

LIJDEN EN VOLHOUDEN

Prof. dr. Theo Boer en dr. Dick Mul (redactie)

Lijden en volhouden



Buijten & Schipperheijn *Motief* – Amsterdam

Lindeboomreeks nr. 19

De Lindeboomreeks verschijnt onder auspiciën van het
Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut.

Samenstelling van de redactie:

Prof. dr. Th.A. Boer

Mr. J. van Boven

Dr. B.S. Cusveller (tot 1.9.2016)

Dr. A.S. Groenewoud

Drs. P.J. Lieveise

Dr. J.M. de Man-van Ginkel

Dr. D. Mul

Uitgave in de Lindeboomreeks; meer informatie over het Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut:
www.lindeboominstituut.nl



Deze uitgave is financieel mogelijk gemaakt door CMF Nederland (Christian Medical Fellowship),
www.cmf-nederland.nl

© 2016 Buijten & Schipperheijn *Motief* – Amsterdam

Vormgeving: Buijten & Schipperheijn

Omslagillustratie: De barmhartige Samaritaan, Rembrandt Harmensz. van Rijn, 1630,
Rijksmuseum, Amsterdam

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk,
fotokopie, geautomatiseerde gegevensbestanden of op welke andere manier dan ook, zonder voor-
afgaande toestemming van de uitgever.

ISBN 978-90-5881-906-2

Inhoud

Inleiding	
<i>Theo Boer, Jolanda van Boven en Dick Mul</i>	7
1 Lijden in de Bijbel: een verkenning	
<i>Gijsbert van den Brink</i>	19
2 Ziekte, lijden en lijdzaamheid in de vroege kerk	
<i>Theo Boer en Stef Groenewoud</i>	36
3 De (on)mogelijkheid van troost: Jane Austen en de filosofisch-christelijke traditie van argumentatieve troost	
<i>Christoph Jedan</i>	53
4 <i>Family Matters</i> . Over de rol van (het lijden van) naasten in situaties van euthanasie en palliatieve sedatie	
<i>Donald van Tol en Heleen Weyers</i>	68
5 Sluit een goede dood lijden uit?	
<i>Govert den Hartogh</i>	84
6 Het medische antwoord op lijden	
<i>Paul Lieverse, Theo Boer en Dick Mul</i>	101
7 Volhouden in zorgethisch perspectief	
<i>Thijs Tromp</i>	120
8 Verhalen in het gesprek over lijden en volhouden	
<i>Dick Mul</i>	138
9 Handicaps, lijden en de persoonlijke narratief	
<i>D. Christopher Ralston</i>	157
10 Lijden aan het leven en voltooid leven	
<i>Maarten Verkerk en Theo Boer</i>	172
Over de auteurs	188

Inleiding

Theo Boer, Jolanda van Boven en Dick Mul

Over lijden is in Nederland lang en intensief gediscussieerd. Hoewel we gezegd zijn met een van de beste zorgsystemen ter wereld, met een levensverwachting die wereldwijd gezien tot de hoogste behoort en met een dito tevredenheid van de burger, blijven we ons afvragen wat dat lijden is dat niet uit te bannen is en zo hardnekkig kan zijn dat je niet langer kunt of wilt. Dat heeft geleid tot de eerste euthanasiewet ter wereld en, sinds kort, ook tot een voorstel van de minister voor Volksgezondheid tot van staatswege georganiseerde hulp bij zelfdoding voor elke oudere die zijn leven voltooid acht. Ouderen die misschien deze of gene medische kwaal hebben, maar toch vooral lijden aan het leven zelf.

In dit boek staat het lijden centraal. We zoeken hier naar antwoorden op vragen als: wat bedoelen we met 'lijden'? Wat maakt het voor sommigen ondraaglijk? Is lijden altijd iets wat 'weg' moet? Kan het een functie hebben? Wat stelt mensen in staat om het ondanks alles vol te houden? En hoe kunnen we elkaar helpen om het draaglijker te maken? De moraal van actieve levensbeëindiging komt in dit boek hooguit zijdelings aan bod. Niet alleen hebben we ons daar al eerder mee ingelaten,¹ maar ook is het nog altijd zo dat in Nederland 95 op de 100 burgers een natuurlijke dood sterven. Nadrukkelijk zoeken we niet naar makkelijke oplossingen, mooie woorden of het relativeren van de intense ernst van menselijk lijden. De schrijvers van de bijdragen aan dit boek zijn zich ervan bewust dat ze bij alles wat ze over lijden zeggen, risico's nemen en tot weerwoorden uitnodigen. Deze bundel wil dan ook niet meer zijn dan een bijdrage aan een discussie.

