

## **“Leefplezier en lijden in verpleeghuizen”**

*Een onderzoek naar de bijdrage van theologische en zorgethische perspectieven op de betekenis van het menselijk lijden, in het bijzonder het lijden van mensen aan dementie, aan een visie op verpleeghuiszorg die ruimte biedt voor zowel het leefplezier van mensen als het lijden dat hen kan treffen.*



Naam: Ewoud Jonker  
Studentnummer: 1401599

Masterthesis Systematische theologie (A-MPVF2S9), Protestantse Theologische  
Universiteit, locatie Amsterdam

Begeleider: dr. E.P. Schaafsma  
Beoordelaar: prof. dr. F. de Lange

Datum: 26 augustus 2020

## Voorwoord

In mijn werk als projectmanager en organisatieadviseur in de ouderenzorg heb ik de afgelopen jaren heel wat verpleeghuizen van binnen gezien. Ik ben geraakt door de trouwe en mooie manier waarop zoveel zorgmedewerkers, familieleden en vrijwilligers zich dag-in-dag-uit inzetten voor het welzijn van oude en vaak kwetsbare mensen in verpleeghuizen.

Mijn wens was om mijn thesis voor de master Gemeentepredikant te schrijven op het gebied van christelijke ethiek. Christelijke ethiek markeert het raakvlak van de twee disciplines waar ik echt iets mee heb: theologie en ouderenzorg. Een idee over een onderwerp had ik al wat langer: wat mij met regelmaat opviel in beleidsteksten en landelijke programma's, zoals *Waardigheid en trots, ruimte voor verpleeghuizen*, was de steeds grotere aandacht voor het idee van leefplezier van oude verpleegbewoners van verpleeghuizen. Aan de ene kant prachtig en belangrijk om in gesprek te zijn over verlangens van mensen op hoge leeftijd en over wat zij ondanks hun beperkingen nog wél kunnen. Aan de andere kant kreeg ik de indruk dat de keerzijde van het leven, dat bewoners van verpleeghuizen ook ziek zijn en lijden, wel eens wat ondersneeuwde in die plannen en programma's. Diverse gesprekken met docenten aan de Protestantse Theologische Universiteit (PThU) over deze observatie maakten mij enthousiast om onderzoek te gaan doen naar het onderwerp "leefplezier en lijden" in verpleeghuizen. Het traject van literatuuronderzoek en het schrijven van deze thesis heb ik ervaren als uiterst leerzaam, heel boeiend en regelmatig ook best pittig.

Mijn dank gaat uit naar mijn begeleider dr. Petruschka Schaafsma die mij met veel betrokkenheid, scherpte en creativiteit op gang heeft gebracht en gehouden. Ook dank ik prof. dr. Frits de Lange als beoordelaar van deze thesis.

Tot slot bedank ik mijn vrouw Jantine en onze kinderen Noud, Ellemarie, Willem & Berne voor de tijd en ruimte die ik van ze heb gekregen me te verstoppen op zolder. Ik houd van jullie, jullie waren een bron van inspiratie om door te zetten en deze thesis af te ronden.

Veel leesplezier!

Ewoud Jonker

De Bilt, 14 juli 2020

## Inhoudsopgave

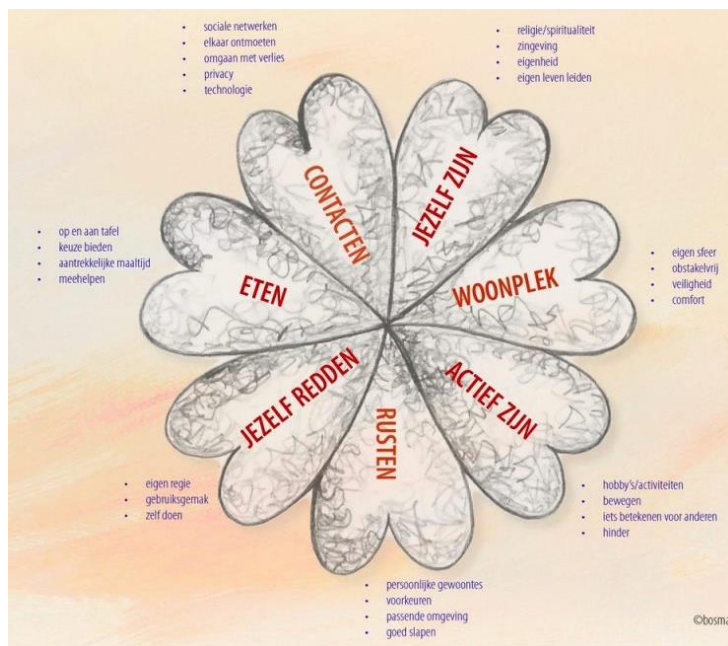
<b>1. Inleiding</b> .....	<b>4</b>
1.1 Aanleiding onderzoek .....	4
1.2 Menselijk lijden in verpleeghuizen .....	6
1.3 Probleemstelling .....	7
1.4 Leeswijzer .....	9
<b>2. Leefplezier-paradigma in de Nederlandse verpleeghuiszorg</b> .....	<b>10</b>
2.1 Inleiding .....	10
2.2 Rudi Westendorp: Ouderdom, vitaliteit en adaptief vermogen .....	10
2.3 Jan Coolen: Persoonsgerichte zorg en leefplezier .....	12
2.4 Joris Slaets: Normatief kader en narratief kader voor verpleeghuiszorg .....	13
2.5 Conclusie .....	15
<b>3. Theologische perspectieven op het lijden van de mens aan dementie</b> .....	<b>19</b>
3.1 Moeite met het omgaan met lijden .....	20
3.2 Erkenning van het lijden .....	21
3.3 Verzet tegen het lijden .....	24
3.4 Conclusie .....	29
<b>4. Zorgethiek en moderne levenskunst</b> .....	<b>31</b>
4.1 Menslievende zorg .....	31
4.2 De theorie van de presentie .....	33
4.3 Moderne levenskunst .....	35
4.4 Conclusie .....	37
<b>5. Conclusie</b> .....	<b>41</b>
5.1 Leefplezier in de Nederlandse verpleeghuiszorg .....	41
5.2 Theologische perspectieven op het lijden van de mens aan dementie .....	41
5.3 Verbinding tussen leefplezier en lijden van mensen met dementie .....	42
5.4 Evaluatie onderzoeksmethode en aanbevelingen .....	43
<b>Literatuur</b> .....	<b>44</b>

# 1. Inleiding

## 1.1 Aanleiding onderzoek

In 2012 hebben de conceptontwikkelaars Leontien Giezen en Egbert Bosma in samenwerking met Vilans, landelijke kennisorganisatie voor langdurende zorg, het concept “leefplezier in het verpleeghuis” uitgedacht.<sup>1</sup> Het begrip leefplezier dekt de lading van wat in hun optiek een ideaal verpleeghuis moet zijn: een verpleeghuis dat bijdraagt aan het leefplezier van oude mensen.

Giezen en Bosma definiëren leefplezier als volgt: “leefplezier wil zeggen dat je het naar je zin hebt in het leven. Ieder mens heeft zo zijn eigen dingen waar zij of hij blij of tevreden van wordt. Als je kwetsbaar en afhankelijk bent, is het lastiger hier zelf voor te zorgen. Dan heb je anderen, vaak familie en vrienden, nodig om plezier in het leven te hebben en te houden”. Giezen en Bosma vinden het bewerkstelligen van leefplezier in plaats van het geven van zorg zelfs de “belangrijkste opgave” voor verpleeghuizen.<sup>2</sup> Uit de definitie van leefplezier licht in mijn optiek op dat leefplezier een dynamisch en subjectief begrip is. Leefplezier is voor elk mens anders en is voor een mens anders in de tijd. Giezen en Bosma onderscheiden zeven levensgebieden van leefplezier die worden weergegeven in de afbeelding van een bloem.



Figuur 1: de 7 gebieden van leefplezier.<sup>3</sup>

De bloem bevat zeven levensgebieden. Op elk van de zeven levensgebieden heeft een persoon in de loop van het leven eigen voorkeuren en gewoontes ontwikkeld. Dat gaat vaak om kleine dingen in het leven, zoals de manier van kleden, voorkeuren voor maaltijden en een fijne woonplek.

Zorgmedewerkers in verpleeghuizen zouden moeten aansluiten op deze voorkeuren en gewoontes om het leefplezier van bewoners van verpleeghuizen te vergroten.

<sup>1</sup> E. Bosma, L. Giezen-Biegstraaten, *Leefplezier*, Stitswerd: MooiePlatenMakers, 2012, pp. 1-23.

<sup>2</sup> Bosma en Giezen, *Leefplezier*, p.3.

<sup>3</sup> Zie de website <https://www.radicalevernieuwing.nl/actueel/expeditie-leefplezier/>, geraadpleegd op 17 februari 2020.

Een aantal ontwikkelingen illustreert de toegenomen aandacht voor het concept leefplezier van bewoners van verpleeghuizen. In 2015 gaf het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) in het landelijke verbeterprogramma *Waardigheid en trots* opdracht aan Jan Coolen om een nieuwe visie op verpleeghuiszorg uit te werken. In de visie die Coolen beschrijft, is het idee van persoonsgerichte zorg en ondersteuning leidend. In persoonsgerichte zorg zou het moeten gaan om hulp die nodig is, aandacht voor gezondheidsrisico's en het vergroten van het leefplezier van ouderen.<sup>4</sup> Joris Slaets is hoogleraar ouderengeneeskunde en directeur van Leyden Academy on Vitality and Ageing, een kennisinstituut op het gebied van veroudering. Slaets heeft het concept leefplezier overgenomen en verder ontwikkeld in het project *Leefplezierplan voor de zorg* dat het VWS van 2017 tot en met 2019 heeft ondersteund. In dit project ontwikkelde de Leyden Academy de opvatting dat verpleeghuizen zouden moeten inspelen op de verlangens van bewoners, vanuit het idee dat "leefplezier als uitgangspunt" geldt.<sup>5</sup>

De focus op leefplezier markeert een nieuwe manier van denken over verpleeghuiszorg die tegenover een oude manier staat. De oude manier van denken wordt door Gerke de Boer, expert op het gebied van verpleegkunde, beschreven als "het medische model".<sup>6</sup> In het medische model wordt verpleeghuiszorg opgevat als de verzorging, verpleging en begeleiding van veelal oudere patiënten met een ernstige lichamelijke en/of geestelijke zorgvraag, zoals de ziekte van Alzheimer. De kwaliteit van zorg en behandeling bepaalde in hoge mate hoe goed een zorgorganisatie het doet. Binnen de Nederlandse verpleeghuizen werd gewerkt met professionele normen en protocollen, die zijn bedoeld om de veiligheid van bewoners te waarborgen en te voorzien in hun zorgbehoeften.

Op zichzelf vind ik de toegenomen aandacht voor leefplezier van kwetsbare bewoners van verpleeghuizen van grote waarde. Dankzij een focus op leefplezier leren medewerkers in verpleeghuizen beter inspelen op wensen en verlangens van veelal oude mensen. Gesprekken met hen gaan over de zaken die het leven de moeite waard maken. In het handelen van zorgorganisaties staat steeds meer de vraag centraal wat bewoners van verpleeghuizen ondanks hun aandoening nog wél kunnen en waar zij nog wél van genieten. Met leefplezier als belangrijke waarde kan worden gesteld dat de verpleeghuiszorg meer dan voorheen de waardigheid van haar bewoners centraal stelt. Het gaat in de aandacht van zorgverleners voor bewoners niet alleen om een zorgvraag als gevolg van een ziekte, zoals dementie, maar ook om bijvoorbeeld wensen met het oog op het houden van plezier in het leven. Leyden Academy laat zien dat het sturen op het leefplezier van bewoners bovendien een positief effect heeft op het werkplezier dat verpleegkundigen en verzorgenden in verpleeghuizen ervaren. Het geeft hun veel voldoening om iets te kunnen betekenen voor de kwaliteit van leven van hun bewoners.<sup>7</sup>

Tegelijk weten we dat er in werkelijkheid in verpleeghuizen naast plezier ook sprake is van lijden en van ziekte. Kwetsbare ouderen in verpleeghuizen lijden in de laatste fase van hun leven veelal aan ziekten zoals Alzheimer, Parkinson of ALS. Mensen zijn dusdanig ziek dat ze niet langer thuis konden wonen en hebben moeten verhuizen naar een verpleeghuis. Het ziekteproces van bewoners van verpleeghuizen gaat vaak gepaard met verlies van hun fysieke en cognitieve vermogens. Er is verdriet bij bewoners, om het verlies van wat zij eerder nog wel konden. Voor familie en naasten is het veelal zwaar om getuige te zijn van het lijden van hun dierbaren.

Natuurlijk hebben verpleeghuizen aandacht voor het lijden van bewoners en bieden zij zorg, behandeling en geestelijke verzorging in hun situaties. Maar ondanks deze aandacht komt de vraag op in hoeverre een visie op verpleeghuiszorg in termen van leefplezier ruimte biedt om het lijden van

---

<sup>4</sup> J. Coolen, *Ouderen in Zorghuizen: Broze Mensen en Leefplezier*, Amsterdam: Ben Sajet Centrum, 2015, p.8.

<sup>5</sup> Informatie over de aanleiding en de inhoud van het project leefplezierplan voor de zorg is te vinden op de website: <https://www.leydenacademy.nl/leefplezierplan/>, geraadpleegd op 22 maart 2020.

<sup>6</sup> G. de Boer, *U woont nu hier*, Heerenveen: Banda Uitgeverij B.V., 2008, pp. 45-48.

<sup>7</sup> J. Slaets, E. Pasmeijer et al., *Handreiking voor een narratief kwaliteitskader verpleeghuiszorg*, Leiden: Leyden Academy on Vitality and Ageing, 2019, pp. 37, 49.

bewoners van verpleeghuizen serieus te nemen. De taal die ik aantref in enkele beleidspublicaties is daar wat mij betreft illustratief voor. In de inleiding op een publicatie van Leyden Academy benoemen de auteurs bijvoorbeeld dat “in veel Nederlandse verpleeghuizen het vermijden van narigheid en ongelukken prioriteit krijgt tijdens de zorgverlening”.<sup>8</sup> In een publicatie die binnen het programma *Waardigheid en trots* is ontwikkeld, stelt de auteur: “de laatste jaren van het leven in een verpleeghuis gaan samen met fysieke en mentale aftakeling; het zijn lastige tijden. We moeten er het beste van maken”.<sup>9</sup> Termen zoals “lastige tijden”, “nariigheid” en “ongelukken” komen op mij eufemistisch over als het gaat om het lijden dat mensen in verpleeghuizen kan treffen. De genoemde termen doen te weinig recht aan de ernst van het lijden dat kwetsbare bewoners van verpleeghuizen treft.

In mijn werk als organisatieadviseur in de ouderenzorg heb ik van 2006 tot en met 2018 veel gesprekken met bestuurders van verpleeghuiszorgorganisaties gevoerd over een visie op goede verpleeghuiszorg. In deze gesprekken ontkenden bestuurders het lijden van oude mensen zeker niet, maar was er toch met name aandacht voor het concept leefplezier. Mijn indruk is dat veel zorgbestuurders een visie op verpleeghuiszorg omarmen die staat voor het denken in termen van leefplezier. Ze geven aan dat er inderdaad een verschuiving plaatsvindt van het medische model naar het model van leefplezier en geluk. Verpleeghuizen lijken zich te ontwikkelen van een oriëntatie op afhankelijke oudere patiënten met een zorgvraag naar een gericht-zijn op bewoners die regie hebben over hun leven en die ondanks hun ziekte ook op hoge leeftijd geluk en plezier kunnen ervaren.

Mijn aanname is dat een visie op verpleeghuiszorg die sterk betrekking heeft op het leefplezier (te) weinig plaats lijkt te bieden aan de realiteit van het lijden van bewoners van verpleeghuizen. Om een aanzet te kunnen doen voor een visie op verpleeghuiszorg die betrekking heeft op het leefplezier van mensen en op het lijden dat hen kan treffen, voer ik in het kader van mijn masterstudie Gemeentepredikant aan de Protestantse Theologische Universiteit (PThU) een theologisch-ethisch literatuuronderzoek uit. Ik verwacht dat theologische en ethische bronnen waardevolle inzichten kunnen bieden voor het denken over - en kijken naar het lijden van mensen. De theologie en de zorgethiek hebben hun specifieke bijdragen voor een reflectie op de mogelijke betekenis van het menselijke lijden. De vraag is bijvoorbeeld relevant wat het betekent als mensen in het denken over het lijden rekening houden met een God die het leven heeft gemaakt. Een andere invalshoek zou kunnen zijn welke betekenis het lijden van Christus kan hebben in een reflectie op het lijden van mensen in verpleeghuizen. Aan de hand van het bestuderen van relevante literatuur wil ik in deze thesis een aantal relevante theologische perspectieven en zorgethische theorieën naar voren brengen.

## 1.2 Menselijk lijden in verpleeghuizen

De context van deze thesis wordt gevormd door de Nederlandse verpleeghuiszorg. Onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) uit 2017 wijst uit dat dementie een veelvoorkomende aandoening is bij bewoners van verpleeghuizen. Ongeveer 40% van hen heeft een vorm van dementie.<sup>10</sup> De ziekte dementie tast de hersenen aan en leidt tot een geleidelijke achteruitgang van de geestelijke gezondheid van een patiënt. Veel voorkomende soorten van dementie zijn: Alzheimer, vasculaire dementie, fronto-temporale dementie en Lewy body dementie. De ziekte van Alzheimer is

---

<sup>8</sup> Slaets, Pasmeyer et al., *Handreiking voor een narratief kwaliteitskader verpleeghuiszorg*, p4.

<sup>9</sup> Deze passage komt uit de eerder genoemde publicatie: J. Coolen, *Ouderen in Zorghuizen: Broze Mensen en Leefplezier*, Amsterdam: Ben Sajet Centrum, 2015, pp 1-12.

<sup>10</sup> D. Verbeek-Oudijk en C. van Campen, *Ouderen in verpleeghuizen en verzorgingshuizen, landelijk overzicht van hun leefsituatie in 2015 / '16*, Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau, 2017, p. 8.

de meest voorkomende vorm van dementie, 70% van alle mensen met dementie heeft Alzheimer.<sup>11</sup> In deze thesis hanteer ik het begrip “mensen met dementie”, waarbij kan worden verondersteld dat het met name gaat om mensen met de ziekte van Alzheimer. Mensen met dementie krijgen problemen met het geheugen en met dagelijkse vaardigheden zoals plannen maken, beslissingen nemen, problemen oplossen en een gesprek volgen. Ook hebben ze moeite met het onthouden van nieuwe informatie, met het gebruiken en begrijpen van taal (afasie), met het herkennen van voorwerpen en geluiden (agnosie) en het in de juiste volgorde uitvoeren van handelingen (apraxie). Een ander symptoom van dementie is dat iemand zich anders kan gaan gedragen, dat het karakter verandert.<sup>12</sup>

Vanwege het verlies van cognitieve vermogens wordt het voor mensen met dementie steeds moeilijker om sociale contacten te onderhouden met familie, vrienden en kennissen. Dementie kan ertoe leiden dat mensen in een sociaal isolement terecht komen en als het ware een vreemdeling worden voor de mensen in hun omgeving. Er ontstaat een kloof tussen de mens met dementie en de omgeving, ook omdat mensen in de omgeving het moeilijk vinden om in de nabijheid te zijn van mensen met dementie.<sup>13</sup> Het gevaar van een sociaal isolement van mensen in verpleeghuizen wordt meer dan ooit zichtbaar in de crisis rond het coronavirus die Nederland in het voorjaar van 2020 treft. De crisis heeft verpleeghuizen genoodzaakt om voor langere tijd hun deuren te sluiten voor bezoekers.<sup>14</sup> Veel bewoners met dementie begrijpen niet wat er gebeurt. Ze zien weliswaar nog zorgmedewerkers, maar hun dierbaren kunnen hen niet bezoeken.

Een laatste kenmerk van dementie is dat patiënten hun zelf of hun identiteit lijken te verliezen. Als mensen met dementie niet meer weten wie ze zelf zijn, welk beroep ze hebben gehad en welke betekenis ze hadden in het leven, kan het erop lijken dat hun identiteit niet langer bestaat. Het idee dat in geval van dementie het zelf van de persoon verloren dreigt te gaan, brengt volgens de theoloog John Swinton de waardigheid van mensen met dementie in groot gevaar. Mensen worden dan niet meer beschouwd als volwaardig mens maar als mensen die weliswaar nog leven, maar geen betekenis meer hebben.<sup>15</sup> Het lijden van mensen aan dementie heeft vooral te maken met het verlies van hun cognitieve vermogens, zoals het hebben van herinneringen en het vertellen van verhalen. Als gevolg daarvan bevinden veel mensen met dementie zich in een sociaal isolement en is eenzaamheid een specifieke ervaring van het lijden aan dementie. In deze thesis ga ik in op het lijden dat mensen in verpleeghuizen kan treffen. Omdat dementie veel voorkomt onder bewoners van verpleeghuizen richt ik mij in het bijzonder op het lijden van oude mensen aan de ziekte dementie.

### 1.3 Probleemstelling

Mijn onderzoek richt zich op de mogelijkheid om in de context van de Nederlandse verpleeghuiszorg aan ouderen een aanzet tot een visie te geven die betrekking heeft op zowel het leefplezier van oude mensen als de realiteit van het lijden dat hen kan treffen, in het bijzonder het lijden aan dementie. Het doel van het onderzoek is ten eerste om een wetenschappelijke bijdrage te leveren aan de theologie en aan de zorgethiek door het bieden van kennis over perspectieven en theorieën die betrekking hebben op het leefplezier en op het lijden van de mens. Uit een vergelijking van verschillende

---

<sup>11</sup> Zie bijvoorbeeld <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/soorten-vormen>, geraadpleegd op 22 maart 2020.

<sup>12</sup> Zie bijvoorbeeld <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/soorten-vormen/ziekte-van-alzheimer/symptomen>, geraadpleegd op 22 maart 2020.

<sup>13</sup> Verbeek-Oudijk en Van Campen, *Ouderen in verpleeghuizen en verzorgingshuizen*, p. 8.

<sup>14</sup> Zie bijvoorbeeld <https://www.trouw.nl/binnenland/verpleeghuizen-op-slot-patienten-begrijpen-dit-niet-b8ad7dc3/?referer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F>, geraadpleegd op 22 maart 2020.

