10} cellen! De kankercellen hebben zich dan al enige tijd kunnen vermenigvuldigen en de mogelijkheid is aanwezig dat zij zich ook hebben kunnen uitzaaien, zonder dat dat waarneembaar is. Vandaar dat men nooit zeker kan zijn dat de kanker zich nog niet uitgezaaid heeft. Indien de kanker zich uitgezaaid heeft, wordt behandelen moeilijker en genezing zeldzamer. Dan probeert men via chemokuur of bestraling de kankercellen te doden. Beide methodes doen dat door middel van vergiftiging van de kankercel. Chemokuur door middel van een – per kankersoort verschillend – gif waarvoor juist die specifieke kankercel extra gevoelig is. Bestraling probeert kankercellen te doden door zo plaatselijk mogelijk te bestralen. Het nadeel is echter dat bij beide methodes niet alleen kankercellen gedood worden, maar ook gezonde cellen. Daarom hebben deze behandelwijzen zoveel nare bijwerkingen en kunnen ze niet onbeperkt toegepast worden zonder dat de patiënt aan de behandeling bezwijkt.

De mogelijke lichamelijke bijwerkingen van operatief ingrijpen, chemokuren en bestralingen zijn ernstig. Deze zou ik als ‘kosten’ van behandeling willen zien. Zo kan operatief ingrijpen de volgende bijwerkingen hebben: sterfte als gevolg van de operatie; hartritmefunctiestoornissen en longoedeem. Chemokuren kunnen haaruitval, moeheid, misselijkheid, braken, mond- en slikklachten, smaak- en reukveranderingen veroorzaken. En bestralingen kunnen gevolgd worden door moeheid, verminderde eetlust, misselijkheid en braken, nieuwe tumoren, aantasting van het immuunsysteem, kortademigheid, diarree en slikklachten (Courtens 1993: 22-3). Ook kankerpatiënten die genezen lijken, kunnen klagen over extreme vermoeidheid die niet over lijkt te gaan. Zo zitten er aan de baten van behandelingen (genezing en/of verlenging van het leven) keerzijdes. In de ontleding van de tweede deelvraag ga ik verder in op de lastige afweging die het al of niet aangaan van behandelingen vraagt.

– sterfelijkheid

Wolters’ Woordenboek Nederlands definieert “sterfelijk” als: “tot sterven voorbeschikt”. Een andere term is “eindigheid”, maar eindigheid wordt minder in het dagelijks taalgebruik gebezigd (gedefinieerd als: een einde hebbende of nemende [...], beperkt van duur, vergankelijk). Het gaat er mij om hoe men met het feit dat het leven ooit eindigt – en in het geval van mijn respondenten *binnen afzienbare tijd* eindigt – omgaat. Het eerste hoofdstuk heeft in het teken gestaan van de omgang met sterfelijkheid in de modern westerse cultuur. De volgende hoofdstukken staan in het teken van hoe respondenten met hun sterfelijkheid omgaan.

tweede deelvraag:

Vanuit welke argumenten en houdingen ten opzichte van leven en sterven accepteren zij behandelingen of wijzen zij deze af?

– accepteren of afwijzen van behandelingen

Deze tweede deelvraag staat in het teken van de afwegingen die mensen maken in het al of niet aangaan van behandelingen. Vanuit de literatuur doemde de moeilijkheid op dat mensen die behandelingen afwezen wel eens zeer moeilijk te bereiken zouden zijn. In het onderzoek dat Anne-Mei The deed op een longafdeling naar het onterecht optimisme van longkankerpatiënten,

²⁴ Vormen van kanker die een zeer lage kans op vijfjaarsoverleving hebben (minder dan 20%): kanker ten gevolge van asbest; beenmerg-; hersen-; long-; alvleesklier-; galblaas-/galwegen-; slokdarm- en leverkanker; diverse soorten leukemie. (Visser *et al* 1994)

kwamen mensen die behandelingen afwezen slechts sporadisch voor (The 1999: 65). Nuland heeft aan het eind van zijn decennia omspannende carrière als arts nog nooit meegemaakt dat een oncologisch consult niet op een advies tot behandeling uitliep (Nuland 250). En Aliti vraagt zich af of kankerpatiënten niet dermate verlamd van angst voor hun ziekte zijn “zoals het konijntje voor de slang”, waardoor ze iedere behandeling – hoe verminkend dan ook – aan zullen pakken. (Aliti 1995: 25)

Waarom accepteren wij chemotherapeutische medicamenten, ook al zijn die duidelijk giftig en vernietigen ze onze gezonde cellen? Of een verhoogde stralingsdosis [...] op de lymfeklieren, ook al gaat ons afweersysteem dan totaal kapot? (Aliti 1995: 26)

Met accepteren bedoel ik dat mensen het voorstel van de arts om tot behandeling over te gaan, aannemen en dus feitelijk die behandeling ondergaan. Indien ze behandelingen afwijzen zullen ze het voorstel tot behandeling afslaan of afbreken gedurende de behandelingen. De mensen die ik in mijn onderzoek wilde bereiken, zijn mensen die niet voetstoots alle aangeboden behandelingen accepteren. Dat kon ook betekenen dat zij in eerste instantie wel met behandelingen startten, maar op een gegeven moment zelf – tegen het advies van de arts in – de beslissing namen om met behandelingen te stoppen. Het lastige aan het criterium van al of niet aangaan van behandelingen zijn de vage grenzen die er te trekken zijn tussen behandelingen die gericht zijn op genezing, levensverlenging of verzachting (palliatie). Zo kunnen ook chemotherapieën en bestralingen (ondanks mogelijke vernoemde bijwerkingen) worden ingezet met een palliatieve intentie (The 1999: 10, 53).

De afgelopen vijftig jaar is men veel te weten gekomen over de aard en het verloop van kanker. Hierdoor is de mist en mystificatie rondom kanker enigszins opgetrokken. Kanker is tegenwoordig in zekere zin een normale, bespreekbare ziekte geworden (Boerrigter 1999: 10), waar het in het nog niet zo verre verleden slechts in eufemismen of afkortingen aangeduid werd (Nuland 1995: 229). Echter, over het ontstaan van kanker zijn nog vele vragen en over het succes van medische behandelingen zijn de meningen zeer verdeeld (Klinkhamer 1990). Zo lijken behandelingen (voor enkele specifieke, maar zeldzaam voorkomende vormen van kanker) succesvoller te zijn geworden en met minder bijwerkingen gepaard te gaan. Toch zijn er ook stemmen die zeggen dat de “oorlog tegen kanker” relatief veel minder effect heeft gehad, dan door medici gesteld wordt. Zo lijken bijvoorbeeld de vijfjaars-overlevingscijfers verbeterd, maar deze komen ten dele op het conto van een vroegere diagnose, waardoor de tijdsduur tussen diagnose en sterven verlengd is. Daarbij zegt de term “vijfjaarsoverleving” niets over de kwaliteit van leven en betekent het ook niet dat de patiënt daadwerkelijke genezen is of geen klachten meer heeft (De Groot 1994: 22, Klinkhamer 1990). Klinkhamer komt tot de conclusie dat we onze inzichten over een aantal vormen van kanker die met name optreden op hoge(re) leeftijd moeten veranderen. Hij pleit er voor om dit soort ouderdomskanker niet meer te beschouwen als een ziekte die tot het uiterste bestreden moet worden, maar als deel uitmakend van het verouderingsproces. Er zit dus volgens hem niets anders op dan met kanker te leren leven (Klinkhamer 1990: 27).

Uit al deze feiten wordt duidelijk dat kanker een ernstige en levensbedreigende ziekte is, waarbij behandeling met zware bijwerkingen gepaard kunnen gaan en de kans op succes niet al te optimistisch mag worden ingeschat. Alle redenen dus om het al of niet aangaan van behandelingen serieus te overwegen.

– argumenten

Bij argumenten denk ik aan motieven, verwachtingen, eigen ervaringen, beschikbare informatie, veronderstellingen, ideeën of redenen, etc. die mensen in de afweging de revue hebben laten pas-

seren. Het hoeft niet zo te zijn dat deze argumenten eenduidig dezelfde richting op wijzen. Ook aarzelingen en twijfels zijn van belang. Ook zou het zo kunnen zijn, dat mensen in eerste instantie vol overtuiging ergens voor kiezen, om vervolgens te gaan twijfelen en toch voor iets anders kiezen. Mijn interesse betreft het afwegingsproces dat mensen al of niet doorgemaakt hadden toen ze de beslissing namen om wel of geen behandelingen te ondergaan.

– houdingen ten opzichte van leven en sterven

In het laatste deel van het eerste hoofdstuk heb het negatief hedonisme als overheersende idee over het goede leven betiteld. In de interviews die ik met mensen heb gehad, heb ik geprobeerd hun ideeën over wat hun leven waardevol maakt, aan de orde te stellen en te laten expliciteren. In eerste instantie heb ik ze gewoon laten vertellen wat hen bezighield. Daarbij ging ik er van uit dat wat er aan de orde kwam, voor hen van belang was. In tweede instantie heb ik er meer expliciet naar gevraagd (*Wat beschouwt u als een goed leven? Wat beschouwt u als een goede dood?*). Over het algemeen bleken deze expliciete vragen voor de meeste mensen te beschouwend te zijn waarover mensen slechts in algemene termen konden antwoorden. Wellicht dat deze vragen niet passend waren in de context van het interview of anders geformuleerd hadden moeten worden. Mijn vooraansname was dat ideeën over hoe goed te leven en de pogingen die mensen hebben gedaan om daarnaar te leven, hun wijze van omgang met hun naderende sterven beïnvloeden en hun keuze voor behandelingen stuurt.

derde deelvraag:

In hoeverre ervaren mensen die behandelingen afwijzen heersende medische en/of maatschappelijke normen als belemmerend om op eigen wijze hun leven met kanker vorm te geven?

– ervaren als belemmerend

Indien respondenten een andere verhouding hadden tot hun ziekte dan maatschappelijk als gebruikelijk wordt gezien (dus afwijkend van de maatschappelijke tendens zoals beschreven in hoofdstuk 1) was het de vraag of zij gesteund werden en in de gelegenheid werden gesteld om die afwijkende houding in praktijk te brengen. In plaats van steun zou het ook kunnen zijn dat deze mensen druk ondervonden om anders met hun ziekte om te gaan en hun komende sterven anders te benaderen. De derde deelvraag draait om de vraag of en in hoeverre mensen zich geremd voelden en of het hen bemoeilijkte om dat te doen wat zij als een voor hen juiste omgang zagen?

– mensen die behandelingen afwijzen of afkappen

Zie vorige deelvraag ‘accepteren of afwijzen van behandelingen’.

– heersende medische en/of maatschappelijke druk

Medische normen bestaan uit het pogen van medici om de patiënt over te halen om een mogelijk levensverlengende maar wellicht zwaar belastende behandeling te ondergaan. Maatschappelijke normen uiteten zich door druk die door bijvoorbeeld de familie, naaste omgeving van de patiënt en/of media op de patiënt wordt uitgeoefend om datgene te doen wat in principe mogelijk is. Deze medische en maatschappelijke normen hebben centraal gestaan in het eerste hoofdstuk.

– op eigen wijze vormgeven

Dit is de manier waarop mensen al of niet bewust kiezen om met hun ziekte om te gaan en het een plaats in hun leven te geven.

2.4 methode van onderzoek

Onderzoeken kun je op vele manieren. Allereerst heb je het onderscheid tussen kwalitatief en kwantitatief onderzoek. Aangezien dit onderzoek met name exploratief van karakter was – ik wilde namelijk uitzoeken *op welke verschillende wijzen* mensen omgaan met hun naderende sterven –

was de eerste keuze snel gemaakt. Dit onderzoek zou een kwalitatief karakter hebben. Kwalitatief onderzoek blijft dicht bij het verhaal van respondenten en wordt in gewone alledaagse taal, dus zonder vertaalslagen – beschreven en geanalyseerd. Dat maakt het mogelijk om zo dicht mogelijk bij de sociale en persoonlijke werkelijkheid te blijven. Een ander voordeel van kwalitatief onderzoek is dat het open en flexibel is. Dat maakt het mogelijk om op onvoorziene en nieuwe informatie in te springen, zonder vast te zitten aan de van te voren vastgestelde structuur van het onderzoek (Maso en Smaling 1998: 9). Deze openheid en flexibiliteit komt tot uiting in het cyclische karakter van kwalitatief onderzoek. Het is vanwege het exploratieve karakter van het onderzoeks- onderwerp gebruikelijk en zelfs vaak geboden om de reeds gevonden informatie te analyseren om daarna nogmaals te kijken of het onderzoeksontwerp nog klopt en – indien nodig – aan te passen. Dataverzameling en analyse zijn dus niet gescheiden, maar lopen voortdurend langs elkaar en beïnvloeden elkaar. Binnen dit onderzoek heb ik dankbaar gebruik gemaakt van deze eigenschap van kwalitatief onderzoek, getuige de wordingsgeschiedenis van de probleemstelling. Echter: in hoeverre ik daadwerkelijk het analyseren en verzamelen van materiaal cyclisch heb laten verlopen, betwijfel ik. Daarover meer in §2.6.

Vervolgens moest de keuze gemaakt worden *hoe* dat kwalitatief onderzoek ingevuld kon worden. Verschillende methoden van kwalitatief onderzoek zijn bijvoorbeeld: mensen interviewen, participierend observeren, documentanalyse en het opzetten van een experiment, etc. Ongeacht deze keuze zal iedere vorm van onderzoek (zowel kwalitatief als kwantitatief van karakter) starten met een literatuuronderzoek. Zo ook dit onderzoek.

literatuurstudie

Ik heb mijn literatuur met name gezocht via de *Nederlandse Centrale Catalogus*.²⁵ Opmerkelijk daarbij was dat zoektermen als onsterfelijkheid en sterfelijkheid vele ‘hits’ opleverde, terwijl de combinatie ‘aanvaarding en sterfelijkheid’ (of woorden van gelijke strekking) geen enkele ‘hit’ noteerde. Deze constatering onderschrijft grofweg de conclusies vanuit de in hoofdstuk 1 geraadpleegde bronnen. Naast de database van het NCC heb ik me laten inspireren door het proefschrift van Anne-Mei The (The 1999) en de door haar geraadpleegde literatuur. Naast wetenschappelijke literatuur heb ik ook enige ‘ego-documenten’ geraadpleegd: verhalen en beschrijvingen van mensen die aan een ongeneeslijke kanker lijden. Deze boeken waren in de regel geschreven aan de hand van dagboeknotities door de patiënten zelf, hun naasten of door medici.

In het eerste hoofdstuk heb ik reeds uitgebreid verslag gedaan van de voor dit onderzoek bestudeerde literatuur. Op die manier heb ik geprobeerd een theoretisch kader voor mijn onderzoek te schetsen, van waaruit de probleemstelling helderder te destilleren viel en waarbinnen ik de analyses van mijn onderzoeksmateriaal kan uitvoeren. In de inhoudelijke literatuurstudie zijn de volgende onderwerpen aan de orde gekomen: ideeën over het goede leven; wijzen van omgaan met ziekte en gezondheid, sterven en de dood of het noodlot; de ziekte kanker; behandelingen bij kanker. Een van de effecten van de uitgebreide inhoudelijke literatuurstudie was dat de probleemstelling van het onderzoek steeds verder verfijnd en aangepast werd. De voornaamste aanpassingen betroffen formuleringen rondom de soort van kanker (ongeneeslijke, uitgezaaide, moeilijk te behandelen); de soort van behandelingen (zwaarbelastende, levensverlengende, curatieve, palliatieve, etc); de wijze van omgaan met behandelingen (afwijzen, aarzelen); het vooruitzicht te sterven binnen een bepaalde tijd; kwaliteit van leven of ideeën omtrent het goede leven.

²⁵ De Nederlandse Centrale Catalogus NCC bevat de bibliografische gegevens en de vindplaatsen van circa 14 miljoen boeken en bijna 500.000 tijdschriften in meer dan 400 bibliotheken in Nederland. De database wordt direct en voortdurend bijgewerkt en is via bibliotheken die lid zijn van de NCC te bezoeken via www.pica.nl

Naast inhoudelijke bronnen is literatuur geraadpleegd over het doen van kwalitatief onderzoek, met name het afnemen van interviews en de analyse daarvan.

keuze van methode

Omdat ik op zoek ging naar “de wijzen waarop mensen met hun sterfelijkheid omgingen” ben ik mensen gaan interviewen.. Het is een logische stap om dat mensen zélf te gaan vragen. Andere methodes leken mij minder gepast. Participerend observeren zou eventueel kunnen, maar zou medewerking vergen van een ziekenhuis of iets dergelijks. Daarnaast was ik nu juist geïnteresseerd in mensen die wellicht niet of niet veel in ziekenhuizen zouden vertoeven. Dat zou betekenen dat ik me dus niet in eerste instantie op dit soort instellingen zou moeten gaan richten. Ook gezien mijn vraagstelling is een experiment (zowel een echt als quasi experiment) niet van toepassing. Dat vereist dat ik als onderzoeker zou interveniëren en dat lijkt me met name ethisch niet juist. Het enige alternatief dat nog over bleef, was documentanalyse. Dat heb ik tot op zekere hoogte gedaan in de vorm van bestudering van egodocumenten. Er heeft dus een summiere vorm van bronnentriangulatie plaatsgehad (Maso en Smaling 1998: 69, 72).

keuze van respondenten

Nadat de keuze gevallen was op interviewen, moest ik kiezen wé ik zou gaan benaderen. Naast patiënten zelf kon ik er voor kiezen om naasten van ongeneeslijk zieken of nabestaanden te interviewen. Naasten of nabestaanden hebben echter een ander perspectief, andere angsten en andere belangen en zullen van daaruit een andere kijk hebben rond het sterven van hun geliefde.²⁶ Ook kon ik er voor kiezen om ter zake ‘deskundigen’ aan de zijlijn²⁷ te bevragen (zoals mensen die stervenden begeleiden op divers gebied: medisch, spiritueel, existentieel, sociaal). Deze groep deskundigen zou mij wellicht interessante casussen kunnen vertellen uit hun beroepspraktijk, waarin bijzondere wijzen van omgang met sterven tot uiting zouden kunnen komen. Voordeel zou kunnen zijn dat er een meer afgerond verhaal verteld kon worden, omdat het ‘einde’ al bekend was, terwijl dat in het geval van het ondervragen van kankerpatiënten nog niet het geval was. De reden waarom ik uiteindelijk niet voor deze soort respondenten gekozen heb, is dat deze informatie uit de tweede lijn komt en daarmee gekleurd door de eigen houdingen ten opzichte van leven en sterven van de deskundigen. Daarom heb ik besloten me expliciet te richten op respondenten die een moeilijk te behandelen kanker onder de leden hadden. De volgende klus was om deze groep respondenten te traceren en bereid te vinden aan mijn onderzoek mee te doen. Van te voren schatte ik in dat ik daar mijn handen vol aan zou hebben, omdat ik juist geïnteresseerd was in mensen die *afwijkend van de heersende culturele trend* hun sterfelijkheid benaderden. Ik ging er van uit dat ik blij mocht zijn als ik vijf respondenten zou vinden.

2.5 het vinden van respondenten

Ik heb verschillende kanalen aangeboord in mijn poging om respondenten te vinden: internet; bladen voor specifieke patiëntengroepen; instituten die zich met kankerpatiënten bezighouden; en informele kanalen. Mijn eerste poging was via het – vrij anonieme en vluchtige – medium internet. In de nieuwsgroep nl.kanker.support heb ik een oproep geplaatst en in het forum van “de

²⁶ Informatie van naasten zal weliswaar interessant kunnen zijn en het onderzoeken waard, maar is een onmiskenbaar andersoortig onderzoeksobject.

²⁷ Ik heb moeite om mensen die veel met stervenden omgaan als *deskundigen* te bestempelen. Eens zullen we allen sterven, maar dat doen we slechts één keer. Daarnaast vind ik zoiets als het begeleiden van mensen die gaan sterven in wezen geen taak voor deskundigen, maar gewoon een taak voor ieder mens. Dit alles gezien in het licht van wat Ter Borg functionele differentiatie noemt. (zie “De Verhuller” uit §1.1)

gezondheidsite”. Dit leverde slechts één reactie op die niet relevant was. Vervolgens heb ik de volgende patiëntenbladen aangeschreven om een oproep te plaatsen: Non-Hodgkin, Mammazone (borstkanker), Olijf (gynaecologische kanker) en Stichting Doorgang (kanker aan de spijsverteringsorganen). Alleen het zomernummer van Olijf heeft mijn oproep geplaatst.²⁸ Daarop heeft in september één respondent gereageerd en in januari kwam er nog een reactie van een nabestaande die mij een aangrijpende brief stuurde met daarin het verslag van het stervensproces van zijn vrouw en de oproep om geen behandelingen te ondergaan die enkel levensverlengend waren en de kwaliteit van leven te veel aantasten.²⁹

Een ander kanaal dat ik aangeboord heb, was het Helen Dowling Instituut. Het Helen Dowling Instituut begeleidt kankerpatiënten en doet onderzoek naar kanker op “biopsychosociaal” vlak. Zij bleken op dat moment zeer weinig patiënten te begeleiden vanwege hun verhuizing van Rotterdam naar Utrecht. Daarnaast kreeg ik de indruk dat ze mijn brief niet geheel juist begrepen hadden, omdat ze dachten dat ik op zoek was naar terminale patiënten in de laatste fase. Mijn brief was dus of niet helder genoeg geweest of slordig gelezen.³⁰

Bij mijn zoektocht naar bladen voor categoriale patiëntengroepen kwam ik in één van de bladen een aankondiging op het spoor van het KWF (Koninklijk Wilhelmina Fonds/Nederlandse Kankerbestrijding), dat een weekend organiseerde voor mensen die weten dat ze niet meer beter worden en hun naasten (getiteld: “Kanker... en dan?”). Deze mensen behoorden precies tot de doelgroep van mijn onderzoek. Ik heb vervolgens het KWF schriftelijk benaderd of zij tijdens dat weekend mijn onderzoek onder de aandacht wilde brengen. Daar kwam een positieve reactie op, echter de twee cursusleidsters wilden eerst wel weten wat voor ‘vlees’ ze met mij in de kuip hadden. In juni ben ik bij het KWF langs geweest en heb een prettig en boeiend gesprek gehad. De twee cursusleidsters hadden inmiddels het weekend achter de rug en hadden van drie mensen een toezegging dat ze wel met mij wilden praten. Naast het verkrijgen van adressen van respondenten, heb ik ook inhoudelijk over mijn onderzoek gesproken en hebben de beide cursusleidsters me op verschillende thema’s en tekortkomingen opmerkzaam gemaakt. Zo vroegen ze zich af of mijn leeftijdscategorie³¹ van de respondentendoelgroep wel passend was, omdat – in hun ervaring – bijzondere vormen van omgang met een naderend sterven niet leeftijdsgebonden leken te zijn. Daarnaast hadden ze grote moeite met de volgende formulering uit mijn ‘geloofsbrief’: *U bent iemand met kanker onder de leden en verwacht binnen 2 á 3 jaar te overlijden*. Zij vonden dat ik door het noemen van deze bepaalde termijn van 2 á 3 jaar, patiënten alle hoop ontnam en hadden er daarom toe besloten om deze zinsnede niet aan de deelnemers van het weekend voor te leggen.

Mijn overwegingen om deze termijn wél te noemen waren dat ik met name op zoek was naar

²⁸ Deze is in overleg met mij enigszins aangepast. Oorspronkelijk luidde mijn tekst: *Wie verwacht binnen 2 á 3 jaar te sterven? Student Humanistiek zou graag kankerpatiënten tussen de 60 en 75 jaar interviewen, die aarzelen om behandelingen te ondergaan, terwijl medici dat wel aanraden*. De tekst die in Olijf geplaatst is, luidde: *Sinds enkele maanden ben ik bezig met mijn afstudeerproject aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht, met als werktitel “Het omgaan met de gewis naderende dood”. Als student Humanistiek zou ik graag **kankerpatiënten** tussen de 60 en 75 jaar willen interviewen, die aarzelen om behandelingen te ondergaan, terwijl artsen dat wel aanraden*.

²⁹ Naast deze pogingen tot het plaatsen van oproepen, heb ik nog overwogen om in andere bladen oproepen te plaatsen, maar heb daar verder geen stappen meer in ondernomen. Deze bladen richtten zich op kanker in het algemeen, dan wel op alternatieve geneeswijzen.

³⁰ Ze raadden me daarom aan om contact te leggen met een hospice. Zie bijlage ‘inleidingsbrief’ voor de letterlijke tekst van mijn brief.

³¹ In eerste instantie had ik mijn doelgroep beperkt tot mensen in de leeftijd 60 tot 75 jaar. Deze inperking bleek echter een te groot struikelblok om respondenten te vinden. Mede door het gesprek met de KWF heb ik van deze inperking afgezien.

mensen die deze beperkte en afzienbare tijd recht in de ogen durfden te kijken en zich niet op voorhand zouden willen vastklampen aan de hoop op langer leven. Uiteindelijk heb ik er wel voor gekozen om deze formulering af te zwakken, omdat het respondenten zou kunnen afschrikken en daardoor het vinden van respondenten te moeilijk zou worden.³² Met andere woorden: het was niet in het belang van mijn onderzoek om bij aanvang te veel barrières op te werpen bij het vinden van respondenten. Wel vind ik het al of niet kunnen noemen van een bepaalde en beperkte tijd van leven een interessant fenomeen in de omgang met de naderende dood. Er spreekt uit dat je blijkbaar altijd hoop moet houden dat je langer zal (over)leven. Het onontkoombare en naderende sterven onder ogen (willen of durven) zien, is dus ondergeschikt aan de wil tot overleven en moet omzichtig of zelfs omfloerst benaderd worden.

Het weekend van het KWF heeft uiteindelijk drie respondenten opgeleverd die ook alle drie geïnterviewd zijn. Van te voren was duidelijk dat tenminste één respondent waarschijnlijk niet geheel binnen de doelgroep (“afwijkende vormen van omgang met naderend sterven”) zou vallen, omdat zij in een briefje aangaf dat zij iedere behandelingsmogelijkheid aan zou pakken die medici aan zouden bieden. Ik besloot om met deze respondent een eerste interview te hebben, om deze als een soort proefinterview te kunnen gebruiken. Tijdens het tweede interview bleek de tweede respondent ook elke behandeling aan te nemen. Ook hier had mijn geloofsbrief dus niet selectief genoeg gewerkt. De derde respondent had een behandeling, die zich nog in een experimentele fase bevond, afgewezen en paste zodoende beter in mijn doelgroep. Al met al leverden deze drie gesprekken veel materiaal op over hoe mensen in het leven stonden en welke afwegingen mensen maakten in het besluit om al of niet behandelingen te ondergaan.

het informele circuit

Doordat ik nu enige respondenten gevonden en gesproken had en me door het contact met het KWF gesterkt voelde in het belang van mijn onderzoek, voelde ik me steeds zekerder om met het onderzoek naar buiten te treden. Ik kon mijn onderzoek nu soepeler formuleren. Zo kwam ik op informele wijze mijn vierde respondent op het spoor. Op de UvH sprak ik enkele medestudenten waarvan er twee me te kennen gaven wellicht iemand te weten voor mijn onderzoek. Mijn vierde respondent kwam via dit kanaal.³³ Deze vierde respondent was iemand die interessant nieuw materiaal opleverde, omdat zij op een bewuste en alternatieve manier met haar ziekte omging. Vandaar dat ik haar vroeg of zij in haar kennissen-/lotgenotenkring wellicht nog iemand kende die voor mijn onderzoek interessant zou kunnen zijn. Via de zogenaamde ‘sneeuwbalmethode’ dus ben ik de vijfde respondent op het spoor gekomen. (Maso & Smaling 1998: 74). Echter, deze respondent bleek achteraf minder goed te passen omdat zij – na intensieve chemokuren – al enige jaren vrij van klachten was en er op dit moment geen sprake was van een naderend sterven.

de tweede ronde...

Omdat ik nog niet tevreden was met aantal en met name *soort* van respondenten, ben ik in augustus begonnen met een tweede ronde van zoeken naar respondenten. Daartoe heb ik zowel formele als informele pogingen ondernomen. Ik had inmiddels het idee dat via het informele circuit (mond op mond) de kans op medewerking het grootst was. Mijn ervaringen met de eerste vier

³² De reactie van de redactie van Olijf was overigens van gelijke strekking en ook daar is de zinsnede van 2 á 3 jaar komen te vervallen. Zie noot 28.

³³ Het contact dat via de tweede medestudent gelegd werd, is niet uitgelopen op een interview omdat dit iemand was die genezen leek. Wel heeft het me veel hoofdbrekers gekost om deze respondent – ondanks welwillende medewerking – niet in mijn onderzoek op te nemen omdat zij expliciet had gekozen voor alternatieve behandelingen en zeer kritisch stond tegenover reguliere methoden en daarmee een bijzondere vorm van omgang ten toon spreidde.

respondenten was dat – indien er inmiddels contact was gelegd – de stap om feitelijk tot een interview te komen een kleine was. Wanneer ik dus via bekenden van respondenten contact kon leggen, was de grootste drempel het laagst. Op deze informele manier – via medestudente, via oud stagebegeleidster en via scriptiebegeleider – ben ik uiteindelijk aan vier nieuwe respondenten gekomen. Drie daarvan heb ik kunnen interviewen, de vierde respondent overleed enkele dagen voordat ik haar had kunnen ontmoeten. De negende respondent heeft zich bij mij gemeld via mijn oproep in het blad *Olijf*.³⁴

bereidheid tot medewerken aan het onderzoek

Nadat ik langs deze wegen een respondent had gevonden, waren mensen zeer bereid om mee te werken. Opvallend hierbij vond ik dat instellingen (het KWF, huisartsenpraktijk) daarbij huiveriger leken om het onderzoek aan te bevelen, dan achteraf in mijn beleving noodzakelijk leek.³⁵ De mensen die zich hadden laten interviewen, hadden het allemaal prettig gevonden om hun verhaal te doen en dat hun ziekte wellicht nog iets voor anderen kon betekenen. Voorafgaand, tijdens én na afloop van het interview waren mensen zeer bereid om te praten en mij ter wille te zijn. Dat uitte zich bijvoorbeeld in het consciëntieus nalezen van het uitgebreide verslag (vaak meer dan 20 pagina's A4) van het interview. Op één respondent na heeft iedereen het verslag nagelezen en van commentaar voorzien. En één respondent had – bij leven – haar echtgenoot 'opdracht' gegeven "het gesprek netjes af te ronden" en mij te informeren hoe haar laatste maanden geweest waren.

kenmerken van de onderzoeksgroep

- In totaal heb ik negen respondenten geïnterviewd: zes vrouwen en drie mannen. Leeftijden vanaf eind veertig tot halverwege de zeventig jaar.³⁶ Provincies waarin respondenten woonden: Groningen, Drenthe, Noord-Brabant (4x), Zuid-Holland, Noord-Holland (2x). Levensbeschouwing: rooms-katholiek (2x); protestants (3x); anders of 'niets' (4x) (zie hiervoor verder bij de beschrijvingen van de respondenten in het volgende hoofdstuk).
- De vormen van kanker waaraan de respondenten leden waren: borstkanker (2x), gynaecologische kanker (1x), Non-Hodgkin (2x), leverkanker (1x), kanker aan het longvlies (1x), longkanker (1x) en darmkanker (1x). In enkele gevallen was er sprake van een recidive: respondenten hadden reeds eerder kanker onder de leden gehad, die kortere of langere tijd genezen was, maar nu weer opnieuw de kop op was gestoken.
- Naast deze medische diversiteit waren er ook grote verschillen in sociaal-culturele achtergrond.