De betekenis van lijden

Als één ding met betrekking tot lijden in de laatste jaren duidelijk is geworden, dan is het wel dat lijden en pijn niet samenvallen. Het vermogen om pijn te voelen – en we verstaan hieronder ook angst, benauwdheid, jeuk en andere grote lichamelijke ongemakken – is eigen aan alle hogere diersoorten. Biologisch gesproken is dat positief: pijn signaleert wat ons leven of welbevinden bedreigt en helpt ons om de oorzaak te vermijden of aan te pakken. Maar pijn kan ook contraproductief zijn, namelijk als datgene waar zij voor waarschuwt, allang bekend is en de (oorzaak van de) pijn desondanks niet is weg te nemen. Je zou wensen dat wanneer pijn geen waarschuwende functie meer heeft, zij haar biezen pakt. In plaats van ons voor gevaren te behoeden wordt pijn vaak zélf de bedreiging. Daarbij kun je soms zo op dit ene aspect gefocust raken dat andere bedreigingen vrij spel krijgen. Een focus op pijn kan onbedoeld leiden tot minder aandacht voor een gezonde leefstijl of kan een grote druk leggen op iemands relaties.

Terwijl we het vermogen om pijn te voelen delen met de hogere diersoorten, is het vermogen om pijn als *lijden* te ervaren misschien wel uniek voor de mens. Dat heeft alles te maken met het vermogen om over pijn te reflecteren en er betekenis aan te geven: waar komt zij vandaan? Is er iemand die ons dit moedwillig aandoet? Hoe gaat het verder – houdt zij op, wordt ze erger, kunnen wij haar oorzaken behandelen? Wat zal de pijn met onszelf en onze relaties doen? In deze bundel komt verschillende malen de bijdrage van Eric Cassell aan de doordenking van het begrip ‘lijden’ naar voren. Cassell definieert lijden als ‘een toestand van ernstige nood, verband houdend met een aanstaande, feitelijke danwel als feitelijk opgevatte bedreiging van de integriteit of de existentiële continuïteit van een persoon’. Govert den Hartogh knoopt hierbij aan door erop te wijzen dat min of meer objectieve lijdensoorzaken en subjectieve opvattingen van de betrokkene beide een rol spelen: lijden is de ervaring dat je *als persoon* onder vuur ligt. Er is niet alleen maar sprake van een gewaarwording van nood, pijn, benauwdheid, etc., maar je ervaart dat je voortbestaan, je autonomie, je authenticiteit en je waarden in het geding zijn. In een bijdrage over de zorgethische benadering voegt Thijs Tromp hier een dimensie aan toe: lijden kan ook de ervaring zijn dat een gemeenschap onder vuur ligt. Iets wat meer is dan de som van zijn delen. In zijn bijdrage stelt Chris Ralston zelfs dat

het begrip ‘handicap’ niet zozeer op een individuele ervaring teruggaat, maar ten diepste berust op een mismatch tussen de mogelijkheden van een individu en de eisen die een samenleving aan het individu stelt.

Dat *nadenken* en *betekenis geven* heeft twee facetten: het kan het lijden groter maken, bijvoorbeeld als we ons realiseren dat iemand ons kwaadwillig iets aandoet of dat een lange weg van verder verval ons te wachten staat. Maar reflecteren kan ook helpen. Inzicht in de oorzaken en de functie van pijn is belangrijke kennis; weten dat er iets aan te doen is, geeft nog meer gewicht; het kan ook helpen om met pijn om te gaan. Bovendien kan reflectie (die vaak een proces is waar mensen samen doorheen gaan) behalve het lijden benoemen dat ook verlichten. Gedeelde smart is dan halve smart. Daar komt bij dat er door de eeuwen heen mensen zijn geweest die uit iets slechts toch iets goeds wisten te maken en door (en vaak ondanks) de ervaring van pijn winst boekten: de winst van een gerijpter karakter, een milder oordeel over het lijden van anderen, dankbaarheid voor wat er wél goed gaat, een groter Godsvertrouwen. Noem dat biografische winst.