<sup>15</sup> J. Swinton, *Dementia, Living in the Memories of God*, Michigan/Cambridge: William B. Eerdmans Publishing Company, 2012, p. 264.

theologische en zorgethische perspectieven en theorieën leid ik perspectieven af die betekenis kunnen geven aan het lijden van mensen in verpleeghuizen en die kunnen worden verbonden of verweven met het concept leefplezier. Het tweede onderzoeksdoel is het vormen van een bijdrage aan het beleid van verpleeghuizen. Als ik in deze thesis beschrijf op welke manier theologische en zorgethische perspectieven en theorieën over het lijden kunnen worden verbonden met het leefplezier-paradigma, draagt dat bij aan een aanzet voor een visie op goede verpleeghuiszorg. In het beleid dat verpleeghuiszorgorganisaties ontwikkelen, kan aan de hand van de onderzoeksresultaten die ik presenteer mogelijk ruimte worden gevonden om zowel het leefplezier van oude mensen als het lijden dat hen treft te benoemen. Daarmee draagt het onderzoek mijns inziens eveneens bij aan het versterken van de positie van geestelijke verzorgers in verpleeghuiszorgorganisaties omdat zij vanuit hun professie aandacht hebben voor zingevingsvragen van bewoners van verpleeghuizen. Deze vragen kunnen liggen op het gebied van leefplezier, maar kunnen ook te maken hebben met het lijden dat mensen in verpleeghuizen treft.

Voor mijn onderzoek onderscheid ik drie doelgroepen die belang kunnen hebben bij de uitkomsten ervan. Ten eerste zijn dat theologen die betrokken zijn bij de christelijke zorgethiek, zoals geestelijk verzorgers in verpleeghuizen. Daarnaast vormen de bestuurders van zorgorganisaties in de verpleeghuiszorg een doelgroep, omdat zij de visie en het beleid vaststellen die richting geven aan de manier waarop zorgmedewerkers in verpleeghuizen omgaan met zowel het leefplezier als het lijden van bewoners van verpleeghuizen. Daaruit is af te leiden dat zorgverleners zelf ook een doelgroep vormen. Het begrip zorgverleners beperk ik niet tot medewerkers als betaalde krachten, maar vind ik ook van toepassing op informele zorggevers, zoals familie en vrienden van een bewoner van een verpleeghuis of leden van een christelijke gemeenschap waar iemand mogelijk toe behoort.

De centrale onderzoeksvraag luidt: hoe kunnen theologische en zorgethische perspectieven op de betekenis van menselijk lijden, in het bijzonder het lijden aan dementie, bijdragen aan een visie op verpleeghuiszorg die ruimte biedt voor zowel het leefplezier van mensen als het lijden dat hen kan treffen? De achtergrond van deze onderzoeksvraag is de hierboven beschreven aanname dat een visie op verpleeghuiszorg die met name wordt gekenmerkt door een leefplezier-paradigma (te) weinig plaats lijkt te bieden aan het lijden van bewoners van verpleeghuizen, in het bijzonder het lijden aan dementie. De onderzoeksvraag heb ik geconcretiseerd in de volgende deelvragen:

1. In hoeverre is er in de verpleeghuiszorg sprake van een leefplezier-paradigma dat (te) weinig plaats biedt aan de realiteit van het lijden van de mens?
2. Welke relevante theologische perspectieven op de betekenis van het lijden van de mens, in het bijzonder het lijden aan dementie, zijn te onderscheiden?
3. Welke relevante zorgethische theorieën over de betekenis van het lijden van de mens, in het bijzonder het lijden aan dementie, zijn te onderscheiden en welke verwantschap hebben deze theorieën met de theologische perspectieven?
4. Hoe kunnen de onderscheiden theologische perspectieven en zorgethische theorieën op de betekenis van het lijden van de mens worden verweven met het leefplezier-paradigma in de verpleeghuiszorg aan ouderen?

De geformuleerde onderzoeksvraag kan worden gezien als een ethisch thema omdat de vraag centraal staat wat goede verpleeghuiszorg zou kunnen zijn. Het antwoord op die vraag laat ik opkomen uit theologische en zorgethische bronnen die iets zeggen over leefplezier en over het lijden van mensen. Ik heb in de digitale databases van universitaire bibliotheken gezocht naar een onderzoek naar de verhouding tussen een visie op (leef)plezier en een visie op lijden van mensen. De zoektocht heeft niet tot resultaat geleid. Daarom denk ik dat mijn onderzoek, in de context van de Nederlandse verpleeghuiszorg, bij kan dragen aan nieuwe inzichten voor een begrip van goede verpleeghuiszorg.



## 1.4 Leeswijzer

In de hoofdstukken hierna kom ik tot een beantwoording van de genoemde onderzoeksvragen. In hoofdstuk 2 ga ik na in hoeverre er in de Nederlandse verpleeghuiszorg een leefplezier-paradigma bestaat en in hoeverre dat paradigma in haar manier van denken en in haar taal ruimte biedt aan de realiteit van het lijden van de mens. Een leefplezier-paradigma in de verpleeghuiszorg definieer ik als een algemeen kader voor verpleeghuiszorg dat wordt gekenmerkt door aandacht voor “het naar je zin hebben” en “plezier hebben in het leven”. Hoofdstuk 3 analyseert vervolgens een aantal theologische perspectieven met het oog op de vraag hoe ze het lijden van de mens in beeld brengen, in het bijzonder het lijden aan dementie, en welke betekenis deze perspectieven proberen te geven aan het lijden van mensen. In hoofdstuk 4 analyseer ik een aantal zorgethische theorieën over het lijden van de mens en werk ik uit in hoeverre er verwantschap bestaat tussen de onderscheiden theologische perspectieven en de zorgethische theorieën. De bevindingen uit de hoofdstukken 2, 3 en 4 breng ik in hoofdstuk 5, de conclusie, bij elkaar. In dit hoofdstuk wil ik laten zien hoe de theologische perspectieven en zorgethische theorieën over de betekenis van het lijden van de mens aan dementie enerzijds en het veronderstelde leefplezier-paradigma anderzijds met elkaar kunnen worden verbonden in een aanzet voor een visie op goede verpleeghuiszorg.

## 2. Leefplezier-paradigma in de Nederlandse verpleeghuiszorg

### 2.1 Inleiding

In hoofdstuk 1 heb ik beschreven dat het Ministerie van VWS, kennisorganisaties zoals Vilans en Leyden Academy en zorgorganisaties steeds meer aandacht voor het concept leefplezier van bewoners van verpleeghuizen hebben ontwikkeld. In dit hoofdstuk beantwoord ik deelvraag 1 en ga ik na in hoeverre er in het recente denken over de Nederlandse verpleeghuiszorg een leefplezier-paradigma bestaat en welke ruimte dat paradigma biedt aan de realiteit van het lijden van de mens.

Om uitspraken te kunnen doen over het bestaan van een leefplezier-paradigma en de kenmerken van dat paradigma analyseer ik publicaties van drie auteurs die toonaangevend zijn in de verpleeghuissector: Joris Slaets, hoogleraar ouderengeneeskunde en directeur van Leyden Academy on Vitality and Ageing, Rudi Westendorp, hoogleraar ouderengeneeskunde en Jan Coolen, voormalig directeur zorgondersteuning van een verpleeghuiszorgorganisatie en betrokken bij het landelijke programma *Waardigheid en trots*. De auteurs genieten grote bekendheid door hun werk voor universiteiten en door hun betrokkenheid bij landelijke verbeterprogramma's voor verpleeghuiszorg. Zij hebben elk een publicatie of boek geschreven over leefplezier van bewoners van verpleeghuizen. Ik analyseer die publicaties met het oog op de vraag in hoeverre er in hun denken sprake is van een leefplezier-paradigma. Ook ga ik in op de kenmerken van het eventuele leefplezier-paradigma. Ter illustratie bestudeer ik tot slot enkele beleidsteksten van een drietal verpleeghuiszorgorganisaties op het gebied van het leefplezier van bewoners van verpleeghuizen. Het aantal van drie is vanzelfsprekend niet representatief voor de 341 verpleeghuiszorgorganisaties in Nederland. Ik heb bewust gekozen voor drie organisaties die leefplezier hoog in het vaandel hebben staan om te illustreren hoe er in de praktijk van de verpleeghuiszorg vorm kan worden gegeven aan een paradigma van leefplezier.

Voor het betekenisvol spreken over een leefplezier-paradigma, is het belangrijk om het begrip goed te definiëren. In hoofdstuk 1 werd de definitie van Giezen en Bosma aangehaald: "leefplezier wil zeggen dat je het naar je zin hebt in het leven. Ieder mens heeft zo zijn eigen dingen waar zij of hij blij of tevreden van wordt. Als je kwetsbaar en afhankelijk bent, is het lastiger hier zelf voor te zorgen. Dan heb je anderen, vaak familie en vrienden, nodig om plezier in het leven te hebben en te houden".<sup>16</sup> Een paradigma kan worden gedefinieerd als een "model" of "algemeen kader van theorievorming".<sup>17</sup> Ik definieer een leefplezier-paradigma in de verpleeghuiszorg als een manier van denken over goede verpleeghuiszorg in termen van aandacht voor bewoners van verpleeghuizen die "het naar hun zin hebben" en plezier hebben in het leven.

### 2.2 Rudi Westendorp: Ouderdom, vitaliteit en adaptief vermogen

Rudi Westendorp is hoogleraar ouderengeneeskunde aan de Universiteit van Leiden en aan de Universiteit van Kopenhagen. Hij is voormalig directeur van de Leyden Academy on Vitality and Ageing en geldt als expert op het gebied van onderzoek naar veroudering. Westendorp heeft het concept "vitaliteit" uitgewerkt in relatie tot de veroudering van mensen. De aanname van Westendorp is dat een kalenderleeftijd van een mens meestal verschilt van zijn biologische leeftijd. Mensen die in jaren oud zijn, kunnen in biologische zin relatief jong zijn omdat hun lichaam nog weinig gebreken vertoont. Andersom kunnen mensen die een jonge kalenderleeftijd hebben biologisch oud zijn,

---

<sup>16</sup> Bosma en Giezen, *Leefplezier*, p.3.

<sup>17</sup> T. Van den Boon, 'Paradigma', in: T. van den Boon et al., Van Dale, *Groot woordenboek van de Nederlandse taal*, vol. 2, Utrecht/Antwerpen: Van Dale Uitgevers, 2015, p. 2899.

bijvoorbeeld omdat ze ziek of gebrekkig zijn. Mensen met een oude biologische leeftijd hebben veelal lichamelijke beperkingen die het gevolg zijn van het proces van ouder worden. Het leven van eens mens heeft volgens Westendorp een “rafelig einde”.<sup>18</sup> In deze periode van gemiddeld tien jaar functioneert het lichaam niet meer zoals het zou moeten. Deze periode van gemiddeld tien jaar vindt anno 2015 later in het leven plaats dan vroeger omdat mensen steeds ouder worden.<sup>19</sup> Een mens die biologisch oud is, is door zijn ziekte of gebrek vaak breekbaar en kwetsbaar. De specifieke kwetsbaarheid van ouderen definieert Westendorp als “het optreden van complicaties, waartoe overlijden kan behoren, in aansluiting op een gebeurtenis die bij jonge mensen niet of nauwelijks tot problemen leidt”.<sup>20</sup> Een ouder mens kan kwetsbaar zijn, maar tegelijk gezondheid ervaren. Ziek-zijn en het ervaren van gezondheid zijn twee verschillende zaken. Dat geldt als de “disability-paradox”: een mens kan zich goed kan voelen en zichzelf als vitaal beschouwen, ook wanneer die mens feitelijk ziek is.<sup>21</sup> Het zich goed voelen of vitaliteit ervaren heeft betrekking op de manier waarop mensen omgaan met hun lichamelijke en geestelijke beperkingen, zoals tegenslag, ziekte en gebrek.

Een focus op vitaliteit vraagt om een nieuwe manier van denken over ouderenzorg. Tot enkele decennia geleden ging het in verpleeghuizen om aandacht voor ziekte en problemen van ouderen. Volgens Westendorp zouden verpleeghuizen hun bewoners moeten helpen om “actief en gezond oud te kunnen worden”.<sup>22</sup> Westendorp stelt het concept vitaliteit centraal. Vitaliteit wordt gedefinieerd als “het vermogen om jezelf ten volle te ontplooiën, om uit het leven te halen wat erin zit. Vitaliteit is een belangrijke eigenschap voor de mens om zich ook op hoge leeftijd gelukkig te kunnen voelen”.<sup>23</sup> In de verpleeghuiszorg zou het volgens Westendorp moeten gaan om het vergroten van vitaliteit van oude mensen, zodat hun welbevinden of leefplezier wordt verbeterd. De wensen en verwachtingen van oude mensen ten aanzien van het leven zouden centraal moeten staan in de zorg door zorgmedewerkers, familie en bekenden van mensen. Oude mensen moeten worden aangemoedigd om te “blijven dromen, hun ambities te blijven koesteren en om reële doelen te behalen”.<sup>24</sup> Als oude mensen in staat zijn om op een goede manier om te gaan met hun lichamelijke en geestelijke beperkingen kan het leven op hoge leeftijd mooi en zinvol zijn. Een mens die in staat is om zich te blijven aanpassen aan zijn ziekte of beperking ervaart vitaliteit en kan “oud kan zijn, zonder zich oud te voelen”.<sup>25</sup>

Met het centraal stellen van het concept vitaliteit en aanpassingsvermogen sluit Westendorp in mijn optiek aan op het denken van Machteld Huber. Machteld Huber is arts, onderzoeker en oprichter van het Institute for Positive Health. In 2011 lanceerde zij de stelling dat de standaarddefinitie van gezondheid die de WHO in 1948 heeft opgesteld niet voldoet voor mensen met een chronische ziekte. Volgens de WHO-definitie is gezondheid “een staat van volledig fysiek, mentaal en sociaal welbevinden en niet alleen de afwezigheid van ziekte en gebrek”.<sup>26</sup> Huber vindt dat deze definitie tekortschiet in het waarden van het menselijke vermogen om “om te gaan met de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven die steeds veranderen”.<sup>27</sup> Daarom ontwikkelt zij een nieuwe definitie van gezondheid die beter aansluit bij mensen die te maken hebben met ziekten. Het

---

<sup>18</sup> R. Westendorp, *Oud worden zonder het te zijn, over vitaliteit en veroudering*, Amsterdam/Antwerpen: Atlas Contact, 2014, p. 200.

<sup>19</sup> Westendorp, *Oud worden zonder het te zijn*, p. 201.

<sup>20</sup> Westendorp, *Oud worden zonder het te zijn*, pp. 160, 162.

<sup>21</sup> Westendorp, *Oud worden zonder het te zijn*, p. 209.

<sup>22</sup> Westendorp, *Oud worden zonder het te zijn*, p. 206.

<sup>23</sup> Westendorp, *Oud worden zonder het te zijn*, p. 238.

<sup>24</sup> Westendorp, *Oud worden zonder het te zijn*, p. 241.

<sup>25</sup> Westendorp, *Oud worden zonder het te zijn*, p. 210.

<sup>26</sup> M. Huber et al., ‘How Should We Define Health?’ in: *British Medical Journal* (2011), pp. 235-237.

<sup>27</sup> Huber, *How Should We Define Health*, p. 236.

gaat om een dynamische definitie van “positieve gezondheid” die gericht is op de mate waarin een mens zich kan aanpassen aan de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven.<sup>28</sup>

Net als Huber geeft Westendorp het aanpassingsvermogen van oude mensen een centrale positie in zijn visie op gezondheid, vitaliteit en welbevinden of leefplezier in de verpleeghuiszorg. Met de urgentie die Westendorp geeft aan de vitaliteit van oude mensen in verpleeghuizen legt hij in mijn optiek de nadruk op het kunnen ervaren van leefplezier. Vitaliteit kan de bewoner van een verpleeghuis helpen om gelukkig en actief oud te worden. De nadruk op vitaliteit vind ik enerzijds van belang omdat het oude mensen aanmoedigt om te werken aan wat nog wél kan. Het idee van vitaliteit kan recht doen aan de kracht van oude mensen, die ondanks hun beperkingen een betekenisvol en actief leven kunnen ondernemen. Anderzijds vind ik dat Westendorp in zijn denken over ouderenzorg weinig aandacht heeft voor het omgaan met het lijden van mensen aan bijvoorbeeld dementie.

### 2.3 Jan Coolen: Persoonsgerichte zorg en leefplezier

Jan Coolen schreef in opdracht van het VWS-programma *Waardigheid en trots* in 2015 een publicatie over broze mensen en leefplezier in verpleeghuizen.<sup>29</sup> De ongeveer 140.000 bewoners van verpleeghuizen typeert hij als mensen die een kwetsbare gezondheid hebben en die beperkt zijn in hun mogelijkheden in het dagelijkse leven. De vooronderstelling is dat mensen niet blij zijn om een verpleeghuis in te gaan. Als een zelfstandig leven thuis niet langer mogelijk is, is een verhuizing naar een verpleeghuis voor mensen onvermijdelijk. De stelling van Coolen is echter dat ook dan het leven nog aangenaam kan zijn als verpleeghuizen “er het beste van maken”.<sup>30</sup> Om het beste te bieden aan bewoners van verpleeghuizen moeten de organisaties vorm geven aan goede zorg.

Goede verpleeghuiszorg kan volgens Coolen worden geconcretiseerd in vijf verschillende opgaven. De eerste opgave is het samenspel tussen familie, vrijwilligers en beroepskrachten in het dagelijkse leven van bewoners. Het doel is om familieleden actief mee te laten doen in de ondersteuning van oude mensen en in het leven in een verpleeghuis. De tweede opgave is het realiseren van een fijne woonvorm die schoon, veilig en comfortabel is. Het gaat hier bijvoorbeeld ook om een goede sfeer en maaltijden die van een hoog niveau zijn. De derde opgave is het bieden van zorg en behandeling die past bij de individuele bewoner. Medewerkers van verpleeghuizen hebben oog voor gezondheidsrisico's, helpen bij wassen en kleden en bieden multidisciplinaire behandeling. Het organiseren van prettige activiteiten is de vierde opgave. Het is van belang dat bewoners van verpleeghuizen kunnen blijven deelnemen aan bezigheden die zij zinnig vinden. Als vijfde opgave benoemt Coolen het bieden van persoonsgerichte zorg die tot stand komt in samenspraak tussen de bewoner, familie en medewerkers van het verpleeghuis. Hij maakt onderscheid tussen passende zorg en behandeling enerzijds, de derde opgave, en het bredere concept persoonsgerichte zorg anderzijds. Persoonsgerichte zorg voor bewoners van verpleeghuizen moet niet alleen aansluiten op de zorgbehoeften van bewoners van verpleeghuizen, maar ook op hun bredere wensen en verlangens die passen bij hun individuele leven. Het concept persoonsgerichte zorg voor bewoners van verpleeghuizen operationaliseert Coolen in drie thema's:

1. omgaan met beperkingen in het dagelijks leven door het bieden van de hulp die nodig is;
2. aandacht voor gezondheidsrisico's, zoals huidletsel, uitdroging of depressie;
3. aandacht voor welbevinden, voor de dingen die bewoners leefplezier geven.<sup>31</sup>

---

<sup>28</sup> Huber, *How Should We Define Health*, p. 237.

<sup>29</sup> Coolen, *Ouderen in zorghuizen*, p. 5.

<sup>30</sup> Coolen, *Ouderen in zorghuizen*, p. 2.

<sup>31</sup> Coolen, *Ouderen in zorghuizen*, p. 8.

Goede persoonsgerichte zorg in verpleeghuizen heeft volgens Coolen dus twee aspecten. Aan de ene kant verlenen medewerkers van verpleeghuizen passende zorg bij ziekte en beperkingen van bewoners. Coolen spreekt van de “rauwe realiteit dat mensen in de laatste jaren van hun leven vaak sterk achteruitgaan” en geeft aan dat de zorg dus moet zijn gericht op “persoonlijk comfort en het tegengaan van ongemakken en lijden”.<sup>32</sup> Aan de andere kant hebben medewerkers in verpleeghuizen in het bieden van persoonsgerichte zorg veel aandacht voor het vergroten van het leefplezier van bewoners in bredere zin dan alleen door comfort te bevorderen en lijden tegen te gaan. Medewerkers kunnen het leefplezier van bewoners van verpleeghuizen verbeteren door regelmatig aan bewoners te vragen hoe het gaat en wat zij belangrijk vinden, zodat zij daar hun zorg op kunnen afstemmen. Coolen denkt aan specifieke onderwerpen die in de vraagstelling aan bewoners kunnen worden meegenomen: plezierig wonen, een verzorgd lichaam, gezondheid, lekker eten en drinken, fijne dagbesteding, goed slapen en waardevolle relaties.<sup>33</sup> Deze onderwerpen zijn in de publicatie uitgewerkt in een instrument dat medewerkers van verpleeghuizen kunnen hanteren in de gesprekken met familie en bewoners.<sup>34</sup> Coolen lijkt in zijn denken over goede persoonsgerichte zorg in verpleeghuizen een balans te hebben gevonden in de zorg en behandeling van ziekte enerzijds en de aandacht voor wensen en verlangens van bewoners van verpleeghuizen anderzijds. Toch is mijn indruk dat Coolen in zijn publicatie vooral taal en aandacht heeft voor het vergroten van leefplezier van bewoners van verpleeghuizen door aan te sluiten bij hun wensen en verlangens voor hun individuele levens. De werkelijkheid van “ongemakken en lijden” die Coolen noemt, komt slechts kort aan de orde en werkt hij mijns inziens niet voldoende uit.<sup>35</sup>

## 2.4 Joris Slaets: Normatief kader en narratief kader voor verpleeghuiszorg

Joris Slaets geeft in de Els Borst Lezing van 2017 aan dat de ethische visies op wat goede zorg is door de tijd heen veranderen. Hij benoemt dat de samenleving zoekt naar een nieuwe definitie van kwaliteit van zorg omdat er “waarden zijn waaraan we nu niet goed invulling kunnen geven”.<sup>36</sup> Eén van die waarden heeft betrekking op het aansluiten van zorgmedewerkers op de unieke wensen van zorgvragers, zoals mensen in verpleeghuizen. Aan deze zoektocht wil Slaets een impuls geven door een nieuw perspectief in te brengen. In zijn denken over kwaliteit van zorg en over wat belangrijk is voor bewoners van verpleeghuizen maakt hij onderscheid tussen het “normatieve kader” en het “narratieve kader” voor de kwaliteit van de verpleeghuiszorg.