³⁴ Naast deze informele zoekmethode heb ik nog formele pogingen ondernomen, die echter niets opgeleverd hebben. Enerzijds omdat de informele methode plotseling zeer voortvarend bleek te werken en me reeds veel respondenten opgeleverd hadden. Anderzijds omdat de formele methode ofwel minder goed werkte, maar in ieder geval trager werkte. Zo schreef ik mijn eigen huisartsenpraktijk aan of zij wellicht patiënten hadden die voor mij interessant waren om te interviewen; een huisartsenpraktijk die vanuit de antroposofie werkte; en het instituut voor ekologische gezondheidszorg. Van mijn eigen praktijk kreeg ik pas twee maanden later bericht dat ze het in beraad hielden. Toen was voor mij echter de deadline voor het houden van interview overschreden. De antroposofische praktijk heeft in het geheel niet gereageerd. En van het instituut voor ekologische gezondheidszorg kreeg ik een vriendelijke reactie dat zij op dit moment geen mensen in begeleiding had die voor mijn onderzoek interessant zouden kunnen zijn. Wel hadden zij mijn brief gekopieerd en toegestuurd naar een tiental artsen en verpleegkundigen, maar dat heeft verder niets meer opgeleverd. Andere formele ingangen waren eventueel geweest: advertentie in dagblad, geestelijk verzorger, een instelling (ziekenhuis/verpleeghuis), specialistische instellingen zoals, Anthonie van Leeuwenhoekziekenhuis, KIBON (Koepel Instellingen Bio-psycho-sociale Oncologie Nederland).

³⁵ Dit komt overigens in grote lijnen overeen met de ervaringen van Elizabeth Kübler-Ross. Toen zij in de zestiger jaren probeerde via medici met terminale patiënten in contact te komen, verzetten 90% van de artsen zich ertegen vanuit het argument dat patiënten het niet aan zouden kunnen. (1971)

³⁶ Gegevens van demografische aard zijn niet expliciet in elk interview aan de orde geweest, omdat ik exactheid hierin niet van belang achtte.

Beroepen die door respondenten uitgeoefend werden, waren onder andere: brandweerman; administratief medewerker; docent; priester; verzekeringsagent; medewerker in de thuiszorg; verpleegster en docent verpleegkunde; maatschappelijk werker. Op deze voorgaande variabelen heb ik niet gelet bij het zoeken van respondenten. De grote diversiteit van sociaal-maatschappelijke achtergronden waren echter wel welkom om een zo groot mogelijke diversiteit te verkrijgen in manieren van omgang met naderend sterven.

- Waar ik wél in heb proberen te selecteren was de kritische omgang met voorgestelde medische behandelingen. Dit heb ik bijvoorbeeld tot uiting proberen te laten komen in mijn geloofsbrief, echter met matig succes. Omdat het mij zwaar viel om reeds in het eerste telefoongesprek (waarin de afspraak werd gemaakt) inhoudelijke vragen te stellen, was het moeilijk om ‘aan de poort’ selectief te zijn. Meestal bleek pas op het moment dat het interview afgenomen werd, in hoeverre de respondent kritisch stond tegenover medische behandelingen. Zo interpreteerde één respondent het afslaan van behandelingen als het voornemen om euthanasie te vragen als het hem te veel werd, terwijl hij de medicus alle beslissingen liet nemen over welke behandelingen hij moest ondergaan. Een andere respondent had een bepaalde vorm van kanker waar ‘eenvoudig’ geen behandelingen voor bestonden en had dus niets af te wegen. De respondenten die heel bewust afzagen van bepaalde behandelingen of er kritisch tegenover stonden, waren de respondenten waar ik met name naar op zoek was geweest. Al met al heb ik op de negen respondenten vier mensen geïnterviewd die in min of meer besloten hadden om behandelingen *niet* aan te gaan. In het volgende hoofdstuk zal ik op alle respondenten uitvoerig in gaan.

2.6 de interviews

algemeen

- voorwaarden voor en omstandigheden van de interviews

De respondent bepaalde waar en wanneer het interview plaats zou gaan vinden. In de regel betekende dat, dat de respondent een tijd koos die voor hem of haar het beste schikte (rekening houdend met behoefte aan rust in verband met de ziekte). Als plaats van handeling werd in alle gevallen de thuissituatie gekozen. Dat had zowel voor- als nadelen. Voordeel was dat respondenten zich op eigen terrein bevonden en zich daar veilig voelden. Nadeel kon zijn dat er makkelijk storingen konden plaatsvinden zoals telefoon, leveranciers aan de deur of huisgenoten die aanwezig bleven of thuiskwamen. De meeste interviews duurden tussen de twee á drie uur. Na $\pm 1\frac{1}{2}$ á 2 uur checkte ik mijn itemlijst, waardoor nog enkele onderwerpen aangeraakt of uitgediept werden.

- proefinterview

Het allereerste interview heb ik gebruikt om in mijn rol als onderzoeker te groeien. Dat was dus een proefinterview om de openingsvraag en itemlijst te controleren op werkzaamheid. Aangezien er weinig aanleiding was om de openingsvraag en itemlijst aan te passen, is dit proefinterview opgenomen in het onderzoeksmateriaal dat in het volgende hoofdstuk aan de orde komt.

opzet en verloop van de interviews

- start

Alle interviews zijn gestart met een korte mondelinge toelichting mijnerzijds over het hoe en waarom van het onderzoek en de plek van het interview in het onderzoek. Ook vroeg ik toestemming om het gesprek op tape op te nemen. Niemand had bezwaar. Ik wilde een sfeer van veiligheid creëren door te stellen dat de respondent de regie over het gezegde hield doordat ze een letterlijke uitwerking van het gesprek toegestuurd zouden krijgen, waarop ze correcties konden aanbrenghen dan wel zaken konden terugnemen. Dat laatste is nooit nodig gebleken. Ook

maakte ik duidelijk dat de respondent het recht had om het gesprek te onderbreken of te stoppen, om wat voor reden ook. Nadat ik alles uitgelegd had, kreeg de respondent gelegenheid tot het stellen van vragen, waarna het interview aanving met het stellen van de openingsvraag.

– openingsvraag

De interviews gingen over een zeer intiem onderwerp dat niet alleen raakte aan de bestaansgronden van respondenten, maar ook betrekking had op een sociaal taboe: de naderende dood. Dit onderzoek behelst dus een gevoelig onderwerp. Dit soort onderwerpen zijn beladen met emoties of roepen gevoelens op van pijn en afkeer (Lee 1993: 3). Gevoelige onderwerpen in interviews aan de orde te stellen, kunnen de volgende problemen oproepen. Ten eerste kan het lastig zijn om het onderwerp te benaderen en te benoemen. Dat heeft met name gespeeld bij het zoeken naar respondenten. Aangezien deze drempel al genomen was als ik bij de respondent zat voor het interview, heeft dit probleem voor mij op dat moment niet meer gespeeld. Ten tweede hield ik er rekening mee dat het onderwerp heftige en complexe, eventueel onderdrukte gevoelens op kon roepen. Vandaar dat ik er voor gekozen heb om deze interviews op een open en weinig gestructureerde wijze vorm te geven en zo de respondenten zoveel mogelijk ruimte te bieden om datgene kwijt te kunnen wat ze kwijt wilden. Op die manier hoopte ik dat respondenten in hun eigen tempo, op hun eigen manier en in hun eigen woorden konden vertellen hoe zij omgingen met het feit dat ze waarschijnlijk binnen afzienbare tijd aan hun kanker zouden sterven. Concreet betekende dat, dat ik met een ruime, maar concrete beginvraag startte. Zo kwam ik tot de volgende openingsvraag:

U heeft onlangs (kortere of langere tijd geleden) te horen gekregen, dat u lijdt aan een ongeneeslijke vorm van kanker. Hoe ging dat?

Ik heb er voor gekozen om als eerste naar vrij ‘feitelijke’ informatie te vragen, namelijk het slecht-nieuws-gesprek met de arts. Dit slecht-nieuws-gesprek markeerde het begin van het proces waarin ik geïnteresseerd was. Ik hoopte dat deze vraag veilig genoeg zou zijn voor respondenten om te starten. Waarschijnlijk hadden ze hierover al vele malen in hun kennissenkring verteld. En tegelijkertijd kwam er door deze veilige, feitelijke beginvraag reeds veel naar voren, waar in een later stadium van het interview verder op ingehaakt kon worden. Bovendien was de openingsvraag open genoeg om ook andere zaken aan de orde te kunnen laten komen, waaraan ik zelf naar aanleiding van de gelezen literatuur nog niet aan gedacht had (Maso en Smaling 1998: 88,9).

Bij alle negen interviews ‘werkte’ de openingsvraag goed. Deze beginvraag is dan ook in alle negen interviews identiek gebleven. De respondent kon op een relatief veilige manier wennen aan de interviewsituatie. Ook gaf deze beginvraag mij als interviewer de gelegenheid om aan de respondent en de interviewsituatie te wennen. Ik kreeg met deze beginvraag altijd als eerste iets over de ziektegeschiedenis van de respondent te horen. De mate van gedetailleerdheid en uitgebreidheid kon zeer verschillen. Voor mij werkte het goed om juist in deze beginfase van het interview de naar bovengekomen informatie te ordenen en samen te vatten en op die manier de respondent te helpen in het onderzoeken van zijn antwoord. Daarna probeerde ik zoveel mogelijk het verhaal van de respondent te volgen, zo nu en dan samenvattend of om verduidelijking vragend.

– itemlijst

Aan het eind van het interview nam ik er dan een van te voren gemaakte itemlijst³⁷ bij, om nog niet aan de orde gekomen onderwerpen zelf in te brengen of andere reeds summier aan bod gekomen onderwerpen verder uit te diepen. Deze itemlijst heb ik gemaakt naar aanleiding van de

³⁷ zie bijlage ‘itemlijst’

bestudeerde literatuur en heb ik telkens bijgesteld naar aanleiding van nieuwe informatie uit de reeds afgenomen interviews. Zo is deze itemlijst in de loop der tijd gegroeid en verfijnd. De itemlijst is gebruikt ‘voor eigen gebruik’ en is de respondenten dus noch van te voren, noch tijdens het interview onder ogen gekomen. Zodoende hebben de negen interviews allemaal een zelfde structuur gehad, die tegelijkertijd – afhangende van wat de respondent zelf naar voren bracht en als belangrijk zag – ook zeer konden verschillen, omdat de diverse respondenten verschillende accenten legden.

– afsluiting

Ter afsluiting van het interview vroeg ik of de respondent nog iets wilde vertellen wat volgens hem of haar van belang was en nog niet aan de orde was gekomen. In de regel was dat niet zo. Ook vroeg ik de respondent of er nog onduidelijkheden omtrent de verdere procedure waren en of zij nog op- en aanmerkingen over mijn stijl van interviewen hadden. Indien dit alles naar bevrediging was besproken en beantwoord, restte de afsluiting van het gesprek en het afscheid. Dat afscheid vond ik in de regel een lastig moment. In de uren voorafgaand hadden mensen heel open en kwetsbaar over hun leven en ziekte verteld. Daarbij voelde ik me bij hen in het krijt staan. Met andere woorden: ik ging weer weg nadat ik mijn ‘materiaal’ van hen had gekregen. Daarnaast besepte ik ook goed dat dit afscheid de vorm van een vaarwel had, vanwege de ernstige ziekte die de mensen onder de leden hadden en zij zeer waarschijnlijk een zware periode van hun leven tegemoet gingen. Dit zelfde gevoel van *gêne* herhaalde zich als ik de mensen naar aanleiding van het verslag van het interview opbelde en dan wederom afscheid moest nemen. Toch was het moment van telefonische terugkoppeling ook vaak het moment dat bleek dat ik niet alleen maar iets ‘gehaald’ had. Mensen gaven vaak aan dat zij het zeer prettig hadden gevonden om geïnterviewd te worden. Zo was er een partner van een respondent die het verslag van het interview gelezen had en verrast had gereageerd dat de respondent zich erg veilig had gevoeld tijdens het gesprek omdat ze zich zo open en kwetsbaar geuit had. Iets dat zij in de regel niet makkelijk deed. Zo bleek dat ik met mijn interview mensen ook iets had ‘gebracht’.

het uitwerken van de interviews

Alle interviews zijn op tape opgenomen en vervolgens *ad verbatim* uitgewerkt. Dat wil zeggen: de volledige en letterlijke tekst met alle versprekingen, stiltes en haperingen. Dat resulteerde in interviewverslagen van \pm 20 pagina’s per respondent. Deze uitgewerkte interviews heb ik zo mogelijk binnen twee weken na het interview aan de respondent voorgelegd, waarna een week later een telefonisch nagesprek volgde waarin de respondent nog op- en aanmerkingen, wijzigingen of nuances kon geven. Tussen ieder interview uit de eerste serie van vier zat een week. Dat maakte het me mogelijk ieder interview volledig uitgewerkt te hebben, alvorens een nieuw interview af te nemen. Zo was ik iedere keer weer vrij in mijn hoofd. In de tweede serie van vijf interviews lukte het me niet om voldoende tijd tussen de interviews te plannen. Dat betekende dat de interviews zich enigszins opstapelden en dat het me niet lukte om binnen twee weken het interview uitgewerkt te hebben. Daardoor was het me ook onmogelijk om tussentijds een stapje terug te zetten om bewust met analyseren van mijn materiaal bezig te gaan. Nadat alle interviews uitgewerkt waren, ben ik begonnen met het schrijven van het eerste en dit tweede hoofdstuk. Pas toen die twee hoofdstukken rond waren, ben ik begonnen met de ‘echte’ doelbewuste analyse van mijn materiaal. Het cyclische karakter van kwalitatief onderzoek is binnen dit onderzoek dus niet geheel doorgewerkt.

2.7 de analyse

beschrijvende analyse

Nadat ik de eerste vier interviews had afgenomen, heb ik ze – door ze handmatig te rubriceren op de onderwerpen van de itemlijst – geanalyseerd. Deze rubricering bracht iets meer lijn in de 90 pagina's van het tot dan toe verzamelde interviewmateriaal en had daarmee voornamelijk de functie van samenvatting en indikking van het onderzoeksmateriaal. Vervolgens heeft het analyseren van de resterende interviews enkele maanden op zich laten wachten. Door eerst hoofdstuk 1 te schrijven aan de hand van het literatuuronderzoek, heb ik geprobeerd voor mezelf het kader helder te krijgen, waarbinnen mijn analyses gedaan konden worden. Inmiddels was ik ook op het spoor gekomen van een nieuwe versie van het computerprogramma *Kwalitan* dat onder Windows werkt.³⁸ Met behulp van dit programma heb ik mijn interviews vervolgens in segmenten verdeeld waaraan ik codes toegevoegd heb. Toen ik alle interviews in segmenten verdeeld en gecodeerd had, heb ik alle codes onder gebracht in een zogenaamde 'boomstructuur'.³⁹ In eerste instantie heb ik via de codes gekeken of ik daar enige lijn in kon aanbrengen. Vervolgens heb ik de codes onder verschillende kopjes (categorieën) ondergebracht. Op die manier kwam ik tot een zekere indikking van mijn materiaal. Coffey *et al.* noemen dit datareductie of -vereenvoudiging. Dit is echter niet het enige doel van analyse. Naast het beter kunnen hanteren van het onderzoeksmateriaal door te analyseren, kun je door de analyse ook het materiaal 'uitdagen': kijken of je door het proces van coderen en opnieuw interpreteren van de data, dieper in het materiaal kunt duiken, waardoor nieuwe betekenissen uit het materiaal op kunnen doemen (Coffey *et al.* 1996: 30). Ik heb ervaren dat deze twee processen – datareductie en het opnieuw bevragen van de data – tegelijkertijd plaatsvinden tijdens het coderen. Door alle interviews opnieuw zeer intensief te lezen en te coderen, dook ik nogmaals diep in mijn materiaal. Door het aanbrengen van segmenten en vervolgens codes aan die segmenten te 'hangen' werd het hanteren van de vele pagina's onderzoeksmateriaal sterk vereenvoudigd (=datareductie). Zo kon ik eenvoudig alle segmenten terugvinden die een bepaalde code bevatten (zowel specifieke als overkoepelende codes). Door de lijnen die zich uit het materiaal optekenden verder te bevragen en met elkaar te vergelijken, heb ik gepoogd diepere betekenislagen bloot te leggen. Dat heb ik bijvoorbeeld gedaan door niet alleen te kijken wát de respondenten precies zeiden, maar ook hóe ze het zeiden (in welke termen, welke zinsbouw, etc) Door deze tekstfragmenten intensief te bestuderen, naast elkaar te leggen, per respondent te vergelijken en met mijn globale beeld van de respondent te vergelijken en in te passen en eventueel te combineren met andere codes, werden de lijnen in het onderzoeksmateriaal helderder en rijker. Mijn manier van analyseren is het best te beschrijven als lezen en vele malen herlezen van de interviews en nogmaals herlezen van (delen van) interviews, net zolang tot dat ik het idee had dat ik de kern van wat de respondent volgens mij te vertellen had, verstaan had (zie ook The 1999) en er een steeds gestructureerder beeld kon ontstaan. Deze manier van analyseren wordt ook wel 'beschrijvende analyse' genoemd (Maso en Smaling 1998: 122-4)

beschrijving van de respondenten en de thema's

In het volgende hoofdstuk start ik met een illustratie van de negen respondenten. Ik heb daarvoor het interviewmateriaal opnieuw gerangschikt en geredigeerd, maar tegelijk de letterlijk gesproken tekst van de respondenten zo nauwgezet mogelijk gebruikt om langs die weg de respon-

³⁸ Door de late kennismaking met *Kwalitan* in mijn onderzoek heb ik lang niet het onderste uit het programma gehaald, maar het programma als database gebruikt. Zie ook Maso en Smaling 1998: 69 of www.kwalitan.net

³⁹ Om een indruk te krijgen van een deel van de codes verwijs ik naar de bijlage 'boomstructuur'

denten zelf in eigen woorden hun verhaal te laten doen (zie hiervoor ook Weiss 1994). Deze schetsen heb ik geschreven alsof de respondent direct aan het woord is. Daartoe heb ik de interviewteksten sterk geredigeerd. Letterlijk opgeschreven gesproken taal is naar mijn mening te slecht leesbaar. Vandaar dat ik de vrijheid heb genomen om de uh's en ah's en verdubbelingen te schrappen en het geheel qua zinsbouw en structuur te stroomlijnen, zodat de verhalen leesbaarder en bondiger werden. Dat heeft als nadeel dat soms informatieve haperingen (vanwege bijvoorbeeld de emotionele lading voor de respondent van het onderwerp) weggefilterd zijn. Waar ik in de introducties in hoofdstuk 3 de vrijheid heb genomen om de structuur, zinsbouw en grammatica bij te schaven ten behoeve van de leesbaarheid, zal ik in hoofdstuk 4 de letterlijke uitspraken van de respondenten in ruwe vorm weergeven om zodoende de eventueel aanwezige emotionele lading die de uitspraak voor de respondent had, intact te laten. Dit is uiteraard met name van belang in de daar gerapporteerde taalkundige analyse. Ook heb ik namen en omstandigheden veranderd om de anonimiteit van mijn respondenten te kunnen waarborgen. Ik heb om het vertrouwelijke karakter van de informatie van de respondenten te waarborgen de aanbevelingen van Weiss en Lee zo veel mogelijk gevolgd (Weiss 1994, Lee 1993)

2.8 methodologische kwaliteit⁴⁰

betrouwbaarheid

Dit kwalitatief onderzoek kan niet exact herhaald worden door het eenvoudige feit dat enige respondenten gedurende de periode van onderzoek overleden zijn. Daarom is 'betrouwbaarheid' in strikte zin van herhaalbaarheid van de resultaten onmogelijk, zoals dat het geval is in veel kwalitatief onderzoek.

– interne betrouwbaarheid

Dit in het kader van een afstudeerscriptie uitgevoerde onderzoek is niet door meerdere onderzoekers uitgevoerd. Dat maakt de interne betrouwbaarheid (dus betrouwbaarheid binnen het onderzoeksproject zelf) niet groot, omdat veel afhankelijk was van de eigen insteek en beslissingen van één onderzoeker. Toch is interne betrouwbaarheid – zo goed en kwaad als dat ging – nagestreefd door;

- de uitgebreide gesprekken die ik had met mijn twee scriptiebegeleiders;
- door de interviews op tape op te nemen;
- door naast interviews ook ego-documenten te bestuderen (=bronnentriangulatie)
- door het nalezen en bespreken van een van de negen interviewprotocollen door een medestudent.

– externe betrouwbaarheid

Daarnaast heb ik gepoogd de virtuele herhaalbaarheid (en daarmee de externe betrouwbaarheid) van het onderzoek te verhogen door (met name in dit hoofdstuk) uitgebreid uit de doeken te doen hoe ik dit onderzoek uitgevoerd heb, wat mijn eigen positie en meningen zijn, mijn zoektocht naar respondenten en de plekken waar ik ze gevonden heb te expliciteren. Daarnaast is de externe betrouwbaarheid positief beïnvloedt door het gebruik van het computerprogramma *Kwalitan*. Een zekere 'boekhouding' van alle documenten, tussenrapporten, correspondentie die ik voor het onderzoek gebruikt heb, is aanwezig, dus in zekere zin kan een andere onderzoeker dit materiaal opnieuw bestuderen.

validiteit

Validiteit wordt gezien als afwezigheid van systematische vertekeningen. In andere woorden: heb

⁴⁰ Deze paragraaf is gebaseerd op Maso en Smaling 1998: 68-86

ik onderzocht wat ik zei te willen onderzoeken?

– interne validiteit

Juist vanwege de gevoeligheid van het onderwerp van studie, is hier gekozen voor diepte-interviews. Ambivalenties, (schijnbare) tegenstrijdigheden en heftige emoties zijn immers moeilijk in een-dimensionale, voorgeformuleerde vraag- en antwoordvorm te gieten, zoals dat gebruikelijk is bij kwantitatief onderzoek. In de mate van gevoeligheid van het onderwerp worden diepte-interviews als meer valide gezien (Lee 1993: 104). Door niet te veel voor te structureren moet de interviewer in de gelegenheid gesteld worden om attent en alert op wat de respondent zegt te reageren. Daarbij heb ik getracht om een veilige en open interviewsituatie te creëren waarin de respondent zich vrij voelde om over gevoelige en emotionele zaken te spreken. Dit vergroot de interne validiteit omdat de respondent dan zelf bepaalt wat hij kwijt wil (zie ook Cannon 1989). Zoals de interne betrouwbaarheid vergroot is door het bespreken van resultaten met anderen (scriptiebegeleiders en medestudent), zo wordt ook de interne validiteit ondersteunt. Een andere manier waarop ik heb getracht vertekeningen te vermijden was het nabespreken van het interview met de respondent. Allereerst direct na afloop van het interview, vervolgens ook nog in het telefonisch nagesprek naar aanleiding van het uitgewerkte interviewverslag. Bij drie respondenten heb ik nog een telefonisch nagesprek gehad met nabestaanden, nadat de respondent was overleden. Deze gesprekken gaven mij een aanvullend en dus weer rijker beeld van de respondent. Ook bronnentriangulatie vergroot interne validiteit.

– externe validiteit

Externe validiteit is de mate waarin de onderzoeksresultaten generaliseerbaar zijn naar andere personen, fenomenen, situaties etc. In andere woorden: zijn de conclusies te extrapoleren naar ‘de maatschappij’ of andere (kleinere) contexten? Externe validiteit is binnen dit onderzoek niet nagestreefd omdat dit onderzoek met name exploratief georiënteerd was. Het ging mij er dus om om mogelijke wijzen van omgang met sterfelijkheid in kaart te brengen. Helaas bleek het daarbij onmogelijk om de variatiebreedte van de onderzochten zo groot mogelijk te krijgen, omdat ‘selectie aan de poort’ onuitvoerbaar was. Dan had ik reeds tijdens het eerste telefonisch kennismakingsgesprek zeer inhoudelijke en gevoelige vragen moeten stellen. Achteraf bleken de negen respondenten divers qua opleiding, geografische herkomst, leeftijd, levensbeschouwelijke achtergrond, vormen van kanker en omgang met behandelingen. Qua etnische afkomst was de groep homogeen. Mannen waren ondervertegenwoordigd. Als een aantal van negen respondenten al representatief voor een grotere populatie zou kunnen zijn, dan zouden de conclusies van dit onderzoek onder voorbehoud kunnen gelden voor autochtone Nederlanders. De externe validiteit zou dus als volgt omschreven kunnen worden: dit onderzoek heeft diverse wijzen van omgang met sterfelijkheid opgeleverd die in de huidige Nederlandse samenleving te ontwaren zijn.

3 het niet te genezen leven: de introducties

In dit derde hoofdstuk komt de Mens dichtbij de Dood het toneel op. Zij zijn van oorsprong Figurant, maar krijgen vanaf het moment dat zij van hun diagnose weten, een andere rol op het toneel. Zij gaan dan over van de Figurant-rol naar de rol van Mens dichtbij de Dood. Deze rol wordt ter plekke op het toneel – min of meer improviserend – ingevuld. Deze Mens dichtbij de Dood komt terecht in een script dat redelijk vast uitgeschreven is: de Wetenschapper en de Verhuller willen druk met deze nieuwe spelers in de weer in hun opdracht de Dood als Einde uit beeld te houden van de Figurant. Gegeven dit script, zal de Mens dichtbij de Dood zijn of haar rol zelf gaan inkleuren.

In dit hoofdstuk introduceer ik mijn respondenten door te laten zien hoe zij hun rol ingevuld hebben. Deze respondenten hebben allen te horen gekregen dat ze aan een ongeneeslijke vorm van kanker lijden. In sommige gevallen betekent dat, dat zij weten dat zij op (zeer) korte termijn zullen sterven, in andere gevallen betekent het dat hun toekomst zeer ongewis geworden is. Waarin zij allen overeenkomen, is dat zij zeer waarschijnlijk niet meer kunnen genezen van hun kanker en dus zullen beseffen dat zij (tóch?) sterfelijke wezens zijn. Dit doe ik aan de hand van de volgende thema's: ziektegeschiedenis; hun reactie daarop; en hoe zij denken wat er eventueel na de dood zal zijn. De negen schetsen in dit hoofdstuk staan niet meer in het teken van een fictieve eenduidige toneelmetafoor, maar zijn schetsen van de harde en meer complexe realiteit. Naast bovengenoemde thema's is er nog meer in de interviews ter sprake gekomen. Na dit hoofdstuk met introducties van de respondenten, volgt een hoofdstuk waarin ik drie items thematisch zal behandelen. Vanwege mijn aandachtspunt "het al of niet aangaan van behandelingen" heb ik de verhalen van de respondenten hierop ingedeeld.

3.1 geen behandelingen mogelijk

Ton Wielant

De heer Wielant is – naar ik schat – ongeveer zeventig jaar. Hij is priester. Sinds enkele maanden weet hij dat hij longvlieskanker heeft: kanker die in de regel in verband staat met asbest. Ton Wielant kan ik niet ten tonele voeren ter beantwoording van mijn tweede onderzoeksvraag omdat er voor deze vorm van kanker geen behandeling bestaat.

Ik heb een vorm van kanker die het longvlies heeft aangetast. Voor deze vorm van kanker bestaat geen enkele behandeling. Dus noch chemotherapie, noch bestraling, niets. Ik kreeg ook helemaal geen medicijnen. Ik kwam uit het ziekenhuis met zó'n lading

pijnstillers. Dus dat gaf me niet bepaald het idee van: het gaat nog een tijdje zonder pijn of zo. Maar op dit moment is het rustig. Toen ik deze boodschap kreeg, vroeg ik me af: is het een kwestie van weken, van maanden? Op de vraag hoe lang ik met deze

ongeneeslijke ziekte kan leven, moest de longarts het antwoord schuldig blijven. Sindsdien leef ik met deze zekere onzekerheid.

Ik ben van levenswijze veranderd. Ik gebruik veel meer rauwe groenten, eet meer fruit, drink regelmatig water. Ook is dit de definitieve stap voor mij geweest om vegetariër worden. Ik neem meer rust. Daar voel ik me gewoon toe gedwongen, doordat vermoeidheid sneller optreedt dan vroeger. Iedere middag ga ik wandelen of fietsen. Ik pas ook zelf accupunctuur toe: twee keer per dag. Een oud-leerling van mij, een Koreaan, heeft mij dat geleerd. Als je me dit maanden geleden had verteld, zou ik zeer verbaasd geweest zijn. Verder probeer ik niet meer zoveel mensen tegemoet te komen die een beroep op mij doen en veel meer tijd in te ruimen voor vrije tijd, sociale contacten en meditatie. Ik probeer ook te vermijden dat zich zoiets als stress voordoet. Dat is schadelijk voor de conditie en die conditie krijgt iets heiligs. Dat is de kurk waar ik op drijf.

