

Eenzaamheid in de wachtkamer van de dood

Een studie naar existentiële eenzaamheid in de terminale levensfase



Student	Mascha Buter (ANR 1007688)
Opleiding	Universiteit voor Humanistiek (UvH) te Utrecht Thesis ter afsluiting van de master Zorgethiek en Beleid
Examinator	Prof.dr. Carlo Leget
Datum en plaats	14 Augustus 2015, Utrecht

Inhoudsopgave

HOOFDSTUK 1. SAMENVATTING	6
HOOFDSTUK 2. PROBLEEMSTELLING	7
2.1 INLEIDING	7
2.2 AANLEIDING EN RELEVANTIE.....	7
2.3 PROBLEEMSTELLING.....	9
2.4 DOELSTELLING EN METHODE	10
2.5 ZORGETHISCHE INKADERING.....	11
2.6 INDELING VAN DE THESIS.....	11
HOOFDSTUK 3. WAT IS EXISTENTIËLE EENZAAMHEID EN WAARIN ONDSCHIEDT DEZE ZICH VAN ANDERE VORMEN VAN EENZAAMHEID?.....	13
3.1 INLEIDING	13
3.2 SOCIALE EENZAAMHEID EN EMOTIONELE EENZAAMHEID.....	13
3.3 EXISTENTIËLE EENZAAMHEID	14
3.4 SAMENVATTING	25
HOOFDSTUK 4. WAT IS DE VISIE VAN ETTEMA OP EXISTENTIËLE EENZAAMHEID, DE DOOD EN DE OMGANG HIERMEE?	27
4.1 INLEIDING	27
4.2 VISIE OP EXISTENTIËLE EENZAAMHEID EN DE DOOD	27
4.3 CONSEQUENTIES VOOR ZORG	29
4.4 SAMENVATTING	30
HOOFDSTUK 5. WAT ZIJN DE VISIES VAN JORNA & VOOIS OP EXISTENTIËLE EENZAAMHEID, DE DOOD EN DE OMGANG HIERMEE?	31
5.1 INLEIDING	31
5.2. VISIE OP EXISTENTIËLE EENZAAMHEID EN DE DOOD.....	31
5.3 CONSEQUENTIES VOOR ZORG	36
5.4 SAMENVATTING	36
HOOFDSTUK 6. WAT IS DE VISIE VAN LEGET OP EXISTENTIËLE EENZAAMHEID, DE DOOD EN DE OMGANG HIERMEE?	37
6.1 INLEIDING	37
6.2. VISIE OP EXISTENTIËLE EENZAAMHEID EN DE DOOD.....	37
6.3 CONSEQUENTIES VOOR ZORG	44
6.4 SAMENVATTING	45
HOOFDSTUK 7. CONFRONTATIE VAN DE INZICHTEN EN DE ZORGETHISCHE REFLECTIE.....	46
7.1 INLEIDING	46
7.2 CONFRONTATIE VAN DE INZICHTEN MET ZORGETHISCHE REFLECTIE	46
NAWOORD	52
LITERATUURLIJST EN OVERIGE BRONNEN.....	53

Voorwoord

Tijdens mijn studie Verpleegkunde aan de Hogeschool van Amsterdam wist ik al dat ik na het behalen van mijn bachelorsdiploma (2012) verder zou gaan studeren. De lessen *Moreel beraad en ethische dilemma's*, gegeven door Paul Vleugels en Ad Kooijman in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (OLVG) te Amsterdam, waren voor mij het zaadje dat gezaaid werd. En zie hier de oogst: mijn masterthesis als afsluiter van drie jaar Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit van Tilburg en de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht.

Wat maakt zorg tot goede zorg?

Dit is de kernvraag bij zorgethiek en deze vraag stel ik mezelf regelmatig en dan vooral in situaties waarbij duidelijk is dat een patiënt voor wie ik zorg niet lang meer zal leven. Dacht ik als beginnend verpleegkundige nog dat empathie de sleutel is tot goede zorg, weet ik nu als bijna-zorgethica dat deze vaardigheid weliswaar belangrijk is, maar ietwat verbleekt bij perspectiefwisseling. Want wat *betekenen* bijvoorbeeld ziekte en sterven voor iemand? Het gaat er daarom niet om dat ik me verplaats in iemands schoenen en bedenk hoe *ik* het zou vinden, nee het gaat er om dat ik door andermans ogen kijk en zie wat deze beleeft. Dat ik me openstel en me inspan om te achterhalen wat iemands opgaven zijn in diens kwetsbaarheid en afhankelijkheid. Ik kan je verzekeren: dat is niet gemakkelijk. Iemand daadwerkelijk zien staan en deze geven wat werkelijk nodig is vergt meer dan zorgen volgens protocollen en richtlijnen. Vaak maakt de institutionele druk van het ziekenhuis met zijn bijbehorende snelheid het me echter bijna onmogelijk om tijd te hebben voor bijvoorbeeld diepe vragen die niet 1 2 3 te beantwoorden zijn, maar tijd behoeven. Het is mijn persoonlijke ervaring dat oprechte aandacht verzachtend kan zijn op het moment dat het gegeven wordt en helend doorwerkt in de verwerking van een gebeurtenis. Zo heeft een broeder tijdens het overlijden van mijn moeder de tijd genomen om heel feitelijk te vertellen wat er gebeurde tijdens dit proces. Hij zag dat ik daaraan behoefte had; dat ik wilde weten wat er gebeurde. Zijn handelen zorgde ervoor dat ik daarna al mijn aandacht kon richten op mijn moeder en niet afgeleid werd door een 'enge ademhaling', of andere voor mij toen nog onbekende lichamelijke kenmerken van het stervensproces. Deze schijnbaar onbeduidende daad, was op dat specifieke moment en binnen die context precies wat ik nodig had. En het heeft er mede toe geleid dat ik verpleegkunde ben gaan studeren en in mijn zorg voor mijn patiënten altijd oog probeer te hebben voor de patiënt en diens naasten. Ik betrek ze bij wat ik doe, ik troost ze als ze

daaraan behoefte hebben en ik gooi er humor in als een situatie wat luchtigheid kan gebruiken. En als ik zeg: *'Dat heb ik met liefde gedaan'*, dan hoop ik dat ze dit ook werkelijk voelen.

Thesis

Nu dan mijn thesis. Ik ga het in deze thesis hebben over een onmetelijke, vreselijke en diepe eenzaamheid die iemand kan voelen door een of meerdere ingrijpende gebeurtenissen: existentiële eenzaamheid. Ik hoop dat groeiende kennis over dit fenomeen bijdraagt aan goede zorg voor mensen in de terminale levensfase. Want zo lang iemand stervende is, is deze nog niet dood. En dit houdt in dat we naast het verlichten van symptomen die bij het sterven horen, deze mens laten voelen nog steeds van betekenis te zijn. Dat we iemand tot het allerlaatste moment bijstaan, ook al moet deze alleen sterven.

Dankwoord

Het waren inspirerende, energie-gevende en uiterst leerzame jaren en ik kan met de hand op mijn hart stellen dat ik deze nooit had willen missen. Deze studie heeft me als zorgverlener, maar ook als mens doen groeien. De afgelopen periode was naast zwaar ook een van de fijnste van mijn leven, want zelden heb ik me mogen omgeven met zulke bezielde mensen.

Twee docenten hebben bijzonder indruk op me gemaakt: allereerst Andries Baart, een man die nooit uitgevraagd lijkt. Hij heeft mij geleerd niet te snel genoeg te nemen met een antwoord, maar dóór te vragen. Daar ben ik hem dankbaar voor, want het heeft mijn zorg daadwerkelijk verbeterd. Ten tweede Frans Vosman: de enige docent die mij vanaf het begin heeft begeleid. Ik heb diep respect voor zijn immense kennis en zijn grote enthousiasme voor het delen ervan en ik waardeer zijn uitnodigingen om van gedachten te wisselen enorm. Oprecht kan ik zeggen dat ik hem ga missen en ik wens hem het allerbeste toe.

Tot slot de liefde van mijn leven: lieve Gerard, dankjewel voor je rotsvaste vertrouwen in mij. Je liefde, kookkunst, humor, aandacht, steun en geduld hebben mij de kracht gegeven om te transformeren in wie ik nu ben. Ik hou van jou.

Amsterdam, 14 augustus 2015

Mascha Buter

Indien ik je dragen kon¹

*Indien ik je dragen kon
over de diepe grachten
van je gesukkel en je angsten heen,
dan droeg ik je,
uren en dagen lang.*

*Indien ik de woorden kende
om antwoord te geven op je duizend vragen
over leven, over jezelf,
over liefhebben en gelukkig worden,
dan praatte ik met je
uren en dagen lang.*

*Indien ik vrede in je hart kon planten
door geduldig te wachten en te hopen
tot het zaad van vrede in je openbrak,
dan wachtte ik
uren en dagen lang.*

*Indien ik genezen kon wat omgaat in je hart
aan onmacht, ontevredenheid,
en onverwerkt verdriet,
dan bleef ik naast je staan
uren en dagen lang.*

*Maar ik ben niet groter,
niet sterker dan jij,
en ik weet niet alles
en ik kan niet zoveel,
ik ben maar een vriend op je weg
al uren en dagen lang.*

*En ik kan alleen maar hopen
dat je dit weet:
je hoeft nooit alleen te vechten
of te huilen
als je een vriend hebt
voor uren en dagen lang.*

Marcel Weemaes

¹ Weemaes, M. (1983). *Hoe Gij bestaat, verwondert mij*. ISBN-10: 9029200243

Hoofdstuk 1. Samenvatting

Doel: Het doel van dit onderzoek is tweeledig: enerzijds een bijdrage leveren aan de conceptualisering van existentiële eenzaamheid in de terminale levensfase, anderzijds de opgedane kennis gebruiken in de beantwoording van de vraag wat een goede omgang daarbij is, gezien vanuit zorgethisch perspectief.

Typing onderzoek: Dit onderzoek betreft een confrontatieonderzoek, waarbij de visies van drie Nederlandse prominente schrijvers op existentiële eenzaamheid worden onderzocht.

Beperkingen: Dit onderzoek is een kleinschalig beschouwend literatuuronderzoek. Hierbij kan men zich afvragen in hoeverre de resultaten op grote schaal valide en generaliseerbaar zijn. Daarnaast wordt het onderzoek uitgevoerd door een student in het kader van de masteropleiding Zorgethiek en Beleid.

Waarde: Dit onderzoek levert een bijdrage aan de beantwoording van de vraag wat een goede omgang is bij existentiële eenzaamheid bij terminaal zieke mensen, en aan de kennis rondom existentiële eenzaamheid en daarmee aan de ontwikkeling van de wetenschap.

Trefwoorden: Existentiële eenzaamheid, terminale levensfase, dood, zorgethiek, visies, innerlijk, diepte, onmetelijke eenzaamheid, ziel, ars moriendi

Hoofdstuk 2. Probleemstelling

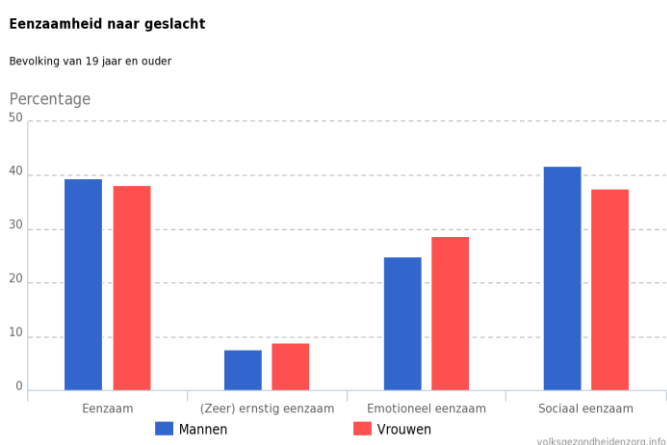
2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk komen achtereenvolgens de volgende onderwerpen aan bod: aanleiding en relevantie, probleemstelling, doelstelling en methode, zorgethische inkadering en de indeling van de thesis.

2.2 Aanleiding en relevantie

In 2012 was volgens de cijfers van Volksgezondheid en zorg (2015) circa veertig procent van de volwassen bevolking in Nederland eenzaam. Hiervan was ruim acht procent (zeer) ernstig eenzaam (zie figuur 1.1).

Eenzaamheid is niet slechts een persoonlijk probleem, maar heeft ook te maken met de cultuur en organisatie van de samenleving en de manier van denken (Coalitie erbij, 2015). Tegenwoordig wordt eenzaamheid in onze Westerse samenleving gezien als een groot sociaal-maatschappelijk probleem dat bestreden moet worden. Zo wordt bij de aanpak van eenzaamheid vooral gefocust op de bestrijding van emotionele en sociale eenzaamheid. Men kan zich echter afvragen of eenzaamheid wel te bestrijden is, want misschien hoort eenzaamheid wel gewoon bij het leven. Vanuit verschillende perspectieven en diverse wetenschappelijke disciplines kan naar het fenomeen eenzaamheid worden gekeken. En dan valt te zien dat de één eenzaamheid als een probleem beoordeelt, terwijl de ander deze als een mogelijkheid tot innerlijke groei beschouwt, zo blijkt uit de bundel *Mag een mens eenzaam zijn? Studies naar existentiële eenzaamheid en zingeving* (Jorna et al, 2012).



Figuur 1.1 Bron: Volksgezondheidszorg.info (2015)

Maatschappelijke en wetenschappelijke relevantie

Maatschappelijk gezien is de heersende overtuiging dat de bestrijding van eenzaamheid noodzakelijk is. Kijken we naar de oorzaken en gevolgen dan kunnen we zien dat eenzaamheid samenhangt met gezondheidsproblemen: de kans op tal van geestelijke en lichamelijke aandoeningen wordt door eenzaamheid vergroot. Daarnaast blijkt onder meer dat bepaalde persoonlijke eigenschappen tot eenzaamheid leiden en dat deze de verwachtingen, over relaties met anderen, eenzaamheid beïnvloeden (Nationaal Kompas, 2015). De vraag is echter of interventies die ingezet worden in de strijd tegen eenzaamheid wel effectief zijn. Een vergelijkend effect-en procesevaluatie naar deze interventies bijvoorbeeld, toont niet enkel positieve resultaten (Fokkema & Van Tilburg, 2006). In hoofdstuk 3.2 wordt dit verder toegelicht.

Deze masterthesis is maatschappelijk gezien waardevol, omdat het een andere vorm van eenzaamheid belicht: *existentiële eenzaamheid* (verder genoemd EE). EE is een zeer ingrijpende en diepe eenzaamheid die volgens Jorna & Voois (2014) niet bestreden kan worden, maar wel erkend en betreden. Elke dag overlijden in Nederland circa 385 mensen en het proces van de naderende dood en het bijbehorende afscheid leiden dikwijls tot existentiële belevingen als EE. Hoe daar het beste mee kan worden omgegaan is nog nauwelijks onderzocht, want eenzaamheid is tot op heden vooral vanuit de sociaal-maatschappelijke hoek bekeken.