Het normatieve kader voor verpleeghuiszorg beschrijft volgens Slaets de goede professionele zorg die nodig is om ziekte te kunnen genezen en het lijden van mensen te kunnen beperken. Om te kunnen sturen op de kwaliteit van goede, verantwoorde en veilige zorg zijn procedures, kwaliteitsnormen en regels van groot belang. Een kwaliteitssysteem helpt om de kwaliteit van zorg te kunnen meten, controleren en verbeteren. In het normatieve kader voor verpleeghuiszorg gaat het om de zorgbehoeften die mensen hebben en hoe die kunnen worden vervuld. De professionele zorg en de geneeskunde kunnen in het normatieve kader worden geplaatst omdat die zijn gericht op het beperken van het lijden van mensen. Het normatieve kader van Slaets is mijns inziens te typeren als het medische model, zoals ik dat in hoofdstuk 1 heb uitgewerkt. In het medische model betekent zorg de verpleging en behandeling van veelal oudere patiënten met een ernstige lichamelijke en/of geestelijke zorgvraag, zoals de ziekte van Alzheimer. Het doel van goede zorg is om de lichamelijke

---

<sup>32</sup> Coolen, *Ouderen in zorghuizen*, p. 12.

<sup>33</sup> Coolen, *Ouderen in zorghuizen*, p. 10.

<sup>34</sup> Coolen, *Ouderen in zorghuizen*, pp. 17-20.

<sup>35</sup> Coolen, *Ouderen in zorghuizen*, p. 12.

<sup>36</sup> J. Slaets, 5<sup>e</sup> *Els Borst Lezing, Kwaliteit van zorg: wie mag het zeggen?*, Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2017, pp. 5, 6.

en geestelijke gezondheid van mensen te bevorderen. De term “normatief” gebruikt Slaets niet in een morele betekenis, maar om te duiden op de specifieke kwaliteitsnormen die verband houden met professionele zorg en geneeskunde. Op basis van die normen kunnen de uitkomsten van zorg die is verleend worden gemeten, vergeleken en verantwoord aan externe partijen.

Naast het normatieve kader voor verpleeghuiszorg plaatst Slaets het narratieve kader dat draait om de relatie, de ontmoeting en het gesprek tussen mensen, zoals de bewoner van een verpleeghuis en zijn zorgverlener. Het doel van het narratieve kader is om het leefplezier van bewoners van verpleeghuizen te vergroten door in gesprek te blijven over de wensen en verlangens van bewoners van verpleeghuizen. Zorgverleners hebben in het narratieve kader aandacht voor de betekenis van de verhalen van bewoners van verpleeghuizen.<sup>37</sup> In het narratieve kader gaat het niet om de objectief meetbare zorgbehoeften van oude mensen, zoals in het normatieve kader, maar om hun wensen en verlangens ten aanzien van het leven dat ze willen leiden. Die verlangens kunnen niet worden gemeten in cijfers, maar worden kenbaar en voelbaar in een persoonlijke relatie. De aandacht voor het narratieve kader voor goede verpleeghuiszorg helpt beleidsmakers en zorgverleners om nieuwe kernwaarden voor de kwaliteit van leven te ontwikkelen.<sup>38</sup> Als belangrijke kernwaarde noemt Slaets bijvoorbeeld de responsiviteit in relaties tussen mensen. Deze responsiviteit wordt gedefinieerd als het kijken naar wat er bij de ander gebeurt om daar het eigen gedrag zo nodig op aan te passen. Het gaat om “contextueel afgestemde bezorgdheid” om de ander en het nemen van verantwoordelijkheid voor het welbevinden van de ander.<sup>39</sup> Volgens Slaets is deze responsiviteit bepalend voor het ervaren van leefplezier door kwetsbare mensen. In het narratieve kader voor goede verpleeghuiszorg is het van belang dat zorgverleners vanuit empathie en compassie de ander zien. Dat is een verschil met het normatieve kader voor goede verpleeghuiszorg, waarin het niet zozeer lijkt te gaan om wat de ander in subjectieve zin beweegt en bezig houdt, maar om objectief meetbare en vast te stellen gezondheidsproblemen.

In de visie van Slaets hebben het normatieve kader en het narratieve kader voor goede verpleeghuiszorg elk hun bestaansrecht in het denken over kwaliteit van zorg. Het gaat in de praktijk van de verpleeghuiszorg zowel om het bieden van goede en professionele zorg bij ziekte en lijden volgens primair geneeskundige normen (het normatieve kader) als om de relatie tussen zorgverleners en -ontvangers met aandacht voor meer verlangens dan alleen de primaire zorgbehoeften (het narratieve kader). Tegelijk benoemt Slaets dat beide kaders kunnen schuren, omdat ze elk een eigen benadering kennen.<sup>40</sup> Slaets geeft aan dat in het denken over verpleeghuiszorg het narratieve kader dat focust op verlangens op het gebied van welbevinden het primaat moeten krijgen boven het normatieve kader dat primair is gericht op zorgbehoeften. De kwaliteit van leven zou in de verpleeghuiszorg voorrang moeten krijgen boven het “beperken van narigheid”.<sup>41</sup> Het argument van Slaets voor deze prioritering is dat oude mensen verschillen in hun psychologische en sociale biografie. Elk mens heeft een eigen verhaal en eigen context. Het is belangrijk dat medewerkers van verpleeghuizen aandachtig luisteren naar dat eigen verhaal van oude mensen, zodat ze mensen serieus nemen in hun ziekte, maar ook in hun welbevinden.<sup>42</sup>

---

<sup>37</sup> Slaets, *Kwaliteit van zorg: wie mag het zeggen?*, p. 6.

<sup>38</sup> Slaets, *Kwaliteit van zorg: wie mag het zeggen?*, p. 11.

<sup>39</sup> Slaets, *Kwaliteit van zorg: wie mag het zeggen?*, p. 23.

<sup>40</sup> Slaets, *Kwaliteit van zorg: wie mag het zeggen?*, p. 18.

<sup>41</sup> Slaets, *Kwaliteit van zorg: wie mag het zeggen?*, p. 11.

<sup>42</sup> Slaets, *Kwaliteit van zorg: wie mag het zeggen?*, p. 12.

## 2.5 Conclusie

Zowel Westendorp, Coolen als Slaets leggen in hun visie op goede verpleeghuiszorg voor oudere mensen de nadruk op het idee van het vergroten van welbevinden of leefplezier van bewoners van verpleeghuizen. Westendorp benoemt op een vernieuwende manier dat actief en gezond oud worden, vitaliteit, leidt tot het vergroten van leefplezier. Zijn leefplezier-paradigma gaat uit van het idee dat oude mensen beperkingen kunnen hebben, maar toch plezier kunnen ervaren en kunnen genieten van het leven als het hen lukt om zich aan te passen aan hun omstandigheden. Coolen stelt dat het concept persoonsgerichte zorg veel aandacht moet hebben voor het vergroten van leefplezier van oude mensen in verpleeghuizen. Coolens persoonsgerichte zorg geeft een meer praktische uitwerking van wat Slaets theoretisch benoemt met zijn prioriteit van het narratieve kader. Als enige denker maakt Coolen een concrete vertaalslag van het concept leefplezier. Hij werkt een vragenlijst uit die medewerkers van verpleeghuizen kunnen gebruiken om het gesprek met oude mensen aan te gaan over hun verlangens voor bijvoorbeeld plezierige activiteiten. Slaets pleit voor het primaat van het narratieve kader in het denken over zorg, dat zich richt op wensen en verlangens van mensen, boven het normatieve kader waarin het bieden van zorg bij ziekte centraal staat. In zijn denken over het narratieve kader voor goede verpleeghuiszorg, waarin de relatie en ontmoeting tussen mensen centraal staat, onderscheidt Slaets zich van Coolen en Westendorp. Het narratieve kader benadrukt het belang van het hebben van aandacht voor verhalen van bewoners van verpleeghuizen. Als medewerkers van verpleeghuizen in staat zijn om aan te sluiten bij die verhalen en bewoners te ondersteunen in betekenisgeving van hun leven, kan het leefplezier van bewoners van verpleeghuizen worden vergroot. Slaets en Coolen vinden elkaar in het benoemen van het gesprek tussen bewoners van verpleeghuizen en medewerkers van verpleeghuizen als belangrijk middel om het leefplezier van oude mensen te versterken.

Mijn conclusie is dat er sprake is van een leefplezier-paradigma bij hedendaagse, in Nederland toonaangevende denkers over verpleeghuiszorg aan ouderen. Het leefplezier-paradigma lijkt het leidende idee te zijn in hun visie op goede verpleeghuiszorg. Het denken in termen van leefplezier van bewoners van verpleeghuizen die plezier hebben in het leven, is breder te herkennen dan alleen bij Westendorp, Coolen en Slaets. In hoofdstuk 1 van deze thesis heb ik uitgewerkt dat het concept, dat is bedacht voor Giezen en Bosma, breed wordt omarmd door kennisorganisaties, zoals Vilans en Leyden Academy, door het Ministerie van VWS en voor zover ik heb ervaren ook door bestuurders van verpleeghuizen.

In de eerste deelvraag van mijn onderzoek zoek ik naar de ruimte die het leefplezier-paradigma biedt om het lijden van oude mensen in verpleeghuizen serieus te nemen. Wat opvalt is dat het leefplezier-paradigma, zoals dat is onderzocht bij Westendorp, Coolen en Slaets zeker enige ruimte biedt aan het lijden van de mens. Slaets en Coolen erkennen immers dat er sprake is van ziekte en lijden van oude mensen in verpleeghuizen. Ze geven aan dat professionele zorg en behandeling daarop moet aansluiten. Slaets beschrijft het normatieve kader, waarin het gaat om het bieden van goede zorg. Coolen geeft aan dat persoonsgerichte zorg ook betrekking heeft op goede zorg bij "ongemakken en lijden". Naast een aantal onderwerpen die gaan over leefplezier gaat het gespreksinstrument dat Coolen uitwerkt ook in op de noodzakelijke aandacht voor moeilijke levensvragen van bewoners. Ondanks de conclusie dat het leefplezier-paradigma het lijden van mensen niet negeert, stel ik dat het leefplezier in het denken van Westendorp, Coolen en Slaets zo sterk aan de orde is in hun visie op, dat de realiteit van het lijden er niet goed de ruimte in krijgt. Slaets geeft immers expliciet aan dat hij de voorrang geeft aan het narratieve kader van leefplezier boven het normatieve kader van goede zorg. Opvallend is dat hij het narratieve kader alleen wil betrekken op het leefplezier van mensen, terwijl zo'n kader ook bruikbaar kan zijn in het hebben van betekenisvolle gesprekken over het lijden van mensen. In de taal die Slaets gebruikt om het lijden te beschrijven,

heeft hij het over het “beperken van narigheid”.<sup>43</sup> Ook bij Coolen gaat het vooral over het concept leefplezier van oude mensen en hoe dat leefplezier kan worden vergroot door aan te sluiten bij wensen van bewoners van verpleeghuizen. De werkelijkheid van “ongemakken en lijden” wordt door Coolen slechts kort benoemd en niet uitgewerkt.<sup>44</sup> Westendorp vindt het van belang dat de verpleeghuiszorg primair is gericht op “dromen, ambities en doelen” van oude mensen. Daarmee stimuleert hij niet om in de gesprekken tussen zorgverleners en bewoners van verpleeghuizen ook het lijden aan de orde te stellen. Westendorp stelt dat vanuit het idee van vitaliteit beperkingen en afhankelijkheid niet meer als last hoeven te worden ervaren. Ook heeft hij in zijn spreken over ouderenzorg weinig taal voor het lijden van mensen in verpleeghuizen. De enige notie die ik vind betreft het “rafelig einde” van het leven van oude mensen.<sup>45</sup> Een rafelig einde vind ik geen goed beeld van het lijden dat mensen in verpleeghuizen kan treffen. Het komt op mij eufemistisch over en doet daarmee onvoldoende recht aan de ernst van de ervaringen van ziekte en verdriet van mensen. Met de grote plaats die het leefplezier heeft bij Westendorp, Coolen en Slaets ontstaat er volgens mij een risico van eenzijdigheid. Een te grote nadruk op leefplezier en welbevinden kan ertoe leiden dat medewerkers in verpleeghuizen, onbedoeld, onvoldoende aandacht hebben voor het lijden van de mens. Als het gesprek tussen medewerkers van verpleeghuizen en bewoners wordt gevoerd aan de hand van thema's op het gebied van leefplezier zullen medewerkers vooral daarnaar vragen. Beleidsplannen, boeken en publicaties die consequent het belang benadrukken van welbevinden en leefplezier stimuleren mijns inziens een cultuur in verpleeghuizen waarin medewerkers gaan denken in termen van welbevinden en leefplezier. Als dat gebeurt, krijgt het lijden van de mens mogelijk te weinig ruimte in het denken over zorg en in het concrete gesprek met bewoners van verpleeghuizen.

In mijn optiek zouden verpleeghuizen zich juist moeten richten op het hele leven en het hele verhaal van oude bewoners. Het verhaal van de oude bewoner gaat deels over leefplezier en geluk, maar ook over ziekte, lijden en verdriet. Een betekenisvol gesprek over ziekte en lijden heeft naar verwachting waardevolle effecten. Omdat het lijden universeel is, niemand ontkomt eraan, kunnen mensen hun medemenselijkheid en compassie tonen in het hebben van aandacht voor bijvoorbeeld de ziekte van de ander. Een gesprek over het leefplezier én het lijden van oude mensen betekent dat mensen aandacht hebben voor het oude leven in haar volheid. In het volgende hoofdstuk zoek ik naar de bijdrage van de theologie aan een reflectie op de mogelijke betekenis van het menselijke lijden. Aan de hand van een aantal denkers breng ik relevante theologische perspectieven naar voren.

---

<sup>43</sup> Slaets, *Kwaliteit van zorg: wie mag het zeggen?*, p. 11.

<sup>44</sup> Coolen, *Ouderen in zorghuizen*, p. 12.

<sup>45</sup> Westendorp, *Oud worden zonder het te zijn*, p. 200.



## Illustratie: Leefplezier in de praktijk

### 1. Viattence

Viattence is een aanbieder van verpleeghuiszorg op de Veluwe, met locaties in Heerde, Wezep, Epe en Vaassen. De organisatie verwijst in haar beleid veelvuldig naar het welbevinden van de bewoners van haar verpleeghuizen. In haar formuleringen stelt Viattence dat medewerkers vanuit de kernwaarden “aandacht, warmte, betrokkenheid en liefdevolle zorg” vorm en inhoud geven aan het welbevinden van bewoners.<sup>46</sup> Welbevinden wordt opgevat als het idee dat “bewoners lekker in hun vel zitten, zich goed verzorgd voelen en tevreden zijn met hun leven”. Medewerkers van Viattence moeten ernaar streven om uit te gaan van de mogelijkheden die bewoners nog hebben en om hen zoveel mogelijk mee te laten doen in de maatschappij. Het gaat dan bijvoorbeeld om de betrokkenheid van bewoners bij hun zangvereniging of om het blijven meedoen met de hobbyclub. In haar beleid formuleert Viattence dat het belangrijk is dat bewoners van verpleeghuizen hun leven kunnen leiden zoals ze dat zelf willen. Daarom traint de organisatie haar medewerkers in het leren kennen en herkennen van haar bewoners als unieke individuen. Het doel is dat medewerkers van Viattence in gesprek gaan met bewoners over hun levensverhaal en over de wensen en verlangens van bewoners. Viattence streeft ernaar zorg te bieden die liefdevol wordt verleend: “zorg die niet alleen medisch behandelend is, maar vooral ook als helend of troostend voelt”.<sup>47</sup>

### 2. Maasduinen

Maasduinen is een aanbieder van verpleeghuiszorg en heeft haar werkgebied in de streek tussen de Maas en de Loonse en Drunense Duinen. De zorgorganisatie heeft in 2016 een visie op welbevinden ontwikkeld en gecommuniceerd. In die visie moeten bewoners van verpleeghuizen kunnen “genieten, zich thuis voelen en erbij horen”.<sup>48</sup> Maasduinen vindt dat het voor alle mensen mogelijk moet zijn om met het ouder worden van het leven te blijven genieten. Het creëren van een omgeving die het leven goed maakt, ziet Maasduinen als haar maatschappelijke opdracht. Het gaat in de visie van Maasduinen om een omgeving die rust en veiligheid moet bieden voor bewoners van verpleeghuizen. Als het gaat om het welbevinden van bewoners stelt Maasduinen “de twinkeling” centraal, met een knipoog naar het nabijgelegen pretpark De Efteling. De organisatie streeft ernaar om haar bewoners een twinkeling in de ogen te bezorgen door hun een thuis te bieden en een gemeenschap te realiseren waar bewoners bij kunnen horen.<sup>49</sup>

### 3. Topaz

De zorgorganisatie Topaz bevindt zich in de regio Leiden en heeft een aantal verpleeghuizen. Topaz formuleert haar visie als dat “het hele leven telt”. De organisatie vindt elke levensfase betekenisvol. Topaz stelt: “Ook als mensen oud of ziek zijn, hebben ze recht op geluk”.<sup>50</sup> In het programma *Radicale vernieuwing verpleeghuiszorg: Van regels naar relaties* zoekt Topaz naar een nieuwe definitie van kwaliteit van leven. Een onderzoek van de Leyden Academy dat Topaz heeft laten uitvoeren, toont aan dat de relatie tussen medewerkers van verpleeghuizen en bewoners “essentieel is voor het welbevinden van de bewoners”.<sup>51</sup> Ook laat het onderzoek zien dat bewoners van verpleeghuizen, hun familie en medewerkers het eens zijn over het belang van persoonsgerichte, aandachtige en

<sup>46</sup> Viattence, *Zorgen doen we samen*, 2017.

<sup>47</sup> [www.viattence.nl](http://www.viattence.nl), geraadpleegd op 4 maart 2019.

<sup>48</sup> Maasduinen, *Hoe wij samen onze beloftes waarmaken, onze toekomst 2017–2020*, 2016.

<sup>49</sup> [www.maasduinenzorg.nl](http://www.maasduinenzorg.nl), geraadpleegd op 8 maart 2019.

<sup>50</sup> [www.topaz.nl](http://www.topaz.nl), geraadpleegd op 26 maart 2019.

<sup>51</sup> J. Engels, *Persoonlijke aandacht is essentieel, daardoor voel ik mij weer mens*, Onderzoeksrapport Topaz/Munnekewij, Universiteit Leiden/LUMC, 2017, pp 1-61.

relationele zorg. De conclusie van het onderzoek geeft aan dat persoonlijke en aandachtige zorg van groot belang is om de waardigheid van bewoners te behouden.

*Evaluatie leefplezier in drie verpleeghuiszorgorganisaties*

De beknopte analyse van drie verpleeghuiszorgorganisaties illustreert mijns inziens hoe er in de praktijk van de Nederlandse verpleeghuiszorg vorm en inhoud wordt gegeven aan het centraal stellen van leefplezier. Zowel Viattence, Maasduinen als Topaz benoemen het belang van het vergroten van het leefplezier of welbevinden van bewoners, zodat zij kunnen genieten van het leven, een betekenisvol leven kunnen leiden en “lekker in hun vel kunnen zitten”. De visies van de drie organisaties beschrijven het belang van de onderlinge relaties tussen medewerkers en bewoners van verpleeghuizen. In die onderlinge relatie ontstaat volgende de organisaties de mogelijkheid om in gesprek te gaan met bewoners over hun verlangens, wensen en hun levensverhaal. Wat opvalt is dat het lijden van bewoners van verpleeghuizen in de bestudeerde websites en publicaties niet wordt genoemd.

### 3. Theologische perspectieven op het lijden van de mens aan dementie

In hoofdstuk 2 heb ik betoogd dat er bij hedendaagse en in Nederland toonaangevende denkers over verpleeghuiszorg aan ouderen sprake is van een leefplezier-paradigma. Ook heb ik geconstateerd dat het denken in termen van leefplezier dusdanig sterk is, dat de realiteit van het lijden er niet veel ruimte in lijkt te krijgen. Voor alternatieve visies waarin het lijden van de mens aan dementie wel een plaats kan krijgen, ga ik te rade bij de theologie. In de theologie is er potentieel aandacht voor het lijden omdat het hele menselijke leven ertoe doet: God is betrokken op het hele leven. Theologische perspectieven op het lijden van de mens kunnen mogelijk van betekenis zijn voor een integrale visie op het leven, die ruimte biedt aan zowel leefplezier als het lijden aan de ziekte dementie. Met het analyseren van relevante theologische perspectieven op de betekenis van het lijden van de mens, in het bijzonder het lijden aan dementie, geef ik een antwoord op de tweede deelvraag.

In de uitwerking van een de theologische perspectieven doe ik uitspraken die betrekking hebben op de christelijke gemeenschap van mensen. Mensen bestaan als personen niet alleen op zichzelf, maar vinden hun identiteit in de gemeenschap met andere mensen waar ze zich in begeven. Christenen weten zich betrokken in een gemeenschap met God, door de kracht van Gods Geest. De christelijke gemeenschap kan daarom worden gezien als een verzameling mensen die in relatie staan tot God én tot elkaar.

De theoloog en ethicus Stanley Hauerwas benoemt het specifieke belang van de christelijke gemeenschap als de plek waar mensen present zijn rond zieken. Zoals mensen zijn betrokken in een gemeenschap met God, zo kan er aandacht en toewijding zijn om in de geloofsgemeenschap mensen die lijden bij te staan. Hauerwas stelt dat in “het antwoord van de gemeenschap” het lijden onderwerp is van de dienst die mensen aan elkaar bewijzen.<sup>52</sup> Ik sluit me aan de visie van Hauerwas, dat het omgaan met het lijden van mensen geen individuele aangelegenheid is, maar een zaak is van een gemeenschap van mensen. Geïnspireerd door het beeld van het lijden van Christus kan er in de christelijke gemeenschap ruimte worden gevonden om meer oog te krijgen voor het lijden dat mensen treft. Hauerwas is daar vrij stellig over als hij schrijft dat de christelijke gemeenschap wordt gekenmerkt door liefde en betrokkenheid en daarom aandacht heeft voor de ziekte van kwetsbare mensen. Volgens Hauerwas nemen mensen in de gemeenschap hun verantwoordelijkheid om elkaar nabij te zijn en “het lijden te absorberen”.<sup>53</sup>

In mijn onderzoek naar theologische perspectieven op het lijden van de mens heb ik diverse denkers geraadpleegd.<sup>54</sup> In de bestudeerde literatuur heb ik twee perspectieven of manieren van kijken naar het lijden ontdekt die ik in dit hoofdstuk zal uitwerken. In deze thesis wil ik recht doen aan een groot aantal denkers, tegelijkertijd is de ruimte beperkt. In het uitwerken van de twee theologische perspectieven behandel ik daarom geen volledige visies, maar focus ik op specifieke, inhoudelijke argumenten van de denkers die ik heb geraadpleegd om mijn betoog op te bouwen. Ik ben me ervan bewust dat mijn soms puntige weergave van argumenten in hun eigen werk complexer wordt uitgedrukt.

