

**ELS VAN WIJNGAARDEN**

# Op zoek naar de essentie van leven en sterven

Wat betekent het voor Nederlanders om ouder te worden en te sterven? Over die vraag buigt zorgethicus Els van Wijngaarden zich de komende jaren met een team onderzoekers in het Radboudumc. Waarom past haar werk zo goed bij de Nijmeegse universiteit? "Praten over de dood raakt aan wat er in het leven echt toe doet."

TEKST SUSANNE GEUZE | FOTOGRAFIE BERT BEELEN



**V**oor een buitenstaander klinkt het misschien vreemd: iemand die promoveerde op een studie naar ouderen met een euthanasiewens, en aan de slag gaat bij een universitair ziekenhuis met katholieke wortels. Maar wie met Els van Wijngaarden praat, raakt al gauw overtuigd van het tegendeel. Het is juist heel logisch dat ze sinds maart dit jaar in Nijmegen werkt, zegt de zorgethicus opgewekt. “Het Radboudumc heeft een leerstoel ‘Zingeving in de gezondheidszorg’, als enig academisch ziekenhuis in Nederland. Daardoor is hier een uitstekende voedingsbodem voor gesprekken over de vraag hoe we betekenis geven aan het leven van patiënten. Het thema leeft ook onder zorgverleners, dat merkte ik meteen. Natuurlijk, elk ziekenhuis zal zeggen dat persoonsgerichte zorg belangrijk is. Maar wij gaan een stap verder, door die zingeving wetenschappelijk te onderzoeken.” Toen Yvonne Engels, hoogleraar Zingeving, Van Wijngaarden opbelde met de vraag of ze ervoor voelde om in het Radboudumc een eigen onderzoekslijn te starten, hoefde ze dan ook niet lang na te denken.

Na een uitgebreid traject sleepte ze een zogenaamde *Hypatia tenure track grant* in de wacht: een grote beurs, waarmee ze vier jaar lang een vijfkoppig onderzoeksteam aan het werk kan zetten. De bedoeling is om oudere patiënten in het ziekenhuis te volgen tijdens gesprekken over levenseindebeslissingen.

#### DOODSWENS

Van Wijngaarden (1976) ontpopte zich de afgelopen jaren tot een belangrijke stem in het maatschappelijk debat over ouder worden en sterven. Als promovendus haalde ze met haar onderzoek al de voorpagina van *Trouw*. Bij haar promotie in 2016 nam niemand minder dan Edith Schippers, destijds minister van Volksgezondheid, het publiëksboek *Voltooid leven* in ontvangst. Niet lang daarna kreeg Wijngaarden de opdracht om voor het kabinet verder onderzoek te doen naar ouderen met

A portrait of Els van Wijngaarden, a woman with long brown hair, wearing a dark blue shirt, looking slightly to the right with a smile. The background is a blurred green and brown foliage.

‘DE AFWEGING  
MOET IEDERE KEER  
OPNIEUW  
**ZORGVULDIG**  
WORDEN GEMAAKT’

een doodswens. De achterliggende vraag: moet je de wens van deze mensen regelen in een wet?

**Uw conclusie: wees voorzichtig, want zo'n doodswens kan ook weer weggaan.**

“Ja. Mensen kunnen een diepgevoelde wens hebben om te sterven, en dat moment zelf te bepalen. Maar wanneer je doorvraagt, blijkt soms dat ze niet per se dood willen, maar dat ze geen andere uitweg meer zien. Er waren ook mensen bij wie de wens om te sterven na een tijdje verdween, doordat hun situatie aanmerkelijk veranderde. Tegelijkertijd waren er ook mensen bij wie de wens alleen maar toenam. Voor de duidelijkheid: de groep min of meer gezonde mensen met een actieve wens tot levensbeëindiging is in Nederland relatief klein. Het gaat om zo'n tienduizend ouderen. Factoren die een rol spelen zijn onder meer geestelijke en lichamelijke aftakeling, eenzaamheid of het gevoel tot last te zijn. En een aanzienlijk deel van de onderzochte groep bleek in een sociaal-economisch moeilijke situatie te zitten, denk dan vooral aan lageropgeleiden en aan mensen met financiële zorgen. Dat roept vragen op. Is het wenselijk om zulke problemen 'op te lossen' met een zelfgekozen levenseinde? Moet je dat als overheid faciliteren?”

