

De dood leeft

Zeggen dat de dood leeft doet menig theoloog de wenkbrauwen fronsen; er is immers in geloofstaal veel over te zeggen. Dat de dood leeft betekent echter ook dat de dood onderwerp is van intensieve interdisciplinaire studie. Wat gaat er in mensen om als ze met de dood worden geconfronteerd, en hoe is daar vanuit pastorale en geestelijke verzorgingsoptiek hulp bij te bieden?

Er is bijzonder veel literatuur beschikbaar die het perspectief op de dood van de nabestaanden in kaart brengt: hun beleving van verlies, de vormgeving van afscheidsrituelen en de problematiek van rouw. Afgezien van de talrijke spirituele, zelfhulp- of ondersteunende boeken die in een min of meer populair genre zijn geschreven, zijn vanuit in het bijzonder de psychologische theorievorming degelijke wetenschappelijke handboeken beschikbaar over de dood (Bryant 2003), breed opgezette thematische encyclopedieën (Kastenbaum 2002; Bryant and Peck 2009), en gespecialiseerde interdisciplinaire tijdschriften zoals *Mortality of Death Studies*. In de palliatieve zorg staat het perspectief van de stervenden centraal vanuit het doel lijden te vermijden of te verminderen, weliswaar vanuit een medisch perspectief (pijnbestrijding), maar inmiddels heeft de palliatieve zorg zich ontwikkeld tot een typisch interdisciplinair vakgebied met tal van thematische en therapeutische aandachtspunten (Doyle et al. 2005; Faull et al. 2012). De dood heeft zich gedurende de laatste decennia bovendien ontwikkeld tot een belangrijk

aandachtspunt in de medische of bio-ethiek, waarbij de besluitvormingsproblematiek rond levensbegin en levenseinde behalve medische, ook juridische en politieke aspecten kent (Post 2004; Steinbock 2007).

Spreken over de dood?

Daarbij zou bijna veronachtzaamd worden dat juist de theologie de discussie over de dood eeuwenlang heeft bepaald, en in haar kerkelijke en praktische uitwerking en presentie de samenleving doordrongen heeft van de afhankelijkheid van morele en religieuze overtuigingen. Dergelijke overtuigingen bepalen nog steeds het min of meer traditionele beeld van het doodsbewustzijn, zoals de overtuiging dat de dood een religieus te duiden gegeven is, dat ze verwijst naar eschatologische begrippen van verlossing en voortbestaan en dat ze gebonden is aan kerkelijke rituelen en zielzorg. Dergelijke overtuigingen zijn theologisch weliswaar geherinterpreteerd, maar sluiten – tenminste in hun exclusiviteitsaanspraken – niet meer aan op de ontkerkelijkte samenleving en het individualiserend kader van levensbeschouwelijke opvattingen en leefstijlen.

Vanuit het perspectief van de geesteswetenschappen is de dood opnieuw onderwerp van studie geworden. Er zijn empirisch-theologische en religiewetenschappelijke inzichten gegenereerd over de beleving van de dood, de communicatie daarover, en de veranderde rituele praktijken (Van Knippenberg 1987; Quartier 2007; 2013). Bovendien zijn er kenniscentra opgericht, zoals het Centrum voor Thanatologie in Nijmegen.

In de geesteswetenschap staat de zelfreflectie aan de hand van het cultureel, wijsgerig en religieus erfgoed centraal. Die reflectie maakt oordeelsvorming mogelijk, waarin waarden en overtuigingen normatieve betekenis krijgen en als bron en doel van zingeving kunnen gelden. Zingeving aan de dood is vaak – en terecht – omschreven als een taak van nabestaanden, die verlies van zin te dragen hebben en nieuwe betekenis moeten vinden. Daaraan kan de traditie in tekst of ritueel uiting geven en zo bijdragen tot een nieuw levensperspectief. Deze klemtoon op het nabestaandenperspectief kan het zicht echter ontnemen op de ervaring van verlies of nieuw ingevuld levensperspectief bij degenen die op afzienbare termijn de dood te aanvaarden hebben vanwege ziekte, ouderdom of misschien ook keuze.