Paragraaf 3.1 start met de analyse dat mensen over het algemeen moeilijk kunnen omgaan met het lijden. Als mensen deze moeite onder ogen durven te komen en kunnen benoemen, ontstaat er wellicht ruimte om het lijden van de mens te onderzoeken. In het uitwerken van de moeite met lijden, heb ik aandacht voor de visie van Dirk de Wachter. De Wachter is een bekende Vlaamse psychiater en schrijver. Hij benoemt vanuit niet-theologische invalshoek dat mensen veel moeite kunnen hebben met het omgaan met het lijden. Juist omdat ze streven naar geluk en plezier

---

<sup>52</sup> S. Hauerwas, *Naming the Silences, God, medicine and the Problem of Suffering*, Michigan: William B. Eerdmans Publishing Company, 1990, pp. 49, 85, 89.

<sup>53</sup> Hauerwas, *Naming the Silences*, p. 49.

<sup>54</sup> Zie het overzicht van literatuur op pagina 44.

beschouwen ze het lijden volgens De Wachter als abnormaal.<sup>55</sup> De twee theologische perspectieven die ik onderscheid, worden gepresenteerd in de laatste paragrafen van dit hoofdstuk. In paragraaf 3.2 werk ik het perspectief uit dat ingaat op de erkenning van het lijden aan een ziekte zoals dementie. In theologische bronnen vind ik fundamentele noties voor het kunnen erkennen van het lijden dat bijvoorbeeld mensen met dementie treft. Het tweede theologische perspectief dat ik onderscheid, betreft het verzet van God tegen het lijden aan een ziekte zoals dementie. Dit perspectief wordt uitgewerkt in paragraaf 3.3.

### 3.1 Moeite met het omgaan met lijden

In de inleiding van deze thesis heb ik een aantal kenmerken van het lijden van mensen aan de ziekte dementie benoemd. In deze paragraaf werk ik uit dat mensen over het algemeen veel moeite hebben met het omgaan met het ongeluk en het lijden dat hen treft, bijvoorbeeld het lijden aan dementie. Ik denk dat als mensen hun moeite met lijden durven te erkennen, er in hun denken mogelijkheden worden geopend om het lijden van de mens aan dementie serieus te nemen.

De psychiater Dirk de Wachter stelt dat “gelukkig worden en streven naar plezier” het ultieme doel van het bestaan van de mens is. Mensen streven naar een goede gezondheid en willen hun jeugdigheid en schoonheid behouden. De gebeurtenissen in het leven die het geluk en plezier belemmeren, vinden veel mensen volgens De Wachter niet gewenst en noemen ze zelfs abnormaal. Het ongeluk is “een obstakel dat niet bij het leven hoort”.<sup>56</sup> In de visie van De Wachter is het ongelukkig zijn daarentegen allereerst een onderdeel van het gewone leven. Het lijden en het ongeluk maken onderdeel uit van het leven en zijn onvermijdelijk. Mensen zouden daarom het ongelukkige en het lijden serieus moeten nemen en moedig met zich mee moeten dragen in hun leven. De Wachter geeft aan: “we moeten leren een beetje ongelukkig te zijn”.<sup>57</sup>

Stanley Hauerwas wijst erop dat mensen over het algemeen meer problemen hebben met het lijden als gevolg van een ziekte dan met natuurrampen. Bij een natuurramp stellen mensen meestal geen vragen over God, maar vinden veel mensen dat er sprake is van een tragisch lot. Maar in geval van ziekte vinden mensen volgens Hauerwas dat ziekte niet zou mogen bestaan. Sinds de Verlichting is ziekte volgens Hauerwas geen onderdeel meer van het leven, maar is ziekte absurd en doen mensen er alles aan om ziekte te genezen door de oorzaken weg te nemen. Daarom willen mensen ziekte uitbannen en de realiteit niet onder ogen komen dat in de wereld het lijden aan de orde van de dag is.<sup>58</sup> Mensen kunnen niet alleen moeite hebben met het lijden, maar ook met hoge ouderdom op zichzelf. De theoloog en ethicus Frits de Lange werkt uit dat mensen de neiging kunnen hebben om een aversie tegen ouderdom te ontwikkelen. Die aversie kan ertoe leiden dat mensen geen empathie voor oude mensen hebben en hen vooral ontlopen. De Lange benoemt het idee dat oude mensen jonge mensen confronteren met sterfelijkheid, fragiliteit en aftakeling. Ouder worden kan mensen bang maken voor ziekte en voor afhankelijkheid.<sup>59</sup>

De moeite die mensen kunnen hebben met het lijden aan een ziekte zoals dementie en de moeite met ouderdom, waar De Wachter, Hauerwas en De Lange op wijzen, vind ik enigszins zichtbaar in de dagelijkse werkelijkheid in verpleeghuizen. Uit gesprekken met zorgmedewerkers in verpleeghuizen maak ik op dat het vaak voorkomt dat naasten, familieleden en vrienden, van mensen met dementie het verpleeghuis mijden. Mensen vinden het confronterend en naar om hun dierbare op

---

<sup>55</sup> D. de Wachter, *De kunst van het ongelukkig zijn*, Leuven/Amsterdam: Uitgeverij LannooCampus, 2019, pp 7-9, 14.

<sup>56</sup> De Wachter, *De kunst van het ongelukkig zijn*, pp. pp 7-9, 14.

<sup>57</sup> De Wachter, *De kunst van het ongelukkig zijn*, p. 13.

<sup>58</sup> Hauerwas, *Naming the Silences*, pp. 62-64, 71.

<sup>59</sup> F. De Lange, *Loving Later Life, An Ethics of Aging*, Michigan/Cambridge: Eerdmans, 2015, pp. 64, 67.

een andere manier te zien dan hoe diegene vroeger was, helemaal als er weinig herkenning meer is bij de mens met dementie. Mijns inziens kan het vermijdingsgedrag ook te maken hebben met het idee dat de ziekte dementie bijvoorbeeld familieleden herinnert aan de kwetsbaarheid en de eindigheid van het leven.

Ik vind dat we in West-Europa de laatste decennia het idee hebben ontwikkeld dat ziekte en lijden grotendeels kunnen worden uitgebannen, met name dankzij de medische wetenschap. We gaan uit van een leven dat maakbaar is en waar we zelf in hoge mate invloed op hebben. In dat idee passen volgens mij overtuigingen dat we het lijden kunnen uitbannen, door ziekte te voorkomen en als dat onverhoopt niet lukt: door het lijden op te lossen. De theologen Gijsbert van den Brink en Cees van der Kooi stellen dat “dit vooruitgangsgeloof ooit in het leven vastloopt en dan voor radeloosheid kan zorgen”.<sup>60</sup> Wat mij betreft is dat een waardevolle observatie omdat mensen vroeg of laat te maken kunnen krijgen met lijden dat niet oplosbaar blijkt te zijn. Zo ontdekken zij mogelijk de eindigheid van het leven, dat het leven niet maakbaar is en dat situaties van lijden onvermijdbaar zijn.

### 3.2 Erkenning van het lijden

Zoals hierboven betoogd, kunnen we in onze tijd de neiging hebben om het lijden te mijden, omdat het er niet mag zijn. Vanuit de theologie is daar een perspectief tegenover te stellen, namelijk dat het belangrijk is om het lijden van mensen te erkennen en om in ontmoetingen met mensen met dementie aandacht te hebben voor ervaringen van de ziekte.

#### 3.2.1 *In Christus erkent God het lijden van mensen*

De theoloog Bram Van de Beek stelt dat mensen in het denken over het lijden zouden moeten uitgaan van de “definitieve en beslissende openbaring van God in Jezus Christus”. Hij vindt dat Christus de norm is van Gods goedheid.<sup>61</sup> In Christus heeft God zich bekend gemaakt als een God die niet buiten het lijden staat, maar ín het lijden is door het lijden dat Christus heeft doorgemaakt. Mensen kunnen anderen die lijden nabij zijn, omdat Christus mensen die lijden nabij is. Zo kan de solidariteit van God met mensen die lijden als het ware een inspiratie vormen voor een gemeenschap om solidair te zijn met mensen die lijden aan bijvoorbeeld dementie. Vanuit haar ervaring in de gezondheidszorg met het psychische en lichamelijke lijden van mensen beschrijft Kellie Shantz de noodzaak om een theologie te ontwikkelen die het lijden serieus neemt. De schreeuw van de lijdende mens stelt Shantz gelijk aan de roep van Christus aan het kruis: “Mijn God, waarom hebt U mij verlaten”? De Godverlatenheid die Christus aan het kruis ervaart, maakt Christus solidair met alle mensen die zich van God verlaten voelen door het lijden dat hen treft. Shantz stelt dat Christus mensen die zich van God verlaten voelen in gemeenschap brengt met God.<sup>62</sup> Mensen die lijden aan dementie kunnen een ervaring van Godverlatenheid herkennen als zij zich bijvoorbeeld vreemdeling voelen in een omgeving die hun vroeger bekend was. Omdat Christus deze Godverlatenheid heeft doorgemaakt, kunnen mensen door zijn lijden in gemeenschap met God worden gebracht.

In mijn optiek kan in een christelijk perspectief het lijden aan dementie bestaan omdat het door God wordt gezien en wordt erkend. God neemt het lijden serieus en is solidair met mensen die lijden aan bijvoorbeeld dementie. In gehoorzaamheid aan God en in de navolging van Christus kunnen mensen in de christelijke gemeenschap geïnspireerd raken om het lijden van mensen aan dementie

---

<sup>60</sup> G. van den Brink en C. Van der Kooi, *Christelijke dogmatiek*, Zoetermeer: Uitgeverij Boekencentrum, 2012, p. 83.

<sup>61</sup> A. Van de Beek, *Waarom? Over lijden, schuld en God*, Nijkerk: Uitgeverij Callenbach B.V., 1984, pp. 272 en 294.

<sup>62</sup> K. Shantz, ‘The Kyrios Christos as Ultimate Hope: A Response to Pain and Suffering’ in: Derrell Watkins (red), *Practical Theology for Aging*, (Binghamton: The Haworth Press, 2003), pp. 58, 61.

serieus te nemen en solidair met hen te zijn. Deze solidariteit kan bijvoorbeeld vorm krijgen in het bezoeken van mensen met dementie die in verpleeghuizen wonen, zelfs als gesprekken misschien onmogelijk zijn geworden door het verlies van cognitieve vermogens van mensen met dementie. Ook kan gedacht worden aan aandacht voor mensen met dementie in de liturgie van een kerkdienst, bijvoorbeeld in gebed of in het houden van een meditatie.

### 3.2.2 *In Christus identificeert God zich met mensen die lijden*

Het theologische perspectief van het erkennen van het lijden van mensen krijgt specifieke inhoud bij de Tsjechische theoloog Tomáš Halík. Halík benoemt niet alleen dat God het lijden van mensen erkent en er weet van heeft, maar gaat een stap verder als hij stelt dat God zich identificeert, vereenzelvigd, met mensen die lijden. Halík zoekt naar de betekenis van het verhaal over Jezus die volgens de evangelist Johannes na zijn opstanding zijn wonden toont aan zijn leerling Thomas.<sup>63</sup> In het verhaal vraagt Jezus aan Thomas om die wonden aan te raken. Halík betoogt dat God zich in de gewonde Christus als gewond toont aan mensen. Halík benoemt dat Jezus “via zijn wonden de enige plaats laat zien waar zoekers en twijfelaars werkelijk God kunnen aanraken”.<sup>64</sup> In de optiek van Halík is God geen onaanraakbare God op afstand, maar komt God in Jezus dichtbij als kwetsbaar en gewond en laat God zich aanraken. In de overtuiging van Halík identificeert de God die zijn wonden toont zich met de mens die lijdt en die gewond is. Christus is één met mensen die lijden. In kwetsbare mensen is Hij aanwezig en is zijn gezicht te herkennen. Halík spreekt van een “verborgen Messias in gewonde en melaatse mensen”.<sup>65</sup> Zoals Thomas door het aanraken van Jezus’ wonden tot geloof kwam, stelt Halík dat mensen door het geloof in de gewonde Christus toegang kunnen krijgen tot God. Als mensen in geloof de wonden van Christus aanraken, komen zij in aanraking met het menselijk leed.<sup>66</sup> Mensen komen de wonden van deze wereld en van hun eigen pijn onder ogen. In de wonden van de wereld, daar waar mensen lijden en daar waar hun eigen pijn zit, kunnen ze Christus ontmoeten.<sup>67</sup> Halík betoogt verder dat omdat Christus zich identificeert met mensen die lijden, mensen elkaar in Christus kunnen ontmoeten. Voor Halík is het om voluit christen te zijn van belang om de wonden van de wereld en van jezelf onder ogen te komen. Het doel daarvan is dat mensen de waarheid onder ogen durven te zien, dat wonden onderdeel vormen van het menselijk bestaan. Volgens Halík is daar moed voor nodig. Halík vindt dat mensen hun wonden niet zouden moeten verbergen, maar moeten laten zien en (laten) aanraken. Halík vindt een aanmoediging om “make-up weg te doen” in Christus die ons zijn wonden toont.<sup>68</sup>

In de visie van Halík worden gewonde mensen door God aangenomen zoals ze zijn, met hun lijden en hun pijn. De genade die God geeft, helpt mensen om hun wonden te accepteren en te aanvaarden. Halík gaat een stap verder en is van mening dat wonden op zichzelf kunnen veranderen en genezen door het feit dat ze aanvaard zijn. Dat bedoelt hij niet in de zin dat wonden geen pijn meer zouden doen, alsof we er niet meer aan lijden, maar dat ze dankzij aanvaarding een “andere plaats in ons leven krijgen” en het leven zelf daardoor “voller en completer wordt”.<sup>69</sup> Mijn observatie is dat Halík de wonden van Christus als bron voor solidariteit duidelijk benoemt, maar dat hij niet helder maakt op welke manier mensen in de wonden van Christus hun eigen pijn en de wonden van de wereld zouden kunnen zien. Hij lijkt hier een wat mystieke redenering te geven, die samen lijkt te hangen met het idee dat God zich identificeert met mensen die lijden.

---

<sup>63</sup> Johannes 20: 24-29, Nederlandse Bijbelvertaling, Nederlands Bijbelgenootschap, 2004.

<sup>64</sup> T. Halík, *Raak De Wonden Aan*, Utrecht: KokBoekencentrum Uitgevers, 2018, p. 14.

<sup>65</sup> Halík, *Raak De Wonden Aan*, pp. 151, 158, 168.

<sup>66</sup> Halík, *Raak De Wonden Aan*, p. 18.

<sup>67</sup> Halík, *Raak De Wonden Aan*, p. 19.

<sup>68</sup> Halík, *Raak De Wonden Aan*, p. 78.

<sup>69</sup> Halík, *Raak De Wonden Aan*, pp. 163, 167, 169.

Om het lijden van mensen aan dementie te kunnen erkennen, vind ik dat mensen hun eigen kwetsbaarheid zouden moeten durven tonen. Als mensen zich bewust worden van de werkelijkheid van het lijden, dat ziekte een onvermijdelijk onderdeel van het menselijk bestaan is, kan dat bijdragen aan het erkennen van het lijden van zichzelf en van anderen. Halík stelt dat het erkennen van het lijden, het onder ogen komen van de eigen kwetsbaarheid en het leed van anderen, moed vraagt van mensen. Hij spoort mensen aan om “hun make-up weg te doen” en het lijden dat hen treft niet te verbergen.<sup>70</sup> Op een vergelijkbare manier benoemt De Lange de mogelijkheid om het lijden van andere mensen te erkennen als mensen hun eigen kwetsbaarheid leren aanvaarden. Als mensen “hun lijdende zelf kunnen liefhebben”, kan er ruimte ontstaan om het lijden dat anderen treft te erkennen.<sup>71</sup> Mensen in de christelijke gemeenschap kunnen in mijn overtuiging de aansporing van Halík en De Lange serieus nemen. Vanuit de roeping van God om de ander lief te hebben, zouden zij hun eigen kwetsbaarheid onder ogen kunnen komen om vervolgens de moed te vinden om mensen met dementie nabij te zijn, op te zoeken, hulp te bieden en lief te hebben.

### 3.2.3 *Betekenis van afhankelijkheid*

Swinton stelt dat de ziekte dementie “onthult wat het betekent om mens te zijn in afhankelijkheid van anderen”.<sup>72</sup> Hij pleit daarom voor het aangaan van relaties met mensen met dementie, van ziel tot ziel. De Lange geeft aan dat het belangrijk is om het lijden van mensen als een sociale gebeurtenis te zien.<sup>73</sup> De lijdende mens is uiteraard zelf in het lijden betrokken, maar dat geldt evengoed voor de mensen in een gemeenschap om de lijdende mens heen. Het lijden van een mens aan bijvoorbeeld dementie kan volgens mij een sterke ervaring van afhankelijkheid zijn. Het is van belang om afhankelijkheid positief te waarderen als “essentiële bouwsteen voor het leven”<sup>74</sup> omdat afhankelijkheid betekenis geeft aan een menselijke relatie. Het erkennen van afhankelijkheid als gevolg van de ziekte dementie kan mensen dichterbij elkaar brengen. Het besef van afhankelijkheid kan een bron zijn van meer solidariteit tussen mensen. Het waarderen van afhankelijkheid tussen mensen kan worden gezien als een tegenreactie in een tijd waarin juist de autonomie van de mens, het recht op zelfbeschikking en de eigen regie van (oude) mensen in verpleeghuizen centraal staat.

Ook De Wachter geeft de waarde aan van afhankelijkheid tussen mensen. Als mensen het lijden van anderen kunnen zien, kunnen erkennen en er gevoelig voor worden, worden ze daar in beginsel ongelukkig van. Dit ongelukkig-zijn kan echter worden gezien als noodzakelijk voor het goede leven omdat verdriet en ongeluk weliswaar lastig zijn, maar betekenisvol worden als ze aanleiding geven tot nabijheid en tot zorg voor elkaar. Als mensen open staan voor elkaars kwetsbaarheid ontstaat iets van “engagement”. Engagement staat volgens De Wachter voor “de fundamentele menselijke behoefte om in verbinding te staan met elkaar en daar gehoor aan te geven”.<sup>75</sup> Mensen hebben elkaar nodig. Als zij een relatie aangaan met de andere mens, kunnen zij zich openstellen voor het lijden aan bijvoorbeeld dementie. Het idee van De Wachter over engagement is te vertalen in een handelingsperspectief dat erom draait dat mensen in slechte tijden niet wegllopen of wegstaren van mensen met dementie, maar hen blijven opzoeken. Het is belangrijk dat mensen elkaar vinden in de erkenning dat verdriet en lijden als gevolg van de ziekte dementie er mogen zijn.

---

<sup>70</sup> Halík, *Raak De Wonden Aan*, p 78.

<sup>71</sup> De Lange, *Loving Later Life, An Ethics of Aging*, p. 11.

<sup>72</sup> Swinton, *Dementia*, p. 163.

<sup>73</sup> De Lange, *Loving Later Life, An Ethics of Aging*, p. 22.

<sup>74</sup> De Lange, *Loving Later Life, An Ethics of Aging*, p. 23.

<sup>75</sup> De Wachter, *De kunst van het ongelukkig zijn*, pp. 20, 32.

### 3.2.4 Oefeningen in de christelijke gemeenschap

Het solidair kunnen zijn met het lijden van mensen aan dementie en dat lijden kunnen erkennen, lijkt mij voor veel mensen geen vanzelfsprekende vaardigheid te zijn. Christelijke praktijken en oefeningen zoals contemplatie en meditatie kunnen helpen om oog te krijgen voor het lijden dat zich in elk mensenleven voordoet. Dit idee is bijvoorbeeld te vinden bij de theoloog Michael Banner. Het beeld van de lijdende Christus roept mensen volgens hem op tot solidariteit en tot “mededogen met mensen die lijden”.<sup>76</sup> Om die oproep te beantwoorden, is het volgens mij belangrijk om het lijden van Christus een centrale plek te geven in de christelijke praktijk. Een voorbeeld daarvan is het vormgeven aan oefeningen om het lijden van Christus als het ware toe te eigenen. Door oefeningen die mensen doen, zoals ascese, het volgen van een liturgie of een meditatie over Christus' lijden, kan volgens Banner het lijden van Christus een diepere betekenis krijgen en kan het gevoel van solidariteit met mensen die lijden worden versterkt. Deze oefeningen “openen een mens voor het lijden van Christus en voor het lijden van de ander”. Mensen zijn dan geen toeschouwers meer, maar nemen deel aan het lijden door zichzelf te zien in het lijden van Christus en het lijden van Christus te zien in anderen.<sup>77</sup> Ook kunnen oefeningen of rituelen voor mensen met dementie in mijn overtuiging een belangrijke rol hebben, als “herinnering in de gemeenschap”.<sup>78</sup> Als mensen met dementie bijvoorbeeld in het verpleeghuis deelnemen aan de Maaltijd van de Heer hebben zij op een lichamelijke manier aandacht voor herinneringen aan het lijden van Christus die ze cognitief niet meer zouden kunnen hebben.

## 3.3 Verzet tegen het lijden

Het eerste theologische perspectief dat ik heb uitgewerkt heeft betrekking op de erkenning van het lijden omdat God solidair is met mensen die lijden en zich met hen identificeert. Uit de literatuur leid ik een tweede perspectief op het lijden van de mens af. Dit betreft het verzet tegen het lijden, de strijd die mensen aangaan om het lijden tegen te gaan. Een belangrijk motief voor dit verzet is de christelijke overtuiging dat mensen te maken hebben met een goede en liefdevolle God. God heeft de schepping, en dus de mens, in positieve zin bedoeld en gewild. Daarom kan het leven van de mens worden gezien als “een geschenk en een weldaad”<sup>79</sup>, van God de schepper. God beschermt het leven en het welzijn van de schepping, dat is een belangrijke notie in het uitwerken van het perspectief van verzet tegen het lijden.