Wetenschappelijk gezien heeft EE tot dusver nauwelijks aandacht gekregen. Slechts vijf jaar geleden is de literatuur over EE voor het eerst grondig onderzocht middels een systematic review van 27 relevante artikelen door Ettema, Derksen & Van Leeuwen (2010). Ze hebben getracht om EE te verduidelijken door onderscheid te maken tussen de drie dimensies van het EE-concept: de conditie, de ervaring en het proces van innerlijke groei. Om het begrip EE verder te conceptualiseren is iedere dimensie gebaseerd op een drietal kernbegrippen dat vanuit de literatuur is geïdentificeerd: (1) onophoudelijk, gevoel, bescherming; (2) dood, besef, moeizame communicatie; en (3) innerlijke groei, betekenisgeving en authenticiteit. Deze kernbegrippen vormen de grondslag voor zorg bij EE rondom het levenseinde en wat de relevantie is van het EE-concept voor terminale zorg. Maar hoe ga je om met EE? Hier stapt de zorgethiek naar voren. Zorgethiek buigt zich namelijk over de vraag wat zorg tot *goede* zorg maakt, vanuit concrete betrekkingen.

De volgende paragraaf licht toe welke probleemstelling hieruit voort komt.

2.3 Probleemstelling

Onze maatschappij is gericht op de bestrijding van sociale en emotionele eenzaamheid, waardoor EE mogelijk over het hoofd wordt gezien, of niet herkend. De vorige paragraaf toont dat dit al kan gebeuren in de eerste fase van zorg ‘oog hebben voor’. Tronto’s model voor zorg laat ons zien dat de morele waarde *aandacht* die hierbij hoort nodig is om de behoeften en noden van de ander op te merken. Het tweede morele element van zorg betreft *verantwoordelijkheid*. In de bijbehorende fase ‘ervoor zorgen dat’ gaat het om de persoonlijke verantwoordelijkheid die gevoeld wordt als iemand op jou een appèl doet. Niet weten wat EE betekent zorgt ervoor dat je niet de verantwoordelijkheid op je neemt die nodig is. Bij de derde fase ‘daadwerkelijk zorgen’ hoort het morele element *competentie*. Een goede intentie hebben is niet genoeg in de zorg die je levert. Je moet competent zijn in wat je doet, anders ben je moreel gezien fout bezig. Een terminaal ziek mens bijstaan met EE dient op een competente manier te gebeuren. En tot slot draait het in zorg om het ontvangen van of reageren op zorg. Hier hoort het morele element *responsiviteit* bij. De zorgethiek toont ons dat mensen kwetsbaar zijn. En dat zorgrelaties relaties tussen ongelijken betreffen. Het besef van kwetsbaarheid is belangrijk, omdat dit morele consequenties heeft: ongelijkheid maakt kwetsbaar, want ongelijkheid kan leiden tot overheersing en onderdrukking. Daarom is responsiviteit belangrijk, want de manier waarop de ander reageert op onze zorg toont ons of deze goed is of niet. Of sterker nog: of sprake is van misbruik van macht. Als we niet goed luisteren naar de ander, bijvoorbeeld, of onze zin doordrukken dan zijn we in deze zin ook moreel fout bezig (Van Nistelrooy, 2012 pp. 61-64).

Beschouwen we zorg dus als morele handeling, dan kunnen we stellen dat er met de huidige aanpak iets mis gaat in de omgang met de existentieel eenzame mens.

Dit leidt tot de volgende hoofdvraag:

Wat kunnen we leren van de visies van Ettema, Jorna & Voois en Leget op existentiële eenzaamheid in de terminale levensfase en de daaraan gekoppelde omgang hiermee, gezien vanuit een zorgethisch perspectief?

Deze hoofdvraag wordt opgesplitst in 5 subvragen:

1. Wat is existentiële eenzaamheid en waarin onderscheidt deze zich van andere vormen van eenzaamheid?
2. Wat is de visie van Ettema op existentiële eenzaamheid, de dood en de omgang hiermee?
3. Wat zijn de visies van Jorna & Voois op existentiële eenzaamheid, de dood en de omgang hiermee?
4. Wat is de visie van Leget op existentiële eenzaamheid, de dood en de omgang hiermee?
5. Wat vertelt de confrontatie van deze inzichten ons en wat zegt de zorgethische reflectie hierop?

2.4 Doelstelling en methode

De doelstelling van dit onderzoek is een bijdrage leveren aan de beantwoording van de vraag wat een goede omgang is bij EE bij terminaal zieke mensen (zie figuur 1.2), waarbij gefocust wordt op de visies van (a) Eric Ettema in *Mag een mens eenzaam zijn? Studies naar existentiële eenzaamheid en zingeving* (2012), (b) Ton Jorna & Willem Voois met hun boek *Onmetelijke eenzaamheid. Eenzaamheid als mogelijkheid tot zelfwording en zinvinding* (2014) en (c) Carlo Leget met zijn boek *Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners* (2012). Dit doel wordt bereikt door op basis van een confrontatieonderzoek inzicht te geven in de overeenkomsten, verschillen en (mogelijk) tekortkomingen in de wijzen waarop deze schrijvers naar EE kijken; tevens wordt inzicht gegeven in EE in relatie tot zorgethische principes.

Figuur 1.2 Doel van het onderzoek



Het draait in dit onderzoek dus *niet* om de ontwikkeling van een nieuwe theorie, maar om een bijdrage leveren aan de beantwoording van de vraag wat een goede omgang is met

EE bij terminaal zieke mensen (het externe doel), aan de kennis rondom EE en daarmee aan de ontwikkeling van de wetenschap (het interne doel).

2.5 Zorgethische inkadering

Zorgethiek is een ethiek die zich richt op de (de)humanisering van zorg-en welzijnspraktijken. Het is een politiek-ethische stroming die zorg onderzoekt en daarbij de (zorg)relatie als uitgangspunt neemt. Door vanuit dit perspectief te kijken wordt onder meer gefocust op begrippen als betrokkenheid en verantwoordelijkheid in plaats van op begrippen als plichten en rechten, zoals bij andere ethiekstromingen. Goede zorg is in wezen moreel en draait om een goed leven, samen met anderen, in rechtvaardige instituties. Voor zorgethiek geldt dat zorgen een fundamenteel aspect van het mens-zijn is. Zorgethiek ziet de zorgrelatie altijd als onderdeel van een netwerk, binnen een specifieke context, waarbij het niet alleen om de verantwoordelijkheden van de zorggever en zorgontvanger ten opzichte van elkaar gaat, maar ook om de verantwoordelijkheden van bijvoorbeeld een instelling (Zorgethiek.nu, 2015; ETHICAS, 2015). Daarnaast is de relationaliteit uitermate belangrijk, waarbij het draait om in relatie *zijn* en niet om het *hebben* van relaties (Jorna, 2012, p. 12). Andere kenmerken van zorgethiek zijn onder meer: aandacht voor de context-gebonden karakter en het situatie-specifieke van de zorg (Klaver, van Elst & Baart, 2013).

2.6 Indeling van de thesis

Deze thesis is als volgt ingedeeld: Hoofdstuk 1 is de samenvatting van deze thesis. Hoofdstuk 2 beschrijft de probleemstelling. Hoofdstuk 3 belicht wat existentiële eenzaamheid is en waarin deze zich onderscheidt van andere vormen van eenzaamheid. Hoofdstuk 4, 5 en 6 geven zicht op de visies van Ettema, Jorna & Voois, en Leget op EE en de omgang hiermee. Hoofdstuk 7 beschrijft de onderlinge confrontatie van deze inzichten en de zorgethische reflectie hierop. Geëindigd wordt met het nawoord en de geraadpleegde bronnen.

De begrippen die in deze thesis van belang zijn:

Terminale levensfase: de laatste levensfase waarbij de geschatte levensverwachting korter dan drie maanden is. Kenmerkend zijn de snelle veranderingen in de situatie (Expertisecentrum mantelzorg, 2015).

Existentiële eenzaamheid: een vorm van eenzaamheid die bepaald wordt door ons mens-zijn. Ettema (2012) stelt het volgende:

'Als mens bestaan we vanuit een eigen fysieke en geestelijke identiteit die weliswaar voortkomt uit, voortbouwt op en in relatie staat met anderen, maar die ons als zodanig kenmerkt als een zelfstandige entiteit. Als mens bestaan we dan ook als individuele eenheden: ondeelbaar en afgescheiden van anderen. Het is juist deze vorm van eenzaamheid waarvan we ons in de confrontatie met de naderende dood bewust worden. Deze eenzaamheid kan niet verlicht worden door de aanwezigheid van geliefden, noch door een juiste omgang met gevoelens: het gegeven alleen te moeten sterven blijft. Existentiële eenzaamheid wordt daarom ook wel gezien als de essentie van de eenzaamheid van sterven.' (p.99)

Hoofdstuk 3. Wat is existentiële eenzaamheid en waarin onderscheidt deze zich van andere vormen van eenzaamheid?

3.1 Inleiding

Eenzaamheid is een begrip dat vaak wordt gebruikt, maar wat betekent het eigenlijk? In ieder geval niet ‘alleen zijn’, want ondanks een rijk sociaal leven kan iemand toch eenzaamheid ervaren. Eenzaamheid kan daarom omschreven worden als een situatie die gekenmerkt wordt door teleurstelling en gemis. Het is een persoonlijke en subjectieve ervaring, waarbij iemand zijn relaties afweegt tegen diens eigen verwachtingen en wensen aangaande relaties (Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2014). Er bestaan verschillende soorten eenzaamheid, waaronder sociale eenzaamheid, emotionele eenzaamheid en EE. Dit hoofdstuk behandelt deze verschillende vormen van eenzaamheid, waarbij gefocust wordt op EE, omdat deze dieper gaat en voortvloeit uit de onoverbrugbare kloof tussen het individu en anderen (Yalom, 2008, p. 100). Gestart wordt met een korte verduidelijking van sociale en emotionele eenzaamheid. Vervolgens vindt een uitgebreide bespreking van EE plaats, waarbij gebruik wordt gemaakt van de systematische review van Ettema, Derksen & Van Leeuwen (2010).

3.2 Sociale eenzaamheid en emotionele eenzaamheid

Eenzaamheid toont zich in verschillende vormen. Sociale of alledaagse eenzaamheid is interpersoonlijk en betreft de pijn bij het afgezonderd zijn van anderen (Yalom, 2008, p. 94). Emotionele eenzaamheid ontstaat als iemand een hechte en intieme connectie mist met één ander persoon, zoals een levenspartner. Versterken van sociale integratie kan dit gemis onvoldoende compenseren en visa versa. Daarom kunnen mensen met een partner eenzaamheid ervaren, omdat ze een bredere kring van vrienden en kennissen missen en kunnen singles met een grote vriendenkring zich eenzaam voelen vanwege het ontbreken van een levenspartner (Fokkema & Van Tilburg, 2006, p. 9). Het gangbare denkbeeld is dat eenzaamheid een sociaal-maatschappelijk probleem is. Te zien is dan ook dat allerlei activiteiten ondernomen worden om dit probleem op te lossen (Jorna & Voois, 2014, p. 9). Tussen 2001-2005 werd het programma *Eenzaamheid onder ouderen* gestart, gefinancierd en uitgevoerd door de Stichting Sluyterman van Loo. Er werden twee doelen nagestreefd: (1) het creëren van activiteiten voor eenzame ouderen en (2) het bijeenbrengen van de wetenschap en de praktijk om kennis over de effectiviteit van interventies rondom eenzaamheid te vergroten. Fokkema & Van Tilburg voerden in 2006

een vergelijkend effect-en procesevaluatie uit naar deze interventies. Het daaropvolgende procesevaluatieonderzoek toonde aan dat veel interventies niet het beoogde doel bereikt hadden. In de lessen voor de toekomst werd daarom onder meer gesteld dat een interventie slechts effectief kan zijn als deze aansluit bij de oorzaak en vorm van eenzaamheid. Daarnaast was een andere les dat de eenzaamheidsproblematiek soms zo complex kan zijn dat geen interventie deze kan oplossen. Acceptatie is dan zinvoller dan pogingen die op niets uitlopen. Duidelijk is dat al deze interventies gericht zijn op sociale en emotionele eenzaamheid en dat getracht wordt deze met sociaal-maatschappelijke interventies te bestrijden.

In de volgende paragraaf wordt EE verklaard. Te zien zal zijn dat deze vorm van eenzaamheid naast sociale en emotionele eenzaamheid een bijzondere plek inneemt.

3.3 Existentiële eenzaamheid

EE kan worden beschouwd als een voortdurend aanwezig gevoel van ondraaglijke leegte, verdriet en verlangen die het gevolg is van het besef dat de dood een fundamentele scheiding is van het mens-zijn. Deze vorm van eenzaamheid wordt het meest ervaren in levensbedreigende situaties, omdat de confrontatie met de dood iemand ervan laat doordringen dat deze fundamenteel eenzaam is en dat EE niet op te lossen valt door de aanwezigheid van anderen, of een adequate copingstrategie. Nee, sterven is een proces dat je alleen ondergaat. Hieruit blijkt dat EE en de dood onmiskenbaar met elkaar zijn verweven, want beiden worden gekenmerkt door ‘het niets’ of ‘een gebrek aan zijn’. De dood houdt namelijk in dat het ‘zijn’ ophoudt en EE is de afwezigheid van het besef van iets of een gevoel. EE is een vorm van eenzaamheid die op drie manieren kan worden getypeerd: als menselijke *conditie*, als een *ervaring* van deze conditie en als een *proces* van innerlijke groei dat een mogelijk gevolg kan zijn van deze ervaring. Deze drie dimensies fungeren als het kader voor de conceptuele analyse van EE (Ettema, Derksen & Van Leeuwen, 2010).

Problematische kenmerken

Vanuit literatuur zijn de meest voorkomende begrippen onttrokken die vervolgens zijn gelabeld en op onderlinge samenhang onderzocht. Er blijken drie kenmerken problematisch te zijn: enerzijds is EE altijd aanwezig, maar anderzijds wordt gesteld dat EE te verhelpen is. Een ander probleem is dat EE zowel negatief als positief wordt

gewaardeerd. EE is bijvoorbeeld pijnlijk, maar kan tegelijkertijd een kracht zijn die kan leiden tot innerlijke groei. Tot slot wordt EE gezien als zowel solipsistisch^{II} als overdraagbaar, met andere woorden: EE is een subjectieve ervaring en tegelijkertijd een objectieve en universele ervaring die in zekere mate overdraagbaar is. Het probleem is namelijk dat als EE een scheiding met alles en iedereen inhoudt deze daardoor juist niet geïdentificeerd kan worden of overdraagbaar is. Maar als deze scheiding daarentegen juist onze menselijke aard weerspiegelt, dan delen we allen het kenmerk dat we per saldo alleen zijn. Al deze drie kenmerken zijn in de literatuur echter onvoldoende onderzocht en opgehelderd gebleken, aldus Ettema, Derksen & Van Leeuwen (2010).

Dimensies en kernbegrippen van EE nader verklaard

Bekeken vanuit de drie dimensies is te zien dat EE verwijst naar de conditie van het menselijk bestaan en dat 'iets dat te genezen valt' verwijst naar een proces van innerlijke groei. Daarnaast duidt de positieve waardering van EE op het proces van innerlijke groei, terwijl de negatieve waardering refereert aan de werkelijke ervaring van EE. Tot slot verwijst solipsisme naar de ervaring van EE die niet tot nauwelijks gecommuniceerd kan worden, terwijl de communiceerbaarheid op haar beurt weer refereert aan de eenzame conditie van de menselijke aard die gecommuniceerd kan worden, omdat het door ons allen gedeeld wordt (Ettema, Derksen & Van Leeuwen, 2010).