**Wat is uw eigen antwoord op die vraag?**

“Hoe langer ik me erin verdiep, hoe moeilijker ik het vind om daar antwoord op te geven. Dit zijn complexe vraagstukken, die je echt per situatie moet beoordelen. Dat vind ik ook mooi aan onze huidige euthanasiewetgeving – het is niet zwart-wit. De vraag is telkens: is er voor deze persoon, met deze aandoening of combinatie van ziekten, sprake van ondraaglijk lijden? Kijk, voor de één is blindheid iets waarmee je kunt leven. Terwijl het voor een ander kan betekenen dat de dingen die het leven voor hem of haar zin geven, onmogelijk worden. Als er dan nog andere aandoeningen bovenop komen, en je hebt bijvoor-

beeld geen partner meer, kan zo'n situatie inderdaad als ondraaglijk en uitzichtloos worden ervaren. En die afweging moet iedere keer opnieuw zorgvuldig worden gemaakt.”

**Verlieservaringen**

Van Wijngaarden spreekt als een wetenschapper pur sang: oprecht nieuwsgierig naar de wereld, genuanceerd en zorgvuldig in haar formuleringen. Toch lag het niet voor de hand dat ze de academische wereld in zou gaan. Ze komt uit een schippersfamilie “van doeners”. Voordat ze theologie en religiewetenschappen studeerde, volgde ze een opleiding mode en textiel. “Tijdens mijn masteropleiding zei een docent: jij zou het in je mars hebben om te promoveren. Maar in eerste instantie zag ik dat mezelf niet doen, ik had helemaal geen voorbeelden in mijn omgeving.” Na haar studie ging ze aan het werk als geestelijk verzorger bij organisaties in de gehandicapten- en ouderenzorg. Later combineerde ze dat met een functie als docent ethiek op het hbo. Toen begon het te kriebelen: ze zocht wetenschap-

pelijke verdieping en beet zich als buitenpromovendus vast in de beweegredenen van ouderen met een doodswens. “Dat fascineerde me. Wat brengt iemand ertoe om te zeggen: ik lijd zodanig aan het leven dat ik niet meer verder wil? En dat zonder dat ze ernstig ziek zijn. Er werd volop over gedebatteerd: iedereen had er een mening over. Ik dacht vooral: wat is nu de achterliggende ervaringswereld van deze mensen?”

**Wat fascineert u precies aan het stervensproces?**

“Ik ben altijd geboeid geweest door levensvragen en existentiële vragen. Als geestelijk verzorger heb je daar natuurlijk ook veel mee te maken. Wat doet ertoe in het bestaan, wat heb je nodig om als mens een betekenisvol leven te leiden, hoe geef je richting aan je leven? Daar gesprekken over voeren, vind ik intrigerend. Mensen zeggen weleens: wat een moeilijk onderwerp, ga toch wat leuker doen. Maar voor mij raakt praten over de dood aan wat er in het leven echt toe doet.” Bovendien is het thema in onze samenleving heel actueel, benadrukt ze. “Steeds meer mensen in Nederland zijn boven de pensioenleeftijd, en dat aantal neemt de komende jaren alleen maar toe. Ouder worden gaat in veel gevallen gepaard met verlieservaringen. Als je ouder wordt, verlies je steeds meer mensen om je heen. Maar je verliest ook je werk en je rol in de samenleving verandert. Daarnaast raak je vaak lichamelijke functies kwijt, soms word je zelfs ernstig ziek. Ook dat heeft weer gevolgen voor je sociale leven en bewegingsvrijheid. “De vraag is: welke plek heeft dat verlies, in een seculiere samenleving die draait om jong en fit zijn, om meedoen? En hoe zorg je ervoor dat mensen tot het einde van betekenis kunnen zijn, zonder dat te roman-tiseren? Er is een sterke neiging om het lijden te willen oplossen of fixen. Terwijl dat soms gewoon niet kan. >

**Geboren** Dordrecht, 1976

**Studie** Religiestudies Vrije Universiteit (2009, cum laude).

**Loopbaan** Zorgethicus, hoofddocent in het Radboudumc en leidinggevende van de onderzoeksgroep 'Zingeving en ethiek rond ouder worden en sterven'. Eerder verbonden aan de Universiteit voor Humanistiek, waar ze in 2016 promoveerde op een onderzoek naar ouderen die hun leven als voltooid beschouwen. De publieksversie van haar proefschrift, *Voltooid leven. Over leven en willen sterven*, verscheen bij uitgeverij Atlas Contact.



### CULTUURTIP

**Concert oude muziek met koor Tenebrae: een Engelse kerst, zondag 18 december, 14.15 uur, De Vereniging Nijmegen.**

“Sinds mijn tienertijd ben ik een groot liefhebber van oude-muziekconcerten. In de week voorafgaand aan kerst voert het Britse koor Tenebrae een prachtig adventsprogramma uit, waarin traditionele *Christmas carols* worden afgewisseld met hedendaags repertoire. Vorig jaar heb ik kerst gevierd in Oxford, met Tenebrae is de Engelse kerst dit jaar ineens weer dichtbij.”