De dood is in het sociale verkeer vaak een onhandig gespreksthema. Dat kan te maken hebben met angst voor de eigen dood, vrees om de stervende en diens geliefden te kwetsen, maar ook – althans, dat is een veronderstelling – met het verlies van een traditioneel en doorgaans religieus vormgegeven repertoire van taal, ritueel en muziek, waarin de eindigheid en kwetsbaar-

heid van het leven als een gedeeld lot ervaren en uitgedrukt kan worden. Overigens staat daar tegenover dat er veel meer maatschappelijke openheid is ontstaan over dood en sterven, zoals blijkt in tv-programma's, ervaringsboeken en in tal van publieke discussies over het levens-einde.

'Levend doodsbewustzijn'

Observaties als deze vormen de aanleiding om in dit nummer van *Handelingen* enkele auteurs het 'levende doodsbewustzijn' te laten bespreken op grond van onderzoek dat zij hebben verricht. Het gaat daarbij niet altijd over de rouw bij nabestaanden, maar juist ook over de zingeving aan het leven op het moment dat de dood zich aandient, zij het in de vorm van een terminale ziekte, een hoge leeftijd of een voorgenomen keuze om het leven te verlaten. Wat maken mensen op dat moment mee aan betekenis of zinverlies? Wat is de kwaliteit van leven op het moment dat ziekte, pijn, angst, spijt en verdriet rond de naderende dood het dagelijks leven lijken te bepalen? Wat zijn de thema's in gesprekken over de dood? Kan de dood vanuit het perspectief van het leven ritueel betekenis krijgen? Hoe wordt er geoordeeld over het levenseinde? Dergelijke vragen verhelderen dus iets over het 'doodsbewustzijn': wat gaat er in mensen om als ze met de dood worden geconfronteerd en hoe is daar vanuit pastorale en geestelijke verzorgingsoptiek hulp bij te bieden?

Culturele betekenissen

Wat er in mensen omgaat als ze met de dood worden geconfronteerd is ten minste aanstaand ►

Sjoerd Janzen,
'Sarg', 1985



verlies, van het leven zelf, van partner, ouders of kinderen, rollen, idealen, kortom, van alles wat tot dan toe de leefwereld heeft bepaald en er zin aan heeft verleend. Dat is dan ook een eerste onderscheid met de dood vanuit het perspectief van nabestaanden: de laatsten worden na de dood met verlies (*primary loss*) en de gevolgen ervan (*secondary loss*) geconfronteerd, zij het daaraan voorafgaand in 'anticipatory grief' of met een 'terminal response' (Rando 1986, 2000).

Of en hoe de terminale persoon zelf de dood ervaart blijkt echter doorgaans minder centraal te staan in de literatuur. Daarbij lijkt het van belang om het gezichtspunt ook niet vooraf te beperken tot allerlei klinische of therapeutische theorieën die 'coping' centraal stellen; de dood is immers voor ieder mens een universeel gegeven dat als zodanig geen 'reparatie' behoeft. Dat betekent overigens niet dat in die gevallen waarin de dood nabij is maar zonder ingrijpend functieverlies beleefd kan worden, er niet ook

gezocht wordt naar de betekenis van de tijd tot het levenseinde. In die 'terminale tijd' kan de klemtoon liggen op een evaluatie van de eigen levensloop, op het afscheid van dierbaren, en het vinden van gemoedsrust om het leven los te laten.