De laatste weken voelde ik me zó veel sterker geworden. Dat gaf mij de moed dat er blijkbaar in mijn lichaam een aantal tegenkrachten werkzaam waren, maar het was afwachten hoe dat zou uitpakken. Intussen heb ik controle gehad en de kanker is niet verder uitgebreid. Dat houdt in dat mijn levensperspectief enige tijd verlengd is. Hoeveel, blijft de vraag.

Ik ben – zonder dit als een verdienste aan mezelf toe te schrijven – geen enkel moment radeloos geweest. Ik heb er natuurlijk ook niet bij staan juichen. Dus een

vrij, nuchter vaststellen: “als dat dan de situatie is, dan is dat de situatie.” Die dien ik écht serieus te nemen. Laat ik dan nu de tijd die mij rest goed gebruiken. Leven van dag tot dag. Intenser leven in het nu: je kijkt in de tuin, en je denkt: hé, misschien zie ik dat binnenkort niet meer en kijk eens hoe mooi het is. Dat roept een gevoel op van bewondering, van dankbaarheid, verbazing ook wel. En ook van weemoed. Ach... *“voorbij, voorbij en voorgoed voorbij”*. Hè, de regel van Bloem. Dat ken ik heel goed. Bepaalde mensen waarmee je een sterke en innige band hebt, dat gaat ontbonden worden. En wat dat betekent voor die persoon en voor mij.

Ik heb, zodra ik wist dat ik deze ziekte had, naaste familie en vrienden ingelicht. Dat betekent in het milieu waarin ik leef, dat een heleboel mensen voor mij zullen bidden. Maar het betekende ook dat ik overstélpnd veel bewijzen van medeleven heb gekregen. Dat heeft mij echt steun gegeven. Dat je daardoor gedragen kan worden. Ik heb ook het sacrament van de zieken ontvangen. Een hele mooie plechtigheid.

Ik sta in mijn leven in het christelijk geloof. Ik kan de dood niet zien als het definitieve einde. De dood, dat is een beslissend moment, een soort thuiskomst, een soort definitief geborgen zijn in de werkelijkheid die wij meestal aanduiden met “GOD”. Ik geloof in de ontmoeting met degene die wij als Jezus Christus kennen. Ik denk dat het een buitengewoon onthutsende ontmoeting zal zijn, omdat je dan ook ten diepste zult zien, wie je eigenlijk bent.

3.2 elke behandeling aan gaan

Meneer Lucas

Meneer Lucas is een man van halverwege de zeventig. Bij hem is longkanker geconstateerd. Hij weet dat dat tot op zekere hoogte behandelbaar, maar ongeneeslijk is. Hij is getrouwd en heeft drie kinderen en enkele kleinkinderen. In zijn arbeidzame leven zat hij bij de brandweer en deed hij vakbondswerk. Zijn sociale netwerk was groot, maar hij heeft zich er sinds enkele jaren uit teruggetrokken.

Het gebeurde zo: een paar maanden terug zakte ik 's morgens in elkaar. Acht jaar geleden heb ik die hartaanval gehad. Nu dachten ze dat weer. Maar nu bleek dat er twee tumoren zaten in de long. Het kon niet geopereerd worden, want het zit te dicht bij vitale delen. Het was wel een flinke tik voor me toen bleek dat het niet aan het hart lag. Ik denk: "dan is het gebeurd."

Ik heb toen twee keer een chemokuur van drie dagen gehad en nog drie keer een dagbehandeling. Van de behandeling zelf verneem je niet veel. Maar als ik thuis was, dan was ik een paar dagen behóórlijk ziek. Je kon niks en je had ook nergens interesse meer voor. Dan denk je wel: ik wou dat het afgelopen was, zover ben je dan wel. En dan langzamerhand, ging het weer een beetje beter.

Ik heb die behandelingen helemaal aan de dokter overgelaten. Ik zeg: "ik laat alles aan u over." Na die chemokuur kwam ik weer bij die longarts. Hij zegt: "nou, die tumor is behoorlijk ingekrompen. Met uw leeftijd heeft u het heel goed overleefd." Toen kreeg ik weer een beetje moed. "Maar beter wordt het hoogstwaarschijnlijk niet. We kunnen het misschien wel stoppen, maar die tumor kan zich heel snel weer uitbreiden."

Die arts kwam ontzettend goed bij mij over. Die draaide nergens omheen. Hij zegt: "is het nog de moeite waard om door te gaan?" Ik voelde me behoorlijk. Niet dat ik dacht: het mot maar afgelopen zijn. Dus ik wil nog wel even doorgaan. En de huisarts die is hier ook geweest, hij zegt: "als het zover is. Je hoeft geen lijdensweg te hebben. Als u zegt: 'het hoeft niet meer'..." De artsen begonnen zelf over euthanasie. Ik vond het open en mooi dat ze erover begonnen. Heel eerlijk. Ik heb het daar ook met mijn vrouw en kinderen over. Het zijn geen prettige gesprekken, maar toch ben ik blij dat we het kunnen. De dood hoort bij het leven, maar je wilt het toch wel een beetje weghouden.

Zo lang het kan, probeer ik het zelf voor me eigen een beetje vol te houden, maar als ik nou kom te liggen en het wordt een lijdensweg, dat wil ik niet. *[deze opmerking is*

meer dan 20 maal in het gesprek herhaald] Dat vind ik voor de familie niet prettig. Het zou misschien voor de familie wel erg zijn als uh ... om die euthanasie toe te passen, maar ergens vind ik het voor de familie ook beter dan tijden in spanning en ellende leven. Daar hebben we toch niet veel aan.

Als ik weer een chemokuur krijg, geloof ik dat ik het wel doe. Ik heb geen ontzettende pijn. Ik ben moe, maar ik vind dit wel de moeite waard om nog te leven. Ik kan nog een beetje lopen, we hebben het thuis nog gezellig en de pijn is vol te houden. En zolang als dat het gerekt wordt, is dat winst. Zo beschouw ik het. Maar je weet niet hoe het verder gaat. Als het zo gaat als na die eerste dagen na die chemokuur, dan hoeft het niet. Dat is ook geen leven... Ik wil niet dat ik als een kasplantje op bed lig. Ik wil een ander niet tot last zijn. Dat je aangekleed moet worden en gewassen. En dat je met pijn op bed ligt, dat hoeft voor mij niet. Kijk, zoals ik nou een beetje lopen kan en zo, dan is het nog te doen. En als het minder wordt, dat ik de hele dag op bed moet liggen, met pijn en alles, nee, dan hoeft het voor mij niet. Ik hoop dat het nog een poosje zo blijft. En als het minder wordt, dat het geen leven meer is, dan hoeft het voor mij niet. Ik wil een ander niet tot last zijn.

Acht jaar geleden heb ik die hartaanval gehad. Ik had toen een bijna-dood-ervaring. Het was allemaal blauw. Heel mooi. Ik zweefde, ik vernam niks, geen pijn, niks. En toen ik bij kwam, was ik kwaad. Ja, als ik dood ga, dan wil ik dat het net zo gaat als toen, maar ik heb mijn twijfels of dat het nou weer zo is. Dat weet ik niet. Ik zou niet weten of hoe dat het gaat. Volgens mij is het dan gebeurd.

Zo lang als het zo gaat, ben ik nog tevreden. Maar als het minder wordt, dan hoeft het van mij niet meer. Als ik in dat bed moet liggen met pijn en ellende nou dan vind ik het waanzin. Dan hoeft het niet. Ik hoop dat het zo'n tijdje zo blijft, zoals het nu is.

De heer Lucas heeft na ons gesprek nog één chemokuur gehad waarvan hij erg ziek werd, maar

die weinig effect had. Daarna ging het langzaam slechter. Vijf maanden na ons gesprek is de heer Lucas overleden. Uit het nagesprek met zijn zoon en uit het interview begreep ik, dat hij heel veel moeite had met het feit dat hij ging sterven. Hij probeerde alles te verbloemen en wilde blijven vechten. Volgens zijn zoon heeft hij er geen berusting in kunnen vinden. Vier dagen voor zijn overlijden is hij niet meer uit bed gekomen. Hij kreeg het steeds benauwder. Toen heeft hij gezegd dat hij “niet meer wilde”. De huisarts heeft hem toen een rustgevende injectie gegeven, zodat hij minder benauwd werd. Toen is het euthanasieverzoek in gang gezet. Twee dagen later is de tweede arts geconsulteerd, maar toen leek de heer Lucas te twijfelen of hij wel euthanasie wilde. De volgende dag is de heer Lucas een natuurlijke dood gestorven, wellicht vervroegd door de verhoging van de morfine om hem niet meer te laten lijden.

Tanja Trapman

Mevrouw Trapman is werkzaam in het onderwijs en is ongeveer vijftig jaar. Zij heeft twee dochters die bijna het huis uit gaan. Zij is acht jaar geleden gescheiden, waarbij de dochters bij haar bleven wonen. Bij haar is borstkanker met uitzaaiingen geconstateerd.

In '97 ben ik geconfronteerd met borstkanker. Daar heb ik veel te lang mee rondgelopen. Maar het kon nog genezen. Ik heb toen een amputatie gehad. Ik dacht: “zes weken thuis en dan kan ik er weer minstens 10 jaar tegen.” (Tanja haalt diep adem). Ook kreeg ik behandelingen: chemo en bestraling. In april '98 zag het er goed uit en ik had er alle vertrouwen in. Ik heb toen een goed half jaar gewerkt, maar toen kwamen de klachten weer. Het bleek dat het zich flink had uitgezaaid in de botten en in de lever. Maar ik mocht nog geen chemo, want ik was zó geel. En daar lig je dan: je móet chemo hebben, want het zaait hard uit en je krijgt het niet, omdat die lever dat niet aankan.

Uiteindelijk kon ik aan de chemo maar het deed niks. Na drie kuren kreeg ik een andere chemo en die deed gelukkig wél wat. In januari bleek dat die laatste chemo goed werk deed. Ik had bijna geen pijn meer. Maar in maart 2000 was het wéér foute boel: ondanks de chemo was het tóch in de lever verder gaan uitzaaien. Ik was verschrikkelijk kwaad. Als er een God is, dan had ie het wel wat anders mogen plannen. Dan zie je het éindelijk weer 'ns zitten en dan wordt je wéér onderuit gehaald... waaróm nou. Ik bedoel: níet waarom ik hoor. Ja, waarom ik níet? Als er zoveel mensen mee in aanraking komen dan is de kans dat jij het krijgt natuurlijk ook groot. 1 op de 10

vrouwen schijnen in het leven met borstkanker te maken te krijgen. Maar waarom op dat moment?! Dat vond ik een tijd lang moeilijk te verkroppen.

Ik geloof wél dat er hierna íets is. Ik kan me niet voorstellen dat het echt ophoudt. Je móet ergens kracht van krijgen, want anders houd je het niet vol! Tenminste ik niet. Omdat wij het niet zien, betekent dat niet dat er niets is. Daar kunnen wij ons gewoon niks bij voorstellen. Ik denk dat je overgaat naar een andere dimensie. En het kan goed zijn dat die dimensie ons al helemaal doorkruist, maar dat wij die helemaal niet zien.

Of ik nog een experimentele behandeling wil? Kijk, als ze mij dan compleet ziek zijn in het vooruitzicht stellen en ik heb nog één procent kans op stopzetten, dan denk ik dat je niet meer reëel bezig bent, als je daar toch nog aan begint. Maar het blijft natuurlijk tóch nog altijd wel één procent. Maar als het middel erger wordt dan de kwaal, dan ben ik liever nog drie maanden bij mijn kinderen, dan dat ik helemaal stoned van de medicijnen of met de moed der wanhoop nog een of ander klein rietje vast probeer te pakken.

Het wordt moeilijk om er in te blijven geloven dat het allemaal nog wel een poosje kan. (ze raakt geëmotioneerd) Ik zou nog zo graag mijn jongste dochter achttien zien worden... Ik weet dat het fout gaat, ik weet

dat die lever fout gaat, maar ik kan er niets aan doen, hóe vrolijk ik erover nadenkt, hóe positief ik ook probeer te zijn. Hóe gezond je ook eet. Het helpt gewoon allemaal niet. (Ferm:) Kijk kanker overkómt je hè. Niemand weet waarom, niemand weet

nog waardoor. Jammer, triest. Niets aan te doen. Ik heb eigenlijk nog zoveel plannen hè, maar ja dat hebben zo veel mensen in mijn situatie. Straks is het afgelopen en dan fladder je weg...

Annabel van Oisterwijk

Mevrouw van Oisterwijk (± 60 jaar) heeft ook borstkanker die uitgezaaid is. Zij leeft alleen en heeft geen kinderen. Zij heeft vele jaren met hart en ziel op kantoor gewerkt, maar dat lukt haar nu niet meer. Ze heeft ook nu nog een druk leven, met praatgroepen en allerhande cursussen.

De eerste kennismaking [met kanker] was in 1996. Je hebt een kanker onder de leden. Je bent geopereerd, de tumor is weggehaald. Er is bestraald, je hebt chemokuur gehad en de prognose is 90% goed. Je schrikt wel, je leven verandert, maar je pakt de draad weer op en je gaat weer verder. Maar je weet dat het altijd terug kan komen. Twee jaar later was het foute boel. Ik had heel veel pijn. Een paar maanden niet kunnen lopen van de pijn. Pijn in je rug. Ja, iedereen heeft wel eens last van zijn rug. Ik heb een slechte rug, dus ik dacht: daardoor komt die pijn. Op een gegeven moment zei ik: dat kán gewoon niet. Uiteindelijk is er bot-onderzoek gedaan. Toen de conclusie kwam, ben ik tegen die artsen ook héél kwaad geweest. Wóest! Ik zeg: "jullie wéten de risico's die een kankerpatiënt loopt, je weet de risico's die ik liep, ik geef aan dat ik die pijn heb. Waarvoor hebben jullie niet éérder daar naar gekeken? Jullie hebben er toch voor geléérd? Is dat arrogantie, witte jassen?" Nou ze hebben het duidelijk gevoeld hoe kwaad ik was. Ze hebben me niet serieus genomen.

Nu weet ik dat er uitzaaiingen zijn, en ik kan er - althans voor deze die ik heb - niet meer van genezen. Ze kunnen het stabiel krijgen, ze kunnen je er voor behandelen. Tenminste, dat hopen we iedere keer weer. En zolang ze niet zeggen "je bent uitbehandeld", heb je nog hoop dat je er wel door komt.

Tot nu toe, als ze zeiden: we doen weer een behandeling: chemokuur of bestralingen. Dan, hup, ik deed het. Als er nú een behandeling voorgesteld wordt, dan ga ik in het

vervolg vragen: wat kóst het me? wat levert het me op? welke risico's loop ik? wat ben ik naderhand? Het zal waarschijnlijk dan nóg wel "Ja" worden, maar niet meer klakkeloos. Ik wil natuurlijk wel zoveel mogelijk behandelingen, maar ik wil niet meer alles klakkeloos en maar afwachten. Ik ga er meer de kwaliteit van het leven in betrekken. Wat heb ik aan een álles maar dóen, dóen, dóen en je bent niks? Heeft dát dan zin?

Iedereen kan morgen dood gaan. Iedereen gaat dood. Dat weten we, dat hoort bij het leven. Daar sta je nooit bij stil. Dat is maar goed ook, want anders heeft de mens geen zin om te leven. Je hebt een ziekte onder de leden, daar ga je aan dood. Het kan over een half jaar, het kan over twee, over tien jaar. Maar je vóelt 'm iedere dag. Al wíl je het niet, je wordt er iedere dag mee geconfronteerd. Je kunt het niet uit je hoofd zetten. Je kunt bezigheden gaan doen om die gedachtes een klein beetje weg te duwen, maar helemaal weg lukt niet. Doordat je er iedere dag aan herinnerd wordt, is het véél dichterbij. En normaal, dan sta je er gewoon niet bij stil. Ik moet iedere dag maar áfwachten of het lukt om de dingen te doen die ik wil doen. En dat wil echt niet zeggen dat ik iedere dag aan de dood denk, hoor!

Ik heb af en toe het gevoel van: ik kom straks mijn ouders in de hemel weer tegen. Ik heb het gevoel ook dat ze ergens zín. Dat ze je zien en dat ze je op momenten helpen. D'r kómt ergens hulp vandaan, want je redt het niet alleen. Alleen het is niet tastbaar en je kunt het niet bewijzen. Maar

af en toe heb je wel, dat je naderhand denkt van: "hé, hoe heb ik dat gered?" Dan is er toch iets geweest waardoor je het

aankunt. Dus er móet iets zijn. Ik kan me niet voorstellen dat ik straks doodga en dat dat het dan was.

Carel van Swammerdam

Meneer van Swammerdam is een man van 71 jaar. Hij is bijna 50 jaar getrouwd en heeft drie volwassen kinderen en enkele kleinkinderen. In zijn werkzame leven was hij vertegenwoordiger. Sinds 1984 is hij drie maal met kanker geconfronteerd. De eerste maal met slokdarmkanker, twee jaar later een tumor in de knie en nu onlangs darmkanker met uitzaaiingen in de lever.

In 1984 hebben ze mijn slokdarm eruit gehaald. Slokdarmkanker. Ik zei: "het is nou eenmaal zo. Daar kun je niks aan doen, dat moet je accepteren." Twee jaar erna kreeg ik tumor in de knie. Toen hebben ze mijn knie er uit gehaald. Dat is dus véertien jaar geleden. Vorig jaar maart kreeg ik last van mijn darmen. Toen bleek dat het foute boel was in die darmen. Dat was vier maart en toen vertelde de chirurg me dat ik een uitzaaiing had in de lever en dat hij die niet kon opereren omdat het te dicht bij de bloedvaten zat... En toen ben ik naar het Anthonie van Leeuwenhoek gegaan, omdat ik daar al bekend was, vanuit de vorige twee keren.

Op 29 oktober kreeg ik mijn eerste bestraling. Dat heeft de hele maand november elke dag geduurd. Dat was dan voor de darmen. Dan zou ik daarna een chemokuur krijgen voor de lever, maar je lichaam moet zich eerst een beetje herstellen en het werd 2 februari dat ik chemo kreeg. Die kreeg ik iedere woensdag. Dan werd ik donderdag, vrijdag, zaterdag moe. Ik werd misselijk en ik had geen trek in eten. Maandag begon ik dan weer een beetje mens te worden. Totdat ik wéer woensdag... Dat heeft drie maanden geduurd, eens in de week. Maar aan het eind van de kuur, toen kreeg ik het bericht dat er nieuwe uitzaaiingen waren bijgekomen. Toen verwees ze mij naar een andere dokter. Die was bezig met een nieuwe kuur. Dat was eigenlijk meer voor de wetenschap als dat het voor mij was. Dat was een tamelijk pittige chemo, waar je erg beroerd van werd. Ik denk: "Ja, als ik daar mijn leven een stukje mee kan redden of verlengen, is dat nog niet zo gek." Ik had eigenlijk al getekend dat ik het zóu doen, maar dan lees je de informatie nóg eens een keer en nóg eens en dan ga je twijfelen. Er stond in: "deze kuur heeft voor u geen

voordelen." En toen heb ik tegen die dokter gezegd: "als u mijn dochter was, wat zou u dan zeggen?: Pa...?" "Nou", zegt ze: "ik zou zeggen: 'Pa: niet doen'." Toen was ik gerustgesteld dat ik misschien tóch nog voordeel had kunnen hebben. Kijk: ik weet niet hoe lang dat het duurt, maar je zou je laatste maanden zó ziek zijn en beroerd, misselijk en overgeven, terwijl het meer voor de wetenschap is en voor toekomstige patiënten. Nee, daar werk ik niet aan mee. Ook omdat ik al 72 ben. Als ik nu 35 was en ik had jonge kinderen, dan had ik nog gedacht: ik ga er bovenuit komen. Maar mijn kinderen zijn de deur uit, financieel hebben we geen problemen, dus wat zal ik voor ellende voor mezelf op mijn hals halen? Tsja, nú doen we dus niks meer. En ik voel me heel goed.

Met dit weer, dan loop ik even buiten. Gister zijn m'n kinderen geweest en de kleinkinderen. Nou daar geniet ik van. Kijk als je dít nog maar kan hebben en dit [wijzend op zijn hoofd] ook nog goed blijft, dan heb ik geen problemen. En voor de rest ben ik erg optimistisch. In maart zijn wij vijfzig jaar getrouwd. Dat hopen we te halen. Alleen 's-avonds in je bed, dan denk je wel eens: "hoelang heb ik nog? Zie ik de kleinkinderen allemaal nog opgroeien, hoe gaat het met mijn kinderen?" Dat wil je blijven meemaken hè. En je denkt ook wel: ik hoop niet dat dit allemaal erger gaat worden. Dat je toch nog de laatste tijd een stukje leven hebt met kwaliteit. Dus ik ben nou aan het maanden tellen. Als ik dan zover zou zijn, dan wil ik persoonlijk afscheid van mijn vrouw en kinderen nemen. Maar dan moet ik niet liggen te creperen van de pijn. Dat is voor hún niks om daar bij te staan natuurlijk.

Ik weet - dat weet je niet maar dat geloof je - dat er na je dood toch nog iets

is. Dat je via Jezus in de Hemel komt. Hoe je je dat moet voorstellen? Daar is geen voorstelling voor, maar ... dat dat dat ... dat geeft mij ook kracht.

Ik ben nu de kinderen een brief aan het schrijven. Ik zeg niet zo vaak dat ik van ze hou. Ze begrijpen het wel, maar ik wil tóch laten blijken dat het zo is.

3.3 behandelingen kritisch afwegen

Keesje Alflen⁴¹

Mevrouw Alflen is 65 en maatschappelijk werkster, al enkele jaren in de VUT. Zeven jaar geleden is er Non-Hodgkin geconstateerd, die na twee jaar chemokuren vrij goed onder controle lijkt. Ze is blij dat ze die chemokuren doorstaan heeft. Ze leeft samen met Leonie.

Zeven jaar geleden kwam ik voor een kleine ingreep in het ziekenhuis. Toen bleek dat mijn gehalte aan witte bloedlichaampjes heel laag was. Toen zei de chirurg: "nou ik vertrouw dit niet." Na drie maanden gedoe in het medisch circuit, kwamen ze erachter dat ik Non-Hodgkin had. Ik weet nog dat ik toen zei: "potverdomme, praktisch gezond loop je het ziekenhuis binnen en je komt er als kankerpatiënt weer uit." Ik was héél wanhopig. Gedachtes zoals: "Moet ik met een lijdensweg met kanker doodgaan? wordt het pijnlijk, akelig?" Een soort angst, hè. wat staat me te wachten? Dat heeft een paar dagen geduurd.

Ik heb toen meteen met de specialist besproken: "Ik wil alleen dat u mij behandelt met een behoorlijke garantie dat het ook echt werkt. En als ik het idee heb dat die behandeling tegenvalt, dan wil ik graag het recht hebben om te stoppen." Een garantie kon ze me uiteraard niet geven. En och, als je met de rug tegen de muur staat en je moet kiezen tussen leven of niet, dan is een klein percentage eigenlijk al voldoende om te zeggen van: "we proberen het".

Toen heb ik eerst een buikoperatie gehad en daarna een reeks chemokuren die niet aansloegen. Ik kreeg gordelroos. Die gordelroos tastte mijn oorzenuw aan. Ontiegelijke pijn gaf dat en daar was haast geen pijnstillers tegen. Ik hou van het leven,

maar toen had ik echt van: "jasses nog aan toe, nou is het wat mij betreft toch wel afgelopen." Ik vond die bijverschijnselen erger dan die hele ziekte.

Ik had het idee dat ik met mijn rug tegen de muur stond. Ik kon stoppen, maar dan wist ik zeker dat ik het niet haalde. En probeerde ik het wel, dan zat er toch een kans in. Toen hebben ze een half jaar een andere chemokuur uitgeprobeerd. Die sloeg wel aan, maar ik kreeg weer gordelroos. Ik ben twee jaar aan het rommelen geweest met chemotherapie. Toen we stopten was het bijna weg en de internist zei: ik hoop dat we het stabiel houden, want dit geneest meestal nooit helemaal, maar het kan zich jarenlang stabiel houden. En nú is het zelfs dat ze op de echo's niets meer zien. Ik heb het idee dat ik het tot nu toe gered heb, wetend dat het wel een klein vulkaantje is natuurlijk. Uiteindelijk is het toch goed geweest dat ik het gedaan heb.

Tijdens die hele ziekte had ik zoiets van: het komt zoals het komt... maar ik wil toch alles inzetten om hier te blijven. Ik ben ook naar een natuurgeneeskundige gegaan. Ik kreeg voedingssupplementen en die hielpen mij om op de been te blijven ondanks het getorpedeer van je lichaam in het ziekenhuis. Ik heb het idee dat dat meegholpen heeft dat ik nog hier ben.

Al dat geklooi hier op aarde is niet

⁴¹ Ik heb lang zitten dubben waar ik Carel van Swammerdam en Keesje Alflen in zou delen. Ondanks dat Carel van Swammerdam een experimentele behandeling heeft afgewezen deel ik hem toch in bij 'elke behandeling aangaan', omdat hij in eerste instantie reeds toegezegd had en zijn uiteindelijke afwijzing gebaseerd was op de redenering dat de behandeling voor hemzelf geen voordelen zou bieden. Ik vond dit een mooi voorbeeld van 'geanticiperde beslissingsspijt' (zie §1.2a2: *de hoop op afstel en uitstel van de dood*) Bij Keesje Alflen heb ik uiteindelijk besloten voor de indeling onder 'behandeling kritisch afwegen' omdat zij dit vanaf de start van de behandelingen bij de specialist bespreekbaar gemaakt heeft. Ik besef dat de indeling van deze respondenten arbitrair is.

voor niks. Het heeft een bedoeling en ieder heeft daar zijn eigen pad in te gaan. En ik moet zeggen: hoe meer ik me daar in heb kunnen vinden, des te minder erg lijkt mij het doodgaan. Dit is dan toch een tussenfase. Ik ga op een ander niveau verder en dan op een 'energetisch' niveau. Uit je lijf. Er gaat iets door, je wezen, je ziel, iets wat je wezenlijk bent. Dat ben ik ook. Door die gedachte werd ik heel rustig. Ik weet

niet hoe het zou zijn, als ik écht op de drempel sta, of ik daar dan nog zo kalm over kan praten.

Ik denk met hele ernstige dingen in het leven, dan ben je tóch alleen. Dat kán niet anders. Dat moet je ook niet anders willen.

Misschien kunnen we nog wel samen ouwe wijfjes worden. Ik hoop dat natuurlijk wel. En als het niet zo is, dan is het kennelijk zo genoeg geweest.

Tessa Anthonis

Mevrouw Anthonis is een vrouw van middelbare leeftijd, die midden in het leven staat. Enkele jaren geleden is er Non-Hodgkin geconstateerd. Zij is galeriehoudster en heeft lotgenotencontact in haar regio opgezet. Zij heeft twee dochters van begin twintig die al een tijdje het huis uit zijn.

In '93 is er Non-Hodgkin ontdekt. Toen heb ik geen chemotherapie gehad. In '94 was het 'genezen' en in '96 is het weer opnieuw teruggekomen. En als je het voor de tweede keer krijgt, is het niet meer te genezen. Ze zeiden mij dat de levensverwachting tussen de 6 maanden en de 25 jaar was. Ja, daar kan ik dus niks mee.

Ik ben me er in gaan verdiepen en ben tot de ontdekking gekomen dat ze [de medic] in 30 jaar tijd met deze vorm van kanker NIKS hebben bereikt. Ze doen wel alsof ze van alles en nog wat weten, maar het is gewoon niet zo. Ik kreeg een chemo voorgescreven door mijn internist, waarvan ik wist dat die veel bijwerkingen had, terwijl ik van een andere, mildere chemo wist. Toen ik vroeg waarom hij die niet voorschreef, zei hij dat die ook kon, maar dat hij die andere altijd voorschreef. Uit gewoonte.

In feite heb ik weinig klachten. Ik voel me gezond. Je merkt er eigenlijk niks of nauwelijks iets van en mensen zien het ook niet aan me. Ik werk gewoon en af en toe neem ik medicijnen als het weer wat opspeelt. Ik heb een ziekte onder de leden, die niet te genezen is en ik voel me gezond. Dus ik ga maar leven, want ik ga niet zitten wachten tot ik dood ga.

Toen de Non-Hodgkin terugkwam, zat ik in een hele moeilijk periode. Net nadat ik de eerste chemokuur gehad heb, kreeg mijn man kanker. Hij is binnen een half jaar overleden. We zaten ook nog midden in een ver-

bouwing. Alles kwam als één grote hoop op me af. Het is niet tot me doorgedrongen. Ik probeerde mijn gewone leven voort te zetten en de emoties van het verlies van mijn man weg te drukken. Er was geen tijd voor rouw.

Daarna ben ik in een enorm gat gevallen. Ik zag het helemaal niet meer zitten. En toen ben ik in therapie gegaan. Rouwen om het verlies van mijn man is met de therapie pas begonnen. En het feit dat ikzélf ongeneeslijk ziek was, is pas afgelopen winter goed tot me doorgedrongen. Ik kreeg een vrouw aan de telefoon in het kader van lotgenotencontact: "Nou, moet je horen, ik krijg een beenmergtransplantatie en ik weet niet of ik daar levend uitkom. wat vertel ik mijn kinderen...?" Tóen pas drong het tot me door: verrek, dat kan mij ook overkomen. Ik ben toen heel emotioneel geworden. Ik werd toen voor het eerst gevoelsmatig met de dood geconfronteerd. Daarvóór wist ik het wel, maar ik vóelde het niet. Dat voelen is hééél pijnlijk. Dat voel je in je hele lijf, zowel geestelijk als lichamenteel. Echt zielspijn. Die pijn heeft een paar weken geduurd, in meerdere of mindere mate. Als je d'r in zit, is het geen lolletje, maar het is geen constant gegeven. Daarna voelt het ópgeruimd.