De oorspronkelijk 15 kernbegrippen zijn door Ettema, Derksen & Van Leeuwen verwerkt en gereduceerd: (1) onophoudelijk, (2) gevoel, (3) afweer, (4) dood, (5) besef, (6) moeizame communicatie, (7) innerlijke groei, (8) betekenisgeving en (9) authenticiteit. Voor verdere analyse van EE zijn deze 9 kernbegrippen verdeeld onder de drie dimensies van EE, waarbij benadrukt wordt dat deze begrippen en domeinen met elkaar verbonden zijn. Ter verduidelijking worden hieronder de drie dimensies, met de bijbehorende kernbegrippen verder toegelicht:

Dimensie 1: EE als een conditie

Deze dimensie weerspiegelt de menselijke fundamentele eenzaamheid als een menselijk wezen. De mens bestaat namelijk in zijn lichaam dat afgescheiden is van alle anderen. Dit maakt hem uniek en in essentie een eenzaam wezen. EE als een conditie van de

^{II} Solipsisme is een filosofische opvatting die er vanuit gaat dat alleen het eigen bestaan werkelijkheid is; er bestaat niets buiten je eigen geest, of je kunt het niet weten.

menselijke natuur is fundamenteel voor de twee andere dimensies van EE, omdat deze de ervaring van EE en de innerlijke groei mogelijk maakt.

Kernbegrip 1: Onophoudelijk

De literatuur presenteert EE meestal als ‘onophoudelijk’, wat begrepen kan worden door onderscheid te maken tussen isolatie en eenzaamheid. Zowel isolatie als eenzaamheid zijn beiden begrippen van het EE-concept en ze laten zien dat de onophoudelijke EE in feite verwijst naar existentiële isolatie die de fundamentele scheiding is tussen een individu en diens wereld.

Kernbegrip 2: Dood

De literatuur toont EE als verweven met de dood en EE wordt vooral opgevat als een eenzame confrontatie met de eigen eindigheid. Verschillende auteurs suggereren dat EE vooral aan het einde van het leven voorkomt, maar er zijn ook andere situaties waarin men met sterfelijkheid wordt geconfronteerd. Te denken valt aan mensen die een fundamentele beslissing moeten maken, of moeders van chronisch zieke kinderen. Er zijn tal van bedreigende gebeurtenissen die kunnen leiden tot het besef van een eenzaam bestaan en daarom kan de verwevenheid met de dood gezien worden als een confrontatie met alle bedreigingen die men tegen kan komen.

Het is onduidelijk wat het *betekent* om in relatie met de dood te staan. Een mogelijke verklaring kan zijn dat een verbondenheid een samenhang met *iets* impliceert. Maar aangezien de dood juist alle samenhang uitsluit, is het onduidelijk hoe verbondenheid en de dood verenigbaar kunnen zijn. Tenslotte maakt de literatuur geen onderscheid tussen de verschillende crisisreacties met betrekking tot de dood. Zo kun je dus EE ervaren bij ouderdom, maar ook bij bijvoorbeeld een levensbedreigende ziekte.

Kernbegrip 3: Afweer

Mensen proberen EE af te weren door bijvoorbeeld een druk leven te leiden. Het gevolg is dat de transitie van EE als een onophoudelijke toestand naar de beleving van EE ontdoken wordt. Maar er is geen permanente remedie tegen EE. Bijna iedereen zal ooit geconfronteerd worden met een crisissituatie die zo overweldigend zal zijn dat de eigen afweer tegen EE onvoldoende zal blijken. De rol van het individu is hierbij tweeledig: aan de ene kant wordt gesteld dat een individu geen invloed heeft op het afbrokkelen van diens afweer. Zo lang iemand zich kan verweren tegen EE zal deze niet opgeven. Want

doet deze dat wel, dan houdt dat een ondraaglijk lijden in met onbekende uitkomst. Maar op een gegeven moment lijkt het of iemand simpelweg geen weerstand kan bieden door de crisis die deze doormaakt. De literatuur geeft echter geen voorbeelden van mensen die zich overgeven aan EE. Aan de andere kant, wordt gesteld dat het individu zich niet meer afweert tegen EE door actief te stoppen hiervoor weg te lopen. In de literatuur wordt in dat geval gesproken over ‘acceptatie’, ‘overgave’ en zelfs over ‘dapper aanschouwen’. Deze laatste interpretatie getuigt van een weloverwogen beslissing. Deze twee kenmerken van de rol van het individu, een passief mislukken om weerstand te bieden, of het actief aanschouwen van EE, laten zien dat het onduidelijk is in hoeverre de afweer tegen EE openstaat voor de bewuste tussenkomst van het individu.

Dimensie 2: EE als een ervaring

Deze dimensie draait om de beleving van iemands eenzame menselijke conditie. Als iemand zich niet meer kan afweren van een levensbedreigende situatie, dan kan deze een eenzame leegheid en het niets ervaren die inherent is aan de confrontatie met diens eindigheid. De EE-dimensie als een ervaring relateert aan de andere twee dimensies: (1) de emotionele impact van de eenzame menselijke natuur en (2) de conditie waardoor innerlijke groei mogelijk is.

Kernbegrip 4: Gevoel

Het gevoel van EE wordt in de literatuur omschreven als een totaal gebrek aan verbondenheid. Alhoewel sommige auteurs benadrukken dat EE niet een gebrek aan ‘iets’ is, maar een ‘dat wat iemand is’, zijn de beschrijvingen van EE toch geformuleerd in termen van afwezigheid. Zo wordt EE beschreven als een gevoel van ‘leegheid’, ‘tijdloosheid’, en ‘het niets en daarom als een ‘kleurloze hoedanigheid’. Het gevoel van EE biedt geen ruimte voor andere belevingen of gevoelens. EE kent daarbij zowel een positieve als negatieve connotatie (bijbetekenis, gevoelswaarde, betekenis). Positief, omdat EE gekenmerkt wordt door een kracht die groei opwekt en negatief, omdat EE gezien wordt als een enorm beangstigende en verwoestende ervaring. Laatstgenoemde is in de literatuur de dominerende opvatting, alhoewel de achterliggende oorzaak niet verder onderzocht is. Dit geldt eveneens voor het gevoel van EE: de auteurs blijven steken bij termen als ‘ondraaglijk’, ‘gruwelijk’ en ‘angstaanjagend’ en kunnen er de vinger niet op leggen wat het gevoel van EE precies inhoudt.

Kernbegrip 5: Besef

Een EE-ervaring heeft een emotioneel en een cognitief aspect die gerelateerd zijn aan het besef van de eigen eindigheid. Sommige auteurs benadrukken dat EE een gevoel is dat opgewekt wordt door het onvermogen om betekenis te vinden in situaties waarin men gedurende een langere periode met de dood wordt geconfronteerd. Anderen benadrukken dat EE een cognitie is die het gevolg is van een verschuiving van een alledaagse houding naar een ontologische houding: een houding waarbij men zich bewust is van zijn mens-zijn en de daarbij behorende dood. Over het algemeen kan echter gesteld worden dat het emotionele aspect van EE niet te herleiden valt tot een concept: het gevoel van afwezigheid verschijnt namelijk als een direct opkomende hoedanigheid/toestand die niet conceptueel uitgedrukt kan worden. Wat betreft het cognitieve aspect van EE, kan deze enkel begrepen worden als het overweldigende verlangen om het onafhankelijke ego te verbinden met andere ego's en objecten. De ongrijpbare betekenis van 'afwezigheid' wordt dan opzij gezet en vervangen door 'wens' of 'kracht' die gemakkelijker te begrijpen zijn. Zowel het emotionele als het rationele bewustzijn van de eigen eindigheid blijven daarom onbekend.

De centrale plaats van het bewustzijn van de eigen eindigheid roept de vraag op hoe we de structuur van de EE-ervaring moeten begrijpen. Het blijft tenslotte onduidelijk hoe het ontbreken van een verwantschap kan leiden tot een ervaring. Slechts enkele auteurs durven te beweren dat zij dit raadsel hebben opgelost door middel van een fenomenologische theorie van het bewustzijn. Eén van de basisideeën van de transcendentale fenomenologie is dat het bewustzijn voortvloeit uit het feit dat een onderwerp gericht is op een object. Zonder deze relatie is bewustzijn niets. In het geval van EE, kan het bewustzijn niet langer worden gericht op een ander object dan op zichzelf. De ervaring van EE openbaart zich dus als de confrontatie van het bewustzijn met zijn eigen niets- een confrontatie, waarbij het bewustzijn en het gevoel van het niets samenvallen. Het is dit toeval dat een verdere articulatie van het bewustzijn van een leegte die het gevolg is van de afwezigheid van verwantschap blokkeert. Als gevolg daarvan, lijkt het erop dat dit besef niet verder kan worden geconceptualiseerd.

Kernbegrip 6: Moeizame communicatie

Vanuit de literatuur kunnen twee aspecten van communicatie worden onderscheiden: de *expressie* van de EE-ervaring en het *begrip van deze expressie* door anderen. Mensen hebben grote moeite met het uitspreken van hun EE-ervaring. De literatuur geeft drie

redenen: (1) de dood is ontoegankelijk, omdat het per definitie buiten de ervaring ligt, (2) de ervaring van EE kan alleen begrepen worden in termen van het niet-zijn, omdat het bewustzijn gericht is op het niets, en (3) de expressie van EE is beperkt door de structuur van de taal. Dit wil zeggen dat een mens zich eerder bewust is van zijn eenzame natuur dan dat hij deze in taal leert uit te drukken. En zodra een mens de EE eenmaal uitdrukt in taal, dan is deze een zwakke afspiegeling van de ervaring. Het is dus problematisch om de ervaring uit te drukken middels taal.

Dit leidt ertoe dat de EE-ervaring door anderen nauwelijks begrepen wordt.

Toch zijn er verschillende auteurs die stellen dat de EE-ervaring kan worden erkend en gedeeld via een gevoeld begrip van de eigen eenzame natuur. Vanuit dit zelfinzicht kan de ervaring conceptueel worden toegekend, maar het blijft onduidelijk hoe deze moet worden begrepen, omdat over het algemeen begrippen worden verleend zonder dat de gevoelens die daar bij horen worden beleefd. Andere auteurs denken dat de lichamelijke ervaring echter ook kan worden overgebracht. Ze expliciteren dergelijke uitdrukkingen in termen als 'een gezicht vol van onbeschrijflijke eenzaamheid en nederlaag' en de lichamelijke erkenning van 'een nieuwe golf van eenzaamheid' die over iemand heen komt. Verder suggereren sommige auteurs een verband tussen de lichamelijke integriteit en de perceptie van EE. In dat geval kunnen gedragsmatige verbanden een ingang bieden tot een beter begrip van EE, maar een lichamelijke erkenning gaat verder dan een conceptueel begrip. Het blijft daarom onduidelijk hoe de ervaring van EE verder geconceptualiseerd kan worden.

Dimensie 3: EE als een proces

Deze dimensie draait om de transformerende aspecten van EE. De confrontatie met de eigen eenzame menselijke natuur kan tot innerlijke groei leiden. Deze laat het potentieel zien van de menselijke eenzame aard en hoe een EE-ervaring iemand kan transformeren in een mens in een hernieuwde relatie tot zichzelf, anderen en universum.

Kernbegrip 7: Innerlijke groei

De negatieve ervaring van EE kan veranderen in een positieve ervaring. Grof gezegd zijn er drie verschillende kenmerken van EE die duiden op een proces van innerlijke groei. Ten eerste wordt innerlijke groei gepresenteerd als een persoonlijke groei waarin het eigen potentieel kan worden verwezenlijkt. Ten tweede wordt innerlijke groei beschreven als een interpersoonlijke groei, waarin men intensere relaties ontwikkelt met sterkere gevoelens van intimiteit. En tot slot wordt innerlijke groei beschreven als een spirituele

groei waarin men zich verhoudt tot een transcendente werkelijkheid. Innerlijke groei heeft mogelijk betrekking op al deze drie kenmerken. De betekenis van de verbondenheid tussen deze kenmerken kan echter verschillend worden uitgelegd. Enerzijds wordt spiritualiteit als een onafhankelijk en relevant gebied voor innerlijke groei opgevat en anderzijds als een onaanvaardbare ontsnapping van het zelfbewustzijn en dus niet als groei.

Aangezien EE voorafgegaan wordt door een angstaanjagende bedreiging van het 'zijn', wordt het besef van de eigen sterfelijkheid als de belangrijkste fundering van innerlijke groei beschouwd. Daarom is de betekenis die men aan innerlijke groei geeft afhankelijk van de betekenis die men aan de dood geeft. Wezenlijke betekenissen van de dood worden hoofdzakelijk toegepast op het gebied van persoonlijke en interpersoonlijke groei. Transcendente betekenissen van de dood, bijvoorbeeld de dood als doorgang naar het hiernamaals, worden vooral toegepast op het gebied van spirituele groei. Of de immanente of transcendente betekenis van de dood leiden tot innerlijke groei aan het einde van het leven, hangt dus grotendeels af van hoe krachtig deze betekenissen zijn en van de bereidwilligheid van een individu om te vertrouwen op dergelijke betekenissen. Er is beperkt inzicht in de verschillende betekenissen van de dood en er wordt nauwelijks ingegaan op de definitie van en/of de eisen voor innerlijke groei, ongeacht of deze nu spirituele groei, interpersoonlijke groei of persoonlijke groei betreft. Het blijft daardoor nog grotendeels onduidelijk wat innerlijke groei precies betekent en hoe deze bereikt kan worden.

Kernbegrip 8: Authenticiteit

De literatuur beweert dat men enkel authentiek kan leven door de eigen EE werkelijk door te maken. De betekenis van EE houdt zowel de acceptatie van de eigen eenzame aard in als het proces van zelfactualisatie (het zich volledig ontplooiën) in, waardoor men zichzelf vindt. Door het ontdekken en erkennen van de eigen natuurlijke eenzame aard, ervaart het bewustzijn zodoende de eigen nietigheid. Deze ervaring levert bronnen voor groei van het bewustzijn, opmerkzaamheid en gevoeligheid. Van daaruit kan men erachter komen wie men is, wat diens relatie tot anderen zou moeten zijn en wat de betekenis van diens leven is. De literatuur benoemt drie aspecten van deze authentieke zelfactualisatie die meestal niet duidelijk te onderscheiden zijn: allereerst is authentieke zelfactualisatie een individuele *zelfschepping* die het resultaat is van eigen gemaakte keuzes. Vervolgens is authentieke zelfactualisatie een *sociaal construct* dat het resultaat is van diep gevoelde gedeelde waarden met anderen. Ten slotte is authentieke

zelfactualisatie een *onthullend proces* dat voortvloeit als een geschenk van het zelforganiserende proces van de EE-ervaring.

De verschillende aspecten van de authentieke zelfactualisatie tonen de verschillende wijzen waarop innerlijke groei verwezenlijkt kan worden. Maar, elke manier wordt gekenmerkt door de eigen moeilijkheden rondom authenticiteit. Met betrekking tot het scheppen van zelfactualisatie door het maken van keuzes, zijn er geen objectieve criteria waarmee authenticiteit gemeten kan worden. Met andere woorden: men wil weliswaar trouw blijven aan zichzelf, maar door het verwerpen van een vooraf bepaalde betekenis van dit 'zelf' ontbreken de criteria waarop deze authenticiteit kan worden bevestigd of verworpen. Met betrekking tot het vormen van de eigen zelfactualisatie op basis van diep gevoelde gedeelde waarden, zijn er geen criteria op basis waarvan men afhankelijkheid en onafhankelijkheid van elkaar kan onderscheiden. Het blijft daardoor onduidelijk of iemands zelfactualisatie wordt verkregen uit zichzelf, of uit anderen. Wat betreft het ontdekken van de eigen zelfactualisatie zijn er geen richtlijnen om deze ontdekking als authentiek te erkennen. Dit wil zeggen dat het onduidelijk blijft of het zelforganiserende vermogen van EE iemands authenticiteit representeert of iets anders. Daarom blijft het onduidelijk wanneer innerlijke groei authentiek is of niet.

