

# dat doen we niet van harte



ter: de dood mag niet te vroeg komen, maar zeker ook niet te laat. We willen graag lang leven, maar niet koste wat het kost. We willen misschien wel 1000 jaar worden, als we maar gezond zijn. Of zoals tegenwoordig vaak wordt gezegd: met een goede kwaliteit van leven.

## Kwaliteit van leven

Het is dé term in het huidige medische debat: kwaliteit van leven. Post verwijst ernaar en ook in *De dokter en de dood* komt het veelvuldig voor. Er is zelfs een boek verschenen, over zorg voor mensen met dementie, dat als titel heeft: *Meer kwaliteit van leven*.

Dit boek belicht de begeleiding van mensen met dementie vanuit verschillende perspectieven, met als doel de verbetering van kwaliteit van leven: 'Dit boek gaat over de zorg voor mensen met dementie in de breedste zin van het woord. Dat wil

zeggen zorg vanuit medisch, functioneel en psychosociaal perspectief.'

Spiritualiteit of zingeving valt blijkbaar niet onder die breedste zin van het woord. Het is een pijnlijke lacune in dit zeer bruikbare boek. Zingeving en spiritualiteit krijgen geen plek, behalve zo nu en dan tussen de regels door.

Vreemd genoeg wordt er geen apart hoofdstuk gewijd aan de uitleg van wat kwaliteit van leven nu eigenlijk is. De term is modieus, maar ook tamelijk leeg. Hij wordt te pas en te onpas gebruikt, terwijl niemand echt lijkt te weten waarover we het hebben.

In een speciaal themanummer van *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* (2014) over kwaliteit van leven halen Ettema en Leget kritiek van Randall en Downie aan: 'Een zinvol gebruik van het concept Kwaliteit van Leven vereist op z'n minst enige mate van objectiviteit, terwijl het ten diepste gaat om een subjectieve ervaring die niet te objectiveren, laat staan te meten is.'

In een van de hoofdstukken van 'Meer kwaliteit van leven' komt gelukkig wel iets meer invulling van de term. Uit onderzoek onder mensen met dementie komen twaalf domeinen van kwaliteit van leven naar voren, zoals 'sociaal contact', 'affect' en 'zelfwaardering'.

Het betreft dus onderzoek naar de subjectieve ervaring. Twee andere domeinen van kwaliteit van leven die genoemd worden, zijn 'spiritualiteit' en 'nuttig zijn'. Deze twee worden gelijkgesteld met zingeving. Des te vreemder is dat deze twee domeinen niet of nauwelijks uitwerking krijgen in dit verder zeer goede boek.

## Moreel kompas

Ik begon met de vraag of u duizend jaar oud wilt worden. De vraag staat voor de geneeskundige mogelijkheden die er zijn en zullen komen. De vraag is: willen we dat allemaal? Mogen we dat?

Bas Heijne spreekt in de laatste aflevering van het televisieprogramma 'De volmaakte mens' de woorden: 'We hebben een nieuw moreel kompas nodig. De toekomst is begonnen.'

Dat moreel kompas is niet gemakkelijk gevonden, zeker niet in de huidige individualistische cultuur, waarin ieder zijn eigen moreel kompas lijkt te hebben. Vroeger gaf religie een duidelijk ethisch kader. In de huidige cultuur is dat kader diffuus.

Post belooft aan het begin van zijn boek antwoorden te geven op de ethische vragen die bij de ontwikkelingen horen, maar je ziet hem gedurende het boek worstelen om tot een ethisch kader te komen. Hij wijst er wel op dat in de huidige maatschappij genieten de belangrijkste waarde is. Die waarde is een nogal karige basis om een ethische richting te bepalen. Het gevaar is ook dat het leven van de mens slechts instrumenteel wordt om tot genieten te komen, waarbij wordt vergeten dat het leven op zichzelf waardigheid bevat.

Ook de term 'kwaliteit van leven' biedt als subjec-

tief begrip geen houvast. De een vindt ouder worden met dementie voldoende kwaliteit van leven hebben, de ander houdt bij de gedachte alleen al een euthanasieverklaring in de hand.

Het is dus nodig de discussie met elkaar aan te gaan en de verschillende mensbeelden met elkaar te vergelijken. Daar begint het bij: opvattingen over goede zorg worden bepaald door ieders mensbeeld. Dat geldt bij hypermoderne geneeskundige ontwikkelingen, maar ook bij beslissingen rondom het levenseinde, zoals wel of niet doorbehandelen.

Culturele verschillen spelen hierbij een rol: sommige patiënten willen maar doorbehandelen omdat zij geloven dat God dat van hen vraagt. Dat mensbeeld kan nogal eens botsen met het mensbeeld van een westerse arts.

De rol van geestelijk verzorgers is dan als die van Michael Sandel in de laatste aflevering van 'De volmaakte mens': het gesprek faciliteren, verschillende gezichtspunten naar voren brengen en proberen tot kaders te komen. Dat kan in een echt gesprek of moreel beraad, in beleidsmatige taken en visie, maar bijvoorbeeld ook op sociale media. Een schone taak, waarmee je een leven kunt vullen. Maar ach, we hebben toch duizend jaar de tijd...?!

*Tim van Iersel is geestelijk verzorger en ethicus, werkzaam in WoonZorgcentra Haaglanden (WZH)*

*Twitter: @TvanIersel*

Doeke Post, *De dood te slim af! Bezinning op nieuwe medische technologie*. Uitgeverij Meinema, Zoetermeer 2014. 18,95 euro

Lia van Zuylen, Agnes van der Heide, Suzanne van de Vathorst, Eric Geijteman (red.), *De dokter en de dood. Optimale zorg in de laatste levensfase*. Diagnosis Uitgevers, Leusden 2015. 35,00 euro

Rose-Marie Dröes, Jos Schols, Philip Scheltens (red.), *Meer kwaliteit van leven. Integratieve persoonsgerichte dementiezorg*. Diagnosis Uitgevers, Leusden 2015. 33,00 euro

Literatuur

Ettema, E., & C. Leget (2014). Kwaliteit van Leven in de palliatieve zorg. Waar hebben we het over? *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 24(1)

62 *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* | jaargang 18, nr. 80