Naast de psychotherapie ben ik allerlei alternatieve therapieën gaan doen: Bachbloesem-therapie, accupunctuur, bio-energetica, Yoga, dansen, Neuro-linguïstisch programmeren en bewuster gaan eten (minder

vlees, koffie, melk). Ik zou mezelf te veel macht toekennen door te denken dat ik mijn ziekte wel kan oplossen met m'n psychische ontwikkeling, met lichaamsbeweging en gewoon sober gezond leven. Je kan wel wat sturen in je eigen leven, maar je kunt niet alles. Ik geloof niet dat ik een lijdensweg moet ondergaan. Daar ben ik heel erg van overtuigd! Alles wás lijden, maar zodra je je daar aan overgeeft, is het wég! Aan de pijn geef ik me over. Dan zal het wel oplossen. Ik vermoed dat sterven net zoiets

is. Ik voel me bevoorrecht dat ik dit allemaal nog mag meekrijgen.

Ik geloof in reïncarnatie, maar hoe dat in z'n werk gaat... Het gaat op een bepaalde manier door. Maar hoe en wat, dat weet ik niet. Dat weet je tóch niet, want dat kan niemand je vertellen. Ik denk ook niet dat dat zo belangrijk is. Ik geloof dat het de bedoeling is, dat je er hier iets van maakt. Dit is de leerschool en hier is het de bedoeling dat je iets van je leven maakt.

3.4 behandelingen afkappen

Hilda Koeverden

Mevrouw Koeverden is een vrouw van in de zestig. Ze heeft haar ouders tot hun sterven verzorgd, is later verpleegkundige geworden en heeft daarin ook lesgegeven. Maar de laatste jaren heeft zij een manicurepraktijk aan huis uitgeoefend. Bij haar is gynaecologische kanker geconstateerd die na 5 maanden teruggekomen is. Ze is reeds lange tijd gescheiden. Geen kinderen.

Ruim drieënehalf jaar geleden was ik bij mijn huisarts en ze zei: je hebt vocht in je buik. In één gedachte waren er drie dingen voor mij zeker: dat is kanker; daar doe ik niks aan; en hoe voelt dat? Dat voelt goed. Als dat lichaam niet meer capabel is, dan stap ik uit. Liever dan dat ik verschrikkelijk ga krikkemikken. Dat is voor mij zinloos. Ik had alláng voor mezelf uitgemaakt – ik had al zoveel verhalen over kanker te horen gekregen – ik begin d'r niet aan. Je gaat uiteindelijk tóch dood.

Ik ben op vakantie gegaan en daar ontmoette ik drie artsen die me zeer kwalijk aankeken. Zo van: "maar dat is te behánden!" En toen ging ik me een beetje schuldig voelen. Ik denk: Als er nou iets is wat helpend is, dan moet je dat wel doen. En toen ben ik er op in gegaan en dat heb ik zéer fervent gedaan.

Ik heb eerst vijf keer chemo gehad. Toen een grote operatie. Na nog drie keer chemo ben ik vijf maanden schoon geweest en toen was het er weer. Zo gauw dat je een recidief hebt, dan weet je dat je niet meer beter wordt. Dan is het een kwestie van rekken. Goed, dan is het niet denken. Gewoon doen. Maar ik kreeg zúlke klappen van die chemo. Fysiek ging ik zó achteruit. Ik denk: "dat wordt niks, ik wil écht helemaal niks meer."

Als ik dan toch niet meer beter wordt, dan hou ik mijn conditie liever op peil voor de laatste rit, dan dat het kaartenhuis in elkaar valt.

Dat is nu ruim anderhalf jaar geleden. Ik ga door met vitamines en het Houtsmüller-Moerman-dieet. En ik ben er nóg en ik zie er nog helemaal niet zo slecht uit! Iedereen verbaast zich er over.

De enige reden waarom ik hier ben, is om iets te leren. Je kan zeggen: oh, wat sneu voor die mensen en hongersnood en al dat soort dingen die best pittig zijn. Ja, die moesten dát weer meemaken. En het is weer aan anderen die het beter hebben, om de helpende hand te reiken. Anders zou ik het leven, verschrikkelijk oneerlijk vinden. Dat is toch niet om naar te kijken!!!

Het leven gaat voor mij door. Ik ga niet dóód, ik trek die ouwe jas uit! Ik ben eigenlijk verschrikkelijk nieuwsgierig. Het is een volgende stap, waar je weer kan leren. Als ik uitstap ga ik naar een betere plek. Dus waar zou ik mee zitten? Daar kunnen wensen zomaar in vervulling gaan. Als ik hier fruit wil, moet ik eerst naar de winkel, maar daar kun je het *à la minute* hebben. Er zijn afbeeldingen van mensen die daar een kijkje hebben gehad... Het is héél mysterieus. water en bloemen, dat is de astrale wereld.

Ik schik me heel gemakkelijk in onvermijdelijke zaken. [lacht hartelijk] Ik heb er niet de minste moeite mee om afscheid te nemen van wat ik hier heb. Ik geloof niet dat ik ergens aan gehecht ben. En me zorgen

maken voor dingen die komen gaan? Dat heeft zo weinig zin! Nu alles voorbereid is en je kistje klaar staat, dan mag het van mij eigenlijk gauw afgelopen wezen.

Vijf maanden na ons gesprek is Hilda Koeverden rustig overleden. Ze is ongeveer 10 weken voor haar overlijden naar een hospice gegaan. Van haar zus begreep ik dat ze daar nog een goede tijd heeft gehad. Van daaruit heeft ze ook nog enkele uitstapjes gemaakt: museum, naar huis geweest en muziekkuitvoeringen. Ze heeft die laatste weken slechts vruchtensap en een half kopje water per dag gedronken. Voeding via het infuus wees ze resoluut af, omdat dit slechts een levensverlengend effect zou hebben. De behandelend arts kon dit respecteren, nadat hij haar op de consequenties daarvan gewezen had. Door te vasten is ze uiteraard zeer vermagerd. Pijn werd bestreden met een morfiepomp. Tot een paar uur voor haar overlijden was ze helder van geest. Ze voelde heel duidelijk dat haar tijd gekomen was. Ze zei tegen haar zus: “Het gaat vandaag niet best met me. Het zal wel snel afgelopen zijn.” Ze is toen van haar stoel in bed geholpen en heeft nog zes uur geleefd, waarbij ze zich niet meer bewoog en vrijwel niet meer reageerde op de omgeving of de aanwezigheid van haar zus. Haar zus was diep onder de indruk van de rustige manier waarop ze gestorven was. “Ik heb me niet voor kunnen stellen dat dat ooit zo mogelijk was”, vertelde ze mij tijdens het telefonisch nagesprek.

3.5 behandelingen afwijzen

Linda Molenaar

Mevrouw Molenaar is een vrouw van bijna vijftig. Twee jaar geleden is er borstkanker geconstateerd. Enkele weken terug bleek haar lever vol metastasen te zitten. Zij is jaren werkzaam geweest in de thuiszorg en werkte daar veel met terminale kankerpatiënten. Zij heeft vanuit die ervaring elke chemokuur radicaal afgewezen.

In februari '98 ben ik geconfronteerd met borstkanker. We hadden hier toen een nest met kerkuilen zitten. En een week na die tijd, kreeg ik te horen dat ik borstkanker had. Vorig jaar zijn die uilen er niet geweest. Wat kwam er dit jaar weer? Weer die kerkuilen! Toen heb ik nog gezegd: “ik hoop niet dat dát een slecht teken is!” Je bent een paar weken verder en je zit in de ellende. Ik kreeg pijn recht onder mijn ribben. Ik ben toen naar de huisarts gegaan. Nu zat de hele lever vol metastasen. Wij hadden er wel rekening mee gehouden, maar dat het zó snel terug zou komen, dat nooit. Ik kon het eigenlijk niet bevatten. Die waarheid komt zo KEIhard op je af. Totdat ik dacht: als ik nog maar enkele maanden tot een jaar heb, en ik zou hier als een brokje wanhoop gaan zitten? Dát nooit! Dus nou maken we er nog wat moois van.

Aan chemokuur begin ik gewoon niet. Daar heb ik via mijn werk al zoveel ellende van meegemaakt. Stel je voor: ik heb nú nog drie maanden te leven. En nou stem ik toe in chemokuur, dan wordt het 5 maanden. Maar die twee maanden die ik dan hier langer zou zijn, hoe moet ik die doorbrengen? Twee maanden hártstikke ziek? Me totaal geen mens meer voelen? Nee, dan liever twee maandjes korter en dat ik nog een beetje normaal kan functioneren in mijn gezin.

Mijn huisarts stelde ook een leverpunctie voor. Maar als je begint met leverpunctie, dan begin je in een pot vol stront te roeien, dan komt de lucht naar boven en dan gaat het vaak heel snel. En wat koop ik voor een MRI-scan? Daar kunnen ze álles op zien. Nu weet ik niet anders dan dat mijn lever aangetast is. De rest doet er bij mij niet meer toe.

Het enige waar ik mee ingestemd heb, is hormoontherapie. Die kán er voor zorgen, dat de kankerceldeling wordt afgeremd, zonder al te veel bijwerkingen. En eigenlijk wil ik in november nog mijn 50^e verjaardag vieren. Dat mag ik mijn man en kinderen niet onthouden. Dus éigenlijk voelde ik mij moréél verplicht om daar dan toch aan mee te doen. Enigste nadeel er van is: In het eerste weekend dat ik die therapie kreeg, ben ik er toch dood- en doodziek van geweest.

Maar laat ik proberen – hoe erg of dat ik het vind om hier weg te moeten – er in te berusten en misschien dat mij die laats-

te paar stapjes een beetje gemakkelijker wordt gemaakt. Ik zie er niet tegenaan om dood te gaan. Ik weet niet hoe dat voelt. Net dat laatste stukje, dat weet niemand.

Met de dood houdt het hier voor mij niet op. Daar waar je heen gaat, daar is geen verdriet, daar is geen pijn. Dan krijg ik een béter leven. Ik weet niet wat ik me er bij voor moet stellen. Ik heb wel eens gezegd: “misschien zie ik daar straks die kerkuilen wel weer!”

Drie maanden na ons gesprek is zij overleden. Uit het nagesprek met haar man begreep ik dat zij tot anderhalve week voor haar sterfbed nog boodschappen deed en ‘normaal’ kon functioneren. Daarna is het snel gegaan en is ze na een rustig sterfbed van drie dagen thuis gestorven. Haar vijftigste verjaardag heeft ze net niet meer gehaald.

3.6 **samenvatting**

Nu ik mijn respondenten geïntroduceerd heb, heeft de lezer zich een beeld kunnen vormen van de manier waarop mijn respondenten hun rol op het toneel invullen. Om een rijker beeld te schetsen heb ik naast de thema's ‘ziektegeschiedenis’ en ‘keuze voor behandelen’, de thema's ‘reactie op de kanker’ en ‘ideeën over een eventueel hiernamaals’ globaal geschetst. Ter voorbereiding van de beantwoording van mijn tweede onderzoeksvraag combineer ik hier deze thema's:

- geen behandelingen mogelijk: - *Ton Wielant (geloof in christelijke hemel, niet concreet beschreven)*;
- vrijwel ieder mogelijke behandeling aangaan:
 - *de heer Lucas (twijfel; de dood als Einde; “hierna is het gebeurd”)*
 - *Tanja Trapman (twijfel; er is iets; een andere dimensie)*
 - *Annabel van Oisterwijk (vaag omschreven; er is iets; een hemel)*
 - *Carel van Swammerdam (geloof in christelijke hemel; niet concreet beschreven)*
- behandelingen kritisch afwegen en alternatieve mogelijkheden proberen:
 - *Keesje Afflen (geloof; er is iets meer; reïncarnatie)*
 - *Tessa Anthonis (geloof; er is iets meer; Liefde; expliciet vaag gehouden)*
- behandelingen afkappen: - *Hilda Koeverden (rotsvaste overtuiging; astrale wereld; reïncarnatie)*
- behandelingen afwijzen: - *Linda Molenaar (overtuigd geloof; christelijke hemel; niet concreet beschreven)*

Uit de introducties van de respondenten blijkt dus dat op één na alle respondenten dachten dat er iets door zal gaan na de dood. Dat waren verschillende ideeën zoals: christelijk geloof; geloof in reïncarnatie; en al of niet opzettelijk vaag gehouden noties (“er is iets”).

4 het niet te genezen leven: drie thema's

In dit hoofdstuk wil ik drie thema's voor het voetlicht halen en uitdiepen. De thema's die ik aan de orde wil stellen, komen ieder voort uit het centrale thema uit elke onderzoeksvraag:

- omgaan met sterfelijkheid. Dit thema verbind ik met de oriëntatie van de vrees en de hoop en de ideeën die mensen hebben over euthanasie. *(ter beantwoording van de eerste vraag: Op welke wijzen gaan mensen die lijden aan een moeilijk te behandelen vorm van kanker om met hun sterfelijkheid?)*
- de veranderingen die het weten ongeneeslijk en levensbedreigend ziek te zijn tot gevolg hebben gehad. Hierbij spits ik mijn aandacht toe op de positieve pool van existentieel lijden, die ik heb beschreven in §1.2b1 "de angst voor het lijden". *(ter beantwoording van de tweede vraag: Vanuit welke argumenten en houdingen ten opzichte van leven en sterven accepteren zij behandelingen of wijzen zij deze af?)*
- de maatschappelijk en medische normen die mensen ervaren in het al dan niet aangaan van behandelingen. *(ter beantwoording van de derde vraag: In hoeverre ervaren mensen die behandelingen afwijzen heersende medische en/of maatschappelijke normen als belemmerend om op eigen wijze hun leven met kanker vorm te geven?)*

4.1 omgaan met sterfelijkheid

In mijn eerste onderzoeksvraag vraag ik mij af op welke wijzen mensen (met een moeilijk te behandelen vorm van kanker) omgaan met hun sterfelijkheid. Aangezien mijn onderzoeksmateriaal bestaat uit letterlijk uitgewerkte interviewteksten, zal ik het antwoord op mijn vraag hier uit moeten destilleren. Eén manier om dat te doen is te kijken naar wat mensen (inhoudelijk) vertellen hoe ze er mee omgaan. Een andere manier is te bestuderen op welke wijze mensen praten over hun ziekte en sterfelijkheid. Ter verdere analyse van de verhouding tot de dood heb ik daarom gekeken welk soort termen en metaforen mijn respondenten gebruikten voor de sleutelwoorden 'dood' en 'sterven'. Ook heb ik gekeken of ze deze sleutelwoorden letterlijk gebruikten en hoe ze die gebruikten. Voor een rijker beeld heb ik daarnaast ook nog gekeken naar het gebruik van hiermee verwante woorden als 'ziekte', 'kanker', 'overlijden' en 'lijden'. Ik heb dus naast inhoudelijk ook taalkundig naar mijn onderzoeksmateriaal gekeken.

gebruik van metaforen⁴²

Bijna alle respondenten gebruikten metaforen voor de dood die in het teken van het einde stonden. Zo was de meest voorkomende metafoor: het is afgelopen. Aanduidingen van dezelfde orde waren: het einde, het is gebeurd, het is voorbij. Binnen dit beeld kan de dood niet los van het leven gezien worden. De dood is een ontbreken of afwezig zijn van leven.

⁴² Metaforen zijn uitspraken die berusten op beeldspraak of gelijkenis. In de termen waarin de respondenten spraken was niet altijd sprake van beeldspraak in letterlijke zin, dus in die zin waren het geen metaforen maar eerder verwijzingen naar de dood. Ter versimpeling gebruik ik hier voor beide manieren van spreken de term 'metafoor'.

De uitspraak die hier bij hoort is: **er niet meer zijn**. Metaforen met een andere betekenis waren metaforen waaruit ideeën over een hiernamaals spraken. Deze uitspraken weerspiegelden in de regel de mate waarin de respondenten overtuigd waren van het bestaan van een of andere vorm van hiernamaals. Ik begin met vage omschrijvingen en eindig met de meest concrete:

<ul style="list-style-type: none"> - 'ergens' - 'iets' - er is meer - aan de andere kant 	vaag ↑ ↓ concreet	<ul style="list-style-type: none"> - een voortzetting van het leven - onthutsende ontmoeting (met God/Christus) - op een betere plek zijn - de astrale wereld
--	-------------------------	---

In metaforen voor sterven zat vaak de betekenis van beweging. Ofwel beweging naar het eind van het leven, ofwel beweging naar een andere dimensie of hiernamaals. Binnen deze metaforen valt verschil in actief handelen of passief ondergaan te onderscheiden. Daartussen bevindt zich een niet helder te omlijnen gebied van meer neutrale metaforen. Als respondenten een mogelijk hiernamaals mogelijk achtten, was het opvallend dat sterven vanuit mijn onderzoeksmateriaal als een actieve handeling te zien is:

<u>eind van het leven:</u> <ul style="list-style-type: none"> - het gaat bergafwaarts - het staat voor de deur - het hele proces ondergaan - niet meer wakker worden - wegslapen/inslapen - wegzakken - het vervolg van het traject - in een ver stadium zijn - je laatste uren doorbrengen - het laatste stukje - op de drempel staan - de laatste paar stapjes - tot aan het eind van de rit - uitstappen - je leven geven - gaan - uit het leven stappen 	passief ↑ neutraler ↓ actief	<u>hiernamaals:</u> <ul style="list-style-type: none"> - in een andere fase stappen - wegzeilen - de volgende stap - verhuizen - gaan - overgaan - je oude jas uitdoen - een pakje achterlaten - je teruggeven aan de gevende 	actief
--	---------------------------------------	--	--------

Naast het ontrafelen van de door de respondenten gebruikte metaforen en uitdrukkingen voor dood en sterven, heb ik ook geturfd hoe vaak zij de sleutelwoorden 'dood', 'sterven', 'ziekte', 'kanker' gebruikten en op welke manier. Daartoe laat ik mijn respondenten de revue passeren op volgorde van verhuld naar meer open gebruik van deze sleutelwoorden. Ik doe dus een poging mijn meer taalkundig gerichte analyse te verbinden met een meer inhoudelijke.⁴³ In deze analyse probeer ik te achterhalen in hoeverre de respondenten hun naderende sterven open benaderen en in hoeverre zij hun sterfelijkheid reeds hebben aanvaard. Dat komt onder andere tot uiting in de

⁴³ In deze paragraaf met taalkundige analyses geef ik de letterlijke uitspraken van de respondenten in ruwe vorm weer om zodoende de eventueel aanwezige emotionele lading die de uitspraak voor de respondent had, intact te laten. Waar ik gemeend heb voor de leesbaarheid in te moeten grijpen, doe ik dat als volgt: [romein en tussen rechte haakjes] Drie puntjes zonder haakjes betekenen ongeveer 1 seconde stilte. De schrijfwijze van drie puntjes met rechte haakjes in romein betekent dat ik door de respondent gesproken tekst heb weggelaten.

oriëntatie van de hoop en vrees en of euthanasie een optie is om voor te kiezen.

weinig en verhuld gebruik

De enige keer dat de heer Lucas het woord ‘dood’ gebruikt, is in de volgende zin:

Ja, als ik dood ga, dan wil ik dat het net zo gaat als toen.

Hij refereert hier aan zijn bijna-dood-ervaring die hij acht jaar geleden had na een hartstilstand. Met name uit de nadruk op ‘als’ concludeer ik dat hij niet wil beseffen dat hij dood zal gaan. In het gesprek gebruikte hij het woord ‘dood’ of ‘sterven’ niet en ‘overlijden’ of ‘overleden’ alleen als hij over derden sprak. Voor kanker of zijn ziekte gebruikte hij het woord ‘het’ (behoudens op mijn vraag welke diagnose er bij hem gesteld is: longkanker). Toen hij vertelde over mensen die nog een keer langs wilden komen en naar zijn gevoel een voorschot namen op zijn naderende sterven, leken zijn emoties hem te veel te worden:

[kennissen die zeggen:] ‘Ik ben blij dat ik je nog even gezien heb, en ik kom nog wel even weer, hoor. En als het zover is dan uh, bij je afscheid, ben ik er ook hoor. En ik wil ook wat zeggen’ ... [er komt een brok in zijn keel, maar hij wil het niet laten merken]... ... [snikkend:] Het zit een beetje vast. een beetje lucht... .. Nou zulke dingen die hoeven van mij niet. Nee, dat zijn dingen die ik niet zo... Ja, het komt, en je weet het, maar uh om dan door die ander daar op geattendeerd te worden, dat, dat vind ik niet zo uh ... vind ik niet zo prettig.

Hij lijkt dan ook de gedachte aan de dood verre van hem te willen houden:

Nou, het [de dood] hoort bij het leven, maar je wilt het toch wel een beetje weghouden.

Ik denk dat deze manier van omgaan samenvalt met de heer Lucas’ idee van de Dood als Einde. Hierdoor wordt de dood angstwekkend. Gezien zijn bijna-dood-ervaring verrast me dat. Hij twijfelt echter of zijn ervaring van toen voor zijn situatie van nú ter zake doet:

Soms denk ik dat het niet zo is bedoeld. Dan denk ik: is het nou wel zo? Daar heb ik mijn twijfels over. [...] of dat nou weer zo is. Dat weet ik niet. Ik zou niet weten of hoe dat het gaat...

Het lijkt net alsof hij het niet durft te geloven dat sterven wellicht écht zo zou kunnen gaan en dat er na de dood nog iets door zou kunnen gaan. De term die hij gebruikt voor dood en sterven staat in het teken van het ‘einde’ (*het is afgelopen*). Hij gebruikt uitdrukkingen voor volhouden (*nog even doorgaan; dit is nog vol te houden*) en lijkt zich zorgen te maken over het lijden dat hem te wachten staat uit het veelvuldig gebruik van termen over lijden: *niks meer kunnen; als het minder wordt; in bed liggen met pijn; het is geen leven meer; een ander tot last zijn=aangekleed en gewassen moeten worden; als er geen verbetering is te verwachten*. Zijn nadruk op de hoop op overleven en uitstellen van de afschrikwekkende Dood als Einde uit zich in zijn uitspraak:

En zolang als dat het gerekt wordt, nou dat is winst. Zo beschouw ik het.

Gekoppeld aan zijn angst voor de dood en angst voor het lijden dat daarmee in zijn ogen gepaard zal gaan, is zijn worsteling met euthanasie. Die worsteling draait rond zijn wens om niet te hoeven lijden en niet afhankelijk van anderen te worden, tegenover zijn overheersende angst voor de dood. Hij waardeert het daarbij zeer dat artsen daar open en op eigen initiatief over spreken, maar lijkt daar verder weinig eigen initiatief in te nemen. Op het *moment suprême* overheerste zijn angst voor de dood, waardoor hij uiteindelijk niet door (actieve) euthanasie is overleden.

gemiddeld en afstandelijk gebruik

Carel van Swammerdam lijkt weinig problemen te ervaren dat hij ongeneeslijk ziek is en wellicht binnenkort zal gaan sterven. Over het algemeen benoemt hij dood, kanker en sterven in weinig verhullende termen. Zie bijvoorbeeld de manier waarop hij de bestraling van zijn darmen beschrijft.

Dan kwam je op een soort tafel te liggen en dan lag je op je buik. Dan deden ze met twee pleisters je billen uit elkaar, die bonden ze vast aan de zijkant van de tafel en dan ging daar het

bestralingsapparaat, precies via je anus bestraalden ze je darmen, ja dat was maar 30 seconden hoor, en dan ging dat ding van opzij, een beetje van de zijkant bestraald en dan nog... [wijst op de andere zijkant]. Maar dat was iedere dag. [...] Alleen uh, ja, je, je lichaam verzwakte natuurlijk wel, want het tast toch goed aan, die bestraling enne toen... Ik ben begonnen op negenentwintig oktober en de laatste dag was 30 november...

Tegelijkertijd krijg ik het idee dat hij onaangename gevoelens – die er wellicht toch ook zullen zijn – er onder houdt. Dat blijkt mijns inziens uit het afbreken van de in het citaat hierboven onderstreepte zin. Ook zegt hij bijvoorbeeld:

Ik ben altijd wel ergens mee bezig. Met mijn computer of uh, ja geen spelletjes of zo hoor [...] Kijk je gedachtes zijn weg, op een ander vlak [...] [Als mijn vrouw er wat makkelijker over kon praten] dan kan je tenminste weer normaal ergens over praten. Over een film die we gezien hebben of, of wat anders wat er is.

Het weghouden van moeilijke gevoelens uit zich verder in de manier waarop hij over ‘veilige’ onderwerpen uitweidt: het regelen van de financiën; het opzeggen van abonnementen; het onderhouden van de auto; hoe de parkeergarage werkt; het uitgebreide verhaal over een verre kennis die ook kanker heeft, etc.:

Ik had een rekening voor mezelf, zij [zijn vrouw] had een rekening en ik had uit mijn werktijd een onkostenrekening. Die had ik weer in giro. Dus als mijn auto stuk was, dan betaalde ik dat via de giro, en benzine... Die rekeningen lopen allemaal nog hè. Daar zijn we [hij en zijn vrouw] nou toevallig mee bezig om dat deze week zo te regelen dat er maar één rekening is, hè. Nou ik had de diner club en ik had een visa card en ik heb nog uh American Card, dat gaat ook allemaal weg. [...] Dan gaan we samen naar de bank toe, dan rijdt ze mij wel tot uh en dan is het een stukkie lopen [...] Nou, en dan loop ik even met haar mee...

Zijn hoop richt zich met name op zijn sterven. Hij wil thuis sterven, zonder al te veel lijden en met name zonder geestelijke aftakeling, waardoor hij in de gelegenheid zal zijn goed afscheid te nemen. Hij bekijkt dat nuchter en zakelijk. Carel van Swammerdam geeft aan dat hij altijd een optimistisch levenshouding heeft, die hem tijdens zijn leven – en ook nu nog – geholpen heeft om met moeilijkheden om te gaan. Maar deze levenshouding lijkt het hem tegelijkertijd te bemoeilijken om de ‘diepte’ in te gaan of zijn vrouw in haar verdriet werkelijk te ontmoeten. Carel van Swammerdam is tweeslachtig in zijn gedachten over euthanasie. In principe is hij vanuit zijn hervormde achtergrond tegen euthanasie, maar ondanks dat principe wil hij toch een euthanasieverklaring opstellen om: *als ik zover ben dat ik echt, echt, écht niet meer kan, dat ik dan eventueel met uh euthanasie dan wegzak*. Zijn drijfveer hiervoor is zijn angst voor ondraaglijk lijden in de terminale fase.

veelvuldig en afstandelijk gebruik

Annabel van Oisterwijk steekt qua kwantiteit van het woord ‘dood’ ver boven de andere respondenten uit. (37x tegen 20x Tessa Anthonis en Linda Molenaar) Toch lijken er grote verschillen te zitten in de manier waarop deze respondenten over de dood spreken. Zo spreekt Annabel van Oisterwijk vaak in de tweede persoon enkelvoud over haar ziekte. Dat schept afstand. Ik geef een kort voorbeeld⁴⁴:

Je bent gewoon verbijsterd. [...] Uh als je goeie dagen hebt, dan sta je d'r niet bij stil en dan denk je van: d'r is niks aan de hand, terwijl je het wel weet. Het is geen kwestie van weggedruken. Maar heb je slechte dagen, met pijn. Ja, dan wordt je met de neus op de feiten gedrukt. En dan besef je echt goed van: ja, wie zegt dat ik het eind van het jaar nog uh nog haal? Maar, als het – net zoals nu – goed is, ja dan, dan wordt ik honderd!

Andere respondenten spreken ook wel op deze manier, maar doen dat meer wanneer er beschouwelijk over ziekte, lijden, sterven of de dood gesproken wordt. In het volgende citaat van Annabel van Oisterwijk is dat bijvoorbeeld het geval:

⁴⁴ zie verder ook haar introductie.

Iedereen gaat dood. Dat weten we, dat hoort bij het leven. Daar sta je nooit bij stil. Dat is maar goed ook. ... Want anders heeft de mens geen zin om te leven. ...

Hieruit spreekt dat zij het feit dat mensen sterfelijke wezens zijn op afstand wil houden. Ze lijkt te worstelen tussen haar sterfelijke open en nuchter tegemoet te treden en dat feit proberen te ontwijken door te blijven hopen op een lang leven:

De ene keer kan ik het vrij nuchter bekijken, [...] gewoon: het is zo. ... Er zijn ook wel momenten dat dat dus niet lukt. ... En dat kan ik niet voorspellen en programmeren. ... Misschien – dat als u straks weg bent – dat ik vanmiddag zit te denken: “ohh, hoe hou je dit vol en hoe lang nog?” en dat ik het echt niet meer zie zitten. [...] Maar ik denk en ik voel zoals het is. Niet dramatischer en moeilijker dan het is en ook niet onverschilliger. Het is gewoon een feit. ... Ik probeer daar gewoon mijn weg in te vinden. [...]

Ik hoop dat ik nog lang te leven heb. Dat ik de tijd krijg en de kans heb om nog ... nog lang te leven. Je hoopt iedere keer dat die goeie periodes lang zijn, dat ik er van kan genieten en dat het nog lang duurt voordat er nog een kwaai periode komt. En ik hoop dat het niet het eind van het jaar is, maar dat het nu... over tien jaar pas is. Dat hoop ik echt. ...

Ze is met name bezorgd over het sterven zelf. “De weg er naar toe” zoals ze dat formuleert. Ze zou aan de ene kant het liefst willen dat ze er zo weinig mogelijk van merkt, maar vreest dat ze dan een zinvolle tijd zou kunnen mislopen:

dat je naar je bed gaat en dat je gewoon nu niet meer wakker wordt. Ik denk dat dat ieders wens is. [Maar] dan kun je niets meer, geen afscheid nemen, niks meer zeggen, niks meer doen. ... Aan de andere kant, heb ik laatst gehoord en daar zat wat in: die man zegt: ik had deze periode voor mijn doodgaan niet willen missen. Die man was toen nog niet dood, maar... het zat er aan te komen. Hij was echt slecht. Want ik heb nu dingen met mensen om me heen kunnen bepraten die voorheen nooit gezegd werden. Dus, met het zicht op de dood durven mensen blijkbaar dingen te zeggen die ze normaal niet zeggen.

In het geval van Annabel van Oisterwijk blijkt dat het veelvuldig gebruik van de woorden ‘dood’, ‘sterven’, ‘kanker’ en ‘ziekte’ te duiden op een worsteling om haar sterfelijke onder ogen te zien. Tegelijkertijd vestigt ze haar hoop op nog lang overleven en op mogelijke effectvolle behandelingen.