Kernbegrip 9: Betekenisgeving

De literatuur beschrijft dat innerlijke groei bereikt kan worden door spirituele of niet-spirituele betekenis. Men kan spirituele betekenis geven door de eigen situatie opnieuw te kaderen door diens opvattingen over de werkelijkheid te veranderen en door diens gevoel voor spiritualiteit te ontwikkelen. Niet-spirituele betekenis kan men geven door een vergelijking te maken met mensen in een soortgelijke situatie, of door het delen van ervaringen met anderen. Het lijkt niet zo belangrijk te zijn of de betekenisgeving aansluit bij de eigen menselijke natuur, of dat het een psychologische copingstrategie is. Het draait om de subjectieve ervaring van de patiënt. Daarom is de mogelijkheid tot innerlijke groei nauw verbonden met het persoonlijke spirituele of niet-spirituele perspectief van de werkelijkheid en de manier waarop betekenisgeving gerelateerd is tot dit perspectief.

Afhankelijk van het perspectief op innerlijke groei, wordt de betekenisgeving op verschillende manieren getoond. Als innerlijke groei het gevolg is van de keuze van wie men wil zijn, dan kan betekenisgeving het beste omschreven worden in termen als *schepping*. Als innerlijke groei het resultaat is van innig gedeelde waarden met anderen, dan wordt deze betekenisgeving voornamelijk beschreven als een *constructie*. Als innerlijke groei tot slot voortkomt uit een openbaring (ontdekking), dan wordt

betekenisgeving vooral omschreven als het *vinden* van betekenis. Bovendien suggereren sommige auteurs dat innerlijke groei vooral het gevolg is van een *veranderd perspectief* op de eigen werkelijkheid en niet zo zeer het gevolg van de betekenis die aan deze werkelijkheid wordt gegeven. Zo kunnen bijvoorbeeld mensen hun perspectief op de werkelijkheid verschuiven door hun denken over leven-dood of eenzaamheid-verbondenheid om te zetten naar een monistisch denken waarin ze tegelijkertijd leven en sterven of alleen zijn en verbonden zijn. Er wordt echter ook gesuggereerd dat ultieme betekenisgeving onmogelijk is. Aangezien geen van deze verschillen in betekenisgeving en de specifieke eisen hiervoor worden uitgewerkt, blijft ook dit kenmerk onduidelijk. Met andere woorden: hoe en in welke mate mensen betekenis kunnen geven aan situaties die ze als zinloos ervaren blijft vaag.

Wetenschappelijke perspectieven

De analyse van de dimensies en kenmerken van EE toont significante verschillen in de conceptuele omlijning van EE. Deze verschillen zijn door Ettema, Derksen & Van Leeuwen (2010) vanuit diverse wetenschappelijke perspectief bekeken om de oorzaak hiervan te onderzoeken. De meeste invalshoeken blijven onuitgesproken in de literatuur, maar kunnen door inductie worden begrepen. De standpunten kunnen voornamelijk in relatie tot een van de drie dimensies van de menselijke natuur worden verklaard. Zo komt het antropologische perspectief vooral in relatie tot EE als een conditie naar voren. Vanuit Freudiaans of neo-Freudiaans perspectief is EE het resultaat van conflicterende drijfveren of het individualisatieproces. Dit proces duurt gemiddeld kort en leidt tot emotionele groei. EE is een bewustzijn dat verbonden is met de conditie van de menselijke natuur. Het is altijd aanwezig en kan leiden tot emotionele of spirituele groei, of tot geheel geen groei. Aangezien deze verschillen niet conceptueel helder zijn kan een systematische uitwerking van de antropologische vooronderstellingen in de literatuur het EE-concept mogelijk verder verklaren.

De epistemologische perspectieven verschijnen vooral in relatie tot EE als een ervaring. Vanuit een fenomenologisch perspectief kan de EE-ervaring toegankelijk en geobjectiveerd worden door gebruikmaking van veel narratieven waarvan de subjectieve contexten zijn verwijderd. Zodoende kunnen essentiële aspecten van de ervaring overgebracht worden in enquêtes om te onderzoeken, als dit zo is, in hoeverre iemand zich existentieel eenzaam voelt. Vanuit een hermeneutisch perspectief zal het begrip van de EE-ervaring altijd met oog op de context begrepen moeten worden. Dit inzicht is volstrekt intersubjectief, omdat het *pré*-begrip van zowel de ondervraagde als de

onderzoeker de betekenis van de EE-ervaring bepaalt. Aangezien deze verschillende epistemologische perspectieven de conceptualisatie van EE beïnvloeden, kan een systematische uitwerking van epistemologische vooronderstellingen in de literatuur het EE-concept mogelijk verder verklaren.

De ethische perspectieven komen vooral voor in verband met EE als een proces van innerlijke groei. Het belangrijkste verschil kan gemaakt worden tussen de afweer tegen EE, waardoor zowel lijden als innerlijke groei vermeden worden, en de aanvaarding of omarming van EE, waarbij het lijden aanvaard wordt en de mogelijkheid tot innerlijke groei. Als het doel EE afweren is, dan worden voornamelijk interventies voorgesteld als lichamelijk contact en een betrokken vriendschap. Als het doel innerlijke groei is, dan zijn de belangrijkste interventies die genoemd worden interpersoonlijke steun, zielzorg, existentiële psychotherapie en pastorale zorg. Ook hier geldt weer dat deze verschillen aanleiding geven tot conceptuele verscheidenheid. Daarom kan een systematische uitwerking van ethische vooronderstellingen in de literatuur het EE-concept mogelijk verder verklaren.

Discussie door Ettema, Derksen & Van Leeuwen

De review toont een gebrek aan overeenstemming en een groot gebrek aan conceptuele duidelijkheid rondom EE, aldus Ettema, Derksen & Van Leeuwen (2010). Onderscheid maken tussen de drie dimensies van EE leidt tot enige conceptuele verduidelijking. Het verklaart de problematische kenmerken van EE: altijd aanwezig en te verhelpen, positieve en negatieve waardering, en solipsistisch en overdraagbaar. Het gebruik van de driedimensionale structuur echter, maakt de analyse van EE eerder moeilijker dan gemakkelijker. Analyses worden wellicht gemakkelijker uitgevoerd door te focussen op EE als een ervaring. Tenslotte refereert eenzaamheid, en dus EE, voornamelijk aan de ervaring van isolatie en niet aan een menselijke conditie, of aan een proces van innerlijke groei. Maar toch zou het verwijderen van twee dimensies van het EE-concept leiden tot een onbevredigend resultaat, omdat de drie dimensies juist met elkaar verbonden zijn. Het is de eenzame menselijke aard die tevoorschijn komt in de ervaring van EE en deze ervaring kan resulteren in een proces van innerlijke groei, die op zijn beurt laat zien dat de eenzame menselijke natuur een conditie is voor het potentieel van mens-zijn. Vanwege deze verbondenheid, zijn alle drie de dimensies essentieel voor een adequaat begrip van het EE-concept.

De identificatie van de negen kernbegrippen en diens onderverdeling binnen de drie dimensies biedt een praktisch kader voor een meer gedetailleerde verduidelijking van het

EE-concept. Als zodanig kan deze gebruikt worden voor de verdere ontwikkeling van zorgstrategieën. Hier kan tegenin gebracht worden dat geen van de kernmerken specifiek genoeg zijn om te fungeren als een eenduidige basis voor zulke ontwikkelingen. Om tot zorgstrategieën te komen, moet het EE-concept namelijk eerst onderscheiden worden langs de verschillende antropologische, epistemologische en ethische perspectieven die het concept ondersteunen. Vervolgens dient het EE-concept aangepast te worden aan de persoonlijke kenmerken van de patient. Aangezien dit veel theoretisch, empirisch en klinisch inzicht vereist, is men op dit moment nog ver verwijderd van een adequate zorgstrategie voor mensen die lijden aan EE aan het einde van diens leven. Dit maakt het EE-concept echter niet nutteloos voor deze zorg. Integendeel, het toont de behoefte aan adequate zorgstrategieën voor EE tijdens het levenseinde en het laat zien dat zorgverleners op dit moment nog een gebrek aan criteria missen die hen helpt met de omgang met EE. De belangrijkste criteria kunnen daarom fungeren als een startpunt voor de ontwikkeling van deze criteria.

Het is van belang dat er duidelijke criteria zijn voor de omgang met EE. Zo wordt bijvoorbeeld door verschillende auteurs gesteld dat EE aan het einde van het leven moet worden aanvaard als een gerechtvaardigd verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding. Ook is het in Nederland niet ongebruikelijk om palliatieve sedatie toe te passen op patiënten die existentieel lijden. Dit is opmerkelijk, wegens het feit dat psycho-spirituele steun, en niet sedatie, de basis vormt voor de Nederlandse richtlijn rondom existentiële crisis in de terminale levensfase. In overeenstemming met deze richtlijn, pleiten sommige auteurs ervoor om in het geval van EE om geestelijke steun te bieden bij EE opdat de patient betekenis kan geven aan diens eigen eindigheid. De praktijk laat echter zien dat psychologen of geestelijk verzorgers bij een minderheid van de patiënten betrokken worden en vaak pas kort voor de dood. De onduidelijkheid over wat te doen en in welk stadium toont de noodzaak om het EE-concept rondom zorg in de laatste levensfase verder uit te werken.

De beperkte aandacht voor de potentie van innerlijke groei suggereert dat de dimensie van innerlijke groei vooral kan bijdragen aan de ontwikkeling van zorg rondom het levenseinde dat gericht is op pijnbestrijding op emotioneel, lichamelijk, spiritueel of emotioneel gebied. De consequentie van deze zorg in relatie tot EE is dat zorgstrategieën niet enkel EE verlichten. In plaats daarvan kan het ook de relevantie benadrukken van persoonlijke, interpersoonlijke en spirituele groei dat voort kan komen vanuit het lijden van EE. Dit vereist speciale aandacht van de zorgverlener voor de patient en diens specifieke manier van omgaan met lijden en de potentiële innerlijke groei. EE in de

laatste levensfase kan enerzijds een verwoestende ervaring zijn dat verzachting nodig heeft, anderzijds kan deze vorm van eenzaamheid dus ook een ruimte zijn waarin de patient zich ten volste bewust wordt van diens menselijke reactie op het besef een individu te zijn, als voorwaarde van de menselijke natuur. Dientengevolge worden zorgverleners geconfronteerd met de ambivalente waarden in het aanpakken van EE rondom het levenseinde; men kan passief het stille lijden aan EE respecteren, of men kan actief proberen om te gaan met EE. Door de huidige focus op informed consent en autonomie, lijken de meeste zorgverleners te kiezen voor eerstgenoemde optie: EE in de laatste levensfase respecteren. Dit kan tot gevolg hebben dat EE, en het bijbehorende lijden, alleen maar toeneemt, omdat de zorgverlener deze patient dan feitelijk in de steek laat: de patient moet in diens fundamentele eenzaamheid zelf zin geven aan het leven in het stervensproces.

De uitdaging is daarom de patiënt te begeleiden in diens eenzaamheid door het scheppen van voorwaarden die kunnen leiden tot een positieve verandering. Het is belangrijk dat de stervende eraan herinnerd wordt dat hij (nog steeds) van betekenis is.

Om richtlijnen te ontwikkelen voor de omgang met EE aan het levenseinde, dienen de relevante antropologische, epistemologische en ethische aspecten van EE verder onderzocht te worden. Verder dient de betekenis van EE in relatie tot de dood verder verkend te worden. Hiervoor is zowel theoretische als empirische kennis nodig. Theoretisch onderzoek kan het vereenzamende effect van de dood verklaren in termen van een verbreking met een verbintenis; het kan beperkingen van het interviewen van respondenten over diens EE-ervaringen afbakenen; en er kunnen verschillende doelen worden nagestreefd die de zorg rondom het levenseinde verlichten. Empirisch onderzoek kan ook de verschillende zorgpraktijken met betrekking tot EE aan het levenseinde verzachten; het onderzoek kan gebruikte begrippen op duidelijkheid, consistentie en relevantie testen en het kan de oorzaken van EE onderzoeken. Deze combinatie van theoretisch en empirisch onderzoek kan leiden tot een gedegen kader voor het leren begrijpen van EE rondom situaties aan het levenseinde. Van daaruit kan betere zorg ontwikkeld worden voor mensen met een levensbedreigende ziekte.

3.4 Samenvatting

EE kan worden beschouwd als een voortdurend aanwezig gevoel van ondraaglijke leegte, verdriet en verlangen die het gevolg is van het besef dat de dood een fundamentele

scheiding is van het mens-zijn. Deze eenzaamheid valt niet op te lossen door de aanwezigheid van anderen, of copingstrategieën. EE een mogelijkheid tot Daarnaast verloopt de conceptualisering van EE moeizaam. Vanuit de systematic review komt naar voren dat veel aspecten van EE nog onvoldoende onderzocht en opgehelderd zijn en verder onderzoek behoeven.

Hoofdstuk 4. Wat is de visie van Ettema op existentiële eenzaamheid, de dood en de omgang hiermee?

4.1 Inleiding

Dit hoofdstuk behandelt Eric Ettema's beschouwing op EE in relatie tot sterven in het boek *Mag een mens eenzaam zijn? Studies naar existentiële eenzaamheid en zingeving* (2012). Sterven kan een eenzame aangelegenheid zijn, zo begint Ettema zijn verhaal. Naast sociale en emotionele eenzaamheid gaat sterven dikwijls hand in hand met EE die bepaald wordt door ons mens-zijn: een zelfstandige entiteit die afgescheiden is van anderen en ondeelbaar. EE is de kern van de eenzaamheid van sterven, omdat je alleen moet sterven en niets of niemand deze eenzaamheid kan verlichten.

Ettema vraagt zich drie dingen af: (1) Is sterven eenzamer dan alle andere dingen die we 'doen'? (2) Is het zinvol om over de eenzaamheid bij het sterven te spreken als we geloven dat we werkelijk alleen staan met betrekking tot onze eigen dood? (3) Hoe kan de dood tot een ervaring van eenzaamheid leiden, als leven en dood strikt gescheiden zijn? De antwoorden hierop worden in de volgende paragrafen verder uitgewerkt, waarbij Ettema focust op drie kernbegrippen: eenzaamheid, voorbereiding en de dood. Hij laat zich leiden door de gedachte dat eenzaamheid inherent is aan de aard van de dood, maar dat deze daardoor ook vol potentie zit. (2012, pp. 99-101).

4.2 Visie op existentiële eenzaamheid en de dood

De dood als ondoorgrondelijk fenomeen

Alhoewel er tegenwoordig aandacht is voor de dood, zijn zowel zorgverleners als patiënten en diens naasten huiverig in het bespreken van de dood. Veelal wordt gefocust op het *leven* van de stervende tijdens diens stervensproces. Dit houdt in dat de activiteiten zich lijken te centreren op zaken als 'kwaliteit van leven' en 'pijnbestrijding'. Maar de essentie van sterven is dat het leven stopt bij de dood. Dit feit ligt erg gevoelig, want de dood houdt in dat iemand er op een gegeven moment niet meer zal zijn en veel mensen vinden het moeilijk om de bijkomende gevoelens met elkaar te delen. Dit leidt er echter toe dat het lijden dat met de dood gepaard gaat veelal niet de aandacht krijgt die deze verdient. Ook in de zorgsector neemt de aandacht hiervoor af. Ettema vermoedt dat het gemis aan specifieke aandacht voor de dood ook verklaard kan worden door de *ondoorgrondelijkheid* van de dood. Het probleem is namelijk dat we de dood niet kunnen kennen door: (1) ervaring, want je kunt niet op de eigen dood terugkijken; (2) taal, want we blijken onmachtig om de dood te verwoorden; en (3) ratio, want de dood verwijst naar

een 'niet-zijn', terwijl we de werkelijkheid alleen kennen vanuit een 'zijn'. Kortom, wat de dood is, is eenvoudig niet te beantwoorden. Wat we wel weten is dat we doodgaan (2012, pp. 102-104).