### 3.3.1 Gods goedheid en verzet tegen ziekte en het lijden

Karl Barth heeft in zijn *Kirchliche Dogmatik* een paragraaf gewijd aan “de vrijheid om te leven”.<sup>80</sup> Hij stelt dat God in zijn goedheid aan mensen de wil geeft om te leven. Deze wil omvat volgens Barth de wil van de mens om gezond te zijn.<sup>81</sup> Barth geeft aan dat gezondheid onder andere betekent dat de mens de kracht heeft om voluit te leven. Er is een tegenstelling tussen gezondheid en ziekte. Ziekte werkt de kracht tegen om mens te zijn. Ziekte kan leiden tot het niet kunnen uitvoeren van fysieke en psychische functies, bijvoorbeeld door het hebben van beperkingen of het ervaren van last en pijn. Ziekte is een boodschapper van de dood en een teken van het oordeel van God over de zonde. Barth vindt ziekte een onnatuurlijk en wanordelijk fenomeen. Hij stelt: “ziekte is een element in de rebellie van de chaos tegen Gods schepping. Ziekte, zonde en dood zijn weliswaar reëel, maar niet gewild en

---

<sup>76</sup> M. Banner, *Ethics of Everyday Life*, Oxford: University Press, 2014, pp. 87-88.

<sup>77</sup> Banner, *Ethics of Everyday Life*, p. 101.

<sup>78</sup> Swinton, *Dementia*, p. 250.

<sup>79</sup> Van den Brink en Van der Kooi, *Christelijke Dogmatiek*, pp. 196-197

<sup>80</sup> K. Barth, *The Church Dogmatics, Volume III, 4, §55 Freedom for life*, (Zürich: 1951), pp. 356-379, transl.

Mackay, Parker et al., Edinburgh, 1961.

<sup>81</sup> Barth, *Church Dogmatics*, p. 356.



gemaakt door God".<sup>82</sup> Op een vergelijkbare manier is in mijn optiek de ziekte dementie te omschrijven als een kracht die de psychische en sociale gezondheid van de mens tegenwerkt. De ziekte dementie kan worden gezien als een element in de opstand, rebellie, tegen de wil van God.

Het leven dat God geeft, kent in temporele zin een begin en een einde. Van de Beek benoemt dat God het goede voor de mens wil: gezondheid en welzijn van mensen.<sup>83</sup> Het goede dat God geeft, zoals gezondheid en vreugde, kan worden gezien als tijdelijk geschenk. God vertrouwt gezondheid, als de kracht om te kunnen leven, in tijdelijke zin aan de mens toe. Juist omdat gezondheid een geschenk van God is, kan worden gesteld dat een mens niet over zijn gezondheid beschikt. De mens bevindt zich in de afhankelijkheid van God die het geeft. In zijn goedheid geeft God het goede en heeft Hij onze voorspoed op het oog. Deze gedachte laat ik leidend zijn in deze thesis. Het kwade en het lijden zijn niet aan God toe te schrijven.

Het geloof in de goedheid van God roept de vraag op hoe Zijn goedheid zich verhoudt tot de dagelijkse realiteit van veel mensen, dat het leven wordt gekenmerkt door lijden en door ziekte. In de context van de Nederlandse verpleeghuiszorg hebben we het dan vooral over het lijden van oude bewoners aan dementie. Het lijden kan worden beschouwd als een kernervaring van dementie, zowel voor mensen die dementie hebben als voor hun omgeving.<sup>84</sup> De ziekte dementie, specifiek het verlies van cognitieve vermogens van mensen, beïnvloedt de waardigheid van het leven in negatieve zin. In de christelijke dogmatiek kunnen we op allerlei manieren denken over de verhouding tussen de goedheid van God en de realiteit van het lijden dat mensen treft, bijvoorbeeld als gevolg van dementie. Zonder uitvoerig in te willen gaan op de theodicee als "probleem van de verenigbaarheid van het lijden met Gods rechtvaardigheid"<sup>85</sup>, noem ik een aantal richtingen voor het denken over Gods goedheid in relatie tot het lijden van de mens. Redenerend vanuit Gods almacht zouden we kunnen beweren dat God een ziekte zoals dementie geeft of op z'n minst toestaat.<sup>86</sup> Maar als we vertrekken vanuit het perspectief van Gods goedheid, zouden we kunnen zeggen dat ziekte en lijden juist niet met Gods wil te maken hebben. Van den Brink en Van der Kooi stellen dat we in de Bijbel God leren kennen als degene die uit is op het leven van mensen. Ze benoemen dat God in Zijn keus voor deze schepping met haar mogelijkheden en beperktheden heeft gekozen voor een werkelijkheid die kwetsbaar is.<sup>87</sup> Van de Beek stelt dat God het lijden en ziekte niet geeft, maar in vrijheid wel toelaat of toestaat. Zijn stelling is dat er daarmee een symbiose tussen Gods almacht en Gods goedheid blijft bestaan.<sup>88</sup> Het lijkt erop dat Van de Beek in sterke mate recht wil doen aan de notie van Gods almacht. De oplossing die hij daarvoor vindt, is dat God het lijden niet wil, maar wel kan toelaten. Dat vind ik een redenering die tegenstrijdig lijkt en daarom niet overtuigt. Als God het lijden toelaat, kan dat wat mij betreft worden beschouwd als een passief geven van het lijden. In deze thesis kies ik ervoor om het vraagstuk van het lijden van de mens in relatie tot Gods almacht te laten liggen en te redeneren vanuit Gods goedheid die leven en gezondheid geeft. In die redenering beschouw ik de ziekte dementie als tegenwerking van Gods goede schepping en leg ik het accent op het verzet tegen ziekte.

### 3.3.2 Jezus' omgang met ziekte en lijden

Het verzet van God tegen het lijden en tegen ziekte kan nog op een andere manier inzichtelijk worden gemaakt, namelijk vanuit het leven van Jezus Christus. Zijn leven op aarde bestaat in de gemeenschap met God de Vader. In Christus wordt volgens Van den Brink en Van der Kooi

---

<sup>82</sup> Barth, *Church Dogmatics*, pp. 357, 366.

<sup>83</sup> Van de Beek, *Waarom? Over lijden, schuld en God*, p. 119.

<sup>84</sup> Swinton, *Dementia*, p. 264.

<sup>85</sup> Van den Brink en Van der Kooi, *Christelijke Dogmatiek*, p. 301

<sup>86</sup> Van de Beek, *Waarom? Over lijden, schuld en God*, pp. 28, 92.

<sup>87</sup> Van den Brink en Van der Kooi, *Christelijke Dogmatiek*, p. 303.

<sup>88</sup> Van de Beek, *Waarom? Over lijden, schuld en God*, p. 147.

werkelijkheid wat God heeft gewild en bedoeld: een leven in verbinding met God zelf.<sup>89</sup> Omdat Jezus in gemeenschap leeft met de goede God geneest Hij zieken, toont Hij liefde en gaat Hij in vrijheid om met groepen mensen die door de maatschappij van toen werden veroordeeld. In Jezus' leven is iets zichtbaar van het verzet van God tegen onrecht en ziekte. Het leven van Jezus wordt volgens de evangeliën gekenmerkt door het erkennen van het lijden, de genezing van zieken, het uitdrijven van demonen en het herstel van wat gebroken is. Als degene die door God is gezonden vertegenwoordigt Jezus de wil van God en verzet hij zich tegen het lijden door het doen van wonderen en genezingen.

### *3.3.3 Het bieden van zorg en ondersteuning als verzet tegen het lijden*

Barth stelt dat de enige mogelijke reactie van de mens op ziekte en op het lijden is dat de mens zich verzet omdat God zich in Christus tegen ziekte en dood verzet.<sup>90</sup> In gehoorzaamheid aan God zouden mensen zich kunnen verzetten tegen een ziekte zoals dementie. Vanuit de genoemde tegenstelling tussen gezondheid en ziekte vind ik dat de inspanningen die mensen leveren om de gezondheid van een ander die lijdt te bevorderen, kunnen worden beschouwd als verzet tegen het lijden. Het bieden van hoogwaardige zorg, steun en aandacht aan mensen met dementie kan worden gezien als verzet tegen het lijden aan dementie. Zorgverleners doen hun best om het lijden van mensen te beperken, hun gezondheid te bevorderen en hun welzijn te vergroten. Deze inspanning is op zichzelf een vorm van verzet omdat het doel is om ziekte, als rebellie tegen Gods goede schepping, tegen te gaan. Voor mensen met dementie geldt dat herstel of genezing niet mogelijk is. Maar ook als het resultaat van de zorg die wordt geboden niet zichtbaar of meetbaar is, kan het leefbaar houden van het leven van mensen met dementie net zo goed worden beschouwd als verzet tegen ziekte. Ook dan is de intentie gericht op het bevorderen van gezondheid en welzijn en dus op het verzet tegen ziekte en lijden.

In de nadruk die Barth legt op verzet tegen ziekte lijkt hij enigszins voorbij te gaan aan de waarde van het erkennen van het lijden en het als het ware laten staan van ziekte als probleem. De benadering van Barth heeft het risico dat verzet tegen lijden te snel duidt op actiegerichtheid. Juist het belang van het erkennen van het lijden aan de ziekte dementie kan mensen bewegen om present te zijn in situaties van lijden, zonder gericht te zijn op een oplossing. Aan de andere kant is het erkennen van lijden volgens mij enigszins te herkennen in Barths visie op het moment dat ziekte niet te genezen blijkt te zijn. Barth benoemt dat mensen zich over kunnen geven aan God die regeert over ziekte en het rijk van de dood. Die overgave kan betekenen dat mensen hun krachten teruggeven aan God en vertrouwen op Gods genade voor mensen, zelfs als Hij toestaat dat mensen ziek worden en sterven. Het verzet tegen ziekte impliceert volgens Barth een geduldig kunnen verdragen van het heden, in het geloof dat God Heer is.<sup>91</sup>

In de navolging van Christus kunnen mensen in de christelijke gemeenschap zich verzetten tegen de ziekte. Voor mensen met dementie kan dat betekenen dat mensen steun en nabijheid bieden. Christenen zouden mensen met dementie kunnen opzoeken om voor ze te zorgen, ze te troosten en te luisteren naar hun verhalen. Omdat het bieden van zorg, als verzet tegen ziekte, niet hoeft te zijn gericht op resultaat of genezing, heeft het een kenmerk van aanvaarding van ziekte en dus van erkenning van hun lijden.

### *3.3.4 Mensen met dementie behouden hun zelf door Gods herinnering*

In paragraaf 1.2 heb ik uitgewerkt hoe mensen met dementie hun zelf zouden verliezen door de ziekte dementie. Swinton benoemt een vorm van sociale psychologie die uitgaat van het defect dat gepaard gaat met dementie en van de teruggang van neurologische vermogens van mensen met dementie.<sup>92</sup> Deze vorm van psychologie leert dat mensen met dementie door hun neurologische problemen hun

---

<sup>89</sup> Van den Brink en Van der Kooi, *Christelijke Dogmatiek*, p. 430.

<sup>90</sup> Barth, *Church Dogmatics*, pp. 367, 368.

<sup>91</sup> K. Barth, *Church Dogmatics*, p. 374.

<sup>92</sup> Swinton, *Dementia*, pp. 32, 84, 115, 127.

zelf of hun identiteit verliezen. Ik herken dit denken uit de praktijk van de verpleeghuiszorg. Mensen met dementie hangen vaak in een stoel, staren wat voor zich uit en reageren niet of vreemd op vragen die hun worden gesteld. De gedachte dat mensen met dementie hun zelf hebben verloren, is in mijn beleving voorstelbaar. Ook is te begrijpen dat het voor naasten, zoals een partner, familie en vrienden, een grote opgave is om contact te onderhouden met een dierbaar mens met dementie. Swinton stelt daarom terecht dat eenzaamheid een kernervaring van het lijden aan dementie is, juist omdat mensen met dementie het contact met anderen verliezen.<sup>93</sup> Mensen met dementie raken sociaal geïsoleerd en lijken een vreemdeling te worden voor hun omgeving. Er ontstaat als het ware een kloof tussen de mens met dementie en zijn of haar omgeving.

Swinton wil een tegen-verhaal vertellen, als verzet tegen het idee dat mensen met dementie hun zelf of hun identiteit zouden verliezen.<sup>94</sup> Swinton werkt uit dat een mens met dementie weliswaar zijn of haar cognitieve vermogens verliest, zoals het hebben van herinneringen en het kunnen vertellen van verhalen, maar desondanks voluit mens blijft. In zijn visie benoemt hij dat God als schepper van het leven zich mensen met dementie herinnert. Mensen met dementie verliezen hun herinneringen als gevolg van neurologische problemen, maar worden blijvend herinnerd door de God die hen heeft gemaakt. In de visie van Swinton bestaan mensen omdat ze worden bewaard in Gods herinnering, hun identiteit is daar veilig.<sup>95</sup> Voor mij maakt Swinton in zijn visie niet helder hoe hij denkt dat God zich mensen met dementie herinnert. Mogelijk doelt Swinton op de trouw van God aan mensen met dementie, ongeacht hun aandoening, maar dat benoemt hij niet. Vanuit het geloof in God als schepper die “niet loslaat wat Zijn hand begon” sluit ik me aan bij de theologische notie van Gods trouw aan mensen die hun zelf bewaart. Dat is een waardevolle en mogelijk troostrijke boodschap die specifiek betekenis heeft in de christelijke gemeenschap die rekening houdt met God.

Volgens Swinton heeft God de mens geschapen als een wezen dat betekenis krijgt in sociale relaties. De relationele natuur van mensen vindt zijn oorsprong in de relationele vorm van de drie-enige God. De goddelijke personen Vader, Zoon en Geest bestaan afzonderlijk maar de goddelijke identiteit krijgt betekenis in de onderlinge relatie.<sup>96</sup> Zo bestaan mensen als personen niet alleen op zichzelf, in hun cognitie, maar krijgt hun identiteit vorm in de gemeenschap van mensen om hen heen. Met andere woorden: mensen hebben elkaar nodig voor het vormen van hun identiteit in onderlinge relaties. Swinton stelt dat in relaties de werkelijke betekenis van dementie te vinden is. Het zelf of de identiteit van mensen met dementie wordt behouden in relaties.<sup>97</sup> In een tijd waarin de waarden van autonomie en individualiteit hoog in het vaandel staan, vind ik de nadruk van Swinton op relaties in sterke mate verfrissend. Hij legt in feite de verantwoordelijkheid voor het welzijn van mensen met dementie, het behoud van hun zelf, bij een gemeenschap van mensen. Als het mensen met dementie niet meer lukt om hun verhalen te vertellen en als ze vergeten zijn wie ze zijn, het de taak is van mensen om hen heen om die herinneringen te bewaren en verhalen te vertellen. De christelijke gemeenschap herinnert zich mensen met dementie, zoals God zich mensen met dementie herinnert en hun zelf bewaart. Het herinneren van mensen in de christelijke gemeenschap kan vorm krijgen door hun verhalen te blijven vertellen en de relatie met mensen met dementie te blijven onderhouden. Zo behouden mensen met dementie dankzij de gemeenschap hun betekenis, identiteit en waardigheid. In de christelijke gemeenschap horen mensen met dementie er volledig bij. De christelijke gemeenschap kan volgens Swinton worden getypeerd als “een levend lichaam van herinnerende vrienden”.<sup>98</sup> Het bewaren van herinneringen heeft volgens Swinton ook te maken met het lichaam van mensen. Mensen met dementie kunnen vergeten zijn wat de betekenis van een

---

<sup>93</sup> Swinton, *Dementia*, p. 85.

<sup>94</sup> Swinton, *Dementia*, p. 24

<sup>95</sup> Swinton, *Dementia*, pp. 197, 210 en Halík, *Raak De Wonden Aan*, p. 168.

<sup>96</sup> Swinton, *Dementia*, p. 158.

<sup>97</sup> Swinton, *Dementia*, pp. 68, 93.

<sup>98</sup> Swinton, *Dementia*, pp. 222, 257.

lichamelijke functie is, maar kunnen die functie wel ervaren of voelen in hun lichaam. Swinton benoemt het grote belang van rituelen in de christelijke gemeenschap, zoals Avondmaal, gebed en het zingen van liederen. Als mensen met dementie participeren in deze rituelen, hebben zij op een lichamelijke manier aandacht voor herinneringen die ze cognitief niet meer zouden kunnen hebben.<sup>99</sup>

De benadering van Swinton, dat mensen met dementie hun zelf behouden omdat God zich hen herinnert en omdat mensen om hen heen zich hen herinneren en hun vertalen vertellen is in mijn optiek een sleutel om de waardigheid van mensen met dementie hoog te houden. Zij blijven voluit mens, met hun identiteit en hun zelf, ook als de werkelijkheid anders lijkt te zijn. De visie van Swinton dat mensen met dementie hun zelf behouden, is wat mij betreft een belangrijke vorm van verzet tegen de schijnbare werkelijkheid dat mensen met dementie zichzelf niet meer zouden zijn.

### 3.3.5 Hoop op het einde van het lijden

Het verzet tegen het lijden, staat niet op zichzelf. Een belangrijke gedachte in de christelijke dogmatiek is die van Christus Victor: God die de machten van het lijden en van ziekte uiteindelijk heeft overwonnen door het offer van Christus aan het kruis.<sup>100</sup> Het leven van Jezus, Zijn omgang met ziekte en dood, laat zien dat God zich tegen het lijden verzet. Het lijden en sterven van Christus maakt God solidair met mensen die lijden. De opstanding van Christus uit de dood laat in mijn overtuiging zien dat God de realiteit van het lijden van mensen aan dementie heeft overwonnen. De belofte van God is dat de ziekte dementie en dat het lijden niet het laatste woord hebben, maar dat hij het lijden van mensen aan dementie tot een einde brengt. Dat einde is niet zichtbaar in het menselijk leven, de ziekte dementie is immers niet te genezen. Feitelijk is de zorg aan mensen met dementie een vorm van palliatieve zorg, zorg aan mensen die gaan overlijden.<sup>101</sup>

Een theologische notie is de hoop die mensen kunnen hebben dat God het lijden van de mens uiteindelijk ten goede verandert. Een Bijbels-theologische stem vind ik in het lied in psalm 30: "U hebt mijn klacht veranderd in een dans, mijn rouwkleed weggenomen, mij in vreugde gehuld. Mijn ziel zal voor u zingen en niet zwijgen. HEER, mijn God, u wil ik eeuwig loven."<sup>102</sup> Dit lied duidt op het vertrouwen dat het wezenlijke van God in Zijn liefde ligt en in de vreugde van de mens die een leven lang duren. Het lijden daarentegen is volgens de dichter van psalm 30 van tijdelijke aard. De belofte van God is dat God de klacht van de mens verandert in een dans en dat Hij het rouwkleed van een mens vervangt door vreugde. In Gods licht hebben het lijden, ziekte en tranen een tijdelijk karakter. Ze duren maar een oogwenk. Gods liefde en de menselijke vreugde, het gejuich, zijn van blijvende aard.

Mensen met dementie en hun naasten stellen mogelijk vertrouwen op de eschatologische verwachting dat God "alles nieuw zal maken".<sup>103</sup> Door de opstanding van Christus hebben zij mogelijk hoop op die nieuwe wereld, waar geen plaats is voor ziekte. De hoop op de komst van Gods nieuwe wereld en op het einde van het lijden aan dementie kan mensen volgens Shantz moed geven om het dagelijkse lijden onder ogen te komen. Het geloof dat het lijden is overwonnen kan mensen die zich verzetten tegen het lijden, de mensen die zorgen voor mensen met dementie, mogelijk inspireren om zich actief te blijven verzetten tegen de ziekte dementie. Het vertrouwen op de overwinning van God op het lijden aan dementie kan de christelijke gemeenschap, als volgelingen van de opgestane Christus, motiveren om te werken aan een "bediening van zorg" voor mensen met dementie. Zo'n

---

<sup>99</sup> Swinton, *Dementia*, p. 250.

<sup>100</sup> Van den Brink en Van der Kooi, *Christelijke Dogmatiek*, p. 413.

<sup>101</sup> Zie bijvoorbeeld <https://www.zorgvoorbeter.nl/dementie/palliatieve-zorg>, geraadpleegd op 12 mei 2020.

<sup>102</sup> Zie Psalm 30, vers 12 en 13, Nederlands Bijbelgenootschap, Nieuwe Bijbelvertaling, 2004.

<sup>103</sup> Zie de tekst in Openbaringen 21: 5: "Hij die op de troon zat zei: 'Alles maak ik nieuw!' – Ik hoorde zeggen: 'Schrijf het op, want wat hier wordt gezegd is betrouwbaar en waar'", Nederlands Bijbelgenootschap, Nieuwe Bijbelvertaling, 2004.

“bediening van zorg”<sup>104</sup> kan volgens Shantz bestaan uit het bieden van aandacht, steun en zorg aan mensen met dementie.<sup>105</sup> In mijn optiek is het belangrijk dat we in het denken over de hoop op het stoppen van het lijden gevoel hebben voor timing. Als we mensen met dementie, hun naasten en professionele verzorgenden te snel een verhaal van hoop vertellen, kan dat ertoe leiden dat we te snel aan het lijden voorbij gaan. Aan de andere kant zou een verhaal van hoop te lang op zich kunnen laten wachten en zouden we in mijn optiek moeten vaststellen dat de hoop die wordt beloofd in de opstanding van Christus wezenlijk is voor een theologie die en een geloof dat Christus centraal stelt.