Het is belangrijk om daarover te praten. Als maatschappij, maar ook in het ziekenhuis. De volgende vraag is: hoe voer je hierover een goed gesprek met alle betrokkenen? Dat gaan wij onderzoeken.”

#### Wat kunt u al zeggen over hoe je zo'n gesprek aanpakt?

“Je moet altijd het belang van de patiënt voor ogen blijven houden. Wat is belangrijk voor deze specifieke persoon? Is dat een experimentele ingreep, ook als die mogelijk grote gevolgen heeft? Stel dat het dagelijks rondje met de hond voor iemand ongelooflijk belangrijk is, maar dat een operatie gepaard gaat met het risico niet meer te kunnen lopen. Dan moet je je afvragen of zo'n operatie wel het goede is om te doen. Daar moet je samen over praten. “Ook moet je naar het totaalplaatje kijken. Zodat het gesprek niet alleen gaat over wat de patiënt lichamelijk mankeert, maar ook over diens sociale context. Is de mantel-

## 'ALS JE NIET MEER GELOOFT, WAT DOE JE DAN OM ELKAAR TE TROOSTEN?'

zorgers bijvoorbeeld een fitte dochter of een partner die zelf ook ziek en kwetsbaar is? Zoiets heeft enorme impact. Het kan zelfs invasief zijn – sommige filosofen spreken van een vorm van geweld – om zonder nadenken door te behandelen. Niet-medische afwegingen krijgen gelukkig steeds meer een rol bij medische beslissingen.”

#### Een besluit om te stoppen met behandelen heeft ook gevolgen.

“Zeker, en het kan grote angst oproepen. Je

kunt veel onzekerheid wegnemen door mensen goed voor te lichten. Wat is palliatieve zorg? Welke vormen zijn er? Hoe kan deze zorg het lijden in de laatste fase verlichten? Als het gaat over het levenseinde, hebben we in onze samenleving meer keuzevrijheid dan voorheen. Er is meer ruimte om op onze eigen manier te sterven. Dat is mooi, het biedt ruimte voor authenticiteit. Maar het levert ook de vraag op: hoe wil ik dat dan?

“Vroeger werd je begeleid door een dominee of pastoor, die betekenisvolle woorden sprak en rituelen uitvoerde. Nu moet je die woorden en rituelen steeds meer zelf bedenken. Wat heb je dan eigenlijk te zeggen? Waar geloof je in? En als je niet meer gelooft, wat zeg en doe je dan om elkaar te troosten?”

#### Mist u in dit licht de teloorgang van de kerkelijke instituties?

“Ik bepleit geen grotere rol voor instituties, maar wel het zoeken naar nieuwe seculiere vormen van spiritualiteit, en andere taal en rituelen om met verlies en lijden om te gaan. In ons onderzoek richten we ons daarom ook op de vraag welke nieuwe taal

en rituelen passend zijn in de hedendaagse samenleving.”

#### Zulke vragen raken aan thema's als religie en spiritualiteit. Volgens sommigen gaat dat niet samen met wetenschap. Hoe ziet u dit?

“Ik denk dat bepaalde vormen van geloof of overtuiging inderdaad op gespannen voet staan met wetenschap: vormen die gepaard gaan met stelligheid, dogma's of vastomlijnde ideeën over de werkelijkheid. Maar dat geldt niet alleen voor religie. Ook een humanist, liberaal of atheïst kan dogmatisch zijn.

“Wetenschap gaat over het bevragen van de werkelijkheid – je moet in staat zijn om je eigen overtuigingen en ervaringen tussen haakjes te zetten. Of spiritualiteit of religiositeit daarmee zijn te verenigen, hangt af van hoe je het vormgeeft. Voor mijzelf heeft spiritualiteit juist te maken met openheid, inspiratie, zoeken en vragen stellen. En dan staat het totaal niet op gespannen voet. Sterker nog, ik denk dat het dan een goede basis kan zijn om wetenschap te bedrijven.”

Van Wijngaarden vertelt over haar ervaringen aan Oxford University, waar ze meerdere keren als onderzoeker heeft gewerkt. “Daar lopen natuurlijk ook mensen rond met atheïstische en anti-spirituele denkbeelden. Maar tegelijkertijd heb je in zo’n beetje elk college kapellen voor vieringen, rituelen en stilte. In het hart van de westerse academie wordt gevierd. Ik heb daar aan den lijve ondervonden hoe wetenschap en spiritualiteit samen kunnen gaan – met een open blik, zonder dogmatisch te zijn. Soms denk ik weleens dat we die twee in Nederland te veel uit elkaar trekken.”