Sterven als eenzaam proces

Sterven houdt in dat het lichaam doodgaat (biologische betekenis), dat de mens hiermee moet omgaan (psychologische betekenis) en dat het menselijk bestaan gekarakteriseerd wordt als een eindig bestaan (existentiële betekenis). De dood houdt existentieel gezien in dat je niet meer bestaat. Sterven daarentegen verwijst existentieel bekeken naar de betekenisvorming van sterven. Het gaat om hoe de mens zich verhoudt tot de eigen dood en wat deze voor hem/haar betekent. De dood is daarmee een fundamentele vorm van eenzaamheid, want ieder mens moet existentieel alleen sterven. Als je sterft heb je niets meer waar je op terug kunt vallen, je wordt geheel op jezelf teruggeworpen als eindig wezen. Hierbij geldt dat de dood voor de stervende zowel alles als niets is, met andere woorden: de dood *is*, maar als je kijkt naar de manier waarop ze is, dan is ze *niet*. Het perspectief van waaruit de stervende kijkt is daarom bepalend voor hoe deze zijn met zijn sterven omgaat. Hoe de stervende naar de dood kijkt is bepalend voor de betekenis die hij eraan geeft. Zo kan hij het gevoel hebben eenzaam te moeten sterven, of hij kan zich proberen te verbinden met de eigen dood, waardoor deze betekenis krijgt.

(2012, pp. 105, 106)

Voorbereiding op de dood

Ettema vraagt zich af of stervenden zich echt verbonden kunnen voelen met een werkelijkheid waarin de eigen eindigheid een zinvolle plek heeft. Hiervoor stelt hij zichzelf drie vragen. Ten eerste: kan de stervende betekenis geven aan de dood? Hierop kan een bevestigd antwoord worden gegeven. Op verschillende manieren wordt hier uiting aan gegeven. Zo hebben sommige stervenden hoop dat er leven is na de dood. Anderen ontkennen de dood simpelweg. Hoe dan ook verloopt dit individuele proces van betekenisgeving op een zoekende en aarzelende manier, waarbij deze nauw verbonden is met individuele ervaringen. Ettema vermoedt dat het bij elkaar brengen van de verschillende perspectieven op de dood, zoals spiritualiteit, theologie en ervaring, bij kan dragen aan inzicht rondom betekenisgeving aan de dood (2012, pp. 107, 108).

Ten tweede: hoe verhoudt het geven van betekenis aan de dood zich met de praktijk van het sterven? Hierop verwijst Ettema naar het onderscheid tussen het stervensproces als

fase, waarin het leven centraal staat tegenover het stervensproces dat eindigt in de dood als 'er niet meer zijn'. Voorbereiden op de dood, kent dan ook vele varianten. Feit blijft dat het zowel mogelijk als onmogelijk is om betekenis te geven aan de dood. De subjectieve betekenisgeving kan telkens weer onderuit gehaald worden door vanuit objectief perspectief naar de dood te kijken. Ettema stelt daarnaast dat betekenisgeving aan de dood tevens om nog andere redenen beperkt is: het stervensproces kent bijvoorbeeld ook nog andere aspecten die aandacht behoeven. Daarbij moet de stervende zich continu aanpassen aan zijn afnemende mogelijkheden. En hij moet ook nog eens zijn behoeftes kenbaar maken en een veilige plek scheppen. Doodgaan is gewoon hard werken. De existentiële betekenisgeving aan de dood is slechts hier slechts één onderdeel van. Maar het is uiteindelijk ook alleen de stervende die betekenis kan geven, zij het met ondersteuning van anderen (2012, pp. 108, 109).

En tot slot: Wat betekent dit voor zorg rondom het levenseinde? De beantwoording hiervan volgt in de volgende paragraaf.

4.3 Consequenties voor zorg

Goede zorg bij EE houdt in dat de zorgverlener oog heeft voor het feit dat de stervende op zichzelf wordt teruggeworpen in het besef straks niet meer te zullen leven. Dit is niet gemakkelijk om te doen en de communicatie daarbij is misschien nog wel moeilijker. Aansluiting bij de stervende is belangrijk en daarvoor zoeken hulpverleners naar een concrete beleving. Maar deze gerichtheid sluit vaak niet aan op de werkelijkheid van de stervende, omdat (1) de beleving van stervenden dikwijls niet duidelijk is, sterker nog: de belevingen van de dood kunnen met elkaar in strijd zijn en (2) de dood zelf en de beleving hiervan kan op verschillende manieren ervaren worden: zowel objectief, als subjectief. Wil een hulpverlener goede zorg bieden, dan is het belangrijk dat ze hierop aansluiten. Dit wil zeggen dat de hulpverlener zich in moet spannen om te achterhalen hoe de eenzaamheid ervaren wordt en welke betekenissen aan de dood worden gegeven. Pas als dit duidelijk is kan passende ondersteuning geboden worden. Zorg voor een stervende is ook ondersteuning bieden in het overstijgen van de ervaring van de gesuggereerde werkelijkheid. Zo kan de hulpverlener bijdragen aan een vredig sterven (2012, p. 110, 111).

4.4 Samenvatting

Sterven kan gepaard gaan met (existentiële) eenzaamheid. EE wordt bepaald door ons mens-zijn: afgescheiden van anderen en ondeelbaar. EE is de kern van de eenzaamheid van sterven, omdat je alleen moet sterven en niets of niemand deze eenzaamheid kan verlichten. Gepaste zorg voor de eenzaamheid bij het sterven moet er dan ook op gericht zijn de stervende ondersteuning te bieden bij het zelf betekenis geven aan de dood.

Hoofdstuk 5. Wat zijn de visies van Jorna & Voois op existentiële eenzaamheid, de dood en de omgang hiermee?

5.1 Inleiding

Dit hoofdstuk behandelt de visies van Ton Jorna en Willem Voois op EE. Ze vragen zich af wat het bestaan met mensen doet en wat de betekenis van EE is in het bestaan (2014, p. 17). In hun boek *Onmetelijke eenzaamheid. Eenzaamheid als mogelijkheid tot zelfwording en zinvinding* (2014) beschouwen ze eenzaamheid als onmeetbaar en als een existentiële realiteit. Dit maakt dat de begrippen ‘onmetelijke eenzaamheid’ en ‘existentiële eenzaamheid’ in dit hoofdstuk door elkaar gebruikt worden.

Achtereenvolgens komen in dit hoofdstuk de volgende onderwerpen aan bod: de visie op EE, de consequenties voor de zorg en de samenvatting.

5.2. Visie op existentiële eenzaamheid en de dood

Onmetelijke eenzaamheid. Hoe wordt hiermee omgegaan?

EE is een onmetelijke eenzaamheid die kan worden gezien als een innerlijke ervaring die verband houdt met het levensverhaal van een individu. Existentieel gezien krijgt iedereen, ongeacht de leeftijd, ooit te maken met eenzaamheid en de bijbehorende onbekende en beangstigende binnenwereld. Jorna & Voois stellen dat EE onmetelijk is, omdat begrippen als intuïtie en aanvoelen niet objectiveerbaar zijn. Met het gebruik van het medisch model wordt de existentiële aard van eenzaamheid simpelweg ontkend. De algemene opvatting van eenzaamheid is dat deze een sociaal probleem is dat met wetenschappelijke methoden, oftewel met sociale interventies moet worden bestreden. Op deze manier zijn de principes van evidence-based medicine (EBM, geneeskunde op basis van bewijs) wel meetbaar en kunnen dientengevolge op diens resultaten worden beoordeeld. Maar EE kan niet worden bestreden met een algemene aanpak. Gebeurt dit wel, dan kan men niet zien wie de ander is en wat diens ziekte bijvoorbeeld voor hem betekent. EE aanpakken volgens de eenzijdige invalshoek van EBM leidt tot een reductie van zorg door routinematig handelen en diagnostische labels, aldus Jorna & Voois. Ze stellen dan ook dat eenzaamheid *betreden* moet worden om een persoon te laten worden wat hij eigenlijk is; oftewel om een proces van individuele zelfwording mogelijk te maken, in plaats van dat de eenzaamheid *bestreden* wordt met sociaal-maatschappelijke interventies. Hiervoor is het nodig om de ander met een open blik te aanschouwen en is

echt contact onontbeerlijk om te kunnen luisteren, waar te nemen en 'er te zijn'. Belangrijk is daarom dat hulpverleners ontvankelijk zijn en aandacht besteden aan de innerlijkheid en het levensverhaal van de persoon die zij bijstaan. Jorna & Voois gebruiken het begrip 'tussenruimte' als plek waar dit contact plaatsvindt. Tussenruimte wordt door hen omschreven als '[...] *daar waar de betekenis en de waarde van het concreet en uniek bestaan van de individuele mens aan bod kan komen. Wederkerigheid is daarvoor een voorwaarde, maar omdat juist dat van de eenzame mens vaak (nog) te veel gevraagd is, is precies dat de taak van de hulpverlener.*' (2014, pp. 15, 17-19, 20, 21, 27).

Het is belangrijk dat EE als innerlijke ervaring wordt uitgedrukt en aangenomen en dat het individu daarbij zelf de keuze maakt om meer zichzelf te worden door in contact te komen met zichzelf en met wat hem overstijgt (transcendeert). Een ontwikkeling die niet wetenschappelijk wordt onderbouwd, want begrippen als intuïtie en afstemming zijn niet meetbaar, terwijl gevoelens als rouw en verlangen, en zingevingsproblemen samen gaan met het menselijk bestaan. EE mag weliswaar onbegrijpelijk zijn, maar dit doet niet af aan het feit dat deze ervaring richtinggevend en zinvol kan zijn. EBM is daarom een oppervlakkige schijnvertoning vinden Jorna & Voois en ze pleiten voor een existentiële benadering, waarin het draait om de verruiming en verdieping van eenzaamheid. Alleen zo kan de eenzame ander naar binnen treden en in de eigen diepte, met de daarin gelegen potentie van zelfwording, aan zijn eenzaamheid en existentie toekomen en kan er een relatie worden gelegd met de ander. Jorna & Voois zien vooral de geestelijk begeleider als de aangewezen persoon om een individu met onmetelijke eenzaamheid spiritueel bij te staan, omdat deze daarin is geschoold. Of het contact daadwerkelijk gaat lukken is onvoorspelbaar, maar als dit wel het geval is, dan kan de geestelijk begeleider het unieke levensgebeuren volgen en enigszins verhelderen. Hierbij laat hij de ander vrij om diens eigen pad te bewandelen. Jorna en Voois plaatsen echter ook de kanttekening dat niet elke geestelijk begeleider in staat is om iemand bij te staan in. Ze verklaren dit door het feit dat de achterliggende geloofsovertuiging van invloed kan zijn. Hierdoor ziet de geestelijk begeleider de innerlijke ervaring wellicht wel, maar onderneemt deze geen verdere actie (2014, pp. 27, 28, 31-33, 36, 38, 50, 51, 85, 93).

Zelfonderzoek en de innerlijke ervaring

EE ontstaat door een breukervaring: een ervaring die een figuurlijk diepe wond achterlaat, maar die ook een opening creëert naar het innerlijk. De breukervaring kan een persoonlijk probleem zijn, of een reeks voorvallen, en deze kan soms zo diep gaan dat het de persoon simpelweg overmeestert. Veelal gaat deze vervolgens op zoek naar een oplossing die buiten hem ligt om niet in conflict te hoeven komen met het innerlijk. Maar tegelijkertijd verlangt dit individu ook naar een authentiek leven, waarin hij zichzelf kan zijn. Hiervoor is zelfonderzoek nodig, waarbij het draait om angst (leren) kennen, situaties tot je door laten dringen, tijd voor jezelf nemen en de confrontatie met jezelf aangaan. De breukervaring is een wegwijzer, waarbij gaandeweg een verbinding van het 'ik' met zichzelf en de omgeving groeit. De vraag is alleen hoe je dat moet doen als dit je zelf niet lukt, of als anderen het niet lijken te herkennen, of wel maar er dan niets mee doen. Dit is schrijnend, omdat een eenzaam persoon juist iemand nodig heeft die onvoorwaardelijke aandacht heeft de last die gedragen wordt. Als daarentegen wel aandacht wordt besteed aan de innerlijke ervaring van iemand, dan is het mogelijk dat deze transformeert in de persoon die deze potentieel is. Deze transformatie kan, zoals eerder gesteld, enkel de persoon zelf verwezenlijken. Plato noemt dit transformatieproces een 'zielswending': een mens gaat naar de bodem van zijn ziel en probeert het ware wezen van zijn eigenlijke ik te leren kennen. Als de ziel hoofd, hart en buik betreft, dus het hele wezen, dan zal deze zichzelf volstrekt anders in de wereld aanwezig voelen (2014, pp. 17, 22, 23, 31, 38, 47, 118).

Zingeving en de ziel

Het is dus de breukervaring die de onmetelijke eenzaamheid veroorzaakt. Het potentieel dat hierin verborgen ligt leggen Jorna & Voois contextueel uit: in een tijd als deze, waarin rituelen en het christelijk geloof minder belangrijk lijken te zijn geworden, is er nog steeds de behoefte aan zingeving op het moment dat iemand bijvoorbeeld een breukervaring doormaakt. De noodzaak om authentiek contact te maken met het onderliggende bestaansgevoel krijgt nu de betekenis van bijvoorbeeld 'trouw zijn aan jezelf'. Door de ontkerkelijking tegenwoordig, moeten mensen zelf voor zingeving zorgen en stellen ze vaak pas zingevingsvragen als ze niet meer weten hoe verder te leven (2014, pp. 53-55, 60).

Eenzaamheid gaat hand in hand met intense gevoelens en bijna altijd met een diep verlangen. Volgens Joran & Voois kom je dan uit bij de ziel: een moeilijk begrip tegenwoordig, want alles lijkt te zijn vervangen door ‘psyche’, die vanuit een cognitief en neurofysiologisch oogpunt wordt beschouwd. Toch wagen ze een poging om het begrip ziel te definiëren: de ziel kan beschouwd worden als het geheel van de persoon van de mens die in het huidige leven staat en in die hoedanigheid kan worden ontmoet door een andere ziel, zoals een geestelijk begeleider. De ziel heeft betrekking op iets essentieels dat de persoon raakt, en op die manier verwijst ook de gebeurtenis die de persoon diep raakt naar de ziel. Deze alomvattende toestand hervinden is de kern van het werk van een geestelijk begeleider, want deze kan de eenzame mens op weg helpen om de ware aard van diens ziel te herontdekken. Zeker gezien het feit dat zelfonderzoek gepaard gaat met weerstand en angst (om de controle te verliezen) (2014, pp. 67, 69).