### 3.4 Conclusie

De deelvraag die in dit hoofdstuk centraal staat, is welke relevante theologische perspectieven op de betekenis van het lijden van de mens, in het bijzonder het lijden aan dementie, te onderscheiden zijn. De twee theologische perspectieven die ik heb uitgewerkt geven richting aan het denken over het lijden van de mens. In het eerste perspectief is de leidende gedachte dat we te maken hebben met een goede en liefdevolle God van wie kan worden gezegd dat Hij het lijden niet wil. Mijn stelling is dat God solidair is met mensen die lijden aan dementie omdat Christus zelf heeft geleden. God identificeert zich in Christus met zieke mensen en erkent hun lijden. Daarom kan de christelijke gemeenschap, in navolging van Christus, solidair zijn met mensen die lijden aan dementie. De christelijke gemeenschap kan mensen met dementie nabij zijn en blijven. Het tweede perspectief betreft Gods verzet tegen ziekte in Christus, omdat God het goede met de mens voorheeft, zijn gezondheid en welzijn. Het verzet van God tegen ziekte wordt zichtbaar in de omgang met ziekte in het leven van Jezus en in de opstanding uit de dood van Jezus Christus. Zoals God zich verzet tegen ziekte, zo kan de christelijke gemeenschap zich op een specifieke manier tegen de ziekte dementie verzetten. Bijvoorbeeld door uit te dragen dat mensen met dementie hun zelf niet verliezen. Hun herinneringen en hun verhalen worden bewaard in God en in de christelijke gemeenschap die verhalen over mensen met dementie blijft vertellen. De opstanding van Christus uit de dood biedt de hoop dat God de realiteit van het lijden van mensen overwint en heeft de belofte in zich dat ziekte en het lijden niet het laatste woord hebben.

De vraag die opkomt is hoe de twee theologische perspectieven zich tot elkaar verhouden. Meer specifiek is de vraag hoe God die zich zou verzetten tegen het lijden aan de ziekte dementie zich zou kunnen verhouden tot God die meelijdt en solidair is met mensen met dementie. In mijn analyse zijn Gods solidariteit met het lijden en Gods verzet en overwinning op het lijden in zekere zin dubbelzinnig. Want als God het lijden heeft overwonnen, waarom zou Hij er dan nog solidair mee zijn alsof het lijden toch niet is overwonnen? Ik denk dat de notie “uiteindelijk” van belang is. Als God het lijden uiteindelijk heeft overwonnen, hoeft dat niet uit te sluiten dat Hij meelijdt in de werkelijkheid van een wereld in de tijd die zich bevindt tussen het nu en het uiteindelijke moment waarop God alle dingen nieuw maakt. Een Bijbels verhaal kan mogelijk illustrerend werken. In het evangelie van Johannes lezen we dat Jezus treurt om het sterven van Lazarus.<sup>106</sup> Jezus is solidair met mensen die verdriet hebben om Lazarus. Maar niet veel later wekt Hij Lazarus op uit de dood en overwint Hij het lijden waar Zijn solidariteit betrekking op had.

Zoals benoemd heb ik in dit hoofdstuk gefocust op een theologisch perspectief dat van betekenis is voor een christelijke gemeenschap. Mijn visie is dat de twee perspectieven van erkenning van het lijden en van verzet tegen het lijden naast elkaar kunnen blijven bestaan in de christelijke gemeenschap die wil omgaan met het lijden van mensen aan dementie. Tegelijk roept dit de vraag op

---

<sup>104</sup> Shantz hanteert de term “ministry” die ik heb vertaald met “bediening”. Zie: Shantz, ‘The Kyrios Christos as Ultimate Hope’, pp. 63, 65.

<sup>105</sup> Shantz, ‘The Kyrios Christos as Ultimate Hope’, p. 57.

<sup>106</sup> Zie Johannes 11: 1-44, Nederlands Bijbelgenootschap, Nieuwe Bijbelvertaling, 2004).

wat de zeggingskracht is van deze theologische perspectieven in een bredere, niet uitgesproken christelijke context. De context van deze thesis, de Nederlandse verpleeghuiszorg, is immers grotendeels niet-religieus. In het volgende hoofdstuk wil ik daarom zoeken naar een verbreding door de vraag te stellen in welke mate de twee theologische perspectieven van erkenning van het lijden en van verzet tegen het lijden verwantschap hebben met drie niet-religieuze zorgethische theorieën.

## 4. Zorgethiek en moderne levenskunst

In hoofdstuk 3 heb ik twee theologische perspectieven uitgewerkt die kunnen worden gehanteerd voor het kijken naar en het omgaan met het lijden van mensen aan dementie. Het eerste perspectief betreft de erkenning van het lijden van de mens aan dementie, omdat God in Christus solidair is met mensen die lijden. Het tweede perspectief is dat van verzet tegen de ziekte dementie, omdat God zich in Christus verzet tegen het lijden. De context van deze thesis wordt gevormd door de Nederlandse verpleeghuiszorg die voor de grote meerderheid bestaat uit verpleeghuiszorgorganisaties die geen protestants-christelijke identiteit hebben. De relevante vraag is mijns inziens wat de theologische perspectieven te zeggen kunnen hebben voor de breedte van de verpleeghuissector. Om dit na te kunnen gaan, analyseer ik eerst een drietal niet-religieuze zorgethische theorieën over het lijden van mensen. Deze analyse geeft een eerste antwoord op de derde deelvraag: welke relevante zorgethische theorieën over de betekenis van het lijden van de mens, in het bijzonder het lijden aan dementie, te onderscheiden zijn. Een tweede antwoord komt voort uit de analyse van de verwantschap die de zorgethische theorieën hebben met de twee theologische perspectieven.

In de literatuur heb ik twee theorieën gevonden op het gebied van de zorgethiek en één bij wat de Moderne Levenskunst wordt genoemd. Annelies van Heijst is als zorgethicus verbonden aan de Universiteit van Tilburg. Van Heijst benoemt in de theorie van *menslievende zorg* het belang van de erkenning dat mensen, of ze nu zorgverlener of cliënt zijn, elkaar in een relatie nodig hebben om het leven door te komen.<sup>107</sup> Andries Baart, theoloog, filosoof en ethicus, is geestelijk vader van de *theorie van de presentie* die vorm geeft aan een zorgzame betrekking tussen mensen.<sup>108</sup> Christa Anbeek is hoogleraar en rector aan het Remonstrants Seminarium. Anbeek werkt een theorie uit van *moderne levenskunst*. Moderne levenskunst kan mensen helpen om te leren omgaan met ongeluk, lijden en ziekte.<sup>109</sup> In de analyse van de drie theorieën beschrijf ik beknopt wat de inhoud van de theorie is en richt ik mij vervolgens op een vergelijking met de twee theologische perspectieven om de onderlinge verwantschap te duiden. Tot slot vraag ik mij in de slotparagraaf af wat het eigene is van de theologische perspectieven van erkenning van het lijden en verzet tegen het lijden in het licht van geloof in het bestaan van God.

### 4.1 Menslievende zorg

Annelies van Heijst, zorgethicus, heeft de theorie van menslievende zorg uitgewerkt. Haar observatie is dat de gezondheidszorg in het Westen in toenemende mate formaliseert. Zorg wordt steeds meer gezien als een product dat tot stand komt via processen die worden gestuurd door een formeel systeem. In zorgorganisaties worden patiënten en cliënten door zorgmedewerkers veelal beschouwd als objecten die moeten worden gerepareerd. Zorgmedewerkers voeren professionele interventies uit op basis van instrumenten die passen binnen geldende kwaliteitsstandaarden. De gezondheidszorg heeft in de overtuiging van Van Heijst te weinig aandacht voor subjectieve waarden, zoals de relatie tussen zorgverlener en patiënt of cliënt.<sup>110</sup>

#### 4.1.1 Erkenning van een wederkerige relatie tussen mensen

Van Heijst draagt een alternatief aan voor de geformaliseerde en geïnstitutionaliseerde zorg die zij observeert. In de theorie van menslievende zorg

---

<sup>107</sup> A. van Heijst, *Professional Loving Care, An Ethical View of the Healthcare Sector*, Kampen: Uitgeverij Klement, 2011, pp. 3-154

<sup>108</sup> A. Baart, *Een Theorie van de Presentie*, Utrecht: uitgeverij Lemma BV, 2001, pp. 733-758.

<sup>109</sup> C. Anbeek, *Overlevingskunst*, Kampen: Uitgeverij Ten Have, 2010, p. 74.

<sup>110</sup> Van Heijst, *Professional Loving Care*, pp. 64-65, 89.

gaat goede zorg niet alleen om het genezen van een ziekte en het herstel van een patiënt, maar om een “praktijk van solidariteit” waarin mensen vanuit het idee van wederzijdse afhankelijkheid verantwoordelijkheid nemen voor elkaars welzijn. Mensen delen hun kwetsbaarheid en hun vergankelijkheid.<sup>111</sup> Mensen hebben elkaar nodig om betekenis te kunnen geven aan hun leven, ze bevinden zich in een relatie van wederzijdse afhankelijkheid. Van Heijst benoemt dat het gebruikelijke idee in de zorg is dat de patiënt of cliënt degene is die behoeften kent, niet de zorgverlener.<sup>112</sup> Maar de zorgverlener kan eveneens een zorg of behoefte hebben, bijvoorbeeld om interactie te hebben met een cliënt of om zich te committeren aan degene voor wie hij of zij zorgt. Zij benadrukt dat de betekenis van menselijke waardigheid is gelegen in het feit dat mensen, zorgverleners en hun patiënten of cliënten, gelijkwaardig zijn. Het idee van gelijkwaardigheid kan mijns inziens bijvoorbeeld betekenen dat zorgverleners onderzoeken wat bewoners van verpleeghuizen zelf nog kunnen, ondanks de ziekte die ze hebben. Het zou goed kunnen dat het idee van gelijkwaardigheid een fundament vormt voor het genoemde leefplezier-paradigma, al heb ik dat niet expliciet aangetroffen bij Westendorp, Coolen en Slaets. In de theorie van menslievende zorg kunnen zorgverleners zoeken naar manieren om (dagelijkse) activiteiten van mensen niet over te nemen, maar om aan te sluiten bij hun uniekheid. Het gaat juist om de erkenning dat mensen, of ze nu zorgverlener, patiënt of cliënt zijn, elkaar in een wederkerige relatie nodig hebben om het leven door te komen. Mensen zouden elkaar volgens Van Heijst moeten zien als waardevolle individuen en zouden elkaar letterlijk “moeten zien staan”.<sup>113</sup>

De theorie van menslievende zorg laat mijns inziens zien dat de wederkerige relatie tussen zorgverleners enerzijds en bewoners in verpleeghuizen anderzijds betrekking kan hebben op wat mensen belangrijk vinden in hun leven. Dat kan gaan om wat goed en mooi is, het concept leefplezier, maar ook om wat het voor mensen betekent dat ze lijden aan een ziekte zoals dementie. De theorie van menslievende zorg kan worden vertaald naar de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie door het centraal stellen van de solidariteit en de gelijkwaardige relatie tussen mensen die zorgen en mensen die zorg ontvangen. In een gelijkwaardige relatie tussen mensen die zorg verlenen en mensen met dementie kan er een ontmoeting zijn van mens tot mens, in plaats van een mogelijke hiërarchie tussen zorgverlener en de cliënt die zich afhankelijk weet. In een relatie die gelijkwaardig is, kunnen mensen voor elkaar erkennen wat hun leven betekenis geeft, zowel het leven van mensen die lijden aan dementie als van mensen die voor hen zorgen. Met het centraal stellen van die gelijkwaardigheid wordt de waardigheid van de mens met dementie gediend.

In verpleeghuizen hebben mensen die zorg en hulp geven, zoals zorgmedewerkers, familie en vrijwilligers, en mensen met dementie die zorg krijgen elkaar nodig om het leven door te komen. Vanuit de noties van wederkerigheid en gelijkwaardigheid kunnen zorgverleners en mensen met dementie aandacht hebben voor de uniekheid van mensen en voor het idee dat het lijden aan een ziekte zoals dementie een wezenlijk onderdeel van het leven is. Als zorgverleners vanuit solidariteit betrokken zijn op het lijden van mensen aan dementie, zoals de theorie van menslievende zorg stelt, kan dat mijns inziens betekenen dat zorgverleners zélf een behoefte ontwikkelen, bijvoorbeeld de behoefte om in contact te blijven met mensen met dementie die hen dierbaar zijn geworden. De vraag is of mensen met dementie vanuit het idee van wederkerigheid op een bepaalde manier zouden kunnen zorgen voor hun zorgverleners. Mijns inziens zou dat denkbaar kunnen zijn, bijvoorbeeld omdat mensen met dementie de ander, die niet lijdt, kunnen leren wat het is om een leven te leiden dat zichtbaar geschonden is en kwetsbaar blijft.

---

<sup>111</sup> Van Heijst, *Professional Loving Care*, pp. 3, 48.

<sup>112</sup> Van Heijst, *Professional Loving Care*, p. 151.

<sup>113</sup> A. Van Heijst, *Iemand Zien Staan*, Kampen: Uitgeverij Klement, 2008, pp. 8, 66.



#### 4.1.2 Evaluatie menslievende zorg

Als ik de twee benoemde theologische perspectieven, de erkenning van het lijden omdat God in Christus solidair is met hen die lijden en het verzet tegen het lijden omdat God zich in Christus verzet, naast de theorie van menslievende zorg leg, valt een aantal zaken op.

Ten eerste merk ik op dat het perspectief van het erkennen van het lijden van mensen in de theorie van menslievende zorg volop terug komt. Van Heijst noemt het zien en het erkennen van het mens-zijn van elkaar van grote waarde. Vanuit die gedachte kan ook het lijden van de mens aan dementie worden erkend. In een gelijkwaardige relatie tussen zorgverleners en mensen die lijden aan dementie kan het lijden worden beschouwd als wezenlijk onderdeel van het menselijk bestaan en kan het een plek hebben in de ontmoeting tussen mensen. Van Heijst doet een belangrijke uitspraak als zij benadrukt dat zowel mensen die lijden aan een ziekte als zorgverleners in een wederkerige relatie behoeften hebben, zoals het in contact blijven met elkaar. Het erkennen van die behoeften is belangrijk om de gelijkwaardigheid van de relatie te zien. Als beide mensen zorg of aandacht nodig hebben, kunnen beiden op een bepaalde manier zorgverlener voor elkaar zijn. Solidariteit ontstaat bij Van Heijst vanuit het idee van liefde die mensen kunnen hebben voor hun medemens. Het centraal stellen van de liefde duidt op de waarde van elk menselijk leven, omdat alle mensen zich in dezelfde onvermijdbaar kwetsbare toestand bevinden. Mensen proberen zich te verplaatsen in elkaars situatie en identificeren zich mogelijk met elkaar.

Ten tweede valt op dat het perspectief van het verzet tegen het lijden bij Van Heijst niet uitdrukkelijk terug komt, maar impliciet in mijn overtuiging kan worden herkend in menslievende zorg. Het bieden van menslievende zorg kan op zichzelf worden opgevat als verzet tegen het lijden, omdat zorgverleners, familie en naasten, die de dagelijkse zorg en steun aan mensen met dementie voor hun rekening nemen, zich inspinnen voor het bevorderen van de gezondheid en het verbeteren van het welzijn van mensen met dementie. Ondanks het niet-genezen van hun dierbare blijven zij zorg bieden. Daarnaast kan de betekenis die Van Heijst geeft aan wederkerigheid en gelijkwaardigheid een vorm van verzet zijn tegen het lijden. Juist het benadrukken van de gelijkwaardigheid tussen zorgverlener en mensen met dementie, bijvoorbeeld door het idee dat beiden hun specifieke behoeften hebben, strijdt tegen het idee dat de mens met dementie zijn zelf zou kunnen verliezen. Als de behoeften van een mens worden erkend en worden vervuld, kan worden gesteld dat iemand voluit mens is. Menslievende zorg kan er op uitdraaien dat de waardigheid en de identiteit van mensen met dementie bewaard blijft.

## 4.2 De theorie van de presentie

In de *theorie van de presentie* heeft de theoloog en filosoof Andries Baart uitgewerkt hoe mensen andere, kwetsbare, mensen nabij kunnen zijn. De theorie van de presentie biedt een mogelijkheid voor een handelingsperspectief naast de zorg die volgens Baart wordt gekenmerkt door professionele interventies. De theorie van de presentie wil benadrukken dat mensen zouden moeten aansluiten bij het geleefde leven van mensen met dementie, het leven zoals dat zich voordoet. Als Baart de term “presentie” gebruikt, bedoelt hij een manier van doen waarbij helpers overgaan van het “zijn met mensen” naar het “zijn voor mensen”.<sup>114</sup> De manier waarop mensen er voor andere mensen kunnen zijn, werk ik uit in deze paragraaf.

### 4.2.1 Een zorgzame betrekking tussen mensen

Baart geeft inhoud aan de theorie van de presentie door het gebruiken van praktijkvoorbeelden van zogenoemde presentie-beoefening. In die voorbeelden gaat het steeds om presentie-beoefenaars die betekenisvol willen zijn voor kwetsbare mensen door hen op te zoeken en in ontmoetingen aandacht

---

<sup>114</sup> Baart, *Theorie van de presentie*, p. 721.

te hebben voor hun levenservaringen. Baart onderscheidt de theorie van de presentie van de interventiebenadering, die in zijn optiek uitgaat van een probleemoriëntatie, het stellen van een diagnose die door theorie wordt gesteund en het volgen van een behandelplan om het vastgestelde probleem op te lossen. De kritiek van Baart op de interventiebenadering is dat deze te instrumenteel, te productie-georiënteerd en te technisch kan zijn.<sup>115</sup> In de theorie van de presentie wil Baart juist het gewone leven benadrukken. Presentie-beoefenaars zijn niet zozeer gericht op het oplossen van problemen, maar stellen zichzelf present voor de kwetsbare ander. Hun belangrijkste aanbod is het "trouwe aanbod van zichzelf" door de ander te bezoeken, te luisteren naar zijn verhalen of door mee te eten. De theorie van de presentie baseert zich niet op een systematische methode en theorie-gestuurd redeneren, maar draait om het aangaan van een zorgzame betrekking tussen mensen die "ook geslaagd is als er geen enkel probleem van betekenis wordt opgelost".<sup>116</sup>

Baart onderscheidt een aantal kenmerken van de theorie van de presentie. Presentie-beoefenaars, dat kunnen zorgverleners zijn maar ook familie, vrienden of leden van de christelijke gemeenschap, zijn met aandacht betrokken op het alledaagse leven van de anderen zodat dat zich voordoet. Zij zijn zich ervan bewust dat het leven bestaat uit mooie en vreugdevolle ervaringen, maar ook uit situaties van moeite en lijden. Presentie-beoefenaars gunnen zichzelf en de ander tijd voor een ontmoeting. In de onderlinge ontmoeting en de betrekking van mens tot mens is het volgens Baart van belang om te erkennen dat alle betrokken mensen als uniek worden gezien, in hun eigenheid. Baart benoemt dat de mens die werkt volgens de theorie van de presentie "zichzelf opent ten overstaan van de anderen" en medeleven en ontroering toont.<sup>117</sup> Degene die zich open stelt, kan zich volgens Baart op een goede manier op de ander betrekken. De agenda van de presentie-beoefenaar wordt bepaald door de zaken zoals de ander die benoemt en de verhalen zoals de ander die vertelt. Het gaat niet om waarheid, maar om hoe de ander het leven beleeft. De presentie-beoefenaar geeft invulling aan de waarden van erkenning en bevestiging: de ervaringen van de ander mogen er zijn zoals ze worden beleefd en verteld. Ook is het volgens Baart van belang dat de presentie-beoefenaar op een trouwe en onvoorwaardelijke manier een plek kan vinden in het sociale netwerk van de ander en vanuit die plek van betekenis kan zijn voor de ander. Maar dat wil niet zeggen dat de presentie-beoefenaar zelf geen belang heeft bij de betrekking met de ander. Baart benoemt dat het contact hem goed kan doen en de presentie-beoefenaar er "meer mens van kan worden".<sup>118</sup> Er is dus sprake van wederkerigheid, zowel de ander als de presentiebeoefenaar hebben baat bij een goede zorgzame betrekking.

De theorie van de presentie is in mijn optiek bruikbaar voor presentie-beoefenaars die nabij willen zijn voor mensen met dementie en een zorgzame betrekking met hen willen vormgeven. Presentie-beoefenaars sluiten aan bij het alledaagse geleefde leven van mensen met dementie zoals dat zich voordoet in verpleeghuizen. Zij zoeken kwetsbare mensen met dementie op en willen betekenisvol zijn door in ontmoetingen aandacht te hebben voor hun levenservaringen. Dat kan gaan om levenservaringen die te maken hebben met mooie en vreugdevolle gebeurtenissen, maar ook met situaties van moeite en lijden. Door zichzelf open te stellen en door eventuele eigen emoties te tonen, kunnen presentie-beoefenaars inhoud geven aan de erkenning van de ervaringen van mensen met dementie, zoals hun ervaringen van lijden. Zo kunnen mensen met dementie worden gezien en worden bevestigd in hun eigenheid. Evenals Van Heijst benoemt Baart de grote mate van wederkerigheid in de relatie tussen degene die helpt en degene die hulp ontvangt. De presentie-beoefenaar kan net als de mens met dementie baat hebben bij de betrekking met de ander. De onderlinge ontmoeting en het contact kan beide mensen goed doen. Een mens met dementie kan dankzij sociaal contact wat meer alert worden, de presentie-beoefenaar kan door een mooie

---

<sup>115</sup> Baart, *Theorie van de presentie*, pp. 731-732.

<sup>116</sup> Baart, *Theorie van de presentie*, p. 733.

<sup>117</sup> Baart, *Theorie van de presentie*, p. 736.

<sup>118</sup> Baart, *Theorie van de Presentie*, pp. 741, 746, 751.

ontmoeting wellicht meer mens worden, bijvoorbeeld omdat de presentie-beoefenaar een beetje leert begrijpen hoe een leven met dementie eruit ziet.

#### *4.2.2 Evaluatie theorie van de presentie*

Ook de theorie van de presentie vergelijk ik met de twee benoemde theologische perspectieven: de erkenning van het lijden omdat Christus solidair is met hen die lijden en het verzet tegen het lijden omdat God zich in Christus verzet.

De theorie van de presentie kent in mijn overtuiging een belangrijke positie toe aan het erkennen van het lijden, dat ook het lijden van mensen aan de ziekte dementie kan omvatten. De presentie-beoefenaar probeert op een zinvolle manier de ander, ook die met dementie, nabij te zijn en solidair te zijn met de mens die lijdt. Door aandacht te hebben voor het leven van de ander zoals dat zich voordoet, door zichzelf open te stellen en door eigen emoties te tonen, kunnen presentie-beoefenaars inhoud geven aan de belangrijke waarde van erkenning van de ervaringen van het lijden van mensen met dementie. De ervaringen van lijden van de ander mogen er zijn zoals ze worden beleefd en verteld. In de theorie van de presentie blijven mensen met dementie zichzelf, omdat hun eigenheid blijft bestaan in de ontmoeting met de presentie-beoefenaar. De theorie van de presentie zou in mijn optiek kunnen worden gebruikt in een gemeenschap die zoekt hoe zij kan omgaan met het lijden van mensen aan dementie. In bijvoorbeeld een christelijke gemeenschap kunnen mensen de verantwoordelijkheid delen om bezoeken af te leggen en te zorgen voor mensen met dementie.