Gijsbert van den Brink wijst in zijn exposé over lijden in de Bijbel op de iconische waarde van het lijden in de biografie van Jezus: ‘Zelfs uit diens afschuwelijke kruisdood, die geen enkele zin leek te hebben maar slechts weerzinwekkend was, wist God blijkbaar nog iets goeds te maken [...]. Als het met het lijden van Jezus zo kon gaan, dan is dat met ons lijden ook het geval.’ Inderdaad kan niemand eromheen dat de stichter van het christendom bekendstond als een ‘man die het lijden kende en met ziekte vertrouwd was’.² We treffen het symbool van het kruis aan op de toppen van kerktorens, maar ook op de sieraden van menig individu. Geen smiley, geen bloem, niet de ‘V’ van victorie, om maar een paar mogelijke symbolen te noemen, maar een kruis! Teken van een instrument dat aan het begin van onze jaartelling naam maakte als een martelwerktuig. Het christendom ‘heeft’ iets met lijden, en dat is geen defaitisme of masochisme. Als het goede zelfs in het ergste van het ergste nog aanwezig is, is het misschien wel zo dat er geen plek is waar het niet kan doordringen. Het zoeken naar dat goede in het lijden moet nauwkeurig en precies gebeuren, als het opgraven van potscherven uit een graf. Misschien kunnen we hier spreken van een archeologie van het goede in het kwaad.

Behalve de biologische functie en een mogelijk biografisch effect is er nóg een denkbare dimensie aan lijdenservaringen, en die heeft met geschonden

recht te maken. In de media zien we het effect van menselijk falen in zijn volle breedte uitgemeten: extreem weer als gevolg van de opwarming van de aarde, honderdduizenden sterfgevallen door lucht- en milieuvervuiling, politieke conflicten die miljoenen mensen van huis en haard verdrijven, economische uitbuiting, mensen die sterven doordat beschikbare medicijnen onbetaalbaar worden gehouden, religieus extremisme, vreemdelingenhaat, overconsumptie, huiselijk geweld, lijden als gevolg van een ongezonde leefstijl, etc. Lijden kan een eendimensionale ervaring zijn in de zin van ‘vervelend, tragisch, hinderlijk’ die je te lijf gaat zoals men hoofdpijn bestrijdt met twee paracetamols. Maar voor wie het menselijk falen op al deze vlakken tot zich laat doordringen, is lijden minstens ook aanleiding tot zelfonderzoek: ga ik dan wel vrijuit? Zijn ‘de hel altijd de anderen’ (Sartre)? Daarmee kan lijden een richtingwijzer zijn naar boetedoening en herstel van geschonden recht.

Verhalen van lijden en volhouden

Tegelijk weten we uit talloze uitglijders hoe hachelijk het kan zijn om lijden te verklaren, laat staan een functie toe te dichten. Dat geldt des te sterker als niet de persoon zelf die kwestie voor zichzelf doordenkt, maar het ánderen zijn die hierover gaan vingerwijzen. De Bijbelse pechvogel Job weet daarover mee te praten: beroofd van alles wat hem waardevol is, zichzelf krabbend met een potscherf, wordt hij opgezocht door zijn vrienden die in lange betogen de mogelijke oorzaken en zin van zijn lijden de revue laten passeren. Voortijdig, theoretiserend, moraliserend. Nadenken over lijden begint bij het luisteren naar de verhalen van mensen over datgene wat hun overkomt en datgene wat ze daarbij ervaren. Dick Mul bespreekt in zijn bijdrage aan dit boek het belang van lijdensverhalen in onze cultuur: lijdende mensen aan het woord laten en hen daarbij niet in de rede vallen. Door de eeuwen heen, te beginnen bij Bijbelse verhalen en Griekse tragediën, helpen verhalen om ons lijden te duiden en om iets van dat van anderen mee te voelen. De kracht van verhalen is dat ze lijden in de context van de persoon plaatsen. Het probleem bij de spreekwoordelijke ‘blindedarm van zaal 6’ is dat de patiënt tot de medische kant van zijn situatie wordt gereduceerd. Onlangs stelde het programma *Zembla* aan de kaak dat een ernstig gehandicapte negenjarige jongen mede geen

levensreddende operatie kreeg doordat hij gereduceerd werd tot de som van zijn medische klachten. Het patiëntje zelf kwam onvoldoende in beeld als kind van ouders, als broertje, als jongetje dat tussen aanvallen van benauwdheid ook grappen maakt.³

Tegelijkertijd is er het risico dat verhalen ‘het laatste woord’ krijgen. Elke politicus die zichzelf weleens in debat met een ervaringsdeskundige heeft aangetroffen, kan het bevestigen: persoonlijke verhalen hebben een authenticiteit en daarmee een autoriteit die geen enkele theoretische verhandeling kan evenaren. Wat we daarom misschien meer dan ooit nodig hebben, aldus Dick Mul, zijn ‘volhoudverhalen’.