(Actieve) euthanasie wil zij niet. Zij wil wel graag door haar huisarts geholpen worden als zij terminaal is, maar met helpen bedoeld ze “pijn vrij houden” en niet meer “opgelapt worden” als het niet meer gaat. Dat heeft te maken met haar “grootste risico wat zij loopt”: pijn lijden. Die garantie heeft zij van haar huisarts en dat geeft haar rust.

-Vraag: *U heeft het met name over pijnbestrijding, maar het kan ook betekenen: euthanasie. Maar dat woord neemt u niet in de mond.*

-Antwoord: *Nee. Doen we ook niet, omdat nu euthanasie is dus eigenlijk ja ... zou het eigenlijk niet passieve moeten zijn. Niet actief in die zin dat je dan een spuitje krijgt, dat je zegt: het hoeft niet meer, nu je bepaalt een dag en je zegt nu die dag dan stoppen we ermee. Maar er zijn mogelijkheden en dat wordt in de gewone reguliere ziekenhuizen ook gedaan, dat je gewoon wat meer pijnbestrijding krijgt, dus morfine, je krijgt nog zwaardere en zo heel langzaam aan... [...] Tot er een moment komt, zeg van ja maar dan ga je inderdaad zo ver, dan wordt het een soort passieve euthanasie, maar... [...] Ik wil menswaardig eindigen. Niet, niet, dat ze je oplappen en met allerlei dingen doen en dat je alleen maar pijn ligt te lijden, denk ik van: wat voor zin heeft dat? Dan is een beest nog beter af... Ja! Die geeft men, want die willen ze geen pijn laten lijden, dus die geven ze een spuitje. Ik bedoel: als mens zijnde moet je toch worstelen en doen ... maar nee ... euthanasie dat dat ... nee ... Daar daar praten we nog niet over. Dat is, dat is zo...*

Tanja Trapman gebruikte vaak het woord kanker (25x) en ziekte (10x). Meestal in algemene zin of derden betreffend. Dat maakt dat ik haar schaar onder dit kopje ‘veelvuldig en afstandelijk’. Ze is veel bezig met haar naderende dood en maakt zich er grote zorgen over. Dat uit zich in de vele verwijzingen die ze maakt naar het einde en die allemaal met ‘opgeven’ te maken hebben:

Maar als het niet beter gaat, dan heb ik het daarna toch wel gehad, want dan red je het gewoon niet... Ik bedoel... dan ben je óp, hè...

Doordat ze er nog voor haar nog niet zelfstandig wonende kinderen wil zijn, is ze vooral bezig met hoeveel tijd haar nog gegund is en in welke omstandigheden ze die nog door zal komen.

de afstand wordt steeds kleiner. [...] [de dood komt] altijd te vroeg. Ja het is altijd te vroeg...

ik weet dat het fout gaat, ik weet dat die lever fout gaat, maar ik kan er niets aan doen, hóe vrolijk ik erover nadenk, hóe positief ik ook, ook probeer te zijn, hóe gezond je ook uh normaal gesproken eet, noem het allemaal maar op. Het, het helpt gewoon allemaal niet. Chemo's helpen niet, de hormonen helpen dus waarschijnlijk niet, nou dan ja... dan, ...

Wat ze daarnaast vreest, is dat ze volledig aftakelt waardoor ze niet meer kan praten, niet meer kan eten, niets meer kan en daardoor volkomen afhankelijk van anderen wordt. Vandaar dat ze eigenlijk het liefst gewoon in haar slaap overvallen zou willen worden door de dood. Toen we over het hospice kwamen te spreken, vond ze dat aan de ene kant een mooi idee, maar het was duidelijk ook nog te confronterend voor haar, getuige haar uitspraak: dat dat zo'n concentratie is van allemaal mensen waar het mee afgelopen is. Duidelijk is dat ze er nog lang niet klaar was om haar naderende sterven te aanvaarden. Dat blijkt ook uit het woordje 'misschien' in wat ze vertelde over dat haar dochters nu nog vragen aan haar konden stellen maar *straks misschien niet meer*.

Zij heeft, met name vanuit haar angst voor lijden, een euthanasieverklaring met haar huisarts besproken, alhoewel ze zich op het moment van het interview bijna niet voor kan stellen dat ze daar daadwerkelijk gebruik van zal maken:

Ik wil niet ontzettend aftakelen als uh... Kijk ik stap er natuurlijk ook niet bij de eerste de beste achteruitgang uit...[...] Maar dát lijkt me wel heel moeilijk hoor, als je uiteindelijk wél die stap neemt tot van nou "nu wil ik niet meer" gewoon... Ja, dan komt tóch dat moment dat het definitief is hè, dat lijkt me wel héél moeilijk en bij euthanasie kies je daar natuurlijk héél duidelijk voor hè. Maar dat wil niet zeggen dat dat makkelijk is natuurlijk. Maar het lijkt me wel héél moeilijk. ... Maar als je ... als het maar niet een té lang ziekbed is echt zo zo ... nogmaals dat ménsonwaardig aftakelen.

weinig en open gebruik

Bij Hilda Koeverden is het opvallend dat zij het woord 'dood' slechts eenmaal gebruikt en daarbij de dood lijkt te ontkennen ("*ik ga niet dóód, ik trek die ouwe jas uit!*"). Zij was volgelingen van een spirituele beweging genaamd *Self Realization Fellowship*. Deze beweging is begin 20^e eeuw in Amerika opgericht door de spiritueel leraar Yogananda.⁴⁵ Westerse en oosterse ideeën gaan er in samen. Vanuit die levensvisie was zij er absoluut van overtuigd dat haar leven door zou gaan en dat ze het hierna veel beter zou krijgen. Als zij het over sterven heeft, dan lijkt ze het over 'op reis gaan' te hebben. Haar leven en voorbereiding op de dood lijken in het teken van een verwachtingsvolle reis of emigratie te staan. De dood is in haar ogen een plek waar de volgende reis naar toe gaat. Een reis naar een nieuwe nog onbekende wereld:

Hij [Yogananda] heeft ook beloofd dat ie je op komt halen als je naar de andere kant komt. Dus dat is een van degenen, die me op staat te wachten. Je hebt er natuurlijk geen voorstelling van, 't is natuurlijk ook weer een wereld waar je een heleboel kan leren en dat je niet gehandicapt wordt door een lijf wat niet wil. Maar ja, je kan er ook weer niet álles leren.

Opvallend vind ik dat het verdriet, dat met afscheid gepaard zou kunnen gaan, afwezig lijkt. Een verklaring zou kunnen liggen in haar (spirituele) onthechting, maar ook met het ontbreken van diepe emotionele banden. Toen ik namelijk doorvroeg of ze ook wel eens verdriet had, kwam naar boven dat ze in haar leven weinig intense verbindingen heeft gehad. Dat betekent dus ook dat het makkelijker is om afscheid te nemen:

Nou ik kan bijvoorbeeld wel naar dingen kijken op de televisie, dat ik de televisie bijna niet meer zie

⁴⁵ zie voor meer informatie Rosen (1999) of www.yogananda-srf.org

omdat er, omdat de tranen me over de wangen lopen...

Vraag: *En wat doet u de tranen over de wangen lopen?*

Antwoord: *Uhm... .. ja... laatst een uitzending van 'Spoorloos', als mensen elkaar ontmoeten na zoveel jaar en... nou ja, dat raakt mij wel. En die zoektocht en uh... ..*

[...]

V.: *Mensen voelen zich verbonden met elkaar dan?*

A: *... .. [raakt geëmotioneerd?] ja, misschien wel en ik denk dat ik heel intensieve bindingen, weinig gehad heb.*

... Misschien dat het me daarom zo aanspreekt, dat is best mogelijk.

V.: *Raakt het u nu als ik dit zo zeg of... zie ik dat fout?*

A.: *Nou, ik ik ... ik denk dat daar iets ligt wat uhm waardoor ik, dat ik weinig, echt weinig bindingen gehad heb. Dat er altijd uh, toch reserves waren, om me zelf te beschermen... Ja, dat geloof ik wel. En dat, nou ja goed, dat ervaar ik natuurlijk ook steeds weer en nog steeds, dat dat niet onterecht is... ..*

Zij lijkt in het hier en nu te kunnen leven en in staat te zijn om te laten komen wat komen gaat. Dat zou te maken kunnen hebben met haar rotsvaste overtuiging dat ze niet dood gaat, maar ergens anders terecht komt, waar het zelfs beter toeven is. Door deze overtuiging lijkt ze in staat zich volledig over te kunnen geven aan wat zich op haar weg naar de dood en wat daarna komt voordoet:

- Vraag: *Van: ik ga dood en...*

- Antwoord: *Ja, en dat voelt goed. Oké, dan doen we dat. [lacht] het is allemaal goed met me. ... ik heb niet het gevoel dat ik getroost moet worden of wat dan ook. Het is veel meer een weten en het is oké allemaal. [...] ik heb het best wel makkelijk vind ik. Er is niks aan de hand.*

- V.: *Er is wel iets aan de hand, maar het is oké.*

- A.: *Het is oké, dus het is geen probleem. ik schik me heel gemakkelijk in onvermijdelijke zaken. me zorgen maken voor dingen die komen gaan, ja dat uh, dat heeft ook zo weinig zijn natuurlijk hè?*

Ze mag dan de dood als zodanig ontkennen, ze aanvaard daarentegen wel dat ze zal gaan sterven en dus een sterfelijk wezen is. Dat blijkt ook als ze het over het sterven van anderen heeft als we over euthanasie te spreken komen. Euthanasie lijkt voor Hilda Koeverden geen optie en is slechts aan de orde gekomen indien het derden betrof. Zij verbaast zich over de manier waarop andere mensen (die zij in het ziekenhuis ontmoette) met hun naderende sterven omgaan:

Maar ik denk: jéééh, mensen die dus al in een heel ver stadium waren, die daar nog ontzettend veel moeite mee hebben. ... Die hebben er nog niet bij stilgestaan, bij het afscheid. Er was ook een man die daar lag uhm en die kreeg een telefoontje dat zijn broer was overleden, die was de laatste tijd verzorgd in een hospice en die was dus toen overleden. En die ging opeens uitpakken hoe verschrikkelijk dat dat was. Ik denk: nou, hier begrijp ik helemaal niks van! Je hebt jezelf al zolang meegemaakt en óók je broer die dat hele proces heeft uh ondergaan en nu verzorgd is geweest voor een aantal weken daar in zo'n hospice en en nu reageer je zo. Nou daar begreep ik helemaal niks van. Nou ja goed, ik ging bij hem zitten, [...] en ik zeg: meent u dat nou werkelijk, dat dit verschrikkelijk is? Ik zeg: u heeft uw broer zien lijden, [...] u heeft verteld dat ie niet eens zijn hand meer op kon tillen... ik zeg: die heeft het allang gehad en die is waarschijnlijk blij en die is nou op een veel betere plek... .. Ja, ... dat, nou... dan krijg je zo'n beetje zo'n reactie van: nou, daar heb ik me nog nooit mee bezig gehouden of uh wat vertel je me nou?

die mevrouw [werd] voor een nachtje opgenomen op diezelfde kamer waar ik dus ook was en aan de chemo hing – en [...] ze zegt: "maar ja", zegt ze [...] tegen die dokter, "dit is ook niks. Geef me maar een spuitje." [...] Nou ja goed, dat doen ze niet in het ziekenhuis, dus dan moet je dat maar zien te klaren met je huisarts. "Nou", zegt ze, "mijn huisarts wil me wel helpen." ... Ik denk: zo gaat dat. Die dame is volgespoten met chemo, totdat ze [gemompeld] hier [...] onder het infuus, wegzeilt. En dát, nee dat hoeft nou óók weer niet. Dan kun je beter van te voren naar huis toe gaan...

Hieruit blijkt dat ze niet uit principe tegen euthanasie is, maar voor haarzelf is het geen optie omdat ze er niet tegenop ziet om dood te gaan. Sterven staat voor haar in het teken van 'zich overgeven' en haar beslissing om haar behandelingen te staken lijkt daar ook mee in verband te staan.

Verder ook natuurlijk, uh, nou ja goed, mijn instelling daaromtrent... want dat ik dus drieëneenhalf jaar geleden meteen dacht: dat voelt goed. Nou ja, als dat lichaam niet meer capabel is, nou ja, dan stap ik uit. Liever dan dat ik daarmee verschrikkelijk ga krikkemikken en ja, dat is dan voor mij zinneloos. [...] Uhm, nou ja goed, voor mij is het duidelijk dat als ik uitstap dat ik uh naar een veel betere plek ga. Dus waar zou ik nou zo veel mee zitten? Ik vind het nog weer een andere situatie als je, als je dus een echtgenoot en kinderen hebt. Dan kan ik me voorstellen dat, dat je om, om die mensen, dat je daarom wil blijven. Of... jonge kinderen die je nog zo hard nodig hebben of zo. Maar dit dit hoort er gewoon bij!

gemiddeld en open gebruik

Keesje Alflen spreekt op een open manier over haar ziekte en de dood. Daarbij beseft ze dat ze op dit moment makkelijk praten heeft, omdat haar dood nog niet nabij lijkt. Ze gebruikt regelmatig de sleutelwoorden (dood 7x; sterven 0x; kanker 8x; ziekte; 8x) en als ze deze gebruikt, dan gebruikt ze deze in de eerste persoon enkelvoud. Wat daarnaast opvalt, is haar kijk op de dood als een volgende fase. Ze heeft het over een voortzetting van het leven; een pakje achterlaten; een verhuizing. Lijden en sterven zijn een 'traject' en een 'op de drempel staan'. In al deze metaforen zit 'beweging' en ze lijkt deze beweging – hoe lastig ze die ook vindt – ook toe te kunnen laten.

Je laat dit pakje nu hier achter en ja, daar hoort verval bij. Er moet toch een reden zijn waarom je gaat, dus of het nou ziekte is of iets anders... [...] nu is het hier gebeurd, nu ga ik op een ander niveau verder en dan op een energetisch niveau. Uit je lijf, maar er gaat iets – je wezen, je ziel, iets van jou, wat je wezenlijk bent – dat gaat door. En dat zie ik niet als vijand. Nee, want dat ben ik ook, denk ik. [...] Nogmaals ik vind het niet leuk en jammer en, maar... misschien kunnen we nog wel samen verder zo rustig aan onze wijfjes worden. Ik weet het niet, maar ik hoop dat natuurlijk wel. En als het niet zo is, denk ik: ja, nou, dan is het kennelijk zo genoeg geweest...

Keesje Alflen hoopt bewust afscheid te kunnen nemen en bewust het leven af kunnen sluiten. Haar vrees heeft dan ook te maken met dat dat haar niet gegeven zal zijn: ze zou liever niet plotseling willen sterven of geestelijk af willen takelen. Angst voor pijn heeft ze niet omdat dat goed onder controle gehouden kan worden en uit de volgende paragraaf (*existentieel lijden*) lijkt ook angst voor de dood niet (meer) te spelen. Dat verklaart ook haar houding tegenover euthanasie. Zij is er niet principieel op tegen, maar zal er naar verwachting toch niet snel voor kiezen omdat ze daarmee het idee heeft dat ze daarmee

vroegtijdig [...] iets wat nog kennelijk op mijn weg komt uit de weg [zal] gaan. [...] Ik geloof niet dat dat de bedoeling is. [...] Kijk als het echt een vegeteren wordt en hè, nou waar ik zelf me niets meer bewust ben en het is zoiets en het kan zo nog een half jaar zo aan tudderen, terwijl, terwijl ik me niks meer van het leven bewust ben, dan denk ik: ja, ik weet het niet ... ik weet het gewoon niet. Dan moet ze er maar een punt achter laten zetten. Maar ik heb er zelf niets over vastgelegd.

Zoals Keesje Alflen er nu tegenaan kijkt, zal ze dus niet kiezen voor euthanasie indien het lijden voor haar te zwaar zal worden, maar wellicht wel in de situatie waarin ze zich voor een lange periode nergens meer van bewust zal zijn. Die beslissing laat ze dan over aan haar partner.

veeluldig en open gebruik

Drie respondenten spreken open en veeluldig over de dood en hun ziekte. Allen vanuit een eigen perspectief:

- Tessa Anthonis lijkt het feit dat ze een sterfelijk wezen is te aanvaarden. Dat blijkt niet alleen inhoudelijk uit wat ze zegt, maar ook uit haar taalgebruik. Zij gebruikt bijvoorbeeld vrijwel geen beeldspraak voor de termen 'dood'(20x), 'sterven'(2x), 'ziekte'(3x), 'kanker'(10x), 'lijden'(7x). Zij noemt ze bij naam en gebruikt ze veelal in de eerste persoon enkelvoud. Dit alles zou te maken kunnen hebben met het feit dat haar situatie nog allerminst terminaal is. Maar ook een andere verklaring zou heel goed kunnen, namelijk: via psychotherapie heeft zij haar ziekte en de dood zodanig een plek in haar leven gegeven of verwerkt te hebben, waardoor beeldspraak niet meer

nodig is om de angst ervoor taalkundig binnen de perken te houden.

Angst voor pijn, die fase heb ik ook gehad. Dan kwam ik het een paar keer tegen en zodra je dat accepteert, dan is ie of weg al of ... of valt mee. Dat zit ook alleen maar hier hè. [wijst op haar hoofd] [...] Daar ben ik ook niet bang meer voor. [...] Ik denk doordat ik al zoov... dat ik al zo bezig ben om al die, die confrontaties, – die pijnlijke dingen zoals angst voor pijn en angst voor dood en angst voor eenzaamheid en aan de kant zetten en afwijzing en dat soort dingen – het alleen nog maar wat, wat, wat luchtiger wordt. ... Ja, wat meer relativeert eigenlijk. ... Die lading is er toch wel af. [...] Zodra ik contact leg met wat er dan is, dan heb je er al minder last van. Of, het is wel pijnlijk, maar 't is altijd beter dan dat je het contact verbreekt, laat ik het zo stellen.

Uiteindelijk resulteert dat in een levenshouding waarin alles (zowel het positieve als het negatieve) er mag zijn:

Leven met wat er op dat moment is, daar op dat moment mee bezig zijn. [...] Waar je ook bent, in wat voor situatie, d'r iets van maken. Iedere situatie heeft wel zo zijn charme. Zelfs een goeie ruzie kan, kan heel veel opleveren, opluchten. Ja, intens verdriet ook, dat kan ook opluchten. ...

Tessa Anthonis lijkt niet meer bang. Niet voor pijn, niet voor verdriet, niet voor de dood. En als ze wél angst voelt, probeert ze er contact mee te leggen in plaats van het weg te stoppen. Daarnaast hoopt ze nog op een lang leven. Dat lijkt in haar situatie ook niet ongegrond. Ze heeft weinig last van haar ziekte – het komt met pieken en dalen – en de prognoses zijn onduidelijk. Het kan net zo goed 6 maanden als 18 jaar zijn.

Als ik geen hoop had, dan was ik niet aan die studie begonnen, dus ja, misschien kan ik nog 10 jaar misschien langer – dat weet je ook niet – nog uh, nog iets betekenen. [...] Je gaat gewoon aan de slag! [...] Ik hou me nu bezig met leven! Ik denk: ik ga maar leven, want uh ik uh ik ga niet zitten wachten tot ik dood ga. Dus [...] sinds ik dat dus weet, na die therapie, ben ik zin aan mijn leven aan het geven.

Het is begrijpelijk dat – vanuit dit standpunt ten opzichte van lijden en angst voor pijn – in het interview met Tessa Anthonis euthanasie geen gespreksonderwerp is geweest. Vanuit het voorgaande lijkt mij de conclusie gerechtvaardigd dat de kans klein is dat zij euthanasie zal wensen.

- Ook Linda Molenaar sprak makkelijk, in open bewoordingen over haar ziekte. Ze had in haar beroep van thuiszorgmedewerkster veel ervaring met kanker en het sterven van mensen opgedaan. Dat uitte zich ook in veel verhalen over situaties die ze had meegemaakt in haar werk. Door haar werk was ze minder angstig geworden voor het sterven en de dood. Daarnaast werd haar omgaan met de dood duidelijk getekend door haar geloof in een hiernamaals waar het beter is dan in het leven hier.

Heer, úw wil geschiede. En toen heb ik mij overgegeven. Gewoon van: ik zie wel wat er straks op mij af komt. [...] Het leven houdt hier voor mij niet op, het gaat straks voor mij verder [...] Ik ben dan toch wel uitverkoren om al bij Hem te komen. Of ik dat nou wel wil of niet!

Passend in haar geloof vind ik de hoop op een wonder:

Er gebeuren zo vaak wonderen. Je ziet ze niet altijd, maar ze gebeuren wel. Ja, en dan vraag ik ook gewoon van: laat er dan bij ons ook een wondertje gebeuren, dat ik zo een keer een bloedonderzoek krijg, dat ze zeggen: nee, nou dat moeten we nog eens een keer prikken, want daar is niks te zien, daar klopt iets niet. Hè, dat er toch een wonder is gebeurd, dat het bij mij helemaal weg is gegaan. Dat zou wel ijdele hoop zijn, maar op dat wondertje blijf ik nog wel op hopen.

Een ander voortvloeiende uit haar geloof is haar overtuigde afwijzing van euthanasie. Ze vindt dat ze gewoon de strijd moet strijden die ze te strijden heeft. Daarbij speelt het vooruitzicht van pijn en lijden wel een rol, maar in de hoop dat de strijd mee zal vallen door zich daaraan over te geven en de wetenschap dat pijn te bestrijden valt, komt euthanasie niet bij haar op:

Om maar doelbewust te zeggen: geef me nou een spuit want het moet maar afgelopen zijn, daar zou ik beslist niet voor kiezen.

- Ton Wielant spreekt in weloverwogen en nuchtere bewoordingen over zijn ziekte en naderende sterven. Zijn benadering van zijn naderende sterven is getekend door zijn christelijke levensbeschouwing. Het moment van sterven zal een “buitengewoon onthutsende ontmoeting” zijn. Sterven is:

een beslissend moment, een soort thuiskomst, een soort van definitief geborgen zijn in de werkelijkheid die wij meestal aanduiden met een drieletterwoordje: “GOD”.

Zijn manier van omgaan met ziekte en dood lijken getekend door zijn priesterschap en filosofische interesse, daarvan is hij zich bewust gezien het feit dat hij zich daar voor verontschuldigt.

het gevaar van dit interview is dat je regelmatig een stukjes artikel krijgt, of stukje college, maar vergeef me...

Doordat hij zeer belezen is en veel over dit thema heeft nagedacht, werd het mij niet altijd helder of hij het nu over een theorie had of dat hij over zijn persoonlijke ervaring sprak. Vanuit zijn openhartige beantwoording van vragen over zijn gevoelens die hij ervoer (weemoed, melancholie, niet radeloos geweest) kreeg ik met name de indruk dat hij de dood open in de ogen durfde te kijken (zie ook zijn introductie in het vorige hoofdstuk). Hij hoopt om zo lang mogelijk in goede conditie in dit leven te kunnen blijven staan, zonder het kost wat het kost te willen vasthouden. Hij is vooral zeer dankbaar dat hem nog enkele maanden langer gegeven lijken te zijn dan in eerste instantie te verwachten viel. Hij probeert in het nu te leven en zich niet te veel bezig te houden met hoop en vrees omdat dat kan betekenen dat *de toekomst nú al een volle schaduw over je leven gaat werpen*. Daarnaast hoopt hij dat hij tot op het laatst er ook voor andere mensen te kunnen blijven zijn, zoals zij er voor hem zijn:

Wat krijg ik te dragen en hoe kan ik in deze ziekte voorkómen dat ik zozeer met mezelf bezig ben [...] dat ik [niet meer in staat ben] die andere mens in haar of zijn broosheid te dragen en hoog te houden en [...] te ondersteunen. [...] Ook nu ik zelf ook gedragen moet worden. [...] Maar op een gegeven moment komt het misschien zo ver dat ik door benauwdheid of door uitputting ook letterlijk gedragen moet worden...

Euthanasie is niet expliciet ter sprake geweest in ons gesprek, maar vanuit zijn levensovertuiging en de manier waarop hij spreekt over ‘overgave’, ‘loslaten’ en ‘teruggeven’, durf ik te concluderen dat euthanasie voor hem persoonlijk geen optie is.

samenvatting

Ik heb in de analyse van deze paragraaf zowel taalkundig als inhoudelijk gekeken hoe de respondenten spraken over hun naderende sterven. Ik heb ze daarbij ingedeeld op open en verhuld of afstandelijk taalgebruik en of zij de sleutelwoorden ‘dood’, ‘sterven’, ‘ziekte’ en ‘kanker’ veel of weinig gebruikten. Daarnaast heb ik gekeken waar zich de hoop op richt en of euthanasie eventueel wenselijk zal zijn.

Ik breng hier de respondenten nogmaals onder in bovengenoemde indeling:

- weinig en verhuld: - *De heer Lucas*; (grote angst voor het lijden, hoop op medische beheersing en neiging om voor euthanasie te kiezen)
- gemiddeld en afstandelijk: - *Carel van Swammerdam*; (weinig angst voor lijden, wil thuis sterven, dubbel over euthanasie)
- veelvuldig en afstandelijk: - *Annabel van Oisterwijk* (angst voor lijden en eenzaamheid, hoop op overleven en medische beheersing lijden; geen ‘actieve’ euthanasie)
- *Tanja Trapman*; (angst voor aftakeling en afhankelijk worden, angst voor lijden, euthanasieverklaring opgesteld)
- weinig en open: - *Hilda Koeverden* (geen angst voor de dood of het sterven; hoop om

- gemiddeld en open: 'goed' te sterven door behandelingen te stoppen voordat 'het kaartenhuis helemaal in elkaar stort; euthanasie wordt niet overwogen);
- *Keesje Alfien* (hoop op goed sterven, geen angst voor pijn of de dood; hoop op medische beheersing pijn ; geen euthanasie)
- veelvuldig en open: - *Tessa Anthonis* (geen angst, hoop op goed sterven, medisch beheerste pijn, geen euthanasie)
- Linda Molenaar* (hoop op overleven/wonder, hoop op goed sterven, geen euthanasie, medische beheersing van de pijn)
- Ton Wielant* (geen angst voor pijn of lijden; hoop om er voor anderen te kunnen zijn, geen euthanasie)

4.2 existentieel lijden

In §1.2 stonden vier vormen van lijden centraal: lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel lijden. Ik signaleerde in die paragraaf dat er aan existentieel lijden twee polen zitten: een negatieve en een positieve. De negatieve pool van existentieel lijden houdt in dat in het licht van het naderende sterven niets meer zin lijkt te hebben. Het enige dat dan nog zin geeft, is strijden tegen de dood. Door de nadruk op strijden dreigt het gevaar, dat de verrijking die gepaard zou kunnen gaan met het bewust omgaan met sterfelijkheid (de positieve pool van existentieel lijden) niet ervaren zou worden. Eén van de nadelen hiervan is dat het lichamelijk, psychisch en/of sociaal lijden dat met sterven gepaard kan gaan, dan vergroot wordt of minder goed te verwerken is. Ik was dus benieuwd of mijn respondenten door hun ziekte anders in het leven waren komen te staan. In veel interviews kwam dit onderwerp als vanzelfsprekend aan de orde.

negatieve veranderingen

Het interview met de heer Lucas stond voornamelijk in het teken van *negatieve veranderingen* en de positieve pool van existentieel lijden leek de heer Lucas niet te ervaren:

Het is net alsof het allemaal afgestompt wordt. [...] Ik kan die concentratie niet meer opbrengen. [...] Wat je vroeger in vijf minuten deed, daar ben ik nu misschien wel vijf uur mee bezig en om me nu weer echt te gaan inspannen voor iets, daar heb ik ook geen behoefte meer aan. [...] Het enigste wat je nog het meest mist, is dat je niks kan... Dat je de hele dag, ja, gewoon nutteloos thuis zit. Dat ben ik nooit gewoon geweest...

positieve veranderingen

Zes van de negen respondenten repten over *positieve veranderingen*. Dit soort veranderingen lijken met name met de concrete perspectiefverandering te maken te hebben, die ik als volgt wil samenvatten: "ik heb niet meer zoveel tijd meer, dus laat ik de mij toegemeten tijd goed gebruiken en er intens van proberen te genieten." Deze veranderingen hebben bij de respondenten in grote lijnen drie gevolgen, die ik overwegend als positief beschouw:

- respondenten zeggen dat ze zichzelf serieuzer nemen; dat ze meer zichzelf durven zijn; dat ze zich meer durven uiten of assertiever zijn geworden; dat ze grenzen hebben leren stellen of zich niet meer opofferen;
- respondenten "(her)waarderen het goede van het leven". Ze zeggen meer in het hier en nu, van dag tot dag of bewuster en intenser te leven. Ze waarderen 'de kleine dingen van het leven' meer en genieten meer van de natuur en van samenzijn;
- respondenten geven uiting van een groter spiritueel besef: zij ervaren van een groter geheel deel uit te maken en spreken over loslaten (niet in de betekenis van daadwerkelijk afscheid nemen, zoals in het volgende citaat).

Bij velen gaat de perspectiefverandering gepaard met verdriet of weemoed vanwege het naderende afscheid van dierbaren of het leven in het algemeen, zoals zich dat uit in het citaat van Linda Molenaar:

Je geniet er wel van, maar van de andere kant denk je ook van: ja, dit doe ik nooit weer. [...] Dat geeft er een [...] bepaalde lading aan... Ja, dat is toch wel heel erg emotioneel in bepaalde dingen uh... nou laat ik een voorbeeld noemen: wij hebben nog een kleinzoon van 7 maanden, daar ben ik hartstikke gek mee. [...] Dat doet me nog wel méér pijn om die te moeten achterlaten straks.[...] dan denk ik van: ik zie hem misschien nooit lopen, ik hoor hem misschien nooit geen oma zeggen. Dat gaat dan wel dégelijk door je hoofd heen, dat doet dan wel pijn...

Deze veranderingen zijn dus niet louter positief, maar in de regel benoemden de respondenten de positieve veranderingen als van grote waarde. Opvallend daarbij was dat deze veranderingen vaak samen vielen met wat men de moeite waard van het bestaan vond.