Ontwikkeling en destinatie

Bij EE draait het om de innerlijke ervaring. Maar er spelen drie problemen bij de onmetelijke eenzaamheid: (1) men lijkt de potentie die eenzaamheid in zich draagt niet te zien. (2) Het is niet populair om eenzaamheid te erkennen als een toestand die het eigen leven zelf als inhoud heeft. (3) En de betreffende persoon ervaart eenzaamheid als iets waaraan deze ongewenst lijdt en van verlost moet worden. Dit heeft tot gevolg dat hulpverleners deze eenzaamheid willen bestrijden, in plaats van dat ze onmetelijke eenzaamheid zien als een mogelijke breukervaring met zinspotentieel. Daarbij komt dat het transformatieproces niet volgens een bepaalde methode kan worden doorlopen. Om tot transformatie te komen is ontvankelijkheid nodig om inzicht te krijgen in datgene wat tot de breukervaring heeft geleid, want alleen zo kan men loslaten. En dit is een onzeker proces, met een onduidelijk doel. Ook wordt er veel moed gevraagd van de persoon die dit transformatieproces ondergaat. Toch, zo stellen Jorna en Voois, kan eenzaamheid als dierbaar worden ervaren, omdat men deze in relatie tot het persoonlijke leven kan gaan zien. Het innerlijk leven kan hierbij zingevend en richtinggevend zijn en als de eenzame mens de moed op kan brengen om dit transformatieproces aan te gaan, dan zal een allesomvattende liefde op dreef komen (2014, pp. 77, 79, 80). Enerzijds komt deze vrij door de transformatieve kracht van de onmetelijke eenzaamheid, anderzijds is de liefde van anderen steunend in het transformatieproces. Daarnaast is stilte van belang, omdat de mens in wezen eenzaam is en alleen in afzondering en stilte aandacht kan hebben voor de innerlijkheid en eenzaamheid (2014, pp. 79, 82, 83, 88).

Innerlijk omvormingsproces

Innerlijke groei is net als EE onmeetbaar en een uniek persoonlijk gebeuren, wat het daardoor volgens de maatstaven van EBM onverklaarbaar maakt en daardoor niet te veralgemeniseren. Innerlijke groei kan misschien het best worden omschreven worden als een pad van angst en eenzaamheid dat door het innerlijk leven heen gaat. Maar *wat* dat wezenlijke pad precies betekent is niet te duiden, want het heeft een sensitief en mystiek karakter en is daardoor verborgen en niet met taal uit te drukken. De innerlijke ervaring blijft onzegbaar. Alleen in reflectieve vorm kan er op de unieke ervaring worden teruggekeken en dit is een lastig gegeven: enerzijds wil iemand verder, anderzijds kan deze er slechts achteraf op reflecteren. Dit maakt de zorg voor iemand met EE zeer uitdagend, zeker als iemand daarbij ook nog in rouw is. Duidelijk is wel dat een door eenzaamheid getransformeerd mens voorgoed is veranderd (2014, pp. 96-98, 113).

EE en rouw

De hedendaagse Westerse hulpverlening is eerder geneigd om methodisch met een situatie om te gaan dan dat een relatie met de hulpbehoevende wordt aangegaan. Zo wordt bij rouwverwerking bijvoorbeeld gebruik gemaakt van rouwmodellen, zoals het rouwmodel van Kübler-Ross, waarin 5 stadia van rouw worden beschreven. In het doorlopen van deze stadia (ontkenning, woede, marchandieren, depressie en acceptatie) wordt gestreefd naar een goede rouwverwerking. Maar Jorna & Voois stellen dat een dergelijk model het contact en de ontmoeting tussen de hulpverlener en de hulpbehoevende onmogelijk maakt. Een ander aspect dat het contact bemoeilijkt is de taal, want een rouwende spreekt niet in een beheerstaal waarin begrippen als 'taak' en 'proces' voorkomen. Dit heeft tot gevolg dat voorbijgegaan wordt aan de unieke mens in zijn specifieke situatie. Rouwen kan niet met algemene beschrijvingen en doelen worden opgelost. Ook hier weer benadrukken Jorna & Voois de rol van een ontvankelijk begeleider die aandacht geeft omwille van aandacht en luistert om het luisteren (2014, pp. 103-105, 107).

EE en wetenschap

Conceptuele kennis (denken in begrippen) is niet geschikt voor onderzoek naar EE, volgens Jorna & Voois. Wat nodig is betreft perceptuele kennis die je niet leert vanuit boeken of de schoolbank, maar vanuit een innerlijke ervaring. Bij een EE-ervaring dient gefocust te worden op wat verbindt, in plaats van op wat onderscheidt. Het probleem van

conceptualiseren is namelijk dat het de betreffende persoon de kans ontnemt om de ervaring zelf op te doen. En zo zal deze niet in belevende verbinding kunnen komen met zijn binnenwereld. Dit is een spanningsveld tussen concept en ervaring, waardoor EE zich moeilijk laat conceptualiseren. Wordt dit wel geprobeerd, dan gaan dus waardevolle inzichten verloren. De juiste manier om EE te onderzoeken is door beschouwing, onverdeelde aandacht en verwondering (2014, pp. 108, 109).

5.3 Consequenties voor zorg

Zorgen voor een terminaal zieke met EE houdt in dat deze eenzaamheid betreden moet worden in plaats van bestreden. Hiervoor is het nodig om de ander met een open blik te aanschouwen en is echt contact onontbeerlijk om te kunnen luisteren, waar te nemen en 'er te zijn'. Belangrijk is daarom dat hulpverleners ontvankelijk zijn en aandacht besteden aan de innerlijkheid en het levensverhaal van de persoon die zij bijstaan. Jorna & Voois pleiten voor een existentiële benadering, waarin het draait om de verruiming en verdieping van eenzaamheid. Alleen zo kan de eenzame ander aan zijn eenzaamheid en existentie toekomen en kan er een relatie worden gelegd met de ander. Jorna & Voois vinden dat een geestelijk verzorger de aangewezen persoon is om de stervende in zijn onmetelijke eenzaamheid bij te staan, omdat eerstgenoemde hierin geschoold is.

5.4 Samenvatting

EE is een onmetelijke eenzaamheid die kan worden gezien als een innerlijke ervaring die verband houdt met het levensverhaal van een individu. EE wordt vooraf gegaan door een breukervaring en existentieel gezien krijgt iedereen ooit te maken met eenzaamheid en de bijbehorende onbekende en beangstigende binnenwereld. EE is onmetelijk, omdat begrippen als intuïtie en aanvoelen niet objectiveerbaar zijn. Met het gebruik EBM worden de existentiële aard van eenzaamheid en de daarin potentiële kracht tot transformatie miskend.

Hoofdstuk 6. Wat is de visie van Leget op existentiële eenzaamheid, de dood en de omgang hiermee?

6.1 Inleiding

Dit hoofdstuk behandelt de visie van Carlo Leget op EE (uit: *Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners*, 2012) met als thema het omgaan met het levenseinde. Leget vraagt zich af of er zoiets bestaat als ‘de kunst van het sterven’. Hij denkt dat je kunt leren omgaan met het levenseinde, waarbij het belangrijk is dat je leert luisteren en dat je beseft dat er een wisselwerking is tussen de persoon die zich in de terminale levensfase bevindt en de mensen die daar deelgenoot van zijn. De innerlijke ruimte is essentieel en Leget omschrijft deze als ‘stil worden’, waardoor iemand de bewegingen in het innerlijk kan waarnemen. De kunst van het sterven is daarom niets anders dan de kunst van het leven. Sterker, eerstgenoemde kan het alledaagse leven verrijken, aangezien aan het levenseinde duidelijk wordt wat werkelijk belangrijk is voor levensgeluk (2012, pp. 14, 15, 19).

Dit hoofdstuk beschrijft de visie op EE, de dood en de consequenties voor de zorg. Christelijke spiritualiteit speelt een belangrijke rol in de optiek van Leget, maar gezien de beperkte omvang van deze thesis is er voor gekozen deze specifieke vorm van spiritualiteit niet verder uit te werken.

6.2. Visie op existentiële eenzaamheid en de dood

Sterven lijkt bijna altijd hand in hand te gaan met thema's als uitzichtloosheid en lijden doordat in media vooral extreme gevallen rondom sterven worden getoond. Hierdoor ontstaat een onjuist beeld van het levenseinde die de gelaagdheid van het sterven onbelicht laat. Daarnaast lijkt men niet dezelfde taal te spreken: begrippen worden naar eigen inzicht ingevuld, wat tot spraakverwarring en onbegrip leidt. Dit leidt er toe dat veel mensen een vorm van actieve levensbeëindiging als minst slechte keuze beschouwen. Het doel van dit boek is daarom dat meer ruimte wordt gecreëerd in ons denken en doen rondom het levenseinde (Leget, 2012, pp. 16,17).

Waar het Leget om gaat is innerlijke ruimte die als beeldspraak voor innerlijke vrijheid kan worden gezien. Deze metafoor gebruikt hij voor een gemoedstoestand, waarbij het draait om kwaliteiten als welbevinden en rust. Wanneer je bijvoorbeeld je angst durft te

aanschouwen kan deze alle ruimte krijgen zonder dat hierdoor andere belevingen en waarnemingen worden vastgezet. Leget probeert om de innerlijke vrijheid tegenover de dood te plaatsen, aangezien de innerlijke ruimte van invloed is op onze waarneming van de werkelijk. Hij denkt dat het kan worden geprobeerd met *ars moriendi*, oftewel de kunst van het sterven. Deze kunst van het sterven helpt in de zoektocht naar een goede voorbereiding op het sterven, waarbij palliatieve zorg een centrale plek inneemt (2012, pp. 10, 39).

Ars moriendi

Leget heeft een praktisch model ontwikkeld dat steun kan bieden voor patiënten, naasten en hulpverleners rondom vragen in de terminale levensfase. Dit model is gebaseerd op de middeleeuwse *ars moriendi* die vijf spanningsvelden centraal stelt tijdens het sterfbed: (1) geloof en ongeloof, (2) hoop en wanhoop, (3) liefde en gierigheid, (4) geduld en ongeduld en (5) nederigheid en hoogmoed. Leget heeft deze vertaald naar hedendaagse kwesties als: zinragen, zelfbeschikking en autonomie, vasthouden en loslaten door de stervende en/of naaste(n) en grenzen van medisch handelen (2012, p. 17).

Leget tracht het stervensproces te verduidelijken met vijf vensters: (1) ik en de ander (hoe verhouden beiden zich tot elkaar); (2) doen en laten; (3) vasthouden en loslaten; (4) vergeven en vergeten en (5) geloven en weten. Deze perspectieven komen nu aan bod:

Ik en de ander

Veel mensen zijn bang voor de laatste levensfase, omdat ze dan mogelijk niet meer zelfredzaam zijn. In onze Westerse samenleving wordt veel waarde gehecht aan begrippen als autonomie en zelfbeschikking. Afhankelijkheid is dan moeilijk te aanvaarden. Bij de omgang met het levenseinde is dan ook een grote rol weggelegd voor zelfbeschikking. Dit maakt dat we zelf mogen (moeten?) bepalen hoe we ons leven willen eindigen. Wat dit zelf, oftewel identiteit is, ligt echter niet automatisch vast, omdat deze verandert in de loop der tijd. Duidelijk is echter dat het zelf voortdurend in interactie is met de ander en zich ontwikkelt in een drievoudige dialoog. Het 'ik' en 'de ander' verhouden zich op de een of andere manier tot elkaar. Het zelf wordt bepaald door drie dimensies (betrekkingen): een *persoonlijke dimensie*, waarin het draait om de verhouding van 'ik' tot 'mezelf', een *interpersoonlijke dimensie* waarin de 'ik-jij-relaties' centraal staat en de *institutionele dimensie*, waarin het 'ik' zich verhoudt tot 'anderen' via instituties. (2012, pp. 26, 29, 30).

De persoonlijke dimensie

Het zelf is continu in beweging en (her)schrijft zijn levensverhaal voortdurend. Ons handelen vindt plaats binnen praktijken en deze gebeuren binnen een bepaalde context, zoals het smeren van een boterham tijdens het ontbijt in het huiselijke leven. Belangrijk te beseffen is dat ons leven verbonden is met het leven van anderen en dat de keuzes voor je handelen niet altijd even helder zijn. Perspectiefwisseling van toeschouwer naar deelnemer is bepalend in de beleving van wie je bent en wat je doet. Denk bijvoorbeeld aan een patient die naarmate deze zieker wordt, grenzen verlegt, terwijl hij voorheen heel goed leek te weten wanneer voor hem verder behandelen geen optie meer was (Leget, 2012, pp. 33, 34).

De interpersoonlijke dimensie

Het zelf is ondenkbaar zonder de ander. De interpersoonlijke dimensie omvat iedereen tot wie we ons verhouden, zelfs overledenen. Het gaat om alle mensen die je gemaakt hebben tot wie je nu bent. Deze dimensie is heel belangrijk, omdat je een ander nodig hebt om gelukkig te worden. Bewustzijn van leven kan enkel tot bloei komen als we het delen met iemand (Leget, pp. 34, 35)

De institutionele dimensie

Het zelf wordt beïnvloed door de institutionele dimensie waarin deze zich bevindt. Hier draait het om hoe we ons tot elkaar verhouden *binnen* de door ons mensen gecreëerde structuren die een samenleving mogelijk maken. De rollen die we hebben, zoals de rol van hulpverlener, maken het ons gemakkelijker om dingen te doen die we anders niet hadden willen of moeten doen, zoals in de rol van een vriend bijvoorbeeld. Instituties leiden echter niet vanzelfsprekend tot een beter leven. Soms kan de anonimiteit van een rol ook nadelig zijn (Leget, 2012, pp. 36, 37).

Doen en laten

De manier waarop we in onze hedendaagse Westerse maatschappij naar sterven en de dood kijken is in de afgelopen eeuw veranderd. De ontwikkeling van de wetenschap heeft ertoe geleid dat veel ziekten kunnen worden genezen en mensen ouder worden. Deze vooruitgang maakt echter ook dat mensen voor nieuwe keuzen staan: enerzijds is er de angst voor zinloos of uitzichtloos lijden, anderzijds is er de angst voor zinloos medisch handelen. Hoe kun je goed handelen? De toegenomen keuzemogelijkheden maken het er niet gemakkelijker op, zeker niet in onze cultuur waarin we sneller overgaan tot actie, in

plaats van dat we berusten in een situatie. We zijn zelfs sterker geneigd om maar door te gaan met handelen als het leven zijn einde nadert en door de groeiende technische mogelijkheden lijkt lijden niet meer van deze tijd te zijn. Doordat we denken dat het levenseinde beheerst kan worden, miskennen we de onbeheersbare tragiek die vaak inherent is aan het levenseinde (Leget, 2012, pp. 56, 57, 59).

Dimensies van lijden

De pijn of lijden (Leget gebruikt deze termen door elkaar) bij stervenden omvatten alle dimensies van de mens. In de palliatieve zorg komen vier dimensies naar voren: een fysieke, psychische, sociale en spirituele. Deze dimensies kunnen worden gerelateerd aan verschillende specialismes in de zorg, zoals een psycholoog die zich bezig houdt met het psychische domein van zorg. De psychische dimensie van pijn kent een relatie tot eenzaamheid, want eenzaamheid en relationele conflicten kunnen een grote bron van lijden zijn. Dit maakt dat de psychische en sociale domeinen met elkaar zijn verweven. Juist omdat de interpersoonlijke en institutionele dimensies enorm belangrijk zijn voor het zelf leidt afscheid moeten nemen van een stervende, tot groot lijden. Het lijden rondom de spirituele dimensie (zoals het ervaren van een zinloos leven) is daarom een aangelegenheid voor een geestelijk begeleider, omdat een thema als ‘betekenisverlening’ bij zijn vakkennis hoort. Toch zijn alle dimensies ook met elkaar verweven, wat palliatieve zorg tot een multidisciplinaire zorg maakt. Leget benadrukt dat uitsluitend medische zorg dan ook nooit toereikend kan zijn bij palliatieve zorg, terwijl hier wel de nadruk op ligt (2012, pp. 62-65).