Dergelijke taken zijn vanwege het universele en ingrijpende karakter van de dood nooit slechts individuele opdrachten. Zoals in elke vorm van zingeving staat hier de referentie aan culturele betekenissen centraal. Die culturele betekenissen van de dood, in de vorm van waarden en normen, symbolen en metaforen, beelden en verhalen, gewoonten en rituelen, overtuigingen en praktijken, beklemtonen het geestelijke belang van zingeving. Dat 'culturele kapitaal' is uiterst relevant voor de interpretatie van de dood, waarin nu eenmaal de wederzijdse afhankelijkheid beklemtoond wordt van persoonlijk-existentiële en sociaal-culturele functies van zingeving.

Deze thematiek wordt in dit nummer uitgewerkt door Nienke Fortuin en Hans Schilderman, die daarbij de dynamiek verhelderen die in dit toe-eigenen van culturele betekenissen van de dood besloten ligt (Fortuin 2012). Dit eigen maken van de betekenis van de dood vindt op ultieme wijze plaats op het moment van het sterven. Peter Nissen illustreert dat door een beeld te schetsen van de cultuurhistorische ontwikkeling van het bidden rond het sterfbed in de christelijke traditie. Hij signaleert dat in onze huidige samenleving, door het wegvallen van de vanzelfsprekendheid van religieuze taal, de rituele expressie rond het sterven verandert. Daarbij gaat het niet alleen om de inhoud en betekenis van het gebed, maar ook om de rol van betrokkenen en over hun mogelijkheden en onmogelijkheden om daarbij goede woorden te vinden.

In dit nummer gaan we vervolgens in op het spreken over de dood, het ritualiseren van de dood, en het beoordelen van de dood. Het spreken over de dood blijkt keer op keer moeilijk. In deze bijdrage gaat het allereerst om de vraag hoe je met mensen in gesprek raakt over hun aanstaande dood. Zijn er individuele verschillen en stijlen of sociale taboes, en welke manieren van gespreksvoering maken het mogelijk om het thema te verkennen? Welke thema's komen aan bod, en hoe is daarbij steun of uitdaging te verlenen? Jacqueline van Meurs doet verslag van een *pilot* in een algemeen ziekenhuis over de inhoud van die gesprekken, en in het bijzonder hoe die varieert naar het aspect van de dood: de confrontatie met de aanstaande dood, het sterven zelf en de toestand van het dood-zijn. De inzichten ervan blijken relevant

voor de diagnostiek in de palliatieve zorg, die dan indiceert voor het al dan niet invoeren van geestelijke zorg.

De dood is bij uitstek een gebeurtenis die ritueel wordt uitgedrukt. Ook daarbij ligt doorgaans een sterke klemtoon op nabestaanden, namelijk in rouw-ritualiteit en uitvaartliturgie. Naast deze 'post mortem'-ritualiteit bestaat in de rooms-katholieke kerk de ziekenzalving, waarbij vergeving, heil en verlichting sacramenteel uitgedrukt worden voor en aan de stervende en diens omgeving. De religieuze variëteit in rituelen is echter breder en kent ook eigen problematiek bij het aanpassen aan de hedendaagse culturele omgeving. Claudia Venhorst schetst de rituele problematiek die voortkomt uit deze aanpassing aan een nieuwe culturele omgeving (Venhorst 2013). Ze laat zien hoe de zorg voor valide rituelen juist in een setting van migratie, culturele diversiteit en maatschappelijke veranderingen eigen eisen stelt aan de zorg voor de stervende. In het bijzonder laat ze zien dat een 'eschatologische orthodoxie' in de rituele zorg niet betekent dat moslims zich niet zouden kunnen aanpassen aan de mogelijkheden die een westerse context aan doodsrutuelen stellen. Integendeel, het doet een beroep op herinterpretatie van het authenticiteitseigen van de islam.