Het tweede perspectief van het verzet tegen het lijden vind ik minder zichtbaar in de theorie van de presentie. Baart doet geen uitspraken over noties van verzet tegen het lijden maar lijkt mijns inziens juist het zwaartepunt te leggen bij de presentie, het er-zijn voor de ander, met aandacht en door aan te sluiten op het gewone leven. Deze manier van denken vind ik passen in het perspectief van het erkennen van het lijden van de ander en in het vinden van vormen van solidariteit in de zorgzame betrekking. Een argument wat hier tegenin kan worden gebracht, is dat de zorgzame betrekking op zichzelf kan worden beschouwd als vorm van verzet omdat het bieden van zorg, aandacht en steun voor de ander een vorm van verzet is tegen het lijden dat de kwetsbare ander treft. Op welke manier het bieden van zorg kan worden beschouwd als verzet tegen het lijden heb ik uitgewerkt in hoofdstuk 3.

### **4.3 Moderne levenskunst**

Christa Anbeek benoemt het leven van een mens in haar theorie van moderne levenskunst als tragisch en dubbelzinnig. Geweld, verdriet en tegenslag kunnen zich zonder aankondiging voordoen in het leven. Het leven noemt zij “gebrekig en vergankelijk” en het bestaan is “fundamenteel onzeker en kwetsbaar”.<sup>119</sup> Deze onzekerheid benoemt Anbeek als kenmerkend voor het leven in deze tijd. Vroeger vonden mensen met hun noodlot, lijden en ziekte houvast bij hun religie en bij het behoren tot een geloofsgemeenschap. In het moderne leven staan veel mensen volgens Anbeek los van een geloof en ervaren zij een “levensbeschouwelijke leegte”. In het omgaan met het lijden is de mens volgens Anbeek aangewezen op zichzelf in plaats van dat de mens troost en steun vindt bij een god. Deze gedachte vind ik leidend in het uitwerken van moderne levenskunst, waarin het vooral gaat om de mens zelf die kracht kan vinden om met de werkelijkheid om te gaan, de werkelijkheid die bestaat uit ervaringen van vreugde, maar ook uit ervaringen van lijden.

#### *4.3.1 Omgang met lijden in moderne levenskunst*

In moderne levenskunst is mijns inziens sprake van een mensbeeld waarin de mens onderdeel uitmaakt van een transcendentie, een universeel verband dat Anbeek een “mogelijke oneindigheid”

---

<sup>119</sup> Anbeek, *Overlevingskunst*, pp. 35, 50.

noemt.<sup>120</sup> In deze oneindigheid kan de mens zijn grote levensvragen een plek geven. Voorbeelden van levensvragen liggen op het gebied van de oorsprong van de mens en van mogelijke perspectieven na de dood. In de uitwerking van moderne levenskunst wil Anbeek niet meegaan in het religieuze denken dat het echte leven pas na de dood bestaat. Dat zou tot gevolg hebben dat gebeurtenissen in het leven zoals geluk en verdriet een voorlopige status hebben in het licht van de eeuwigheid. In moderne levenskunst gaat het juist om de beleefde werkelijkheid in het leven, met ervaringen van vreugde, pijn en gemis.<sup>121</sup> Het geloof in een god kan volgens Anbeek een troost bieden, maar in het idee van moderne levenskunst kan de mens die niet in een god gelooft ook troost ervaren, door zich actief te verzetten tegen de eindigheid van het leven.

Het hebben van ervaringen van lijden en ziekte kunnen aan een mens een grauwheid over het leven geven die ervoor zorgt dat het niet meer lukt om te genieten van mooie dingen. Moderne levenskunst benoemt de dubbelzinnigheid van het leven, het feit dat mensen gelukkige dagen hebben, maar ook periodes kennen van tegenslag en lijden. Moderne levenskunst wil de mens helpen om "innerlijke orde te scheppen, een zekere onverstoortbaarheid te vinden en om vitaliteit en gemoedsrust te behouden".<sup>122</sup> In moderne levenskunst is de mens zelf aan zet om zich te "verzetten tegen het lijden, tegen ziekte en tegen de eindigheid van het leven" door verantwoordelijkheid te nemen voor een goed leven.<sup>123</sup> De mens zou actief kunnen kiezen in het vormgeven van het leven, in plaats van het leven en het lijden passief te ondergaan. Met deze actieve levenshouding die is gericht op het versterken van weerbaarheid en vitaliteit biedt moderne levenskunst mogelijk een manier om met ziekte en met het lijden om te gaan, bijvoorbeeld het lijden aan dementie. Evenals Westendorp brengt Anbeek de notie van vitaliteit in. Waar Westendorp vitaliteit ziet als voorwaarde om gezond oud te worden, benoemt Anbeek vitaliteit als reactie op het lijden.

Anbeek onderscheidt een aantal elementen in moderne levenskunst. Ten eerste is het van groot belang dat een mens goed voor zichzelf zorgt en naar manieren zoekt om te oefenen in het leiden van een goed leven. De mens kan innerlijke stabiliteit vinden door zelfvertrouwen te ontwikkelen en door vriendschap met zichzelf te sluiten. Vanuit het idee van zelfliefde kan de mens in moderne levenskunst actieve keuzes maken vanuit vrijheid. In die keuzes om het leven vorm te geven, zijn ook andere mensen betrokken. Het leven in verbinding met andere mensen, in een gemeenschap, kan een ervaring van troost geven. In het beoefenen van levenskunst kan de mens zoeken naar een levensritme van activiteiten en van vaste momenten van rust. "Levenskunst bevat het vermogen om te rusten en om met aandacht dingen te doen."<sup>124</sup>

De mens die lijdt kan de dubbelzinnigheid van het leven ervaren in het eigen lichaam, het gaat om ervaringen van gezondheid en kracht, maar ook van pijn en ziekte. Daarom is het in moderne levenskunst van belang dat de mens goed voor het eigen lichaam zorgt. De mens zou kennis van het eigen lichaam moeten ontwikkelen en er vertrouwd mee raken. Ook zou de mens moeten zorgen voor de ziel. Bij de "zielzorg van het ik" gaat het om de versterking en de matiging van gevoelens, waarbij de mens gevoelens onder ogen ziet en er uitdrukking aan geeft. De mens moet leren omgaan met ervaringen van angst, pijn, armoede en dood. Zo kan de mens een "innerlijke burcht" laten ontstaan, een veilige plek waarnaar hij bij ervaringen van lijden steeds terug kan keren.<sup>125</sup> Tenslotte is de zorg voor de geest belangrijk. De geest van de mens staat in moderne levenskunst voor zelfstandig denken en reflectie. Moderne levenskunst gaat om het zoeken naar een bron van kalmte en van rust zodat de mens kan meebuigen met de dubbelzinnige gebeurtenissen die zich voordoen. De mens moet niet

---

<sup>120</sup> Anbeek, *Overlevingskunst*, p. 69.

<sup>121</sup> Anbeek, *Overlevingskunst*, p. 74.

<sup>122</sup> Anbeek, *Overlevingskunst*, pp. 26, 27, 57.

<sup>123</sup> Anbeek, *Overlevingskunst*, p. 51.

<sup>124</sup> Anbeek, *Overlevingskunst*, pp. 52, 53, 55.

<sup>125</sup> Anbeek, *Overlevingskunst*, pp. 65, 66.

vanuit een gespannen ik-gerichtheid leven, maar moet zich “overgeven aan wat er is, geluk én lijden, zonder te denken en zonder woorden te gebruiken”.<sup>126</sup>

#### *4.3.2 Evaluatie moderne levenskunst*

In deze evaluatie vergelijk ik de twee theologische perspectieven met de theorie van moderne levenskunst. De theorie van moderne levenskunst biedt in mijn optiek enige ruimte aan het lijden van de mens aan bijvoorbeeld dementie, juist door de dubbelzinnigheid van het leven te benadrukken. Het leven van een mens is niet alleen maar mooi en gelukkig, maar wordt ook gekenmerkt door tegenslag en lijden. Tegelijk kan gezegd worden dat de theorie van moderne levenskunst niet zozeer ingaat op de waarde van erkenning van het lijden en van solidariteit tussen mensen. De mens lijkt in moderne levenskunst juist sterk op zichzelf aangewezen te zijn om stabiliteit, vitaliteit en weerbaarheid te vinden om met het lijden om te kunnen gaan. De mens moet zelf aan de slag met het zorgen voor het lichaam, voor de ziel en voor de geest. Dit op zichzelf zijn en voor zichzelf zorgen is voor een mens met dementie natuurlijk niet mogelijk. Mensen met dementie zijn zich niet meer bewust van hun waarnemingen en kunnen eenvoudigweg niet meer voor zichzelf zorgen, daarom wonen ze veelal in verpleeghuizen. Zij kunnen onmogelijk zichzelf als bron gebruiken om de kracht te vinden om te leren omgaan met het lijden dat hen treft. In moderne levenskunst draait het in mijn optiek met name om de waarde van het individuele verzet tegen het lijden.

Anbeek benoemt uitdrukkelijk dat moderne levenskunst een vorm is om je als mens te verzetten tegen ziekte en eindigheid, door stabiliteit en weerbaarheid te vinden. Het zou interessant zijn om het principe van verzet tegen het lijden dat opkomt in moderne levenskunst toe te passen op een gemeenschap van mensen, bijvoorbeeld de gemeenschap in verpleeghuizen van zorgverleners, familie, vrienden en kerkelijke gemeenteleden. Anbeek geeft weliswaar aan dat menselijke relaties er toe doen, maar richt moderne levenskunst mijns inziens vooral op het individu dat voorwerp is van het lijden. Als mensen met dementie zelf het vermogen niet meer hebben om hun stabiliteit en weerbaarheid te vergroten en niet meer voor zichzelf kunnen zorgen, zou de gemeenschap om hen heen dat voor hen kunnen en wellicht moeten doen. Evenals in de theorieën van menslievende zorg en van de presentie zouden mensen in de gemeenschap kunnen aansluiten bij het leven van mensen met dementie zoals dat zich voordoet. Moderne levenskunst kan de gemeenschap inspireren om een veilige burcht te bouwen voor mensen met dementie. Meer concreet kan dat vorm krijgen door het bieden van trouwe aandacht, ondersteuning en zorg. In de praktijk is er mogelijk toch ruimte voor onderlinge solidariteit en voor de mogelijkheid om het lijden van de ander te erkennen.

## **4.4 Conclusie**

In hoofdstuk 3 heb ik twee theologische perspectieven beschreven. In het eerste perspectief is de leidende gedachte dat God in Christus het lijden van mensen aan dementie erkent en solidair met hen is. Het tweede perspectief dat ik heb onderkend, is de theologische notie dat God zich in Christus verzet tegen ziekte en tegen lijden omdat God het goede met de mens voorheeft: zijn gezondheid en welzijn. In Christus verzet God zich tegen het lijden en overwint Hij de macht van zonde en ziekte, in het bijzonder door het sterven en de opstanding van Jezus uit de dood.

#### *4.4.1 Verwantschap tussen theologische en zorgethische perspectieven op het lijden*

De uitgewerkte theologische noties lijken het meest op hun plaats te zijn in de context van een christelijke gemeenschap van mensen. Christenen zullen de gedachten rond het erkennen van het lijden en het verzet tegen het lijden naar verwachting goed kunnen plaatsen vanuit het geloof in God en in de betekenis van Christus' lijden. Maar zoals eerder gesteld, wordt de context van deze thesis

---

<sup>126</sup> Anbeek, *Overlevingskunst*, p. 179.

gevormd door de Nederlandse verpleeghuiszorg die vooral bestaat uit organisaties met een neutrale, niet-religieuze, identiteit. Om te onderzoeken welke betekenis de theologische perspectieven kunnen hebben voor de breedte van de verpleeghuiszorg zoek ik in dit hoofdstuk naar verwante gedachten tussen de theologische perspectieven en de drie niet-religieuze zorgethische theorieën. In bovenstaande analyses heb ik al geconcludeerd dat de theologische perspectieven van Gods erkenning van het lijden en verzet tegen het lijden in Christus verwante gedachten hebben in de theorieën van menslievende zorg, van de presentie en van moderne levenskunst. Hieronder werk ik uit op welke manier die verwantschap eruit ziet.

Het perspectief van het erkennen van het lijden van mensen aan bijvoorbeeld dementie komt in de theorie van menslievende zorg volop terug. In een gelijkwaardige relatie tussen zorgverleners en mensen die lijden aan dementie, waarin zowel zorgverleners als mensen die lijden specifieke behoeften hebben, kan het lijden van de mens worden opgevat als wezenlijk onderdeel van het menselijk bestaan. De gesprekken die plaatsvinden in een ontmoeting tussen mensen, zorgverleners en mensen met dementie, draagt bij aan het zien en erkennen van het lijden. Ook de theorie van de presentie kent een belangrijke positie toe aan het erkennen van het lijden van mensen. De presentie-beoefenaar is er in een zorgzame betrekking voor de ander met dementie en kan solidair zijn met de mens die lijdt door aan te sluiten op het leven van de ander zoals dat zich voordoet. In de theorie van de presentie blijven mensen met dementie zichzelf, omdat hun eigenheid blijft bestaan in de ontmoeting met de presentie-beoefenaar. De moderne levenskunst biedt in mijn optiek enige ruimte aan het lijden van de mens aan bijvoorbeeld dementie, door de dubbelzinnigheid van het leven te benadrukken. Het leven van een mens is niet alleen maar mooi en gelukkig, maar wordt ook gekenmerkt door tegenslag en leed. Moderne levenskunst gaat verder niet serieus in op de betekenis van erkenning van het lijden en van solidariteit tussen mensen.

Het tweede perspectief op het lijden van mensen aan dementie betreft het verzet tegen het lijden dat mensen treft. In mijn optiek komt het perspectief van het verzet tegen het lijden in de theorie van menslievende zorg niet uitdrukkelijk terug, maar impliciet is het wel verborgen in menslievende zorg. Het bieden van menslievende zorg kan op zichzelf worden gezien als verzet tegen het lijden, omdat zorgverleners, familie en naasten, die de dagelijkse zorg en steun aan mensen met dementie voor hun rekening nemen, zich inspannen voor het bevorderen van de gezondheid en van het welzijn van hun naaste met dementie. Daarnaast is de betekenis van wederkerigheid en gelijkwaardigheid een vorm van verzet tegen het lijden. Juist het benadrukken van de gelijkwaardigheid tussen zorgverlener en mens met dementie, bijvoorbeeld door het idee dat beiden behoeften hebben, strijdt tegen het idee dat de mens met dementie zijn zelf zou kunnen verliezen. Menslievende zorg kan er op uitdraaien dat de waardigheid en het zelf van mensen met dementie bewaard blijven. In de theorie van de presentie is het perspectief van het verzet tegen het lijden minder zichtbaar. Baart doet geen uitspraken over noties van verzet tegen het lijden, maar lijkt het zwaartepunt te leggen bij het idee van de presentie, het er met aandacht zijn voor de ander in het gewone alledaagse leven. Een argument dat hier tegenin kan worden gebracht, is dat de zorgzame betrekking op zichzelf een vorm van verzet is. Het bieden van zorg, aandacht en steun voor de ander kan worden begrepen als een vorm van verzet tegen het lijden dat de kwetsbare ander treft. In moderne levenskunst draait het met name om de waarde van verzet tegen het lijden, vanuit het idee dat de individuele mens zelf aan zet is. De mens lijkt in moderne levenskunst sterk op zichzelf aangewezen te zijn om stabiliteit, vitaliteit en weerbaarheid te vinden om met ziekte en met het lijden om te kunnen gaan.

#### *4.4.2 Het eigene van theologische perspectieven op het lijden*

De ontdekking van verwantschap tussen de drie niet-religieuze en de twee theologische perspectieven is mijns inziens belangrijk omdat ik daarmee laat zien dat de betekenis van erkenning van het lijden en van het verzet tegen het lijden aan de orde zijn in een christelijke omgeving maar ook in de niet-christelijke context van verpleeghuiszorgorganisaties. Toch zijn de theologische perspectieven enerzijds en de niet-religieuze theorieën anderzijds niet hetzelfde. Daarom ben ik

benieuwd naar het eigene van de theologische perspectieven van God die in Christus het lijden van de mens aan dementie erkent en zich in Christus tegen het lijden aan dementie verzet.

Ten eerste valt op dat de theorieën van menslievende zorg, van de presentie en van moderne levenskunst de mens en zijn vermogens centraal stellen. Het gaat steeds om de mens die zelf actief keuzes moet maken om te willen leven, weerbaar en stabiel te worden, zich open te stellen voor - en aan te sluiten bij de ander die lijdt. Het erkennen van het lijden van de ander en het solidair zijn met de ziekte van de ander, lijkt in deze theorieën sterk afhankelijk te zijn van de mate waarin de mens empathie ontwikkelt voor de ander die lijdt. In de theologische perspectieven is de bron van erkenning van het lijden en verzet tegen het lijden niet zozeer de mens zelf, maar het geloof in een God die goed is en die in Christus betrokken is op het lijden van mensen aan dementie. Vanuit een gelovig perspectief zouden mensen hun kracht niet hoeven te vinden in hun eigen vermogens, maar kunnen ze het goede van God, zoals Zijn liefde en trouw, ontvangen en doorgeven aan de ander.

Mogelijk weten mensen zich vanuit de waarde van medemenselijkheid betrokken op de ander die lijdt. Tegelijk kan het christelijke geloof in mijn optiek mensen aansporen om voorbij die medemenselijkheid te kijken in het geloof dat God in Christus het lijden van mensen aan dementie ziet en zich ertegen verzet. Dat kan betekenen dat het lijden van de mens aan dementie een plek heeft voor Gods aangezicht. Het geloof in God kan voor mensen met dementie mogelijk betekenen dat zij ervaren dat ze zich in hun ziek-zijn gedragen weten door de God die hen schiep en het beste met hen voorheeft. In moderne levenskunst kan de mens leren om zelf een innerlijke burcht te vormen. In een theologisch perspectief kan de mens, als gelovige, erop vertrouwen dat hij kan schuilen bij God die voor hem zorgt. Dan is God voor mensen een burcht en een veilige vesting.<sup>127</sup> In deze geloofsovertuigingen zit een betekenis van passiviteit en van troost. De mens hoeft niet zozeer iets te doen, maar kan zich toevertrouwen aan de goede God en kan zich open stellen om het goede van God te ontvangen.

In mijn betoog hebben de theorieën van menslievende zorg en van de presentie meer aandacht voor het erkennen van het lijden van de mens dan voor het verzet tegen het lijden. Het theologische perspectief onderscheidt zich in de gedachte dat God in Christus niet alleen het lijden van de mens erkent, maar zich in Christus ertegen verzet en het lijden van de mens overwint door de opstanding van Christus uit de dood. In de notie van verzet en overwinning, is in mijn optiek een aspect van hoop te vinden. Het gaat om de hoop voor mensen dat God uiteindelijk de ziekte dementie heeft overwonnen, een eschatologische hoop die gaat over een ultiem goede afloop waarin God alle dingen nieuw maakt. Gelovigen weten dat die hoop geen werkelijkheid wordt in een leven met dementie, dementie is immers een ziekte die niet te genezen is. Maar de hoop en het geloof in een eeuwigheid, dat mensen die lijden van hun ziekte worden bevrijd en voor eeuwig met God zijn, kan mogelijk een troostvolle betekenis hebben voor mensen met dementie en de mensen om hen heen.

In het uitwerken van de theologische perspectieven heb ik veel aandacht voor de christelijke gemeenschap die in navolging van Christus betrokken kan zijn op mensen met dementie. De aandacht voor "het gezamenlijke" vind ik ook in de theorieën van menslievende zorg en van de presentie. Beide theorieën benoemen het belang van relaties en betrekkingen waarin zorg vorm krijgt en mensen elkaars lasten dragen en oog hebben voor elkaars behoeften. De vraag is of de praktijk van zorg, steun, aandacht en hulp voor mensen met dementie in theologisch perspectief anders zou zijn dan vanuit niet-religieus perspectief. Mijn mening is dat dit niet zo is. Vanuit beide perspectieven zijn er voorbeelden te over van zorg die belangeloos, trouw en met liefde en aandacht wordt ingezet. Het verschil zit wat mij betreft in wat mensen beweegt en inspireert in de zorg voor de kwetsbare ander. In de theologie is dat niet primair medemenselijkheid, maar het vertrouwen op God die het goede geeft, zoals zorg, genade en liefde. Mensen kunnen het goede dat zij van God ontvangen doorgeven aan anderen.

---

<sup>127</sup> Zie bijvoorbeeld Psalm 18:3 "De Heere is mijn rots en mijn burcht...., mijn veilige vesting" (Nederlandse Bijbelvertaling, 2004).

Wat de theorieën van menslievende zorg en van de presentie op een eigen manier inbrengen, is dat de relatie tussen zorgverleners en mensen die zorg nodig hebben fundamenteel gelijkwaardig is. Deze gedachte heb ik niet uitdrukkelijk aangetroffen in het denken van de theologische auteurs die ik heb geraadpleegd. Ik vind het een mooie ontdekking dat de medewerker in het verpleeghuis óók de behoefte kan hebben om de ander met dementie te ontmoeten en met de ander in contact te zijn. Mogelijk onderschatten mensen met hoeveel liefde en toewijding medewerkers in verpleeghuizen hun dagelijkse werk doen. Als zowel zorgverleners als mensen met dementie hun behoeften hebben en beiden op elkaars behoefte kunnen inspelen, ontstaat er een waardevolle relatie van gelijkwaardigheid en wederzijdse afhankelijkheid tussen mensen.

In dit hoofdstuk heb ik betoogd dat de theologische perspectieven verwante gedachten hebben in de niet-religieuze theorieën van menslievende zorg, de presentie en moderne levenskunst. Tegelijk hebben de theologische perspectieven van het erkennen van het lijden van mensen aan dementie en het verzet tegen de ziekte dementie door Gods handelen in Christus een eigen betekenis. Vanuit de breedte van de theologische perspectieven en de zorgethische theorieën zoek ik in het volgende, afsluitende, hoofdstuk naar een verbinding met het concept leefplezier. De vraag staat centraal hoe de theologische en zorgethische perspectieven van erkenning van het lijden en verzet tegen het lijden kunnen worden verbonden met het concept leefplezier, om te komen tot een visie die ruimte biedt voor zowel het leefplezier als het lijden van de mens.