Ik zal de drie soorten veranderingen – jezelf serieuzer nemen, het goede van het leven (her)waarderen en een groter spiritueel besef – die ik onder de positieve pool van existentieel lijden schaar, hierna puntsgewijs nader belichten. Ze komen summier in het volgende citaat van Keesje Alflen gedrieën aan de orde.

Ik sta soms heel verbaasd – zeker wat materiële zaken betreft – dat je denkt: mensen, mensen pffft, als je eens wist wat wézenlijke problemen zijn in het leven, dan zou je over dit soort dingen uh, dan zijn dat toch wel peanuts. En tegelijkertijd besef ik ook, dat als je in de gewone race van het leven zit, dat je daar moeilijk oog voor hebt. ... Maar ik maak me dus veel minder druk over kleinigheden. Ik geniet meer van de kleine dingen in het leven. Ik sta meer stil bij, goh, wat mooi is. En ik hou ook meer rekening met de dingen die ikzelf belangrijk vind in het leven...

– jezelf serieuzer nemen:

En ik hou ook meer rekening met de dingen die ikzelf belangrijk vind in het leven...

Veel andere respondenten hadden soortgelijke ervaringen. Annabel van Oisterwijk zegt dat ze geleerd heeft haar gevoelens te uiten en Linda Molenaar zegt eerder de confrontatie aan te gaan:

Ik laat geen loopje meer met me nemen. Ik laat mijn kaas écht niet meer van het brood eten. Eerder zou ik veel... een beetje genuanceerder naar voren brengen en nou dus echt van boem bats...

Tanja Trapman vindt het vergrote zelfvertrouwen en voor zichzelf durven kiezen een positief effect van haar ziekte, terwijl het lijkt voort te zijn gekomen uit teleurstelling in het leven:

Wat is er dan goed aan zo'n ziekte... Ja, ik denk aan de ziekte zélf niks, maar voor mij ... toch wel uh ... dat de kinderen ... je toch ... hebben leren kennen, zoals je zélf bent en niet zoals je omgeving je maakt. En dan denk ik: dan toch liever een paar jaar dat ik mezelf heb kunnen zijn, dan bijvoorbeeld nog 10 jaar zoals ik ze gehad heb, want dat was ook niks. [...]
Ik heb zóveel jaren, zó-veel écht tot in het extrême rekening gehouden met anderen. Maar dit stukje doe ik écht zoals ik denk dat het goed is. Ik zeg: als je hier niet mee uit de voeten kan, is dat heel jammer, maar dat is dan echt jullie probleem, want ik hoef niet anders. Mijn bordje is vol. Ik kan het er niet meer bij hebben hoor. Ja, dit soort gezever wil ik dus niet meer. [...] Ik heb niet zoveel tijd meer, dus dan ga ik niet nóg eens een keertje kijken van gut, hoe zou Pietje willen dat... en hoe kan je voorkomen dat Marietje zich gekwetst voelt. Ja, jammer dan. [...] Dat interesseert me op het ogenblik niks. Daar wil ik mijn tijd niet meer mee verdoen.

Tanja Trapman's ambivalentie beweegt zich tussen de vreugde van het zichzelf leren zijn en de kwaadheid dat ze binnenkort zal gaan sterven. Bij Tanja Trapman (en wellicht ook bij Linda Molenaar) krijg ik het idee dat er sprake van is dat teleurstelling of woede het meer voor zichzelf kiezen heeft veroorzaakt.

– het goede van het leven (her)waarderen

Ik geniet meer van de kleine dingen in het leven. Ik sta meer stil bij, goh, wat mooi is...

Keesje Alflen is nu reeds enkele jaren vrij van haar ziekte, maar beseft dat ze er ook niet meer had kunnen zijn en dat deze tijd voor haar 'extra' tijd is. Van daaruit heeft ze het leven beter leren

waarderen. Ook bij Ton Wielant komt de verandering in tijdsperspectief helder tot uiting en hij is dankbaar voor de tijd die hem nog gegund is:

Laat ik dan nu de tijd die mij rest goed gebruiken. [...] [Dus:] Meer tijd voor het simpelweg genieten van dingen die zich dagelijks voor doen, van mensen die bij mij op bezoek komen. Het goede van het leven waarderen.

Net als Ton Wielant verwachtte Linda Molenaar nog maar enkele maanden te leven en probeerde er nog zo veel mogelijk uit te halen. Dat was haar manier van strijden.

Jongens, als ik maar enkele maanden tot een jaar meer heb, en ik zou hier zo als een brokje wanhoop gaan zitten... ik denk: dát nooit. [...] Dus toen heb ik mij zelf even aangepakt van: kom op en nou gaan we d'r weer tegenaan en we maken er nog wat moois van. [...] Zij krijgen mij er niet onder. [...] Ja! Écht strijden. Genieten van de tijd die ik hier nog samen met mijn man en de kinderen en uiteraard mijn kleinzoon mag hebben. Ja, ik deed dat al, maar... – hoe moet ik dat zeggen, uh – ... nog bewuster. Kijk als ik anders een knopje in een bloem zag, dat vond ik wel leuk, maar nou kan ik er echt zo boven hangen van: “is ie al wat gegroeid, komt ie al uit?”

Tanja Trapman liet zich in soortgelijke bewoordingen uit over haar tuin en het bloeien van bloemen. Uit de volgende uitspraak van Annabel van Oisterwijk spreekt helder de ambivalentie die gepaard gaat met de positieve pool van existentieel lijden:

Ik uh... had het [de kanker] liever niet gehad. ... en het klinkt heel gek, aan de andere kant wil ik het ook niet missen, want het heeft mij toch een hoop goeie dingen gebracht. Je moet verdorie wél eerst met iets vervelends geconfronteerd worden. Waarom moet ik eerst dit meemaken, om zoover te zijn dat je zegt van: geniet van dit, geniet van dat, van mensen om je heen, omgeving, natuur, waar je normaal geen oog voor had. Je leert dus dingen waarderen.

Onder andere door het overlijden van haar man en het besef van haar ongeneeslijke ziekte ging Tessa Anthonis in psychotherapie, waardoor ze anders in het leven kwam te staan:

Inténs leven, leven wat er te leven valt. [...] bewust leven. ... met wat er op dat moment is, daar op dat moment mee bezig zijn. ... Ja, dat kunnen hele kleine dingetjes zijn, dat hoeven helemaal niet van die grote dingen te zijn... lekker eten koken en dat hoeft ook niet een groter zoveel gangen menu te zijn, maar simpel en dat samen opeten of een wandeling [...] Die is toch door geen materie te overtreffen? Dus dát heb ik ontdekt. Een stukje binding met de... de liefde gewoon!! Ja! Dus echt de hartsverbinding aan gaan. Het gaat niet zo oppervlakkig meer. [...] Nou dat zijn allemaal uh... uh... ja, mooie dingen, als je daar bij stil staat.

– groter spiritueel besef

Sommige respondenten uitten dat zij wezenlijk anders in het leven zijn komen te staan die in het teken lijkt te staan van (geestelijk) ‘loslaten’, zo blijkt uit het volgende citaat van keesje Alflen:

Toen ik het nét gehoord had, toen was ik echt, echt héél wanhopig. Ik dacht: [...] moet ik nu met een lijdensweg met kanker doodgaan? Wordt het pijnlijk, wordt het akelig? Een soort angst hè. “Tsjezus, wat staat me te wachten?” Dat sloeg me om de nek. [...] Toen ik door mijn eerste fase van wanhoop en woede was, is er op een goed moment een soort rúst over mij heen gekomen. Zo van: nou, ja. Let it be. We zullen zien of hoe het gaat. [...] Toen de agressie en ... ja... de angst misschien, een beetje wegviel en daar die rust voor in de plaats kwam, toen ging het steeds beter met dit mens. Ik vind dat iets wat me eigenlijk die ziekte ook opgeleverd heeft. Het was natuurlijk een waanzinnige uh rôtperiode, maar het heeft me ook wat opgeleverd. En dat wil ik wel vasthouden. Ik heb geen zin om dat weer helemaal kwijt te raken.

Dat komt ook naar voren uit het citaat van Tessa Anthonis :

[Voordat ik ziek werd] moest mijn gezin lopen, het werk, noem maar op. Dus de dagelijkse gang van zaken. Dat is nu nóg wel belangrijk, maar anders... relativerender. Het gaat niet zo oppervlakkig meer. Er is nog wel iets anders... Dat heeft denk ik met verbinding te maken. Met de liefde in het algemeen. Dat voel je helemaal door je lijf heen, die verbondenheid... Maar als je er weer een plaatje op plakt, dan ga je de mist in, dan laat je je niet meer verrassen. Ik wil er ook niet duidelijk in zijn van zo is het. Dat weet ik dus niet. Het verandert. [...] Iedere nieuwe levensfase is weer een geboorte en weer een sterven. [...] Om de zaak open te houden, is verrassen belangrijk. Want er gebeuren hele verrassende dingen als je dat onbekende binnenstapt. Door mezelf vragen te stellen, door open te staan,

ontvankelijk te zijn, gebeuren er verrassende dingen. Dat je helemaal opgenomen wordt in de natuur bijvoorbeeld. Ik hou van de vrije natuur en als je daar dan helemaal instapt, ja dat is fantastisch! Een soort extasegevoel of gelukzaligheidsgevoel. Dan verbindt je je met de natuur of verbindt je je met een mens!. Maar ja, dat is weer boekentaal hè. ... Maar dat maakt het leven spannend! O! het leven wordt... – O, maar dat klinkt ook zo theatraal! – het leven wordt steeds mooier.

Ton Wielant heeft uitgebreid gesproken over loslaten en overgave, daarbij zorgvuldig zijn woorden kiezend om te proberen zo helder mogelijk zijn gedachten uiteen te zetten. Dat resulteerde zo nu en dan in iets dat leek op een – overigens zeer interessant – hoorcollege. Bij Ton Wielant wordt duidelijk dat zijn gedachten niet zozeer door het lijden aan kanker ontwikkeld zijn, maar eerder dat zijn kanker zijn gedachten – die hij gedurende zijn leven ontwikkeld heeft – ‘op scherp heeft gezet’:

Een leven dat voortdurend gréép probeert te houden op zijn eigen bestaan, als dat niet óók gepaard kan gaan met een ópen houding van open handen – je loslaten, niet als bezitter om gaan met het leven – dan is er iets fout. Nu, zo probeer ik dat ook met loslaten te verstaan, in de zin van overgave.[...] Dus dat een mens zich niet als bezitter in het leven opstelt, niet als een eigenaar, maar als iemand die erkent dat alles wat ie is en heeft, dat dat een gave is. Dat hij dus op zijn beurt datgene wat ie is en heeft, teruggeeft. Daar zit duidelijk ook het besef in: ik laat niet alleen maar los, ik laat niet alleen maar vliegen, maar het is ook een teruggeven aan de schenker van alle goeds. En naar mate ik zo teruggeef, ben ik ook beeld van degene die als gévende erkend wordt. Dus als je het mysterie van God ziet als een mysterie van schenking, van, van ... pure ... schenking, dan is mijn bestaan als schepsel, of als beeld van God, pas ten volle daar, als ik teruggever ben. Het blijft een opgave, want... een bepaald type van zelf wil zich toch ook wel zelf handhaven. Dat is een natuurlijke houding. [...] Over dit soort dingen heb ik natuurlijk veel langer nagedacht en heb ik ook veel langer geprobeerd in die houding te leven, dus het is niet zo dat ik nu ineens denk: o jongens! Ik moet loslaten enne: hoe was het ook alweer met het teruggeven?[lacht] [...]

Interessant uit dit citaat van Ton Wielant vind ik de manier waarop hij het sterven en de dood als onlosmakelijk onderdeel van het leven ziet: namelijk als onontbeerlijke vervolmaking ervan, die – indien men die uit de weg zou proberen te gaan – tot leegte en (geestelijke) armoede zou leiden.

geen veranderingen?

Alleen Carel van Swammerdam en Hilda Koeverden hebben het niet expliciet over veranderingen gehad, positief, neutraal noch negatief. Beiden zeiden dat er weinig of niets was veranderd. Ik heb me daarover verbaasd en heb gepoogd daar plausibele verklaringen voor te vinden. Bij **Carel van Swammerdam** zou het kunnen zijn dat zijn optimistische en relativiserende levenshouding hem hielp, waardoor hij makkelijker kan loslaten. Dat betekent denk ik dat de positieve pool van existentieel lijden (net zomin als de negatieve pool trouwens) vrijwel niet tot ontplooiing komt. De enige verandering die impliciet aan de orde kwam, was dat hij bezig was om afscheid van zijn kinderen te nemen door hen ieder persoonlijk een brief te schrijven, waarin hij uitdrukkelijk stelde dat hij van ze hield. Iets dat hij tot nog toe niet specifiek uitte. In het geval van **Hilda Koeverden** lijkt het alsof de positieve pool reeds zeer aanwezig was in haar reeds door spiritualiteit doortrokken levenshouding (zie vorige paragraaf: *het omgaan met sterfelijkheid*.) en dat van daaruit dus niet van een in het oog springende verandering sprake was.

samenvatting

In deze paragraaf heb ik gekeken welke veranderingen respondenten zeiden te ervaren sinds zij weten dat ze ongeneeslijk en levensbedreigend ziek zijn. Ik vat deze paragraaf wederom samen door de respondenten onder te brengen binnen de rubrieken: negatieve veranderingen; geen veranderingen; en positieve veranderingen. Deze laatste rubriek bestaat uit een onderverdeling van drie: jezelf serieuzer nemen; het goede van het leven (her)waarderen; en groter spiritueel besef.

- negatieve veranderingen: - *de heer Lucas*;
- geen veranderingen: - *Hilda Koeverden en Carel van Swammerdam*;

- positieve veranderingen:
 - jezelf serieuzer nemen: - *Linda Molenaar, Tanja Trapman, Keesje Alflen, en Annabel van Oisterwijk;*
 - het goede van het leven (her)waarderen:
 - *Keesje Alflen, Ton Wielant, Linda Molenaar, Tanja Trapman, Annabel van Oisterwijk en Tessa Anthonis;*
 - groter spiritueel besef: - *Keesje Alflen, Tessa Anthonis en Ton Wielant*

4.3 maatschappelijke en medische normen

In mijn derde onderzoeksvraag vraag ik mij af of mensen die behandelingen afwijzen, belemmeringen ervaren in het op eigen wijze vormgeven van hun leven met kanker. Medische normen worden geuit door bijvoorbeeld de behandelend specialist of de huisarts. Maatschappelijke normen komen bijvoorbeeld van familie, kennissen of collega's. Beide normen zijn slechts in drie interviews ter sprake gekomen: Linda Molenaar, Hilda Koeverden en Tessa Anthonis. Dat is te verklaren omdat deze drie respondenten een van de algemene tendens afwijkende invulling aan hun rol van Mens aan het Einde gaven.

medische normen

- Mede vanwege haar (werk)ervaring als thuiszorgmedewerkster met kankerpatiënten was Linda Molenaar het meest radicaal en pertinent in afwijzing om behandelingen aan te gaan. Ook haar sterke christelijke geloof in een hiernamaals moet haar in deze keuze ondersteund hebben. Zodra de diagnose gesteld was, weigerde ze niet alleen verdere behandelingen, maar ook verder onderzoek om te zien hoe ver de kanker reeds gevorderd was. Ten eerste deed zij dat omdat meer kennis omtrent de vordering van de ziekte haar niet hielpen de rest van haar leven te leven

Wat koop ik voor een MRI-scan? Daar kunnen ze alles op zien. Nu weet ik niet anders dan dat mijn lever aangetast is. De rest doet er bij mij niet meer toe...

Daarnaast was ze bang dat onderzoeken juist ook het proces van de kanker konden versnellen.

Als je begint met leverpunctie, dan begin je in een pot vol stront te roeien, dan komt de lucht naar boven en dan gaat het vaak heel snel...

Haar huisarts – waar ze overigens een goede relatie mee onderhield – respecteerde haar keuze en leek haar vanwege haar werkervaring als een gelijkwaardige gesprekspartner te zien:

De huisarts [...] zegt: “ik hoef jou niks te vertellen. Als ik normaal bij patiënten kom, dan bepaal ik wat er gaat gebeuren. Maar in dit geval ben jij degene die bepaalt wat er gaat gebeuren.”

Dat nam niet weg dat hij veel moeite met haar afwijzing had, omdat hij vond dat haar keuze gelijk stond met een *bewuste keuze om dood te gaan*. Op eigen initiatief ging hij met de internist van het ziekenhuis in beraad, om te kijken of er toch niet een vorm van behandeling mogelijk was die voor Linda Molenaar acceptabel was. Hij deed dat vanuit zijn eigen beroepsethiek. Omdat Linda Molenaar zeer overtuigd was van de juistheid van haar keuze, wees ze op één na alle voorstellen af. Mede vanuit de wens van haar dochters om actief iets tegen de kanker te ondernemen en omdat ze zich ten opzichte van haar dochters en echtgenoot *moreel verplicht voelde* om te proberen haar vijftigste verjaardag nog te halen, stemde ze uiteindelijk toe in de behandeling met een hormoonkuur. De verwachting was dat deze kuur de vermenigvuldiging van kankercellen kon remmen, zonder dat dat met veel nare bijwerkingen gepaard zou gaan. Maar ondanks de verwachting dat er weinig nare bijwerkingen aan de hormoonkuur zouden kleven, werd ze er toch *dood- en doodziek* van. Aangezien ze nog niet in de overgang was, resulteerde de hormoonkuur in een versnelde overgang: *ik heb een opvlieger gehad van meer als vierentwintig uur*. Nadat de medicatie gehalveerd werd, verdwenen de bijwerkingen.

- Hilda Koeverden koos in eerste instantie zeer radicaal om geen behandelingen te ondergaan (*ik denk: nou... ik begin d'r niet aan—Je gaat uiteindelijk tóch dood.*). Deze keuze kwam voort uit haar levensbeschouwing en uit verhalen die ze in haar manicurepraktijk hoorde. Maar nadat ze bij toeval drie artsen sprak die haar *zeer kwalijk aankeken* en lieten blijken dat deze kanker goed te behandelen was, begon ze zich *toch een beetje schuldig te voelen* en heeft ze *zeer fervent* voor intensieve behandelingen gekozen. Dat had in eerste instantie succes: na de eerste reeks behandelingen is ze vijf maanden 'schoon' is geweest. Daarna keerde de kanker weer terug. Toen is ze weer opnieuw begonnen met chemokuren, maar die deden in haar ogen een te grote aanslag op haar conditie. Ze besloot toen om de chemokuren te staken. Van haar toenmalige specialist *hoefde ze toen ook niet meer terug te komen*, maar hij voelde zich *moreel verplicht om haar onder controle te houden*. Toch zocht ze toen een andere arts om klachten ten gevolge van de kanker te kunnen bestrijden, maar ook deze was niet bijster enthousiast over haar keuze, getuige zijn aantekening in haar status: *mevrouw is niet te bewegen nog een chemokuur te doen*. Desondanks ging Hilda Koeverden met deze arts verder in zee. Naast de scepsis voor haar keuze niet verder te behandelen, nam deze specialist haar stappen op het alternatieve vlak niet geheel serieus. Over zijn reactie op haar keuze voor het Moerman- en Houtsmüllerdieet en dat zij extra vitamines nam onder begeleiding van een orthomoleculair arts, vertelde zij:

Hij zag wel dat ik het daar anderhalf jaar uh gewoon tóch goed op gedaan had. Hij zegt: wij doen het ook helemaal niet goed, zegt ie. Weet je wel? Hij maakte er op die manier een grapje over.

- Tessa Anthonis probeert ook haar eigen weg te vinden in de medische wereld. Ze keek met veel scepsis naar de stand van de regulier medische wetenschap ten aanzien van haar kankersoort

[Ik ben] gewoon tot de ontdekking [gekomen] dat ze helemaal niets weten. Ze weten, ze wéten het gewoon niet. Ze doen wel alsof ze van alles en nog wat weten, maar het is gewoon niet zo. En in 30 jaar tijd hebben ze, met deze vorm van kanker, NIKS bereikt. NIETS, HELEMAAL NIETS!

Vanuit haar overtuiging dat er naast het zichtbare (dus binnen de reguliere medische gang van zaken erkende feiten zoals kankercellen, tumoren, knobbeltjes) nog andere dingen zijn die ter zake kunnen doen, wil zij serieus genomen worden door medici.

Als ze daar al een beetje lacherig over doen, ja, dan denk ik: ja, hier heb ik niks te zoeken! [Toen] ben ik naar X toe gegaan, die is dus op antroposofische uh leest geschoeid, [...] Die man, die begrijp mij, dus die nam de tijd, [...] en dan heb je zelf ook meer de rust om het een en ander te vertellen. Maar goed, die kon op zich ook niet meer doen dan uh de de reguliere internisten, dus, ja toen ben ik daar anderen voor gaan zoeken. Waar ik mee over weg kon.

maatschappelijke normen

Naast het eigen initiatief van de arts van Linda Molenaar, valt het verzoek op van haar beide dochters. Zij hadden aan hun moeder gevraagd of het goed was dat ze ook eens informeerden of er op alternatief vlak geen mogelijkheden waren. Dat was voor hun eigen gemoedsrust, zodat ze achteraf in ieder geval het gevoel hadden dat ze alles hadden gedaan wat er redelijkerwijs aan gedaan had kunnen worden. Ze zeiden:

“want stel je voor dat als jij er straks niet meer bent, dat wij dan niet met duizend-en-een vragen komen, hadden we dit maar gedaan, hadden we hier maar eens naar geïnformeerd...”

Haar dochters kwamen op het spoor van een homeopaat, maar Linda Molenaar stond daar zeer weifelend tegenover en is daar uiteindelijk ook niet op in gegaan. Later konden haar dochters de keuze van hun moeder alsnog van harte ondersteunen:

Vorige week zegt mijn oudste dochter [...] : “Mam, ik ben tóch blij dat jij geen chemokuren hebt gedaan. [...] Toen jij [...] zo ziek geweest bent, toen heb je 's avonds zo verschrikkelijk overgegeven. En dat is nog maar één keer, mam. [...] En nou snap ik ook, waarom dat jij gezegd hebt: ik wil dat niet [...] want dan gaat dat 24 uur per dag door [...] en dat had ik jou ook niet gegund.”

Ook de dochters van Tessa Anthonis zagen hun moeder liever in zee gaan met reguliere artsen. Tessa Anthonis kwalificeerde hun wens als behoefte van de dochters zonder dat zij rekening hielden met de wensen van hun moeder: *dat is voor hun ook lekker makkelijk. Dan, uh hebben ze het idee van: dan gebeurt er wat.* Op het moment dat ik met Tessa Anthonis sprak, was er meer overeenstemming in beider behoeftes en speelde daarin geen conflict meer.

samenvatting

In deze paragraaf heb ik gekeken welke belemmeringen respondenten die behandelingen afwezen zeiden te ervaren. Ik vat deze paragraaf wederom samen door de respondenten onder te brengen binnen de rubrieken: medische normen die belemmeren en maatschappelijke normen die belemmeren:

- medische normen die belemmeren:
 - *Linda Molenaar*: wenst behandelingen noch verdere onderzoeken. Huisarts gaat met specialist in beraad om toch te zoeken naar een mogelijke behandeling;
 - *Hilda Koeverden*: heeft op een gegeven moment behandelingen gestopt. Behandelend arts wees haar in zekere zin de deur;
 - *Tessa Anthonis*: heeft zich verdiept in de ziekte en eventuele alternatieve behandelingen. Gaat daarover in discussie met behandelend artsen en voelt zich niet altijd even goed gehoord.
- maatschappelijke normen die belemmeren:
 - *Linda Molenaar*: mede onder druk van dochters ingegaan op hormoonbehandeling die huisarts voor haar uitgezocht had. Daarnaast op initiatief van dochters overwogen om een alternatieve behandeling te ondergaan (homeopatisch);
 - *Tessa Anthonis*: dochters hebben enige druk gezet om toch met reguliere behandelingen te starten.

5 conclusie

Nu ik in het eerste hoofdstuk een theoretisch kader geschetst heb, in het tweede hoofdstuk verantwoording heb afgelegd over de keuzen die ik binnen dit onderzoek heb gemaakt en in het derde en vierde hoofdstuk mijn resultaten van het empirisch gedeelte van dit onderzoek heb getoond, is het tijd om conclusies aan het voorafgaande te verbinden. Ter beantwoording van mijn onderzoeksvragen grijp ik terug op de analyse van mijn interviews (zie de hoofdstukken 3 en 4). Ter onderbouwing van mijn conclusies verwijs ik daarbij naar de afsluitende samenvattingen per paragraaf.⁴⁶ Ik wil daarbij aantekenen dat op basis van dit onderzoek onder negen respondenten uiteraard geen harde conclusies getrokken kunnen worden die zonder bezwaar geëxtrapoleerd kunnen worden naar beweringen die algemeen geldend zijn. Deze conclusies geven een eerste aanzet in de richting van een iets verder uitgewerkt theoretisch kader betreffende het omgaan met sterfelijkheid in de modern westerse cultuur. De waarde die aan mijn conclusies gehecht mogen worden, liggen meer in de richting van het ontwikkelen van mogelijk interessant vervolgonderzoek. Vooraleer ik met de beantwoording van de onderzoeksvragen start, schets ik in de nu volgende paragraaf een kapstok waaraan ik mijn conclusies ophang.

5.1 de 'kapstok'

Deze scriptie begon met een beschrijving vanuit de literatuur van de modern westerse wijze van omgang met de dood. Deze omgang werd in hoofdstuk 1 gekarakteriseerd als het zich afwenden van de dood. Dat afwenden kent verschillende verschijningsvormen. Zo wordt de modern westerse manier gekenmerkt door de rationeel-wetenschappelijke omgang met de dood. De dood is binnen deze visie afbreker van menselijk geluk en die moet zo goed en lang mogelijk bestreden worden. Daartoe worden zeer verfijnde, complexe en geraffineerde apparaten en behandelings technieken ingezet. De intensive-care afdeling in het ziekenhuis illustreert deze strijd tegen de dood en kan als beeld worden gebruikt om de koepel⁴⁷ te illustreren. Het hierbij behorende beeld van de dood is de Dood als Einde. De dood is binnen deze visie een vijand en ongewenste indringer die zo lang mogelijk *buiten* de koepel verbannen dient te blijven. Zolang dat lukt, kan de angst voor de allesvernietigende dood verplaatst worden naar het onderbewuste en lijkt deze bedwongen.

Een andere manier van afwenden is net te doen alsof het er niet toe doet dat je leven ooit zal eindigen met de dood. Zolang je leeft ben je niet dood en als je dood bent, merk je niet dat je dood bent, zo luidt de redenering dan. Dat maakt de dood, maar ook het leven tot een onbelang-

⁴⁶ In bijlage 'resultaten' heb ik deze samenvattingen gerubriceerd per respondent in plaats van per thema.

⁴⁷ Zie §1.3, p16

rijk verschijnsel. Deze pure vorm komt in de modern westerse cultuur denk ik niet (meer) voor, maar kan in uiterste nood nog wel gebruikt worden als verdedigingsmechanisme tegen de angst voor de dood.

Naast deze twee immanente wijzen van afwenden zijn er nog andere, meer transcendent manieren van zich afwenden van de dood. In openbaringsreligies als het christendom, de islam of het jodendom wordt geprobeerd de angst voor de dood te bedwingen door nog een bestaan ná de dood te veronderstellen. Als de dood eigenlijk helemaal geen ‘dood’ blijkt te zijn, wordt het minder noodzakelijk je daar zorgen over te maken. Leven en dood komen dan in het teken te staan van een voortbestaan ná de dood. Het beeld ter illustratie van de koepel is de voorspelling van ‘de Hemel’. Om die te bereiken dient men de regels die binnen de koepel gelden correct na te volgen. Zolang je je maar binnen de koepel bevindt, hoef je geen kwaad te duchten. Hoe uitgesproken en overtuigender het geloof in een hiernamaals en hoe positiever het beeld hiervan geschetst wordt, des te veiliger de koepel is om onder te vertoeven. Omdat het grootste deel van het mysterie van de dood aldus onschadelijk gemaakt wordt, schaar ik deze manier van omgaan met de dood onder ‘afwenden voor de dood’. De angst voor het onbekende en de onzekerheid die met de mysterieuze dood gepaard kan gaan, hoeft dan niet onder ogen gezien te worden. Naar mate er meer ruimte voor twijfel is betreffende het lot na de dood, kan er meer ruimte komen om zich naar het mysterie van de dood toe te wenden.

Indien de immanente en de transcendente vormen van afwenden van de dood binnen één koepel verenigd worden, ontstaat er een stevig bouwwerk waaronder de angst voor de dood en voor de eigen sterfelijkheid op uitstekende wijze binnen de perken gehouden kan worden. Deze strategie van afwenden zou dus een strategie kunnen zijn om de angst voor de dood en het eigen levenseinde te benaderen. Echter, mensen die weten dat ze niet meer lang te leven hebben – voor de Mens dichtbij de Dood wordt het immers vrijwel ondoenlijk om zich steeds maar te blijven afwenden van de dood – zeggen vaak dat het bewust worden van dit perspectief met zekere afloop hen iets geboden heeft dat ze in tijden van gezondheid niet kenden of kwijt waren geraakt. Vanaf het moment dat ze te horen hebben gekregen dat ze ongeneeslijk en levensbedreigend ziek zijn, komen alleen die dingen die wérkelijk van belang zijn op de voorgrond. Dit geeft hun leven juist extra diepgang. Daarom zeggen ze dat ze hun ziekte tóch niet zouden hebben willen missen en voelen ze spijt dat ze niet eerder zo in het leven hebben leren staan zoals ze nu via hun ziekte hebben geleerd. Er moet dus een prijs betaald worden, om de angst voor de dood te weren door zich af te wenden van de dood.