Als we aan volhoudverhalen denken, is één voorbeeld dat in gedachten komt de roman *Miracle on the River Kwai*, waarin schrijver en hoofdpersoon Ernest Gordon verslag doet van zijn verblijf in een Japans gevangenenkamp bij de aanleg van de Birmaspoorweg. Te midden van de wreedheden zijn er enkele personen die de trend breken en zichzelf belangeloos voor anderen opofferen. Zijn ervaringen brengen Gordon niet alleen weer op de been, zij stellen hem ook in staat om iets te begrijpen van de waarde die Jezus’ leven en dood voor mensen kunnen hebben.⁴ Een ander voorbeeld is de film *Intouchables* waarin de rijke, gehandicapte Fransman Philippe de Senegalese immigrant Driss inhuurt als persoonlijk verzorger, wat leidt tot een ontroerende relatie van zorg, over grenzen heen.⁵ Wetend hoe groot de kracht is van verhalen, begrijpen we hoe de ervaringen van mensen die volhouden, kunnen helpen in het debat over lijden en volhouden. Daarmee zijn volhoudverhalen een nieuwe schakering in het veld. Wie weet zelfs iets van een kleur.

Maar wat is volhouden eigenlijk in de context van lijden? Daarover weiden wij in deze bundel niet uit. Onze gedachten zijn wel gegaan over het concept *resilience* (weerbaarheid, elasticiteit, taaiheid) zoals Viktor E. Frankl dat in zijn boek *Man’s Search for Meaning* beschrijft in de context van de Holocaust.⁶ Zijn inzichten komen dicht in de buurt van die in het genoemde verhaal *Miracle on the River Kwai*. Volhouden betekent: grenzen verleggen. Nadenken over lijden dat er nu (nog) niet is, kan snel leiden tot termen als ‘onaanvaardbaar’ of ‘ondraaglijk’. Maar als het eenmaal zover is, blijken mensen er soms nog een onverwachte wending aan te kunnen geven; gaandeweg worden hun grenzen verlegd en kunnen zij (weer) volhouden. Psychiater Gerrit Glas stelt vast dat ‘mensen van nature een zekere neiging tot positivisme’ hebben. Volgens Glas

uit zich dat onder meer in cognitieve vermogens om steeds weer nieuwe mogelijkheden te zien.⁷ Dat vermogen tot aanpassing is enorm. Maar ook hier is generaliseren niet mogelijk. Als je iets heel belangrijks moet opgeven, kan dat voelen alsof iets in je ophoudt, alsof het doodgaat, en dat kan leiden tot een ander gevoel van wie je bent. Van dat proces weten we nog maar weinig. Wat zouden verhalen daarbij kunnen helpen!

Troosten?

Iemand zei eens: een mens kan dertig dagen zonder eten, drie dagen zonder drinken, drie minuten zonder lucht – maar nog geen drie seconden zonder hoop. Bemoedigen en troosten kan op veel manieren: een arm om een schouder, een omhelzing en een kus, een blik of in stilte samen zijn. Het kan ook praktischer: een pannetje soep brengen, een avond samen televisiekijken, iemands nek masseren, bij iemand waken. Maar juist omdat wij *homo sapiens* zijn, denkende wezens, betekent troosten soms ook: iets zeggen. De vraag is of dat behalve in de vorm van verhalen ook op nog andere wijzen kan. Christoph Jedan breekt een lans voor eerherstel van iets wat wij verleerd lijken te hebben: ‘argumentatief troosten’, bijvoorbeeld door verlies begrijpelijk te maken of door het positieve in een biografie te benadrukken. Wat Jedan hier in de context van het overlijden van een geliefde schetst, kan mutatis mutandis ook op andere situaties van ernstig verlies worden overgebracht. Een gezegde van de schrijver Gabriel García Márquez komt hier in gedachten: ‘Huil niet dat het voorbij is. Lach, dat je het hebt mogen meemaken’.

Hoe doe je dat, argumentatief troosten? Het meest uitdagende van Jedans pleidooi is misschien wel dat argumenten ook zaken als waarheid, zin en onzin, ware troost en valse troost veronderstellen. Niet alles wat een prettig gevoel verschaft verdient de betiteling ‘troost’. Hoewel een illusie incidenteel misschien troost kan verschaffen, deelt zij het lot van elke onwaarheid: eenmaal ontmaskerd draagt zij bij aan een ondermijning van het vertrouwen in de wederzijdse waarachtigheid. De verzekering van kinderen aan het sterfbed van moeder dat zij zich met elkaar hebben verzoend, mag moeder een gerust afscheid bezorgen, maar kunnen wij het ook troost noemen?

Argumentatieve troost rust op de overtuiging dat waarheid bestaat en niet