#### **Aan de Radboud Universiteit is het gesprek over de identiteit dit jaar uitgebreid gevoerd. Hoe kijkt u naar deze dialoog?**

“Ik vind het lastig om daar iets over te zeggen, omdat ik hier nog niet zo lang werk. Maar als je een universiteit wilt zijn met een levensbeschouwelijke grondslag, is een blijvende dialoog noodzakelijk. Identiteit komt van binnenuit. En dus is het belangrijk dat medewerkers en studenten met elkaar in gesprek blijven. Welke drijfveren zijn er, wat is belangrijk?”

“Op die vragen bestaat nooit een vaststaand antwoord. Sterker nog, je moet de antwoorden voortdurend opnieuw formuleren. Want er werken en studeren nu andere mensen aan de universiteit dan over tien jaar. Zodra identiteit een zweem krijgt van ‘dit moeten we vasthouden, en dat moet iedereen onderschrijven’, wordt het volgens mij een blok aan je been – iets wat belemmert. Juist als je de identiteitsvraag kunt benaderen vanuit drijfveren, kan het een grote kracht zijn.”

#### **Dus niet: we hebben nu de identiteit behandeld, klaar, we gaan gewoon over tot de orde van de dag.**

“Nou ja, dan verdwijnt het levensbeschouwelijke op den duur. Dat mag ook, dat is dan een keuze. Maar als je besluit dat we die erfenis belangrijk vinden, moet je de dialoog levend houden.”

#### **Wat betekenen spiritualiteit en zingeving persoonlijk voor u?**

“Voor mij speelt de natuur een heel belangrijke rol. Als ik inspiratie nodig heb, ga ik naar buiten. Meestal naar Den Treek, een natuurgebied vlak bij mijn woonplaats Amersfoort. Dat is echt een lievelingsplek van me. Het is een klein, lieflijk gebied, je hebt er alles: bos, zandvlakten, weide, veengebied, biezen. Het voelt een beetje als mijn achtertuin. Ik kom er zeker eens in de week. “In de natuur voel ik me deel van een groter geheel. Ik kan er mijn hart ophalen, even mijn hoofd leegmaken en mijn gedachten de vrije loop laten. Nadenken,

zonder dat daar direct een bepaalde focus op ligt. Dat is volgens mij cruciaal om gezond te blijven.”

#### **Als drukbezet wetenschapper is het vast niet makkelijk om die reflectietijd te vinden.**

“Klopt, maar de betekenis van mijn werk blijft alleen overeind als ik de materie de kans geef om te landen. Als er ruimte is om er een tijdje op te kauwen. Daarom bewaak ik dat goed. Want voor je het weet, verzand je. Dan ga je produceren: hup, er moet weer een artikel komen.

## ‘SOMMIGE KENNIS LAAT ZICH NIET IN HARDE, CIJFERMATIGE DATA VANGEN’



“Geïnspireerd leven is een zoektocht, die telkens om oefening vraagt. Om alert te blijven en bewust te leven, moet je nu eenmaal wat moeite doen. Dat is, denk ik, iets van alle tijden, maar geldt des te meer in de snelle, veeleisende samenleving waarin wij leven. We hebben stille, inspirerende plekken meer dan ooit nodig, terwijl ze moeilijker te vinden zijn. Voor mijzelf werkt het goed om regelmatig te gaan lopen.”

Lachend: “En pas op, want voor je het weet wordt dit ook weer een moeten, hè. Dus vraag je af: verlang ik werkelijk naar die boswandeling of wordt het iets wat je óók weer op Instagram moet posten?”

#### **Tot slot: wat hoopt u de komende jaren te bereiken?**

“Ik vind het erg leuk dat ik nu een eigen onderzoeksteam heb, waarin we bijdragen aan nieuwe kennis over zinvolle zorg. Als wetenschapper heb je anderen nodig om je blik te verbreden en je op blinde vlekken te wijzen. Ons team bestaat uit mensen uit verschillende vakgebieden: een psycholoog, twee artsen die ook zijn opgeleid als zorger, een medisch antropoloog en ikzelf als ethicus en geestelijk verzorger. Bovendien komt een van de teamleden uit Canada. Daar hebben ze ook een euthanasiewet, maar zij kijkt toch anders naar de Nederlandse situatie. Die diversiteit en verschillende perspectieven vind ik ongelooflijk belangrijk en verrijkend.

“Daarnaast heb ik een persoonlijke missie. Ik zou graag zien dat er nog meer oog komt voor de waarde van kwalitatief onderzoek. Sommige soorten kennis laten zich niet in harde, cijfermatige data vangen. Als je wilt weten wanneer mensen zorg als betekenisvol ervaren, moet je ze toch echt interviewen of lange tijd observeren. En dat is een volwaardige tak van wetenschap. Met mijn werk hoop ik daaraan bij te dragen.” ■