Pijnbestrijding en lichamelijkeheid

Medisch handelen tijdens de terminale levensfase is in de eerste plaats de begeleiding van een natuurlijk proces. Maar soms lijkt het of alles afhangt van menselijk ingrijpen, terwijl biologische processen werken en dit volkomen natuurlijk is bij ouderdom. Dit leidt tot problemen als verminderde eetlust. Ingrijpen door onnodig sondevoeding te geven kan dan leiden tot het rekken van het sterfproces. Daarnaast hebben mensen soms de drang om te handelen uit schuldgevoel. En tot slot kan sprake zijn van verwarring rondom ethische thema's zoals verkeerd geïnterpreteerde begrippen. Zo is afzien van een verdere behandeling niet hetzelfde als actieve levensbeëindiging. Dit maakt ethisch gezien een wereld van verschil. Het is in dit geval de dodelijke ziekte die de doodsoorzaak is, niet de arts (Leget, 2012, pp. 68, 69).

Psychische en sociale dimensie

Niet iedereen heeft behoefte aan rechtstreeks werken aan de innerlijk ruimte, maar dat wil niet zeggen dat men zich niet geaccepteerd en gesteund kan voelen door goede begeleiding en steun. Actieve betrokkenheid en handelen zijn uiterst belangrijk als een mens geconfronteerd wordt met diens sterfelijkheid, want onder de waarneembare communicatie speelt zich een proces af in de innerlijke ruimte. In het stervensproces ontstaan allerlei gevoelens, waaronder angst en boosheid. Het wankele gevoel van eigenwaarde kan er toe leiden dat iemand om actieve levensbeëindiging vraagt. De enige juiste reactie hierop is de ander het gevoel geven van betekenis te zijn, aldus Leget, zodat er weer iets in gang kan worden gesteld. Een goede communicatie hierbij is cruciaal (2012, pp. 65, 69, 70, 71).

Cultuur is van invloed op onze identiteit. Onze moderne Westerse maatschappij heeft moeite met lijden en aftakeling en kwetsbare mensen wiens eigenwaarde wankelt, worden hierin bevestigd. Dat euthanasie bijvoorbeeld onder bepaalde voorwaarden is toegestaan, zegt subtiel dat er situaties zijn die zo vreselijk zijn dat een leven dan beter beëindigd kan worden. Goede palliatieve zorg is daarom hard nodig, om zo tegenwicht te bieden aan deze culturele trend (2012, p. 73).

Ethiek zingeving en spiritualiteit

De dimensie van ethiek, zingeving en spiritualiteit draait om menselijke vrijheid en kan een grote bron van lijden zijn voor zowel de patiënt, als de naaste, als de hulpverlener. De ethiek kijkt naar goed en kwaad en kent daarvoor vele theorieën. Mag euthanasie bijvoorbeeld? Afhankelijk van een theorie kan daar een verschillend antwoord op gegeven worden. Overstappen van de een naar de andere zienswijze is moeilijk als het om morele overtuigingen gaat. (Leget, 2012, pp. 74, 75).

Doen en laten

Volgens de visie van zingeving en ethiek is het leven tot het einde toe waardevol. Hoe zwaar of pijnlijk het leven ook is, met de juiste begeleiding kan het leven tot het einde toe leefbaar zijn. De menselijke waardigheid is gerelateerd aan hoe we met elkaar omgaan. Leget vermoedt dat als iemand het gevoel heeft niets (meer) te kunnen bieden, dat deze dan ook niets van een ander hoeft te verwachten. En daarin zit de grote pijn in onze cultuur, veronderstelt hij. Een ander probleem is de invloed van de manier waarop wij naar handelen kijken. Handelen zien we los van de mens dat draait om ingrijpende

gebeurtenissen. Dan hebben de handelingen te maken met wie je bent en welke plek je inneemt binnen de betrekkingen (Leget, 2012, p. 75).

Omgang met lijden

Soms is tragiek niet te voorkomen, hoe je ook handelt. Dan is het belangrijk dat je probeert te leren hiermee om te gaan. Dit betekent actief werken aan betekenisgeving, niet lijdzame berusting. Lijden komt voort uit het feit dat iets goeds ontbreekt, zoals een mens die is overleden. Het verdriet dat erbij komt kijken komt voort uit de liefde die voor deze mens werd gevoeld. Met andere woorden: lijden voert naar liefde; ze horen bij elkaar. Dit maakt lijden betekenisvol en het kan je bewust maken van kwetsbaarheid en de breekbaarheid van geluk (Leget, 2012, pp. 79, 80).

Vasthouden en loslaten

De balans vinden tussen vasthouden en loslaten is moeilijk aan het levenseinde. De hedendaagse Westerse cultuur gaat hier vreemd mee om, vindt Leget, want er wordt voortdurend gestreefd naar de eeuwige jeugd. Dat ouderdom inleveren inhoudt, wordt niet altijd geaccepteerd. Snel zal dan ook het stempel ‘mensonterend’ worden gebruikt bij

‘Mijn vrouw wilde alles proberen. Toen begreep ik dat. Nu vind ik het wel eens jammer, omdat ze ook dingen heeft gedaan die haar soms alleen maar extra energie gekost hebben. Tenminste, zo zie ik dat nu.’

Koos

Bron: KWF Kankerbestrijding (2009)

kenmerken die bij ouderdom horen, zoals incontinentie. Mensen moeten leren omgaan met verlies, falen, lijden, et cetera, want binnen deze cultuur is het

onduidelijk geworden wat loslaten betekent. Het is iets actiefs, waarbij moed en vertrouwen nodig zijn. Sterven is loslaten en dat is een moeilijk proces dat zich afspeelt in een netwerk van relaties. Betrokkenheid op elkaar kan dan tot grote steun zijn in de terminale levensfase.

Leget stelt dat de innerlijke ruimte belangrijk is om de gevoelens, zoals verdriet, die hierbij gepaard gaan, toe te laten. Daarom is het belangrijk dat leren loslaten serieus genomen wordt en dat er tijd is voor aandacht en gesprekken.

(2012, pp. 90-92, 94, 102).

Vergeven en vergeten

Goed sterven is verzoend sterven, vindt Leget. Maar sterven wordt in onze hedendaagse maatschappij vooral gezien als iets persoonlijks, waarbij een onvoorwaardelijk respect heerst voor zelfbeschikking. Leven daarentegen is samenleven, waarbij het zelf wordt gevormd door de interpersoonlijke betrekkingen. Leget denkt dat een groot deel van de levenskwaliteit verborgen blijft, omdat je niet weet wat je voor een ander betekend hebt, of betekent. Je kunt nog steeds van grote waarde voor een ander zijn, terwijl je jezelf waardeloos vindt. Als je je daardoor kunt laten raken, is je leven zinvol en kunnen ziekte en pijn hierdoor een andere plek in je leven krijgen. Je hebt je namelijk geopend naar iets dat in zichzelf zinvol is. Leget benadrukt het gewicht van de communicatie: zolang men in staat is te communiceren, kunnen liefde, betrokkenheid, vriendschap ontstaan. En daardoor kunnen zich nieuwe perspectieven aandoen en kan een nieuwe balans van waarden tot stand komen. Maar dat is niet eenvoudig. In de praktijk houdt dit in dat een zorgverlener een belangrijke rol speelt, want als deze echt contact kan maken met de patient die hij verzorgt, dan kan dat het leven voor deze weer (tijdelijk) de moeite waard maken. (2012, pp. 111, 113, 115, 116).

Innerlijke ruimte

In de kunst van het sterven neemt de innerlijke ruimte een centrale plek in. Het is de gemoedstoestand die een mens in staat stelt om zich tot diens emoties te verhouden die door een situatie zijn ontstaan. Als iemand stervende is, kunnen gevoelens van onmacht en pijn opspelen. Deze onder ogen zijn is een pijnlijk proces. Sommigen weren negatieve gevoelens af, anderen proberen zich er mee te verzoenen. In het laatste geval wordt de zinvolheid en het geluk van je eigen leven en dat van de ander vergroot. Innerlijke ruimte is ook een belangrijk hulpmiddel om om te gaan met beperkingen, zoals tijd (Leget, 2012, p. 118, 127).

Geloven en weten

Hoe iemand de dood ziet is belangrijk voor de manier waarop deze hiermee omgaat. Feit blijft dat niemand weet of er zoiets is als leven na de dood. Leget benoemt vijf visies: (1) de ratio veronderstelt dat er na de dood niets is, want je kunt niet met zekerheid stellen dat het wel zo is; (2) Dit soort vragen is simpelweg niet te beantwoorden en dat je het daarom ook niet moet proberen; (3) Je het niet weet, dus daarom moet je alle opties open houden; het gaat om wat jij vindt en dat niemand jouw idee daarover kan goed-of afkeuren; (5) Het geloof centraal (Leget, 2012, pp. 136, 137).

Gezichten van de dood en de innerlijke ruimte

Iedereen gaat een keer dood, maar de dood kent vele gezichten. Zo kan deze worden gezien als de voltooiing van een mensenleven, de verlossing uit het lijden, of als de deur naar het onbekende. De innerlijke ruimte helpt inzien dat er verschillende manieren zijn om naar de dood met de bijbehorende emoties te kijken. Daarnaast kan deze belangrijk zijn in de betekenisgeving aan de dood, waardoor het sterven zo goed mogelijk verduidelijkt wordt. De dood is een natuurlijk gegeven en hoort bij de mens en dit kan relativerend zijn. Hoe dan ook blijft de dood onbekend en er is moed voor nodig om deze tegemoet te treden. Tegelijkertijd echter geeft het ook de kracht om het leven tot het allerlaatste moment te leven in al zijn facetten (Leget, 2012, pp. 146-150).

Geestelijke verzorging

De geestelijk verzorger beweegt zich tussen geloven en weten. Door zijn functie kan deze ruimte scheppen en met behulp van rituelen en symbolen het onbenoembare tot uitdrukking brengen. Ook hier geldt weer dat goede communicatie cruciaal is en dat gebaren en stilte soms veelzeggender zijn dan woorden (Leget, 2012, pp. 150, 151).

6.3 Consequenties voor zorg

Leget stelt dat in de terminale zorg veel werk verricht moet worden, waarbij de innerlijke ruimte als stuwende kracht fungeert. De consequentie voor de zorgpraktijk is dat er een sfeer gecreëerd moet worden waarin deze innerlijke ruimte ontdekt kan worden en kan bloeien. Dit is niet alleen belangrijk voor de terminaal zieke mens, maar ook voor de mensen die zorg verlenen. Zo moet de zorgverlener ook goed voor zichzelf zorgen, want omgaan met ziekte en sterfte vergt veel van iemand. Daarnaast is het belangrijk dat de zorgverlener reflecteert op de eigen ervaringen en gevoelens, omdat hij anders het risico loopt om af te stompen. Verder is het van betekenis dat de hulpverlener aan diens innerlijke ruimte moet blijven werken om zo de kwaliteit van zorg te borgen. De hulpverlener moet zich ervan bewust zijn dat hij deel uit maakt van de leefwereld van de ander. Dat houdt in dat deze luistert vanuit zijn innerlijke ruimte om zo een klankkast te vormen voor de persoon die tegen hem spreekt. Op deze manier kan de hulpverlener de ander tot zijn recht laten komen, wat waardevol is voor beiden (2012, pp. 165, 166).

Het ars-moriendimodel is veelzijdig toepasbaar. Zo kan deze dienen als spiegel voor jezelf, als handvat voor gesprek, als spiegel voor gespreksvoering, als model van overdracht en als model van scholing (2012, pp. 165-173).

6.4 Samenvatting

Leget focust in zijn boek *Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners* (2012) op het levenseinde met de innerlijke ruimte als sleutelfiguur. Leget bekritiseert de media die een te negatief beeld schetsen van het levenseinde. Dit leidt tot angst en onwetendheid en andere emoties die het (denken over het) stervensproces beïnvloeden. Hij streeft er dan ook naar om meer ruimte te creëren in ons denken en doen rondom het levenseinde. Door vanuit vijf verschillende vensters te kijken, tracht hij het stervensproces te verduidelijken: (1) ik en de ander; (2) doen en laten; (3) vasthouden en loslaten; (4) vergeven en vergeten en (5) geloven en weten. Daarnaast heeft hij een praktisch model ontwikkeld dat steun kan bieden voor patiënten, naasten en hulpverleners rondom vragen in de terminale levensfase.

Hoofdstuk 7. Confrontatie van de inzichten en de zorgethische reflectie

7.1 Inleiding

Dit hoofdstuk legt de drie visies van Jorna & Voois, Ettema en Leget naast elkaar en bespreekt de verschillen, overeenkomsten en mogelijke tekortkomingen. De basis waarop dit confrontatieonderzoek plaatsvindt is de systematic review van Ettema, Derksen & Van Leeuwen (2010). De drie dimensies van EE (als menselijke *conditie*, als een *ervaring* van deze conditie en als een *proces* van innerlijke groei dat een mogelijk gevolg kan zijn van deze ervaring) zijn het uitgangspunt waarop verder wordt geborduurd. De volgende paragraaf bespreekt de confrontatie van de inzichten voorzien van zorgethische reflectie. Geëindigd wordt met de samenvatting.

7.2 Confrontatie van de inzichten met zorgethische reflectie

Dimensie 1: Conditie (kernbegrippen: onophoudelijk, dood en afweer)

Ettema stelt dat de eenzaamheid van sterven een menselijke conditie is wat hem in essentie tot een eenzaam wezen maakt. Jorna & Voois daarentegen zien EE als een tijdelijke eenzaamheid die ontstaat door een breukervaring, waarbij de persoon die het overkomt veelal op zoek gaat naar een oplossing. Gaat de persoon de confrontatie met zichzelf aan dan kan deze tot een transformatie leiden die hem als een hernieuwd mens de wereld laat aanschouwen. EE is in hun optiek geen onophoudelijke staat van eenzaamheid. Leget stelt dat de onwetendheid rondom de dood kan leiden tot eenzaamheid en angst die weggenomen kan worden door goede palliatieve zorg. Ook in zijn visie hoeft eenzaamheid niet onophoudelijk te zijn. Geconcludeerd kan daarom worden dat EE volgens Ettema een onophoudelijke conditie is. Met deze visie staat hij tegenover Jorna & Voois en Leget.