## 5. Conclusie

In de eindconclusie van deze thesis formuleer ik een antwoord op de laatste deelvraag, dat tegelijk een antwoord is op de centrale vraagstelling: hoe kunnen theologische en zorgethische perspectieven op de betekenis van menselijk lijden, in het bijzonder het lijden aan dementie, bijdragen aan een visie op verpleeghuiszorg die ruimte biedt voor zowel het leefplezier van mensen als het lijden dat hen kan treffen?

### 5.1 Leefplezier in de Nederlandse verpleeghuiszorg

Ik heb betoogd dat Westendorp, Coolen en Slaets in hun denken de nadruk leggen op het idee van het vergroten van welbevinden of leefplezier van mensen met dementie. Daarmee is er in mijn overtuiging sprake van een leefplezier-paradigma bij hedendaagse, in Nederland toonaangevende denkers over een visie op verpleeghuiszorg aan ouderen. Het leefplezier-paradigma, zoals dat is onderzocht bij Westendorp, Coolen en Slaets, is mijn optiek een waardevolle manier van kijken naar goede verpleeghuiszorg. Dankzij het gericht-zijn op leefplezier kunnen medewerkers in verpleeghuizen goed inspelen op verlangens en behoeften die bewoners van verpleeghuizen kunnen hebben voor hun alledaagse leven. In het denken en handelen van zorgverleners kan de vraag centraal staan wat bewoners van verpleeghuizen ondanks hun aandoening nog kunnen en waar zij van genieten. Met leefplezier als belangrijke waarde kan worden gesteld dat de verpleeghuiszorg meer dan voorheen de waardigheid van bewoners van verpleeghuizen centraal stelt.

In mijn analyse biedt het leefplezier-paradigma zeker enige ruimte aan het lijden van de mens, aan bijvoorbeeld dementie. Het paradigma benoemt het bestaan van ziekte en van het lijden van mensen en geeft aan dat goede zorg daarop moet aansluiten. Desondanks is mijn overtuiging dat het leefplezier-paradigma in haar taal en manier van denken minder ruimte lijkt te bieden aan de realiteit van het lijden van mensen dan zou kunnen. Met weinig ruimte voor het lijden van mensen ontstaat er een risico op een te grote nadruk op leefplezier die ertoe kan leiden dat medewerkers in verpleeghuizen, onbedoeld, onvoldoende aandacht hebben voor het lijden van de mens.

### 5.2 Theologische perspectieven op het lijden van de mens aan dementie

Vanuit theologische bronnen heb ik aangetoond dat er twee theologische perspectieven op het lijden van de mens aan dementie kunnen worden geschetst. Het eerste perspectief is het erkennen van het lijden van mensen aan dementie, omdat God zich in Christus identificeert met mensen die lijden. In Christus is God solidair met mensen die lijden aan dementie. Het tweede perspectief is de notie dat God zich in Christus verzet tegen ziekte, omdat God het goede met de mens voorheeft: zijn gezondheid en welzijn. Het verzet van God tegen ziekte wordt zichtbaar in de omgang met ziekte in het leven van Jezus en in de opstanding uit de dood van Jezus Christus.

De theologische perspectieven hebben verwante gedachten in de niet-religieuze theorieën van menslievende zorg, van de presentie en van moderne levenskunst. Een christelijke lezer zal mogelijk betekenis geven aan de theologische perspectieven. Een niet-christelijke lezer zal vermoedelijk meer waarde hechten aan de zorgethische theorieën. Ik heb benoemd dat het eigene van de theologische perspectieven van erkennen van het lijden en verzet tegen het lijden door God handelen in Christus een aantal kenmerken heeft. De theologie stelt ten opzichte van de zorgethiek niet de mens centraal, maar benoemt het geloof in een goede God als bron van erkenning van het lijden. Ook onderscheidt het theologische perspectief zich door de gedachte dat God zich in Christus tegen het lijden verzet en het lijden van de mens uiteindelijk overwint door de opstanding van Christus uit de dood. Vanuit de opstanding uit de dood is een notie van hoop te benoemen dat God uiteindelijk het lijden doet stoppen en de macht van de ziekte dementie tot een einde brengt. Zowel in de theologische perspectieven van erkenning en verzet als in de zorgethische theorieën van menslievende zorg en van de presentie is de waarde van een gemeenschap als mensen met een

onderlinge relatie aan te wijzen. In menselijke relaties van gelijkwaardigheid en wederzijdse afhankelijkheid kan de zorg in de ontmoeting tussen zorgverlener en mens met dementie daadwerkelijk vorm krijgen.

### **5.3 Verbinding tussen leefplezier en lijden van mensen met dementie**

De vraag is tot slot hoe de perspectieven van het erkennen van het lijden van mensen aan dementie en van verzet tegen het lijden dat mensen treft, kunnen worden verbonden of verweven met het concept leefplezier van mensen met dementie. Die verwevenheid is nodig om tot een aanzet voor een visie te komen die ruimte biedt aan zowel het leefplezier van mensen met dementie als het lijden dat hen treft. De verwevenheid kan zichtbaar worden gemaakt in een visie op goede verpleeghuiszorg voor mensen met dementie. Met goede zorg doel ik zowel op de professionele zorg en behandeling in verpleeghuizen als op de informele zorg en ondersteuning die door mensen om mensen met dementie heen wordt geboden. Goede zorg heeft betrekking op het hele leven van mensen met dementie, dat wordt gekenmerkt door de dubbelzinnigheid van momenten van vreugde en plezier en van tijden van tegenslag en ziekte. De mogelijke kenmerken van goede zorg voor mensen met dementie leid ik af van de theologische perspectieven op het lijden van de mens en daaraan verwante gedachten in drie zorgethische theorieën.

Het eerste kenmerk van goede zorg voor mensen met dementie is het zien, serieus nemen en erkennen van wat zij nodig hebben in hun leven. Behoeften van mensen met dementie kunnen liggen op het gebied van leefplezier, zoals het kunnen blijven doen van hobby's, smaakvol eten en in contact zijn met mensen. Maar hun behoeften kunnen ook te maken hebben met het lijden dat hen treft. Dan kan het bijvoorbeeld gaan om de behoefte om als zieke gezien en gehoord te worden of de behoefte dat de ziekte dementie onderwerp van gesprek is in de ontmoeting tussen mensen met dementie, hun familie en zorgverleners. In een gelijkwaardige relatie tussen zorgmedewerkers, partner, familie en mensen die lijden aan dementie kan het hele leven centraal staan. Gesprekken kunnen gaan over zowel de dingen die mensen met dementie leefplezier geven als de zaken die te maken hebben met het lijden. Beide zijn een wezenlijk en onvermijdbaar onderdeel van het menselijk bestaan. In een relatie waarin erkenning van lijden en van leefplezier bestaat, kunnen mensen met dementie zichzelf blijven, omdat hun eigenheid blijft bestaan in de onderlinge ontmoeting. Ik vind het een mooie ontdekking dat de zorgverlener, al dan niet professioneel, óók de behoefte kan hebben om de ander met dementie te ontmoeten en met de ander in contact te zijn. Het lijkt me van groot belang dat er aandacht is voor de behoeften van zowel de zorgverlener als de mens met dementie.

Een tweede kenmerk van goede zorg voor mensen met dementie is dat het bieden van zorg, ondersteuning en behandeling op zichzelf kan worden beschouwd als verzet tegen het lijden dat de kwetsbare ander treft. Het zorgen en steunen van mensen met dementie is gericht op het bevorderen van hun gezondheid en hun welzijn en is daarom een vorm van verzet tegen ziekte. Interessant is dat het bieden van zorg en ondersteuning die is gericht op het verbeteren van het welzijn van een mens met dementie dezelfde oriëntatie heeft als het willen vergroten van het leefplezier van mensen met dementie. Het gaat in beide gevallen om het bevorderen van een goed leven voor mensen met dementie. Tegelijk is er een verschil te duiden, namelijk dat het vergroten van het leefplezier aansluit op verlangens en wensen van mensen, terwijl het verzet tegen dementie het lijden van mensen aan dementie als uitgangspunt neemt. In een visie op verpleeghuiszorg kunnen beide een plek hebben. De ontmoeting met mensen met dementie kan gericht zijn op hun zorgbehoeften en ervaringen van lijden, maar het onderlinge gesprek kan evengoed gaan over onderwerpen die het leven de moeite waard maken, zoals een dagelijkse wandeling. In de zorgzame betrekking tussen zorgverlener en mens met dementie dragen mensen elkaars lasten, hebben ze oog voor elkaars behoeften, verzetten ze zich tegen het lijden en geven ze betekenis aan leefplezier.

Om in beweging te komen voor mensen met dementie, kan een lid van de christelijke gemeenschap zich mogelijk geïnspireerd weten vanuit een theologisch perspectief, door het geloof in

God die zich in Christus identificeert met mensen die lijden en die zich in Christus verzet tegen het lijden. De vraag is of een willekeurige medewerker in een niet-christelijk verpleeghuis betekenis afleidt uit een theologisch perspectief. Ik wil niet zomaar stellen dat dit niet zo is. Mogelijk heeft die persoon een idee van een hogere macht die betrokken is op het lijden van mensen met dementie. Een niet-christelijk publiek zal zich in elk geval gemotiveerd weten door de waarde van empathie voor de medemens die lijdt. Een aspect van het theologische perspectief op het lijden van mensen aan dementie dat exclusief lijkt te zijn voor het christelijk geloof, is de opstanding van Christus uit de dood. De opstanding biedt mensen de hoop dat God de realiteit van het lijden van mensen overwint en heeft de belofte in zich dat de ziekte dementie niet het laatste woord heeft. In elk geval is mijn overtuiging dat de verwante gedachten tussen theologie en de zorghethiek mensen, ongeacht hun geloofsovertuigingen of levensbeschouwing, kunnen motiveren tot een praktijk van het erkennen van het lijden van mensen met dementie en van solidariteit met oude mensen in verpleeghuizen.

#### **5.4 Evaluatie onderzoeksmethode en aanbevelingen**

In mijn onderzoek heb ik gekozen voor een literatuurstudie naar het leefplezier en het lijden van mensen, in het bijzonder het lijden aan dementie. De selectie van literatuur is tot stand gekomen na een eerste oriëntatie op diverse denkers. Ik heb gekozen voor een breed en gevarieerd palet van klassieke theologen, moderne ethici en actuele denkers op het gebied van “geluk en lijden”. In mijn optiek komt de gewenste inhoudelijke diversiteit in voldoende mate terug in het overzicht van denkers die ik heb bestudeerd. Wat opvalt, is dat niet veel literatuur betrekking heeft op zowel leefplezier als het lijden van mensen. Veel van wat ik gelezen heb, had met name betrekking op het omgaan met het lijden van de mens. Ik vond het daarom een uitdaging om betekenisvolle uitspraken te doen over de mogelijke verbinding tussen leefplezier en lijden. Ik ben me ervan bewust dat de selectie van auteurs die ik heb gemaakt per definitie een beperking oplevert. Mogelijk was er literatuur geweest die nog beter had gepast bij mijn onderzoeksvraag, dat is wat mij betreft een vervolgonderzoek waard.

Een literatuurstudie heeft als nadeel dat de bevindingen enigszins abstract blijven en weinig binding hebben met het werkveld: de verpleeghuiszorg in Nederland. Om de bevindingen in deze thesis te vertalen naar de verpleeghuiszorg doe ik enkele aanbevelingen. Ten eerste lijkt het goed om de bevindingen uit deze thesis te delen met organisaties in de verpleeghuiszorg. Dat zou bijvoorbeeld kunnen door in een themabijeenkomst met bestuurders, zorgmedewerkers en geestelijk verzorgers na te denken over de vraag hoe de verwevenheid van leefplezier van het omgaan met het lijden van mensen aan dementie in de praktijk van de verpleeghuiszorg inhoud kan krijgen. Daarnaast adviseer ik om de resultaten van deze thesis te bespreken in de context van de plaatselijke kerk als christelijke gemeenschap die betrokken wil zijn op het lijden van mensen aan dementie. Mogelijk kunnen leden van de christelijke gemeenschap inspiratie vinden om de aandacht en ondersteuning voor mensen met dementie vorm te geven. Tot slot doe ik de aanbeveling om de bevindingen in deze thesis, de theologische en zorghethische verbinding of verwevenheid van leefplezier en van het lijden van mensen, te toetsen in een veldonderzoek onder bijvoorbeeld zorgmedewerkers, geestelijk verzorgers, familie van mensen met dementie en de christelijke gemeenschap. Een deugdelijk veldonderzoek kan bevestigen in hoeverre de uitgewerkte perspectieven op het lijden van mensen met dementie en op leefplezier bruikbaar zijn in de praktijk van geestelijke verzorging en het bieden van dagelijkse zorg en ondersteuning in verpleeghuizen door zorgverleners in de brede zin van het woord: medewerkers in verpleeghuizen, familie, vrienden en leden van de christelijke gemeenschap.

## Literatuur

- C. Anbeek, *Overlevingskunst*, Kampen: Uitgeverij Ten Have, 2010
- A. Baart, *Een theorie van de presentie*, Utrecht: uitgeverij Lemma BV, 2001
- M. Banner, *Ethics of Everyday Life*, Oxford: University Press, 2014
- K. Barth, *The Church Dogmatics, Volume III, 4, §55 Freedom for life*, (Zürich: 1951), pp. 356-379, transl. Mackay, Parker et al., Edinburgh, 1961
- A. van de Beek, *Waarom? Over lijden, schuld en God*, Nijkerk: Uitgeverij Callenbach BV, 1984
- G. de Boer, *U woont nu hier*, Heerenveen: Banda Uitgeverij B.V., 2008
- T. van den Boon, 'Paradigma', in: T. van den Boon et al., Van Dale, *Groot woordenboek van de Nederlandse taal*, vol. 2, Utrecht/Antwerpen: Van Dale Uitgevers, 2015.
- E. Bosma, L. Giezen-Biegstraaten, *Leefplezier*, Stitswerd: MooiePlatenMakers, 2012
- G. van den Brink en C. van der Kooi, *Christelijke dogmatiek*, Zoetermeer: Uitgeverij Boekencentrum, 2012
- J. Coolen, *Ouderen in zorghuizen, broze mensen en leefplezier*, Amsterdam: Ben Sajat Centrum, 2015
- J. Engels, *Persoonlijke aandacht is essentieel, daardoor voel ik mij weer mens*, Onderzoeksrapport Topaz/Munnekewij, Universiteit Leiden/LUMC, 2017.
- T. Halík, *Raak de wonden aan*, Utrecht: Kok Boekencentrum Uitgevers, 2018
- S. Hauerwas, *Naming the Silences, God, Medicine and the Problem of Suffering*, Michigan: William B. Eerdmans Publishing Company, 1990
- A. van Heijst, *Iemand zien staan*, Kampen: Uitgeverij Klement, 2008
- A. van Heijst, *Professional Loving Care, An Ethical View of the Healthcare Sector*, Kampen: Uitgeverij Klement, 2011
- M. Huber et al., 'How Should We Define Health?' in: *British Medical Journal* (2011), pp. 235-237.
- F. de Lange, *Loving Later Life, An Ethics of Aging*, Grand Rapids, Michigan/Cambridge: Eerdmans, 2015
- Nieuwe Bijbelvertaling, Nederlands Bijbelgenootschap, 2004
- K. Shantz, 'The Kyrios Christos as Ultimate Hope: A Response to Pain and Suffering' in: Derrell Watkins (red), *Practical Theology for Aging*, (Binghamton: The Haworth Press, 2003), pp. 55-67

J. Slaets, 5<sup>e</sup> *Els Borst Lezing, Kwaliteit van zorg: wie mag het zeggen?*, Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2017

J. Slaets, E. Pasmeyer et al., *Handreiking voor een narratief kwaliteitskader verpleeghuiszorg*, Leiden: Leyden Academy on Vitality and Ageing, 2019

J. Swinton, *Dementia, Living in the Memories of God*, (Michigan/Cambridge: William B. Eerdmans Publishing Company, 2012)

D. Verbeek-Oudijk en C. van Campen, *Ouderen in verpleeghuizen en verzorgingshuizen, landelijk overzicht van hun leefsituatie in 2015 / '16*, Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau, 2017

D. de Wachter, *De Kunst van het ongelukkig zijn*, Leuven/Amsterdam: Uitgeverij LannooCampus, 2019

R. Westendorp, *Oud worden zonder het te zijn, over vitaliteit en veroudering*, Amsterdam/Antwerpen: Atlas Contact, 2014

#### Websites

- Radicale Vernieuwing: <https://www.radicalevernieuwing.nl/actueel/expeditie-leefplezier/>, geraadpleegd op 17 februari 2020
- Leefplezierplan voor de zorg: <https://www.leydenacademy.nl/leefplezierplan/>, geraadpleegd op 22 maart 2020
- Viattence: [www.viattence.nl](http://www.viattence.nl), geraadpleegd op 4 maart 2019
- Maasduinen, *Hoe wij samen onze beloftes waarmaken, onze toekomst 2017 –2020*, 2016. Via [www.maasduinenzorg.nl](http://www.maasduinenzorg.nl), geraadpleegd op 8 maart 2019
- Topaz: [www.topaz.nl](http://www.topaz.nl), geraadpleegd op 26 maart 2019.
- Alzheimer Nederland: <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/soorten-vormen>, geraadpleegd op 22 maart 2020.
- Dagblad Trouw: <https://www.trouw.nl/binnenland/verpleeghuizen-op-slot-patienten-begrijpen-dit-niet-b8ad7dc3/?referer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F>, geraadpleegd op 22 maart 2020.
- Zorg voor beter: <https://www.zorgvoorbeter.nl/dementie/palliatieve-zorg>, geraadpleegd op 12 mei 2020.

## Verklaringenblad masterthesis

Naam student: Ewoud Jonker

Titel masterthesis: "Leefplezier en lijden in verpleeghuizen"

### VERKLARING VAN ORIGINALITEIT

Hierbij verklaar ik dat bovengenoemde masterthesis uit origineel werk bestaat. De thesis is het resultaat van mijn eigen onderzoek en is alleen door mijzelf geschreven, tenzij anders aangegeven. Waar informatie en ideeën uit andere bronnen zijn overgenomen, wordt dat expliciet, volledig en op passende wijze vermeld in de tekst of in de noten. Een bibliografie is bijgevoegd.

Plaats, datum:

Handtekening:

De Bilt, 28-7-2020



### TOESTEMMINGSVERKLARING

Hierbij stem ik ermee in dat bovengenoemde masterthesis na goedkeuring beschikbaar wordt gesteld voor opname in de bibliotheekcollectie en dat de metadata beschikbaar worden gesteld aan externe organisaties en/of door de PThU worden gepubliceerd.

Verder verleen ik (de bibliotheek van) de PThU

wel

niet

toestemming voor het opnemen van de volledige tekst in een via internet of anderszins openbaar toegankelijke database. (Deze toestemming betreft alleen de openbaarmaking van de masterthesis, zonder verdere overdracht of inperking van het auteursrecht van de student.)

Plaats, datum:

Handtekening:

De Bilt, 28-7-2020



## DATAMANAGEMENTPLAN

### *1. Algemeen*

NAAM STUDENT: Ewoud Jonker

NAMEN SCRIPTIEBEGELEIDER(S): dr. P.Schaafsma en prof. dr. F. de Lange

DATUM: 28 juli 2020

VERSIE: 1.0

### *2. Algemene gegevens over het onderzoek / scriptie-onderwerp*

(WERK)TITEL ONDERZOEK / SCRIPTIE: “Leefplezier en lijden in verpleeghuizen

KORTE OMSCHRIJVING VAN ONDERZOEK EN ONDERZOEKSMETHODE(N) : Een onderzoek naar de bijdrage van theologische en zorgethische perspectieven op de betekenis van het menselijk lijden, in het bijzonder het lijden van mensen aan dementie, aan een visie op verpleeghuiszorg die ruimte biedt voor zowel het leefplezier van mensen als het lijden dat hen kan treffen. In mijn onderzoek heb ik gekozen voor een literatuurstudie naar het leefplezier en het lijden van mensen, in het bijzonder het lijden aan dementie. Ik heb gekozen voor een breed en gevarieerd palet van klassieke theologen, moderne ethici en actuele denkers op het gebied van “geluk en lijden”.

TYPEN ONDERZOEKSDATA: uitkomsten van literatuurstudie zoals vastgelegd in Microsoft Word-bestanden. Omschrijf het type onderzoeksdata, zoals schriftelijke bronnen (archieven, literatuur), transcripties, interviews (bijv. beeld- en geluidsopnamen), verslagen, vragenlijsten, enquêteresultaten, afbeeldingen.

Vermeld ook als het bijvoorbeeld ruwe data of afgeleide data betreft.

PERIODE WAARIN DATA VERZAMELD WORDEN: januari 2019 t/m januari 2020

### *3. Technische aspecten*

HARD- EN SOFTWARE: Microsoft Word als onderdeel van MS Office365

BESTANDSFORMATEN: .docx

OMVANG VAN DE DATA (SCHATTING IN MB/GB/TB): 0,381 MB

OPSLAG DATA TIJDENS ONDERZOEK: Beveiligde Dropbox student (cloud)

OPSLAG DATA NA AFLOOP ONDERZOEK: Beveiligde Dropbox student (cloud)

#### 4. Verantwoordelijkheden

BEHEER DATA GEDURENDE HET ONDERZOEK: auteur thesis, Ewoud Jonker

BEHEER DATA NA AFLOOP ONDERZOEK: auteur thesis, Ewoud Jonker

#### 5. Juridische en ethische aspecten

EIGENAAR DATA: auteur thesis, Ewoud Jonker

PRIVACYGEVOELIGE DATA: Nee

INDIEN JA: HOE WORDEN ZAKEN ALS VEILIGE OPSLAG EN TOESTEMMING VAN BETROKKEN PERSONEN EN/OF ORGANISATIES GEREGELD? Niet van toepassing.

#### 6. Overige zaken

=====

*(In te vullen door thesisbegeleider:)*

Goedgekeurd

Niet goedgekeurd, omdat: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Naam, handtekening: \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_