‘afwenden van’ of ‘toewenden naar’ de eigen dood

Precies op dit snijpunt van ‘afwenden van’ en ‘toewenden naar’ de eigen dood (de poging te aanvaarden dat ieder – dus ik ook – over langere of kortere tijd zal sterven) heeft deze scriptie zich proberen te begeven. De mate van ‘afwenden’ en ‘toewenden’ zal ik daarom als kapstok gebruiken om mijn conclusies aan op te hangen. Deze kapstok is er uiteraard niet een van slechts twee mogelijkheden waaruit de Mens dichtbij de Dood te kiezen heeft. Ieder Mens dichtbij de Dood zal ergens tussen deze twee polen zijn rol invullen en zijn rol zal in meer of mindere mate dynamisch tussen deze twee polen bewegen in de hem resterende tijd. Vanuit de bekende stadia volgens Kübler-Ross⁴⁸ wordt bijvoorbeeld gedacht dat mensen zich idealiter bewegen van afwenden naar meer toewenden.

⁴⁸ Te weten: ontkenning en isolering; woede; marchanderen; depressie; aanvaarding (Kübler-Ross 1971). Maar ook anderen laten zien dat – net zoals het leven – de laatste periode van het leven een beweeglijk proces is. Zie bijvoorbeeld Van den Berg (1995, 1997) Glaser & Strauss (1973), Staps (1983, 1987),

Ik wil nog een opmerking bij mijn conclusies plaatsen. Uit mijn kritische beschouwing uit hoofdstuk 1 van de modern westerse wijze van omgang met de dood door zich er van af te wenden, volgt mijn tot nu toe impliciet gebleven veronderstelling dat het afwenden van de dood, niet de meest gelukkigste manier van omgang is met de eigen sterfelijkheid. Dat bergt het gevaar in zich dat ik mensen die zich afwenden van de dood zou kunnen veroordelen. Dat is echter geenszins mijn bedoeling. Indien de cultuur in overheersende mate het voorbeeld voorhoudt dat afwenden van de dood de geëigende vorm van omgaan met de eigen sterfelijkheid is, zullen individuen stevig in hun schoenen moeten staan om zich – tegen deze stroom in – toch op een of andere manier naar de dood toe te wenden. Ik sluit me aan bij wat de ongeneeslijk zieke Morrie Schwartz daarover zegt en zal mijn conclusies vanuit compassie en sympathie met mijn respondenten trekken.

We moeten heel sterk zijn om te zeggen: als de cultuur niet werkt, accepteer die dan niet. Maak je eigen cultuur. De meeste mensen kunnen dat niet (Albom 1998: 48).

5.2 eerste onderzoeksvraag

Op welke wijzen gaan mensen die lijden aan een moeilijk te behandelen vorm van kanker om met hun sterfelijkheid?

De wijzen van omgaan met sterfelijkheid kwamen impliciet aan het licht in het taalgebruik van de respondenten. Meer expliciet kwamen wijzen van omgang tot uiting in de manier waarop behandelingen tegemoet getreden werden en in de oriëntatie waarop de angst en de hoop zich richtten (bijvoorbeeld in een eventuele euthanasiewens). Deze drie items (behandelingen; taalgebruik; angst en hoop) lijken – doordat ze voor een groot deel synchroon met elkaar lopen – mijn indeling van de resultaten op ‘afwenden van’ en ‘toewenden naar’ de dood te ondersteunen. Verder vloeit uit dit onderzoek voort dat afwenden van de dood, het ervaren van de positieve pool van existentieel lijden belemmert. Door het in dezelfde richting wijzen van de behandelde thema’s binnen de groep van respondenten, vind ik mijn sterke koppeling tussen enerzijds behandelingen willen aangaan en afwenden van de dood en anderzijds behandelingen afwijzen en toewenden naar de dood te billijken.

meer afwenden van de dood

– behandelingen

Afwenden van de dood spreekt hoofdzakelijk uit het lot zo lang mogelijk te willen bestrijden en hoop te putten uit ieder tussentijds behaald succes. Deze houding staat in het teken van langer leven, overleven. Mogelijke medische behandelingen zullen vanuit deze invalshoek in eerste instantie altijd welkom geheten worden, ook als de verwachting op positief effect van de behandeling gering is. Binnen het kader van zo lang mogelijk te willen overleven, geeft het aangaan van behandelingen in ieder geval het gevoel dat er iets gedaan wordt (er wordt actief gestreden en niet passief afgewacht), zodat er in ieder geval achteraf geen spijt gevoeld hoeft te worden dat er niet genoeg gedaan of gestreden is (=geanticiperde beslissingsspijt). Ik heb gekeken of het zoveel mogelijk willen aangaan van beschikbare behandelingen samenging met andere thema’s die kunnen wijzen op afwenden van de dood.

Vier van de acht respondenten die behandelingsmogelijkheden hadden, zouden op vrijwel iedere mogelijke voorstel tot behandeling in willen gaan. Bij de negende respondent waren er geen behandelingen mogelijk.

– taalgebruik

Hoe meer mensen hun hoop zetten op beschikbare behandelingen, hoe meer zij afstandelijk of verhuld spreken over de dood of hun naderende sterven. Dat lijkt te maken te hebben met de

mate waarin er angst speelt voor wat de toekomst zal brengen.

Alle vier bovengenoemde respondenten lieten vooral afstandelijk of verhuld taalgebruik zien.

– angst en hoop

De angst die er speelt, heeft te maken met angst of men in de nabije toekomst lijden te verduren zal krijgen: angst voor lichamelijke pijn, angst om afhankelijk van anderen te worden, angst voor ontluistering en aftakeling en angst voor eenzaamheid. Om deze angst te bestrijden zetten ‘zich hoofdzakelijk afwendende’ mensen hun hoop op medisch ingrijpen zodat de dood uitgesteld wordt. Daarnaast wordt de hoop gericht op het medisch onder controle houden van het lijden (=technocratische strategie). Ook de mogelijkheid van euthanasie in geval van hevig lijden wordt serieus in overweging genomen en schriftelijk vastgelegd (=bureaucratische strategie). Meer algemeen gesteld richt de hoop zich op een ‘Paradijselijke Dood’. Opmerkelijk aan deze hoop op een paradijselijke dood door technocratische en bureaucratische oplossingsstrategieën, vind ik dat de wens zo lang mogelijk te overleven, ingeruild wordt voor de wens het leven op onnatuurlijke wijze te bekorten indien het leven nog van te weinig kwaliteit zou zijn. Kwaliteit van leven is binnen deze visie dus een ontbreken van nare ervaringen als pijn en aftakeling of eenzaamheid. Deze ervaringen te willen ontwijken, staat centraal binnen het negatief hedonisme.

Twee van de vier respondenten spraken over angst voor lijden, aftakeling en afhankelijkheid. Zij neigden naar euthanasie. ■ Eén respondent was met name bevreesd voor lichamelijke lijden en eenzaamheid, maar wees euthanasie af. ■ Eén respondent leek weinig angst voor het sterven en de dood te ervaren, maar was dubbel in zijn euthanasiewens: hij zei pertinent tegen te zijn vanuit zijn christelijke levensbeschouwing, maar had er toch serieus met de huisarts over gesproken.

meer toewenden naar de dood

– behandelingen

Indien mensen behandelingen afwijzen, afkappen of kritisch afwegen, zou er sprake kunnen zijn van een meer ‘toewenden naar de dood’. Men durft dan de gedachte serieus onder ogen te zien dat behandelingen – ondanks de mogelijke verlenging van hun leven – wellicht meer kwaad zouden kunnen doen dan de dood ‘gewoon’ te laten komen. Deze afwegingen of feitelijke beslissingen lijken in de richting te wijzen naar een zekere aanvaarding van hun lot.

Vier van de acht respondenten die behandelingsmogelijkheden hadden, hebben mogelijke behandelingen afgewezen, afgekapd of kritisch benaderd. ■ De negende respondent had geen behandelingsmogelijkheden en valt niet via dit criterium in te delen. Omdat hij wat betreft de andere – hieronder vermelde – criteria meer leek op de drie hiergenoemde respondenten, deel ik hem toch in onder het kopje ‘meer toewenden naar de dood’.

– taalgebruik

Hoe meer mensen open, direct en veelvuldig over de dood of hun naderende sterven spraken, hoe minder angst er leek te spelen voor wat de toekomst hen zou kunnen gaan brengen.

Alle vijf bovengenoemde respondenten spraken in open bewoordingen over hun naderend sterven en de dood. Vier respondenten spraken er veelvuldig en open over en één respondent sprak er relatief weinig, maar open over.

– angst en hoop

Mensen die zich min of meer toewenden naar de dood, hopen vooral dat hun laatste tijd van leven van goede of redelijke kwaliteit zal zijn. Kwaliteit lijkt voor hen met name gericht te zijn op normaal tot redelijk te kunnen blijven functioneren in de huiselijke situatie en bewust afscheid te

kunnen nemen van naasten en het leven. Angst voor lichamelijk lijden lijkt minder te spelen. Deze wordt meer op de koop toe genomen.

Eén respondent kapte behandelingen ‘voortijdig’ af om ‘goed’ te kunnen sterven. Angst voor de toekomst speelde voor haar niet. ■ Eén respondent wees alle chemo-therapieën of bestralingen af in de hoop dat zij haar laatste maanden nog in redelijke conditie thuis kon doorbrengen. Vanuit haar christelijke levensbeschouwing hoopte ze nog op een “wonder”, al voorzag ze dat deze hoop ijdel zou zijn. ■ Twee respondenten hadden nog een onbestemde (wellicht lange) tijd van leven voor hun. Eén zocht zelf naar beschikbare behandelingsvormen (ook buiten het regulier medisch circuit) en beoordeelde het mogelijke aanbod van de medici kritisch. Sinds ze door psychotherapie contact had weten te leggen met haar pijn en angsten, was ze niet meer angstig voor lijden. De ander was reeds langer dan vijf jaar vrij van kanker na intensieve behandelingen, maar was haar angst om te sterven en te lijden door het doorgestane ziekteproces te boven. Dat maakte dat zij haar lijden dat eventueel met haar sterven gepaard zou gaan niet bij voorbaat uit de weg zou willen gaan. ■ Eén respondent had geen behandelingsmogelijkheden, maar hoopte met name dat hij – in de tijd die hem nog restte – niet zó door zijn ziekte in beslag genomen zou worden dat hij er niet meer voor anderen zou kunnen zijn.

Bij geen van deze vijf respondenten kwam de wens voor euthanasie voor.

mogelijkheden tot persoonlijke of spirituele groei

‘Afwenden van de dood’ (in de vorm van de hoop op het kunnen rekken van het leven) belemmert tot op zekere hoogte de mogelijkheden van het ervaren van de ‘positieve pool van existentieel lijden’. Te blijven strijden tegen de dood, terug te verlangen naar hoe het leven was voor de ziekte en zich vastgrijpen aan het leven in het algemeen, lijken met name een ‘groter spiritueel besef’ te blokkeren.

Van de vier respondenten die ik ingedeeld heb onder ‘*meer afwenden van de dood*’ is er één die louter over negatieve veranderingen rept, één die zegt geen veranderingen te ervaren en twee die een zekere persoonlijke groei doormaken en bewuster in het leven zijn komen te staan.

Van de vijf respondenten die ik ingedeeld heb onder ‘*meer toewenden naar de dood*’ is er bij één respondent van persoonlijke groei en bewuster in het leven staan. Bij drie respondenten is daarbovenop sprake van een groter spiritueel besef, en bij één respondent sprake van geen veranderingen, waarschijnlijk doordat ze altijd al zeer spiritueel geïnteresseerd was.

5.3 tweede onderzoeksvraag

Vanuit welke argumenten en houdingen ten opzichte van leven en sterven accepteren zij behandelingen of wijzen zij deze af?

Acht van de negen respondenten hadden een vorm van kanker waar behandelingsmogelijkheden voor waren en vallen binnen het kader van de tweede onderzoeksvraag.⁴⁹ Allereerst zal ik per ‘kapstok’ enkele argumenten aanstippen. Onder argumenten versta ik motieven, angst, hoop, verwachtingen, eigen ervaringen, beschikbare informatie, veronderstellingen, ideeën of redenen, etc., die mensen in hun afweging de revue hebben laten passeren. Vervolgens zal ik stilstaan bij houdingen ten opzichte van leven en sterven die tot uiting komen in de visie op de dood en hiernamaals.

⁴⁹ De negende respondent (die ik in de vorige paragraaf onder de noemer ‘meer toewenden naar’ geplaatst heb) valt dus buiten het kader van beantwoording van de tweede onderzoeksvraag.

meer afwenden van de dood

– argumenten

De argumenten van de vier respondenten die vrijwel iedere mogelijke behandeling aan zouden willen gaan, lijken veel overeenkomsten te vertonen met de in hoofdstuk 1 (§1.2) beschreven drijfveren. Ze zijn samen te vatten als de wens om langer te leven, vanuit de problemen die zij ervaren om zich te realiseren dat het einde van het leven nabij is. Ik laat ze hier nogmaals de revue passeren: de angst voor de Dood als Einde; de hoop op afstel en uitstel van de dood; de angst voor het lijden; de hoop op een medisch beheerst lijden; de hoop op een paradijselijke dood. Opvallend vond ik dat deze vier respondenten meer dan de andere vijf respondenten de beslissing om tot behandeling over te gaan voor een groot deel bij de arts alleen legden omdat die in hun ogen het beste wist wat goed voor hen was in hun situatie.

– houdingen ten opzichte van leven en sterven

In mijn inleiding tot deze conclusies schaarde ik visies op de dood die een voortbestaan over de dood heen projecteren in een ‘Hemel’ of hiernamaals, onder ‘afwenden van de dood’. Dit vanwege het oplossen van een (groot) deel van het mysterie van de dood. Er lijkt bij nader inzien echter iets bijzonders aan de hand te zijn. Ik kom daar in de nu volgende subparagraaf op terug. Volgens mijn theoretische beschouwingen wordt ‘afwenden van de dood’ mede veroorzaakt door het afschrikwekkende beeld van de Dood als Einde. Een hier bijpassende levenshouding is die van het negatief hedonisme.

Eén respondent ging vooral uit van de Dood als Einde. ■ Twee respondenten hadden een vage notie dat “er iets doorgaat”, omdat ze zich niet konden voorstellen dat er *niets* doorgaat. ■ Eén respondent verwachtte naar een christelijke Hemel te gaan, maar had daar geen concreet beeld bij. ■ Zij hebben allen opvattingen over het leven die negatief hedonistisch te noemen zijn.

Slechts één van de vier respondenten aan deze pool ging er grotendeels van uit dat de dood het Einde zou betekenen. Maar ook twee andere respondenten lijken er verre van overtuigd dat de dood *niet* het Einde zou kunnen betekenen. Onzekerheid en de angst voor onzekerheid lijken mee te spelen in het zo lang mogelijk willen bestrijden van de dood. Dit zou hier de drijfveer kunnen zijn van de drie respondenten die niet grotendeels van de Dood als Einde uitgaan.

meer toewenden naar de dood

– argumenten

Werkervaringen en ervaringen met naasten die gestorven zijn, lijken een belangrijke indicatie te zijn voor het al of niet aangaan van behandelingen. Ook uit het onderzoek van AnneMei The volgde deze aanwijzing (The 1999: 65). Wellicht valt de hypothese te rechtvaardigen dat hoe meer ervaring mensen hebben met het sterven van mensen of met de zware behandelingen die gepaard gaan met levensbedreigende, ongeneeslijke vormen van kanker, hoe meer mensen geneigd zijn om niet het pad van (eindeloos) behandelen te bewandelen.

Eén respondent had als thuiszorgmedewerkster terminale zorg verleend aan kankerpatiënten en had gezien dat mensen veel te lang door waren gegaan met behandelen. Zij wees alle behandelingen radicaal van de hand. ■ Eén respondent had in de verpleging had gewerkt en had later via haar manicurepraktijk veel verhalen van kankerpatiënten gehoord. Zij kapte behandelingen ‘voortijdig’ af.

Andere argumenten waren onder andere: de hoop om ‘goed’ te sterven door het op tijd stoppen of afwijzen van behandelingen; inzichten verkregen via psychotherapie hadden bij één respondent tot het besef geleid dat angst en pijn verminderde door er contact mee te leggen en van

daaruit leek ze in ieder geval niet vanuit angst voor de dood of angst voor lijden voor behandelingen te kiezen.

- houdingen ten opzichte van leven en sterven

Allereerst wil ik enkel de ‘scores’ van de vier betrokken respondenten (plus de vijfde respondent zonder behandelingsmogelijkheden) memoreren:

Drie respondenten geloofden in *reïncarnatie*. ▪ Eén respondent was daar sterk van overtuigd en had daar een zeer concreet beeld van. Zij was volgelingen van een spirituele groep. ▪ Eén respondent had een minder concreet en overtuigd idee van reïncarnatie. Zij leek zich met name op het leven hier en nu te concentreren. ▪ De derde respondent die geloofde in reïncarnatie hield deze notie opzettelijk vaag. Zij vond dat door een leven na de dood te benoemen en te concretiseren, er een zekere verstarring dreigde die – voor haar – essentiële verrassing in de weg stond. Al deze drie respondenten zagen het leven als een leerschool waarin je spiritueel kon groeien.

Twee respondenten geloofden aan een *christelijke God*. ▪ Eén respondent was protestants. Zij zag een hiernamaals voor zich waar ze het beter zou krijgen als haar aardse leven. ▪ De vijfde respondent ging uit van het Rooms-katholiek geloof. Hij had een sterk geloof, maar dat uitte zich niet in een fixatie van een beeld van een hiernamaals. Het hiernamaals betekende voor hem een “ont-hutsende ontmoeting” waar hij zich in zijn diepste wezen zou leren kennen.

De twee respondenten die feitelijk behandelingen afgewezen of afgekapt hebben, vallen op door hun sterke geloof c.q. rotsvaste overtuiging dat er een hiernamaals is waar het beter toeven is dan het aardse leven. De twee andere respondenten die behandelingen kritisch afwogen, hebben een minder gefixeerd beeld van het hiernamaals, maar wijzen overduidelijk het idee van de Dood als Einde af. Deze projectie van een bestaan over de dood heen, heb ik – vanwege het oplossen van het mysterie van de dood – in eerste instantie geschaard onder ‘afwenden van de dood’. Het feit dat deze manier van in het leven staan tegelijkertijd onder ‘afwenden van de dood’ als onder ‘toewenden naar de dood’ geschaard kan worden, maakt het noodzakelijk om de onderhavige indeling aan de hand van de visie op de dood en hiernamaals aan een nader onderzoek te onderwerpen.

visie op de dood en hiernamaals opnieuw beschouwd

Uit de twee subparagrafen ‘visie op de dood en hiernamaals’ kwam reeds naar voren dat de respondenten in de regel niet van het idee van de Dood als Einde uitgingen. Ook valt de strenge indeling onder ‘afwenden van’ van de visie op de dood *niet* als Einde vanuit dit onderzoek niet vol te houden. Wellicht behoeft de betekenis van de Dood als Einde binnen zowel het theoretisch kader als binnen mijn kapstok enige nuancering:

- mogelijke nuancering van het theoretisch kader

Mijn onderzoeksgroep onderschrijft niet dat de Dood als Einde het overheersende beeld van de dood is. Mijn respondenten weten de rationeel-wetenschappelijke omgang met de dood in meer of mindere mate te laten samenvloeien met een vorm van transcendent omgang.⁵⁰ Mogelijke verklaringen zijn:

- de theorie van de Dood als Einde als *overheersend* idee in de modern westerse cultuur klopt niet. Bijvoorbeeld doordat de Figurant twijfelt over zowel de Dood als Einde als de Dood *niet* als Einde. Dat zou kunnen betekenen dat het beeld van de Dood als Einde in hoofdstuk 1 te rigide is

⁵⁰ Het aantal van negen onderzochten is natuurlijk veel te klein om hier conclusies aan te verbinden. Toch doe ik hier een poging om de verschillen tussen de theorie en mijn empirische bevindingen te duiden (daarbij aantekend dat geen van deze duidingen op basis van dit onderzoek weerlegd of aangenomen kunnen worden).

beschreven;

- de theorie van de Dood als Einde klopt wel voor de Figurant, maar niet voor de Mens dichtbij de Dood. De Figurant denkt inderdaad in overgrote meerderheid dat de Dood het Einde betekent, maar op het moment dat zijn rol verandert in Mens dichtbij de Dood gaat hij twijfelen en dan veranderen zijn ideeën in de richting van de Dood *niet* als Einde;
- de soort van onderzochten is te specifiek en daarom niet representatief voor de modern westerse manier van omgang met de dood. Ik heb immers geprobeerd mensen te bereiken die ‘niet voetstoots alle aangeboden behandelingen accepteren.’ (zie paragraaf 2.3, tweede deelvraag, pagina 25 en verder);

Ondanks deze discrepantie tussen theorie en empirie durf ik wél te concluderen dat de Mens dichtbij de Dood zijn eigen antwoord hier op zal moeten zien te vinden, ongeacht of dat antwoord betwijfeld wordt en ongeacht of dat antwoord overeenkomt met de algemene tendens. Het is hiermee een levensvraag die voor de Mens dichtbij de Dood uiterst actueel wordt.

- nuancering van mijn kapstok

Wat betreft het al of niet afwenden van de dood speelt de visie op de dood een cruciale rol. Indien er van een strikt idee van de Dood als Einde uitgegaan wordt, lijkt het afwenden van de eigen dood eenduidig en buitengewoon begrijpelijk. Bij de andere vorm van afwenden wordt er van een strikt idee van de Dood *niet* als Einde uitgegaan, omdat de angst voor lijden en angst voor de dood en onzekerheid door dit hoopvolle licht van ondergeschikt belang wordt. Dit komt door het veelbelovende perspectief op een hiernamaals waar het ook goed – of zelfs beter – toeven is. Dit hoopvolle beeld lijkt het uitzicht op het naderende sterven lichter te maken dan het zwarte en enkel dreigende beeld van de Dood als Einde, die slechts een ijzingwekkend Niets in het vooruitzicht stelt. Dit alles overwegend, wil ik een nuance aanbrengen in mijn onderverdeling van afwenden van de dood of toewenden naar de dood. Ik onderscheid nu binnen ‘afwenden van de dood’ twee stromingen: in de ene stroming wendt men zich volledig af: men wil niets van het sterven zelf weten *en* niet denken aan wat er ná de dood gebeurt. De andere stroming wendt zich hoopvol toe naar dat wat de dood gaat brengen, maar wendt zich af van de angst, het verdriet en de onzekerheid die met sterven gepaard kunnen gaan. Binnen ‘toewenden naar de dood’ kan ik een zelfde extra onderscheid maken. In zijn meest extreme vorm richt het toewenden zich naar zowel de angst voor het lijden, als naar de angst voor het Onzekere. In zijn wat gematigder vorm zal het ijzingwekkende Niets plaats maken voor een vaag en mysterieus vertrouwen dat er ‘meer’ is – in welke vorm dan ook – dan alleen het aardse leven.

Deze nuancering biedt zicht op de andere rolinvulling van mensen die een sterk geloof of zelfs rotsvaste overtuiging hebben. Mensen die zich afwenden van de dood vanuit de sterke overtuiging of geloof aan een paradijselijk bestaan na de dood, zijn minder geneigd om alle medisch-wetenschappelijke mogelijkheden uit te proberen om maar zo lang mogelijk te overleven. Zij pareren de angst voor de dood door zich te verheugen op hun paradijselijke toekomst. De mate van onwrikbaarheid van de overtuiging lijkt daarbij de mate van verheugen te bepalen, waardoor er minder ruimte lijkt over te schieten voor gevoelens van weemoed en verdriet die met het afscheid van het leven nemen te maken zouden kunnen hebben. Uit het feit dat de twee respondenten die behandelingen weigerden of afkaptten zeer sterk geloofden in een of ander bestaan na de dood, kan geconcludeerd worden dat hoe sterker het geloof in een hiernamaals, hoe moeilijker dat geloof te combineren viel met een *zuiver* rationeel-wetenschappelijk benadering van de dood.

5.4 derde onderzoeksvraag

In hoeverre ervaren mensen die behandelingen afwijzen heersende medische en/of maatschappelijke normen als belemmerend om op eigen wijze hun leven met kanker vorm te geven?

In drie van de negen interviews is er sprake geweest van belemmerende normen. Het betreft hier de twee respondenten die daadwerkelijk behandelingen afgewezen hebben en een respondent die zich verdiept had in haar ziekte, medici daarop kritisch volgde en haar eigen (alternatieve) weg bewandelde. Deze respondenten begaven zich door hun meer toewenden naar de dood, in een stevig krachtenveld en moesten Figurant, Wetenschapper en/of Verhuller van hun keuzen zien te overtuigen. Medische normen zijn te zien als direct gevolg van de handelwijze van de Wetenschapper. Maatschappelijke normen kunnen beschouwd worden als indirect product van de Verhuller en worden geuit door de Figurant. Deze belemmerende normen hangen aan de kapstok 'toewenden naar de dood'.

medische normen

Er spelen twee soorten belemmerende medische normen. Ten eerste zoeken behandelend artsen op eigen initiatief naar mogelijke behandelingen die voor de betreffende Mens dichtbij de Dood acceptabel zijn. Zij doorkruisen hierbij de wensen van hun patiënt. Ten tweede lijken behandelend artsen zich beledigd te voelen als de Mens dichtbij de Dood besluit niet meer op hun behandelingsaanbod in te gaan. De Mens dichtbij de Dood moet zich in beide gevallen schrap zetten om eigen wensen te kunnen nastreven. Dat is extra wrang indien de benodigde energie daarvoor geput moet worden uit een karige bron in verband met het voortschrijdend ziekteproces.

maatschappelijke normen

Maatschappelijke normen lijken met name samen te vallen met de moeite die de omgeving van de Mens dichtbij de Dood heeft met zijn naderende sterven. Vanuit die moeite en de wens de Mens dichtbij de Dood nog wat langer bij zich te houden, wordt enige druk uitgeoefend om toch maar vooral iedere mogelijke behandeling aan te gaan, zonder goed te beseffen wat daar de kosten en de baten voor de Mens dichtbij de Dood voor zijn. Bij naasten speelt daarbij ook geanticiperde beslissingsspijt.

Ondanks dat belemmerende normen zich voordeden, heb ik van de betreffende respondenten niet het idee gekregen dat ze dermate belemmerend waren dat ze hun leven met kanker niet vorm konden geven op de manier die ze zelf wensten.

5.5 de rol van de Mens dichtbij de Dood nader ingevuld

Ik heb nu vier wijzen waarop de Mens dichtbij de Dood zijn rol invult:

- afwenden van zowel de angst om te sterven, als de angst van de dood

De eerste wijze waarop de Mens dichtbij de Dood zijn rol invult, wordt bepaald doordat hij zich afwendt van de dood, zowel van de angst voor het sterven als van de angst voor het allesomvattende Niets dat na de Dood als Einde gloort. Vanuit zijn hoop de dood zolang mogelijk uit te stellen, wenst hij zoveel mogelijk behandelingen. Hij straalt angst voor de dood uit omdat hij spreekt in afstandelijke en verholde termen over de dood. Daarbij is hij veel bezig met het eventuele lijden dat hij in de (nabije) toekomst te verduren zal krijgen en staat hij open voor euthanasie om het lijden op te lossen. Dit is het beeld van de Figurant en de Mens dichtbij de Dood dat ik in hoofdstuk 1 uit de doeken heb gedaan;

- afwenden van de angst om te sterven, maar toewenden naar het hiernamaals

In de tweede rolbeschrijving wendt de Mens dichtbij de Dood zich af van de angst om te sterven, maar wendt hij zich toe naar het zalige hiernamaals waarvan hij overtuigd is dat hem dat na de

dood staat te wachten. Deze rolinvulling geeft de Mens dichtbij de Dood de mogelijkheid om zijn laatste tijd van leven niet te veel door de angst te laten bepalen. Hierdoor kan het stervensproces verlicht worden. Euthanasie heeft in deze rolinvulling geen plek. Ook is er bij deze invulling van de rol minder reden om op rationeel-wetenschappelijke basis door te blijven gaan met de strijd tegen de dood, waardoor de laatste leventijd weliswaar gerekt kan worden, maar welke een matige tot slechte kwaliteit tot gevolg kan hebben. Door het hoopvolle perspectief bestaat het gevaar dat de Mens dichtbij de Dood niet meer werkelijk in het leven van hier en nu staat, maar reeds met “één been in de dood”. Wellicht dat afscheid nemen en ruimte hebben voor het eigen en andermans verdriet dat met dat afscheid gepaard gaat, hierdoor minder makkelijk gaat;

- toewenden naar de angst om te sterven met een spiritueel vertrouwen dat er ‘meer’ is

In de derde wijze waarop de Mens dichtbij de Dood zijn rol invult, wendt hij zich naar de angst om te sterven in een zeker vertrouwen dat de Dood *niet* het Einde zal zijn, zonder deze verwachting van zijn mysterie en onzekerheid te ontdoen. Deze rolinvulling verschilt slechts in het aanwezig zijn van het spiritueel vertrouwen dat er ‘meer’ is van de vierde en laatste rolinvulling;

- toewenden naar zowel de angst om te sterven als naar de angst voor het Onzekere

In de vierde regieaanwijzing wendt de Mens dichtbij de Dood zich toe naar de dood. Hij probeert zowel het eventuele lijden als de onzekerheid die hem staat te wachten na de dood recht in de ogen te kijken. Het voordeel van deze laatste twee manieren van meer toewenden kan zijn, dat de intensiteit van de tijd van leven vergroot wordt door zich zeer bewust van het hier en nu te zijn. Het nadeel kan zijn dat de angst voor het Onzekere of angst voor het lijden dat wellicht gepaard gaat met het sterven, moeilijk te hanteren zal zijn. Om deze rollen als Mens dichtbij de Dood goed te kunnen uitvoeren, moet de Figurant reeds enige oefening hebben in op deze manier in het leven staan. Dat heeft zowel voor de Figurant als voor de Mens dichtbij de Dood voordelen:

- De Mens dichtbij de Dood die zich op enigerlei wijze toewendt naar de dood, zal bijtijds in durven zien dat verder behandelen zinloos is welke zijn lijden slechts zal verlengen en zijn kwaliteit van sterven te veel zal aantasten. Daarbij zijn zijn mogelijkheden om de positieve pool van existentieel lijden te ervaren groter, waardoor zijn eventuele lijden beter te verduren wordt;
- De Figurant die zich reeds in zijn gezonde leven toewendt, zal de positieve pool van existentieel lijden reeds in zijn gezonde bestaan kunnen ervaren, waardoor hij meer diepgang kan ervaren.