Ettema bestempelt de dood als een probleem, omdat deze zowel alles als niets is. Hoe een stervende omgaat met zijn dood is afhankelijk van de betekenis die hij er aan geeft. Het is de hulpverlener die daarop moet anticiperen in diens hulpverlening. De dood zien Jorna & Voois als een breukervaring. Echter breukervaringen kunnen tal van ingrijpende gebeurtenissen zijn en hoeven niets met de dood te maken hebben. Ze stippen dit begrip aan in relatie tot rouwverwerking. Hierbij uiten ze hun kritiek op de methodische omgang

met rouw, aangezien deze echt contact tussen de hulpverlener en hulpbehoevende belet. Daarnaast vinden ze dat rouw niet met algemene termen kan worden opgelost. Iemand die rouwt heeft een hulpverlener nodig die ontvankelijk is en kan luisteren om het luisteren en aandacht kan geven om de aandacht. Volgens Leget lijkt de hedendaagse Westerse samenleving ziekte en dood niet onder ogen te willen zien en doen mensen er van alles aan om deze te voorkomen, omdat ze er bang voor zijn en mogelijk niet meer zelfredzaam. Er wordt veel waarde gehecht aan begrippen als autonomie en zelfbeschikking. Afhankelijkheid is dan moeilijk te aanvaarden. Tevens ziet Leget dat 'het ik' voortdurend in interactie is met 'de ander'. In de omgang met de dood is de betrekking erg belangrijk. Deze drie visies staan naast elkaar, waarbij de visie van Leget een prachtige aanvulling op EE is, omdat het onder meer de dood in relatie tussen het zelf en de ander inzichtelijk maakt. Vanuit verschillende vensters wordt naar het fenomeen dood gekeken, wat zorgt voor een concrete aanvulling op de conceptualisering van EE.

Wat betreft afweer van EE, stellen Jorna & Voois het volgende: je moet er zelf voor kiezen om het transformatieve proces van EE aan te gaan. Niet iedereen wil de confrontatie met het innerlijk aangaan en zoekt daarom een oplossing elders. Leget schrijft niets over de afweer van eenzaamheid. Ettema geeft aan dat je in het sterven volledig op jezelf wordt teruggeworpen en dat er niets meer is waar op je op terug kunt vallen. Je kunt echter wel betekenis geven aan de dood. Doe je dit, dan is dit te beschouwen als een afweer van de EE. Zelfs als je de dood negeert, of een God ontkent. Jorna & Voois zien de afweer van EE ontstaan uit angst voor de confrontatie met het diepe innerlijk inclusief alle gevoelens, zoals schaamte en schuld, die daarbij horen. Hierdoor mist deze mens een mogelijk prachtige transformatie, al kan deze niet als doel worden gesteld. Ettema bekijkt afweer vanuit een ander perspectief en heeft het over betekenisgeving rond de dood om zo angst of andere gevoelens weg te nemen.

Dimensie 2: Ervaring (kernbegrippen: gevoel, besef, moeizame communicatie)

Ettema schrijft dat de essentie van sterven inhoudt dat het leven stopt bij de dood en dat dit feit erg gevoelig ligt. EE gaat samen met het gevoel afgescheiden te zijn van anderen. De dood gaat daarbij gepaard met lijden, dat vaak niet de aandacht krijgt die nodig is. Jorna & Voois stellen dat EE samen gaat met een onbekende en beangstigende binnenwereld, waarin intense gevoelens liggen en een diep verlangen. Volgens Jorna & Voois kom je dan uit bij de ziel: een moeilijk begrip tegenwoordig, want alles lijkt te zijn vervangen door 'psyche', die vanuit een cognitief en neurofysiologisch oogpunt wordt

beschouwd. Leget heeft als algemene opvatting dat de dood lijden is. De persoonlijke innerlijke ruimte kan helpen bij de verwerking van angst die inherent aan de dood is. Hij stelt dat lijden de ervaring van een zinloos leven is en dat een geestelijk begeleider ondersteuning kan bieden, alhoewel lijden en/of tragiek niet altijd voorkomen kan worden. Hier staan de verschillende visies naast elkaar. Opvallend is dat Ettema stelt dat EE vaak miskend wordt. Leget wijst de geestelijk verzorger aan als hulpverlener in geval lijden.

Het besef van de dood plaatst Ettema in het licht van goede zorg. Wil een zorgverlener goede zorg bieden, dan dient deze te beseffen dat de stervende op zichzelf wordt teruggeworpen in het besef straks niet meer te zullen leven. Dit is niet gemakkelijk om te doen en de communicatie daarbij is misschien nog wel moeilijker. Aansluiting bij de stervende is belangrijk en daarvoor zoeken hulpverleners naar een concrete beleving. Jorna & Voois spreken over het besef van de mogelijkheid om actief de EE het hoofd te bieden. In dat geval gaat het om de moed om de diepte in te gaan om geconfronteerd te worden met de ziel. Leget stelt dat we moeten beseffen dat de onwetendheid over het sterven van invloed is op gevoelens en ideeën rondom de dood. De media spelen daarin een grote rol doordat ze eenzijdige en vertekende beelden tonen. Ook hier staan de visies naast elkaar. De visie van Leget heeft echter een belangrijke politieke functie, aangezien hij de invloed van instituties blootlegt.

Ettema vermoedt dat we de dood niet kunnen kennen omdat we deze met taal niet kunnen verwoorden. Jorna & Voois zien de geestelijk begeleider als de aangewezen persoon om een individu met onmetelijke eenzaamheid spiritueel bij te staan en om de onmetelijke eenzaamheid enigszins te verhelderen. Met oog op de communicatie kan gesteld worden dat Leget wijst op de voortdurende de interactie van het zelf met de ander. De visie van Ettema en Jorna & Voois lijken iets tegenover elkaar te staan: Ettema stelt dat je de dood niet met taal kunt verwoorden. Jorna & Voois lijken te impliceren dat mensen met een onmetelijke eenzaamheid niet in staat zijn deze te verwoorden, maar dat een geestelijk begeleider dit wel enigszins kan door zijn genoten onderwijs. *Wat* uitgedrukt moet worden en *wie* iets uitdrukt lijkt belangrijk in de visies rondom EE en de dood.

Dimensie 3: Proces (kernbegrippen: innerlijke groei, authenticiteit en betekenisgeving)
Ettema spreekt niet over innerlijke groei, maar over betekenisgeving aan de dood.

Jorna & Voois zien EE als een mogelijkheid tot innerlijke groei. Volgens hun opvatting bevat EE een potentie tot transformatie. Ze stellen dan ook dat eenzaamheid betreden moet worden om een persoon te laten worden wat hij eigenlijk is; oftewel om een proces van individuele zelfwording mogelijk te maken, in plaats van dat de eenzaamheid bestreden wordt met sociaal-maatschappelijke interventies. Leget stelt dat als iemand stervende is gevoelens van onmacht en pijn kunnen opspelen. Deze onder ogen zijn is een pijnlijk proces. Sommigen weren negatieve gevoelens af, anderen proberen zich er mee te verzoenen. In het laatste geval wordt de zinvolheid en het geluk van je eigen leven en dat van de ander vergroot. Innerlijke ruimte is ook een belangrijk hulpmiddel om om te gaan met beperkingen. De visie van Jorna & Voois is het meest uitgesproken en het meest verwoord. Transformatie of innerlijke groei is een zeer belangrijk aspect van EE. Opvallend is de positieve benadering die zij hiermee aan EE geven. Leget laat zien dat een negatief gevoel omgezet kan worden in een positief gevoel. Dit proces kan ook als transformatie worden gezien.

Ettema bespreekt geen authenticiteit. Jorna & Voois bespreken authenticiteit middels het begrip zelfwording, wat het zich volledig ontplooien betekent. Authenticiteit is een groot onderdeel van EE en wordt in de visie van Jorna & Voois dan ook uitvoering besproken. De positieve benadering van EE is de rode draad door diens visie. Leget bespreekt geen authenticiteit. Opvallend is de afwezigheid van authenticiteit in twee visies.

Ettema stelt dat de stervende betekenis kan geven aan de dood op verschillende manieren. Zo hebben sommige stervenden hoop dat er leven is na de dood. Anderen ontkennen de dood simpelweg. Hoe dan ook verloopt dit individuele proces van betekenisgeving op een zoekende en aarzelende manier, waarbij deze nauw verbonden is met individuele ervaringen. De betekenis die Jorna & Voois toebedelen aan EE is dat deze een potentiële kracht in zich herbergt. Leget laat vooral zien hoe de dood zich verhoudt tot ik en de ander.

Schema

In figuur 2. is bovenstaande confrontatie nog eens schematisch weergegeven. Getracht is duidelijk te maken welk belang iedere schrijver hecht aan de drie dimensie en de bijbehorende kernbegrippen. Uit het confrontatieonderzoek zijn geen nieuwe inzichten naar voren gekomen. De grootste opvallendheid is de invloed van de media die genoemd is door Leget. Eenzijdige berichtgeving leidt soms tot lijden, kan ik daaruit concluderen.

Zorgethische reflectie

In bovenstaande confrontatie tussen de drie visies valt een aantal begrippen op: tragiek, relationaliteit, aandachtige betrekking, autonomie en zelfbeschikking versus afhankelijkheid, perspectiefwissel en betekenis(geving).

Zorgethisch valt hier het volgende over te zeggen: lijden is met tragiek verbonden. Soms kan een zorgsituatie gewoonweg tragisch zijn, maar waaraan je, hoe bereidwillig ook, niets kunt veranderen. Lijden overkomt mensen, zoals het vooruitzicht binnen afzienbare tijd te moeten sterven. Dit gegeven kun je als hulpverlener niet veranderen, wel kun je aandachtig zijn voor deze patient en diens lijden erkennen (Baart & Grypdonck, 2011, p. 34; Van Nistelrooy, 2012, p. 84).

Binnen de zorgethiek zijn critical insights ontwikkeld. Een van deze inzichten houdt in dat wat goed is om te doen binnen de betrekkingen van de praktijk kan worden geïdentificeerd. Het is de relatie tussen de zorgverlener en de zorgontvanger die als afstemmingskader kan worden gezien en die bepaalt wat goede zorg is in die specifieke situatie, binnen die context en voor die terminaal zieke patiënt met EE (Baart & Vosman, 2015). Als je terminaal ziek bent ben je meestal kwetsbaar en afhankelijk van een zorgverlener. Annelies van Heijst benadrukt de afhankelijkheid als kernbegrip in de zorgethiek. Zelfbeschikking staat enorm onder druk als je ziek bent, laat staan als je niet lang meer te leven hebt. (Van Heijst, 2008). Het is dan ook bijzonder dat Jorna & Voois spreken over de keuze die iemand *zelf* moet maken om een transformatieproces aan te willen gaan. Daar stapt de autonome mens naar voren. *Kan* je deze keuze nog maken als echt je allerlaatste dagen leeft? Ook hier is afstemming uiterst belangrijk. En daar komt ook perspectiefwisseling aan te pas. Wat *betekent* het voor iemand als deze nog maar korte tijd te leven heeft? Proberen te achterhalen wat iemands (laatste) opgaven zijn is in dat geval cruciaal.

Met deze zorgethische reflectie sluit ik mijn onderzoek naar EE af.

Dimensie van EE	Conditie			Ervaring			Proces		
Auteur	Kernbegrip								
	Onophoudelijk	Dood	Afweer	Gevoel	Besef	Moeizame communicatie	Innerlijke groei	Authenticiteit	Betekenisgeving
Ettema (2012)	X	x	x	x		X	0	0	x
Jorna & Voois (2014)	0	x	x	X	x	X	XX	x	x
Leget (2012)	0	XX	0	XX		x	x	0	x

Figuur 2. Gebaseerd op Ettema, Derksen & Van Leeuwen (2010). (0=geen betekenis, x=enige betekenis, X=betekenisvol, XX=zeer betekenisvol)

Nawoord

Met het schrijven van deze masterthesis rond ik de masteropleiding Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek af. Drie jaar zijn voorbij gevlogen en met pijn in mijn hart neem ik afscheid van een van de meest inspirerende periodes van mijn leven. Mij rest een laatste terugblik op het allereerste begin:

De premaster ben ik gestart aan de Universiteit van Tilburg. Ergens op de campus stond een bankje dat voorzien was van een tekst. Ik keek ernaar en ik wist dat het op een dag zo zou zijn.



Literatuurlijst en overige bronnen

Baart, A., Grypdonck, M. (2011). *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers

Baart, A., Vosman, F. (2015). Zorgpraktijken onderzocht en verbeterd door professionals en onderzoekers. Een zorgethisch perspectief (deel1). *Waardenwerk, 2015* (61), 39.

Ettema, E.J. (2012). De eenzame voorbereiding op de dood. In T. Jorna (red.). *Mag een mens eenzaam zijn? Studies naar existentiële eenzaamheid en zingeving*, p. 99-113. Amsterdam: SWP

Ettema, E.J., Derksen L.D., & Leeuwen, E van. (2010). Existential loneliness and end-of-life care: A systematic review. *Theoretical Medicine and Bioethics* 31(2). 141-169

Ettema, E.J., & Wobbes, Th. (red.). (2011). *Filosofie, geneeskunde en de dood*. Utrecht: De Tijdstroom.

Goossens, A. (red.)(2014). *Schetsen van Mismatch. Een zorgethische visie op evaluatieonderzoek*. Movisie.

Heijst A. van (2008). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit* (4^e druk). Kampen: Klement.

Heijst A. van (2008). *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*. Kampen: Klement.

Jorna, T. (red.)(2012). *Mag een mens eenzaam zijn? Studies naar existentiële eenzaamheid en zingeving*. Amsterdam: SWP

Jorna, T., & Voois, W. (2014). *Onmetelijke eenzaamheid. Eenzaamheid als mogelijkheid tot zelfwording en zinvinding*. Delft: Eburon

Klaver, K., van Elst, E., & Baart, A. J. (2013). Demarcation of the ethics of care as a

discipline: Discussion article. *Nursing Ethics*. doi: 10.1177/0969733013500162

Leget, C. (2012). *Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners*. Tielt: Uitgeverij Lannoo nv en Carlo Leget

Nistelrooy, I. Van (2012). *Basisboek zorgethiek. Over menslievende zorg, moreel beraad en de motivatie van verpleegkundigen* (2^e druk). Heeswijk: Abdij van Berne

Overige bronnen

Coalitie erbij. Nationale coalitie tegen eenzaamheid. Geraadpleegd op 8 augustus 2015, van <http://www.eenzaam.nl/de-samenleving-en-eenzaamheid/introductie>

ETHICAS ontwikkeling van ethiek in de zorgpraktijk. Geraadpleegd op 13 augustus 2015, van <http://www.ethicas.nl/1/2/zorgethiek.html>

Expertisecentrum mantelzorg. *Mantelzorg in de palliatief terminale fase*. Geraadpleegd op 14 mei 2015, van http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site_EM/docs/pdf/Factsheet_mantelzorg_in_de_palliatief_terminale_fase.pdf

Fokkema, T., Tilburg, Th van. (2006). *Aanpak van eenzaamheid: helpt het? Een vergelijkend effect- en procesevaluatieonderzoek naar interventies ter voorkoming en vermindering van eenzaamheid onder ouderen*. Den Haag: NiDi

KWF Kankerbestrijding (2009). *Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt*. (2^e druk 2013). Geraadpleegd op 10 augustus 2015, van https://www.kanker.nl/uploads/file_element/content/3352/brochure-kanker-nietmeerbeterworden.pdf

Nationaal Kompas. Eenzaamheid. Oorzaken en gevolgen. Eenzaamheid: Wat is de relatie met ziekten? Geraadpleegd op 9 augustus 2015, van <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/eenzaamheid/wat-zijn-mogelijke-gezondheidsgevolgen-van-eenzaamheid/>

Volksgezondheid en zorg. Geraadpleegd op 8 augustus 2015, van
[https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/eenzaamheid/cijfers-
context/huidige-situatie#node-percentage-volwassenen-dat-zich-eenzaam-voelt](https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/eenzaamheid/cijfers-context/huidige-situatie#node-percentage-volwassenen-dat-zich-eenzaam-voelt)

ZorgEthiek.nu. Samen denken over zorg. Geraadpleegd op 13 augustus 2015, van
<http://zorgethiek.nu/over-zorgethiek/>