Ten slotte wordt over het levenseinde tegenwoordig vooral ook publiek geoordeeld. Dat de dood leeft betekent ook dat ze controversieel is. Hoe oordelen mensen over het levenseinde: is de dood een natuurlijk proces of is ze voorwerp van keuzes en interventies? Hier grijpen allerlei ethische, juridische en emotionele aspecten van het doodsbewustzijn ineen die in het

publieke domein besproken worden. Welke standpunten en praktijken zijn er ten aanzien van het levenseinde en op welke wijze speelt een eventueel veranderend doodsbewustzijn hier op in? Annemarieke van der Woude is op dit terrein een bekend publiciste en auteur. Zij gaat in haar bijdrage in op de verschuiving in het spreken over de dood en op de vraag of en hoe onze opvattingen over het levenseinde daarmee ook verschuiven. Ze beschrijft de cijfers, opinies en procedures rond het gekozen levenseinde, waarmee ze niet alleen de complexiteit van de besluitvorming rond het levenseinde illustreert, maar ook de veranderde taal die daarmee eigen werkelijkheden lijkt te scheppen.

Dit themanummer is niet compleet zonder het interview door Nico Krijn met Kris Vissers, hoogleraar Pijn en palliatieve geneeskunde van het Radboud universitair medisch centrum Nijmegen. We besluiten deze editie met een samenvatting van de belangrijkste inzichten en we gaan in op het belang van de pastorale en geestelijke zorg rond de dood. Dat de dood leeft hoeven we in de afsluitende bijdrage niet meer te betogen; misschien wel dat het thema in de praktische theologie en religiewetenschap in de nabije toekomst een van de grootste uitdagingen van onderzoek vertegenwoordigt. <

Literatuur

- Bryant, C. (2003). *Handbook of Death and Dying*. Thousand Oaks: Sage.
- Bryant, C. & Peck, D. (2009). *Encyclopedia of Death and the Human Experience*. Thousand Oaks: Sage.
- Doyle, D., Hanks, G. & Cherny, N. (2005). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- Faull, C., Caestecker, S. de, Nicholson, A. & Black,

- F. (eds) (2012). *Handbook of Palliative Care*, 3rd Edition. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Fortuin, N. (2012). *Het collectieve geheugen van de dood. Een exploratie vanuit 'embodied/embedded cognition'*. Nijmegen: Radboud Universiteit.
- Kastenbaum, R. (2002). *Macmillan Encyclopedia of Death and Dying*. New York: Macmillan reference.
- Post, S. (2004). *Encyclopedia of Bioethics*. New York: Macmillan Reference.
- Quartier, Th. (2007). Bridging the Gaps. An Empirical Study of Catholic Funeral Rites. *Empirische Theologie* 17. Münster: LIT Verlag.
- Quartier, Th. (2013). Die Grenze des Todes. Ritualisierte Religiosität im Angesicht des Todes. *Death Studies* 2. Münster: LIT Verlag.
- Rando, Th. (ed.) (1986). *Loss and anticipatory grief*. New York: Lexington Books.
- Rando, Th. (ed.) (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers*. Champaign, IL: Research Press.
- Steinbock, B. (2009). *The Oxford Handbook of Bioethics*. Oxford: Oxford University Press.
- Venhorst, C. (2013). *Muslims ritualising death in the Netherlands: Death rites in a small town context*. Nijmegen: Dissertatie (<http://repository.ubn.ru.nl/handle/2066/107695>).
- Woude, A. van der (2011). *Het doodshemd heeft geen zakken. Nadenken over het levenseinde*. Zoetermeer: Uitgeverij Meinema.

- Hans (prof.dr. J.B.A.M.) Schilderman is hoogleraar Religie en Zorg aan de Faculteit der Filosofie, Theologie en Religiewetenschappen aan de Radboud Universiteit Nijmegen.
h.schilderman@ftr.ru.nl
- Nienke (drs. N.P.M.) Fortuin doet promotieonderzoek naar de zingeving aan de naderende dood aan de Faculteit der Filosofie, Theologie en Religiewetenschappen aan de Radboud Universiteit Nijmegen.
n.fortuin@ftr.ru.nl

onderzoek