Leven met kanker is en blijft leven met een open einde. Daar is inzet voor nodig, moed en vertrouwen en, niet te vergeten, vaak hulp van anderen. Het kan veel pijn met zich meebrengen, verdriet soms, maar ook hernieuwde vriendschap, nare en mooie momenten. Het dwingt je in elk geval om je ogen open te doen. Wat zie je dan? Er is een geweer op je gericht. Een kans van vier op tien dat het niet is geladen. Relax. Probeer te glimlachen. Probeer de man achter het geweer te leren kennen. Misschien kun je vrienden worden. (A. de Groot 1994: 148-9)

nawoord

Ik ben bijna anderhalf jaar intensief met het onderwerp van deze scriptie bezig geweest. Het ligt voor de hand dat er – door zo diepgaand bezig te zijn met sterfelijkheid in het algemeen en sterfelijkheid van anderen in het bijzonder – bij mij persoonlijk een proces op gang is gebracht omtrent het omgaan met mijn eigen sterfelijkheid. Door te praten met mensen die wisten dat ze gingen sterven en te beseffen dat mij dat ook ooit zal overkomen (in dezelfde situatie of onder andere omstandigheden) en in theorie *ieder* moment kan overkomen, werd mijn eigen leven in een helderder perspectief geplaatst. Ik werd me er terdege van bewust dat de situatie waarin mijn respondenten zich bevonden een situatie was die vrijwel ieder ooit zal meemaken. Ik denk dat dit hele project een poging mijnerzijds was om me te durven ‘toewenden’ naar de dood. In dit nawoord wil ik enkele inzichten delen met de lezer van deze scriptie. Deze inzichten zijn voor mij persoonlijk van belang geweest om mijn eigen sterfelijkheid een plek te geven en ik vind dat ze mijn leven verrijkt hebben. Het draait in grote lijnen om twee thema’s: om het besef dat alles dat je meemaakt voor het laatst kan zijn en om ‘loslaten’.

alles kan ‘voor het laatst’ zijn

Veel van wat mijn respondenten zeiden te ervaren aan veranderingen, lijken verband te houden met het verkorte tijdsperspectief dat zij gewaar werden doordat zij wisten dat ze ongeneeslijk ziek waren. Dat verkorte tijdsperspectief dwong hen in meer of mindere mate (al naar gelang de ernst en vordering van hun ziekte) om zich te beseffen dat alles wat ze meemaakten ‘voor de laatste keer’ kon zijn. Door dit besef van ‘de laatste keer’ leken ze zich bewuster te zijn van wat er gebeurt; wilden ze er meer kwaliteit uit putten; durfden ze stil te staan bij wat er gebeurde; en hadden sommigen de moed om ook pijnlijke of moeilijke zaken aan te gaan waar ze in ‘normale’ omstandigheden met een boog om heen zouden zijn gegaan, omdat dat altijd ‘later’ nog aangepakt kon worden. Ik heb het idee dat dit is waar Van Egmond en Schwartz op doelen wanneer zij zeggen dat mensen wakker geschud worden uit hun halfslaap, als ze te horen krijgen dat ze ongeneeslijk ziek zijn. (Zie paragraaf 1.2)

Dit perspectief van ‘voor de laatste keer’ geldt echter niet enkel voor de Mens dichtbij de Dood, maar in zekere zin ook voor ieder die de Figurant-rol nog vertolkt (en daar reken ik mezelf toe). Het afgelopen jaar dat ik met deze scriptie bezig was, hebben mij laten beseffen hoe belangrijk het is om stil te staan bij dat wat zich in het(mijn) leven aandient en daar bewust van te genieten als er wat te genieten is, en bewust verdrietig of boos om te zijn als daar reden voor is. Met name in de zorg en liefde voor mijn dochters komt dat voor mij tot uiting. Omdat zij nog zo klein zijn en veranderingen elkaar zo vlug opvolgen wordt, het licht op het unieke moment versterkt. Door het besef van ‘voor de laatste keer’ komt alles ook meer in beweging: het is wat het is op dit moment, niet meer en niet minder. Dít is mijn leven, niet een ander leven, in het verle-

den of de toekomst. Het hier en nu wordt dus belangrijker en niet wat ik allemaal voor toekomstdromen of onvervulde wensen heb. Het gaat om het geluk of ongeluk dat er op dit moment is. Dat betekent niet dat alles vanaf nu ‘goed’ gaat of er niks meer ‘fout’ zou mogen gaan. Ik kan nog steeds hartgrondig balen als iets niet precies gaat zoals ik het graag had willen hebben. Het kost me nog steeds de nodige moeite om me dan weer aan de nieuwe, niet gewenste veranderingen aan te passen. Echter, deze moeite mag er vanuit deze houding veel meer zijn, omdat deze erbij hoort om mijn leven aan te pakken en er op dit moment iets moois van te maken.

loslaten

Dit besef van ‘voor het laatst’ en het gevolg hiervan van meer ‘in het hier en nu’ te leven, maakten dat ik mijn ambities binnen dit onderzoek en mijn studie beter heb leren relativiseren. Immers: waarom zou ik onder stress van mijn ambities, het halen van de deadline ter beoordeling van deze scriptie, of mijn verlangen er een weergalozige scriptie van te maken, andere – veel belangrijker zaken – laten lijden? Belangrijkere zaken zoals die concreet in mijn eigen leven spelen: het liefdevol zorgen voor mijn twee kleine dochters; samen met Judith genieten van die kleine meiden; genieten van mijn leven en liefde voor Judith; genieten van haar liefde en aandacht voor mij; mijn moeder kunnen assisteren bij haar verhuizing; muziek maken met mijn muzikvrienden, etc. Kortom: prioriteiten stellen en er kunnen zijn voor mijn dierbaren. Het draait dan om de grote woorden: ‘Liefde’ en ‘Aanwezigheid’. Alhoewel ik me lang niet altijd in staat acht om daadwerkelijk Aanwezig te zijn en de Liefde te ervaren of deze te geven of te kunnen ontvangen, denk ik dat dit inzicht er voor een groot deel voor gezorgd heeft, dat ik – ondanks de druk van het halen van ‘de’ deadline van deze scriptie – dit project heb kunnen blijven relativiseren. Een bijkomend voordeel hiervan was dat ik gedurende dit hele onderzoek veel plezier heb kunnen houden in het schrijven van deze scriptie. Het loslaten biedt niet meer alleen uitzicht op het eindresultaat (van de scriptie of van het in liefde en aanwezigheid leven), maar veel eerder op het belang van de poging die ik onderneem om zo in het leven te staan, waardoor het proces zelf naar het eindresultaat meer op de voorgrond komt te staan. Deze relativisering haalt de druk er van af en dat is voor mij belangrijk.

Een ander aspect van loslaten heeft te maken met een meer spirituele oriëntatie. Dit is een nog zeer prille ontwikkeling die zich (mede?) door deze scriptie aan het uitbotten is en waarvan ik het zeer lastig vind om daar wat over op te schrijven. Enerzijds omdat het me zelf nog allerminst helder is hoe dat bij mij zit, anderzijds omdat ik ook het gevoel heb dat ik – door hierover dingen zwart op wit te stellen – dat nog zo prille gevoel al te veel vastleg, waardoor het statisch wordt. Ik heb er geen woorden voor, ik ken geen taal die dat goed onder woorden kan brengen. Ik doe een moedige, maar tot mislukken gedoemde poging: ik denk dat het in dit leven om het aardse leven draait. Daarmee heb ik nu te maken, ongeacht of er nu wel of niet nog iets meer of anders zal zijn. Tegelijkertijd voel ik me verbonden met alles dat leeft en van daaruit zal mijn leven en sterven zin hebben. Wat er na de dood zal zijn, is en blijft voor mij een groot mysterie. Een mysterie dat ik én eng en spannend én opwindend en uitdagend vind én waar ik nieuwsgierig naar kan zijn én waar ik persoonlijk (nog) niets mee te maken wil hebben. De bewegelijkheid die zich daarbij voordoet in mijn gevoelens en gedachten zie ik daarbij als belangrijk: zolang dat ik beweeg en bewogen wordt, zolang leef ik en weet ik dat ik leef.

dankwoord

De afronding van deze scriptie is een feit. Ondanks dat dit een solistisch project is geweest, ben ik veel mensen dank verschuldigd. Dat zijn alle mensen waarmee ik heb gesproken over mijn scriptie. Allereerst zijn dat natuurlijk mijn negen respondenten. Zij hebben het aangedurfd om met een wildvreemd iemand te spreken over zoiets intiems als hun ziekte en hun naderend sterven. Ik heb me vereerd gevoeld dat zij hun gevoelens, gedachten en onzekerheden met mij hebben willen delen. Voorts past een woord van dank voor alle mensen die mijn geworstel met deze materie hebben willen volgen en eerdere versies hebben gelezen en van commentaar hebben voorzien. Door deze gesprekken en hun op- en aanmerkingen ben ik menigmaal ‘vlotgetrokken’ wanneer ik ergens tegenaan zat te hikken.

Uiteraard is het meeleven (en meelesen) van Judith voor mij van groot belang geweest. Ondanks het feit dat ik je niet altijd vanwege je eigen drukke werkzaamheden durfde te vragen weer eens iets van me te lezen, heb je op de momenten dat het écht nodig was dat zeer gedegen en nauwgezet gedaan. Dat was met name het geval toen je het eerste hoofdstuk als eerste onder ogen kreeg, nadat ik er een maand schaven en bouwen op had zitten. Jouw opmerkingen hebben de structuur en mijn denkproces verder gestroomlijnd. Daarnaast hebben we natuurlijk veel inhoudelijk over mijn project gesproken (niet alleen onderzoekstechnisch, maar vooral ook wat het onderzoek mij persoonlijk deed). Ik weet en hoop dat dit soort gesprekken na het afronden van de scriptie en mijn studie aan de UvH niet tot het verleden zullen behoren.

Daarnaast heb ik veel reële en virtuele steun gehad van Marcelle, die – net als ik – vaak eenzaam achter haar computer aan het pogen was om haar studie tussen de bedrijven door tot een goed einde te brengen. Het internet heeft zo nu en dan gezorgd voor wat ontspanning en opbeurende woorden, indien nodig. Ik hoop dat ik voor jou in jouw afrondende fase nog steeds je reële en virtuele maatje kan zijn! Stuur eens een ‘open’ e-mail met wat gedachtespinsels. Dat helpt, zo weet ik uit ervaring!

Als laatste ben ik mijn twee begeleiders natuurlijk een woord van dank verschuldigd. Adri heeft me in de beginfase kundig laten aanmodderen en me de tijd gegeven om duidelijk te krijgen wat ik nu écht zelf wilde gaan onderzoeken. Daarnaast heeft hij mijn stukken nauwgezet doorgelezen en op zijn eigen onnavolgbare wijze feedback gegeven. Henk is in de beginfase met name behulpzaam geweest in het aandragen van relevante literatuur. In de schrijffase heeft hij op enthousiasmerende manier mijn schrijfsels van commentaar voorzien. Na gesprekken met Henk ging ik er iedere keer weer met hernieuwd enthousiasme tegenaan. Het meeste werk is gaan zitten in hoofdstuk 1. Daar hebben zowel Adri, Henk, Judith en Marcelle – zeker in de eerste versies – hun tanden in gezet en met frisse blik naar gekeken. Met hun feedback is het hoofdstuk op een hoger plan getild en was het niet zo geworden zoals het nu is.

ter herinnering aan mijn vader

Mijn interesse in het onderwerp van deze scriptie is mede gewekt door het sterven van mijn vader in het eerste jaar van mijn studie aan de UvH. Zijn acceptatie van het feit dat hij zou gaan sterven heeft mij niet alleen troost gegeven in het verwerken van het verlies van mijn vader, maar ook al tijdens zijn sterfbed en v er daarvoor ge inspireerd om te proberen me met mijn eigen sterfelijkheid te verzoenen. Ik denk dat zijn manier van in het leven staan en poging zich ‘toe te wenden’ tot de dood, mijn levenshouding en mijn invulling van mijn studie zeer be invloed hebben. Daarom draag ik deze scriptie ter herinnering aan hem op.

Mijn vader vond het heerlijk om anderen te citeren omdat zij het zoveel beter of mooier konden zeggen als hij zelf. Ook daarin volg ik hem hier ter afsluiting van deze scriptie:

Zolang we elkaar kunnen liefhebben en ons het gevoel van die liefde herinneren, kunnen we sterven zonder ooit echt te verdwijnen. Alle liefde die je hebt voortgebracht is er nog. Alle herinneringen zijn er nog. Je leeft verder – in het hart van iedereen die je ontroerd en gekoesterd hebt terwijl je hier was. ... De dood maakt een eind aan een leven, niet aan een relatie [...]. De belangrijke vragen hebben te maken met liefde, verantwoordelijkheid, spiritualiteit en bewustzijn. En als ik vandaag gezond zou zijn, zouden dat voor mij nog steeds de belangrijke punten zijn. Dat hadden ze altijd al moeten zijn. (Morrie Schwartz in Albom 1998: 203-5)

literatuurlijst

- Achterhuis, Hans “De hemel van cyberspace” in: dagblad *Trouw* (4-11-2000)
- Albom, Mitch *Mijn dinsdagen met Morrie. Een oude man, een jonge man en de lessen van het leven* (Amsterdam 1998)
- Aliti, Angelika *De drang naar onsterfelijkheid. Waarom de mens de dood vreest en daarbij vergeet te leven.* (Baarn 1995) Vertaling van *Die Sucht unsterblich zu sein* (Stuttgart 1991)
- Ariès, Philippe *Het uur van onze dood* (Amsterdam 1987)
- Berg, Marinus van den *Omgaan met sterven* (Utrecht 1997)
- Berg, Marinus van den “Leven met kanker” in: Heshusius, Monda (red.)/Nederlandse Kankerbestrijding/KWF *Leven met kanker: een wegwijzer voor patiënten en hun naasten* (Baarn 1995)
- Boerrigter, G.H. et al (red.) *De balans van een halve eeuw kankerbestrijding* (Houten 1999)
- Bok, Pauline de *Doodsberichten* (Amsterdam 1999)
- Borg, Meerten ter *De dood als einde; een cultuur-sociologisch essay* (Baarn 1993)
- Callahan, Daniel *The troubled dream of life. Living with mortality* (New York 1993)
- Cannon, Sue “Social research in stressful settings: difficulties for the sociologist studying the treatment of breast cancer” in *Sociology of Health and Illness*, 11:62-77 (1989)
- Coffey, Amanda en Paul Atkinson *Making sense of qualitative data. Complementary research strategies* (Thousand Oaks, London, New Dehli 1996)
- Courtens, Anna Maria *Kenmerken van zorg en kwaliteit van leven bij patiënten met kanker* (Maastricht 1993, dissertatie)
- Delden, Hans van, Cees Hertogh en Henk Manschot “Ouder worden: drie ethische perspectieven” in: Delden, Hans van, Cees Hertogh en Henk Manschot (red.) *Morele problemen in de ouderenzorg* (Assen 1999)
- Delhaas, Sieth *Geen andere handen. Een pamflet* (Baarn 1992)
- Dijn, Herman de *De herontdekking van de ziel* (Nijmegen 1999)
- Doorn, Coen van en Mary Zeldenrust-Noordanus *Confrontatie en toekomstperspectief. Een onderzoek onder patiënten en huisartsen* (Rotterdam 1983)
- Dunning, A.J. *Broeder Ezel. Over het onvermogen in de geneeskunde* (Amsterdam, Utrecht 1983, 3^e druk)
- Egmond, Daniël van *De dood serieus nemen: perspectieven op leven na de dood* (Utrecht 1996)
- Glaser, Barney G. en Anselm L. Strauss *Besef van de naderende dood* (Alphen aan de Rijn 1973)
- Groot, Akshaya *Natuurlijk kun je kiezen bij kanker* (Nijkerk 1994)
- Hennezel, Marie de *De kunst van het sterven: wat religieuze tradities en humanistische spiritualiteit ons leren over doodgaan* (Haarlem 1998)
- Hoogerwerf, Aart *Denken over sterven en dood in de geneeskunde. Overwegingen van artsen bij medische beslissingen rond het levenseinde* (Utrecht 1999)

- Huijjer, Marli “Levenskunst en zelf sterven. De sumoworsteling van Annemarie Grewel.” In: *Tijdschrift voor Humanistiek* nr.2, 1^e jaargang, juli 2000 (Amsterdam 2000)
- IKON-televisie *Technocalyps deel I en II* (17 en 14-5-2000)
- Kellehear, Allan *Dying of cancer; the final year of life* (Chur 1992)
- Klinkhamer, J. “Gaaf het werkelijk goed met de kankerbestrijding. Een beschouwing over genezen en overleven” in: *MGZ* (18^e jaargang, maart 1990 p24-28)
- Kübler-Ross, Elizabeth *Lessen voor levenden, Gesprekken met stervenden* (Bilthoven 1971, 2^e druk)
- Lee, Raymond M. *Doing research on sensitive topics* (London 1993)
- Maso, Iija en Adri Smaling *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie* (Amsterdam 1998)
- Mol, A en P. van Lieshout *Ziek is het woord niet. Medicalisering, normalisering en de veranderde taal van de huisartsengeneeskunde en geestelijke geneeskunde 1945-1985* (Nijmegen 1989)
- Nuland, Sherwin B, *Hoe wij doodgaan: bespiegelingen over het einde van het leven* (Baarn 1995, 2^e druk)
- Rosen, Eliot Jay (red.) *Het licht van de ziel: vóór de geboorte, tijdens het leven, na de dood* (Baarn 1999) vertaling van: *Experiencing the Soul* (Carlsbad 1998)
- Rubin, Herbert J. en Irene S. Rubin *Qualitative interviewing The art of hearing data* (Thousand Oaks 1995)
- Sarot, Marcel *Het goede leven. Idealen van een goed leven in confrontatie met de tragiek van het bestaan* (Zoetermeer 1997)
- Silverstein, Alvin *De overwinning op de dood. Zijn wij de eerste onsterfelijke generatie?* (Amsterdam/Brussel 1981) vertaling van *Conquest of Death* (New York 1979)
- SCP (1996) *Sociaal en Cultureel Rapport 1996*. (Rijswijk/Den Haag 1996)
- Sporken, Paul *De weg terug. Leven met beperkingen van ziekte en ouder worden* (Baarn 1991)
- Staps, Ton “Leven met kanker” in: *Metamedica* 66 (Lochem 1987, p332-341)
- Staps, Ton “Leven met kanker: ervaringen van mensen die gedwongen worden hun waarden te herzien” in: Vries, Marco de (et al.) *Dichter bij het leven. Veranderingen van waarde bij mensen met kanker* (Baarn 1989)
- Swaan, Abram de *De mens is de mens een zorg. Opstellen 1971-1981* daaruit *Het medisch regiem* (Amsterdam 1983, 2^e herziene druk: 151-219)
- Ten Have, H.A.M.J., R.H.J. ter Meulen en E.van Leeuwen *Medische ethiek* (Houten 1998)
- Tijmstra, Tj. ‘Het imperatieve karakter van medische technologie en de betekenis van “geanticipeerde beslissingsspijt”’. in: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 131: 1128-31 (1987)
- The, Anne-Mei *Palliatieve behandeling en communicatie* (Houten/Diegem 1999)
- Tongeren, Paul van *Het lot in eigen hand? Reflecties op de betekenis van het (nood)lot in onze cultuur* (Baarn 1994)
- Visser, O. et al, *Feiten & Fabels. Over kanker in Nederland* (Amsterdam 1994)
- VPRO-televisie *Het eeuwige lichaam – op naar onsterfelijkheid* (28 november 1999)
- Weiss, Robert S. *Learning from strangers. The arts and method of qualitative interview studies* (New York 1994)
- Wispelaere, Paul de *En de liefste dingen nog verder* (Amsterdam, Antwerpen 1998) Roman
- Zeldenrust-Noordanus, Mary *Confrontatie en toekomstperspectief. Een literatuurstudie over psychosociale factoren en kanker* (Rotterdam 1983)
- Zuidgeest, J.P.A. *Op dat moment stort je hele wereld in elkaar. Verhalen van mensen met kanker* (Amersfoort 1989)

bijlage 'introductiebrief'

Utrecht, 11 mei 2000

L.S.

Sinds enkele maanden ben ik bezig met mijn afstudeerproject aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht, met als werktitel "Het omgaan met de gewis naderende dood".¹ De centrale vraag van dit onderzoek is: *Op welke wijzen gaan mensen om met het concrete vooruitzicht binnen twee à drie jaar te sterven (vanwege het feit dat ze lijden aan een moeilijk te behandelen vorm van kanker) en die er voor kiezen om geen (of aarzelen om bepaalde) - in hun ogen zwaar-belastende - behandelingsmethoden te ondergaan?*

Mijn onderzoek bestaat uit een literatuurstudie en een empirisch gedeelte dat bestaat uit (diepte-)interviews met kankerpatiënten tussen de 60 en 75 jaar. Daarvoor ben ik op dit moment druk doende om mensen te vinden die bereid zijn om zich door mij te laten interviewen.

Mijn vraag is of het wellicht mogelijk is om via uw instituut respondenten te vinden. Welke wegen zou ik daarvoor kunnen behandelen? Gaarne verneem ik binnenkort uw reactie.

Hoogachtend,

Ger Palmboom

¹ Dit onderzoek wordt onder andere begeleid door prof. dr. H.A.M. Manschot, hoogleraar Ethiek aan de Universiteit voor Humanistiek.

bijlage 'itemlijst'

voorgeschiedenis

- belangrijke levenservaringen (zowel positief als negatief)
- kanker in de familie?
- voorgevoel voordat diagnose was gesteld?

medische aspecten

- welke vorm van kanker?
- uitzaaiingen?
- sinds wanneer kanker/uitzaaiingen?
- welke klachten: lichamelijk en psychisch?
- welke bijwerkingen van medicatie?
- wat denkt u in de nabije toekomst te kunnen verwachten?
- welke behandelingen wel/niet? Waarom? Hoe bent u tot dat besluit gekomen?
- hoe is de samenwerking met de specialist/huisarts?

existentiële aspecten

- mens- en wereldbeeld
- levensbeschouwing/religie?
- kijk op leven en dood?
- wat vindt u belangrijk in het leven?
- wat beschouwt u als een goed leven?
- wat beschouwt u als een goede dood?
- kijk op gezondheid, ziekte, lijden
- afscheid nemen/loslaten
- hoop? op genezing/langer leven of op een 'goede dood'
- angst voor lijden/voor loslaten/afhankelijkheid
- zorgen over achterblijvers?
- wanneer beschouwt u uw leven als gelukt/mislukt?

levenscontext

- heeft u een levenspartner?
- heeft u kinderen? in welke leeftijd?
- ervaringen met andere kankerpatiënten (in familie of omgeving)?
- bezigheden; werk, zorg
- heeft u nog wensen voor de u resterende tijd?
- welke omstandigheden buiten uzelf beïnvloeden uw keuzen met betrekking tot uw ziekte?
- andere 'belangrijke' anderen

diversen

- voorbereiding begrafenis/crematie/erfenis getroffen? Hoe? (schriftelijk, mondeling, etc.)
- hoe gaat de omgeving ermee om?
- veranderingen ten gevolge van uw ziekte: psychisch, sociaal, fysiek

bijlage 'resultaten'

▪ de heer Lucas:

- vrijwel ieder mogelijke behandeling aangaan;
- twijfel; de dood als Einde; "hierna is het gebeurd";
- taalgebruik: weinig en verhuld;
- veranderingen: *enkel negatief*
- grote angst voor het lijden,
- hoop op medische beheersing en
- neiging om voor euthanasie te kiezen

▪ Carel van Swammerdam:

- vrijwel ieder mogelijke behandeling aangaan;
- christelijke geloof; niet concreet beschreven
- taalgebruik: gemiddeld en afstandelijk;
- veranderingen: *geen*
- weinig angst voor lijden,
- wil thuis sterven,
- dubbel over euthanasie

▪ Tanja Trapman:

- vrijwel ieder mogelijke behandeling aangaan;
- twijfel; er is iets; een andere dimensie
- taalgebruik: veelvuldig en afstandelijk
- positieve veranderingen: *jezelf serieuzer nemen + het goede van het leven (her)waarderen*
- angst voor aftakeling en afhankelijk worden,
- angst voor lijden,
- euthanasieverklaring opgesteld

▪ Annabel van Oisterwijk:

- vrijwel ieder mogelijke behandeling aangaan;
- er is iets; vaag omschreven; *anders hou je het niet vol*;
- taalgebruik: veelvuldig en afstandelijk
- positieve veranderingen: *jezelf serieuzer nemen + het goede van het leven (her)waarderen*
- angst voor lijden en eenzaamheid,
- hoop op overleven en medische beheersing lijden;
- geen 'actieve' euthanasie

▪ Keesje Alflen:

- vanuit kritische houding, toch vrijwel ieder mogelijke behandeling aangaan;
- geloof; er is iets meer; reïncarnatie;
- taalgebruik: gemiddeld en open
- positieve veranderingen: *jezelf serieuzer nemen + goede v.b. leven (her)waarderen. + groter spiritueel besef*
- hoop op goed sterven,
- geen angst voor pijn of de dood
- hoop op medische beheersing pijn
- geen euthanasie

▪ Tessa Anthonis:

- behandelingen kritisch afwegen en alternatieve mogelijkheden proberen;
- geloof; er is iets meer; Liefde; expliciet vaag gehouden
- taalgebruik: veelvuldig en open
- positieve veranderingen: *het goede van het leven (her)waarderen + groter spiritueel besef*
- geen angst,
- hoop op goed sterven,
- medisch beheerste pijn,
- geen euthanasie

▪ Hilda Koeverden:

- behandelingen afkappen;
- rotsvaste overtuiging; astrale wereld; reïncarnatie
- taalgebruik: weinig en open;
- veranderingen: *geen*
- geen angst voor de dood of het sterven;
- hoop om 'goed' te sterven door behandelingen te stoppen voordat "*het kaartenhuis helemaal in elkaar stort*";
- euthanasie wordt niet overwogen

▪ Linda Molenaar:

- behandelingen afwijzen;
- overtuigd geloof; christelijke hemel; niet concreet beschreven
- taalgebruik: veelvuldig en open
- positieve veranderingen: *jezelf serieuzer nemen + het goede van het leven (her)waarderen*
- hoop op overleven/wonder,
- hoop op goed sterven,
- medische beheersing van de pijn
- geen euthanasie,

▪ Ton Wielant:

- geen behandelingen mogelijk;
- geloof in christelijke hemel, niet concreet beschreven;
- taalgebruik: veelvuldig en open
- positieve veranderingen: *het goede van het leven (her)waarderen + groter spiritueel besef*
- geen angst voor pijn of lijden
- hoop om er voor anderen te kunnen blijven zijn
- geen euthanasie

bijlage 'boomstructuur'

BIOGRAFIE	ZIEKTEGESCHIEDENIS	VERANDERINGEN T.G.V. KANKER
<input type="checkbox"/> "NEST"	<input type="checkbox"/> 1e maal diagnose kanker	<input type="checkbox"/> NEGATIEF
—	<input type="checkbox"/> confrontatie met kanker	onzeker worden
jeugd	<input type="checkbox"/> er alleen voor staan	afstompen werkelijkheid
familie	klachten	<input type="checkbox"/> POSITIEF
- gebrek aan medeleven	- benauwdheid	—
- toelaten moeilijke emoties	- geen	loslaten
opvoeding	- weinig energie	- zonder verwachtingen leven
- angst	<input type="checkbox"/> klachtenvrij	- niets is vanzelfsprekend
- geen liefde	<input type="checkbox"/> pijn	- niets willen vastleggen
- niet praten	—	- verrassingen toelaten
- niet voelen	<input type="checkbox"/> prognose	- losser
- oppervlakkig	<input type="checkbox"/> psychisch	- relativerender
- opofferen	<input type="checkbox"/> recidief	bewust leven
- zichzelf beschermen	<input type="checkbox"/> schuldig voelen	- anderen
- minderwaardigheidscomplex	<input type="checkbox"/> reactie op diagnose	<i>openheid</i>
- over grenzen heen gaan	<input type="checkbox"/> twijfels over medische begeleiding	<i>omgeven door naasten</i>
- toelaten moeilijke emoties	<input type="checkbox"/> uitzaaiingen	<i>waardering van anderen</i>
- ouders	<input type="checkbox"/> zelfvertrouwen	<i>verbondenheid met anderen</i>
<input type="checkbox"/> VOLWASSEN LEVEN	<input type="checkbox"/> zorg door huisarts	<i>veel samen zijn</i>
relatievorm	<input type="checkbox"/> zorg door patiëntenvereniging	<i>liefde</i>
- alleenstaand	<input type="checkbox"/> zorg door ziekenhuis	- bewustwording
- huwelijk		- besef 'voor het laatst'
- relatie		- besef van vergankelijkheid
- scheiding		- bewuster leven
- toelaten moeilijke emoties		- esthetiek
kinderen		- genieten
kinderwens		- gevoelens naar buiten brengen
opleiding		- in het hier en nu leven
werk/beroep		- intenser leven
- maatschappelijk werk		- kleine dingen in het leven
- marine		- met de dag leven
- manicure		- minder oppervlakkig
- priester		- minder materieel georiënteerd
- verpleegkundige		- ontvankelijkheid
- verzekeringsagent		- spiritualiteit
wonen		- verbondenheid met 'alles'
- verhuizing		- voelen i.p.v. weten
- therapie		- wat is waardevol?
<input type="checkbox"/> BELANGRIJKE LEVENSMOMENTEN		- jezelf
bijna-dood-ervaring		- assertiever
buren		- zichzelf dingen gunnen
gepest door burens		- prioriteiten stellen
overlijden van ouders		- meer zelfvertrouwen
rouwen om verlies naaste		- onafhankelijkheid
sterven van echtgenoot		<input type="checkbox"/> NEUIRAAL
<input type="checkbox"/> ASSORTI		perspectiefverandering
—		voeding
rustig geworden		geen?
spiritualiteit		
troost		
verzet tegen onrechtvaardigheid		
zelfvertrouwen		

