

Beter samenleven met de dood

Bespreking van het advies van de Nederlandse Raad voor Volksgezondheid en Samenleving

Michèle Morel - Studiedienst

Samenvatting

Onze maatschappij is vervreemd van de dood. De medicalisering, secularisering en individualisering hebben ertoe geleid dat sterven en rouwen minder zichtbaar zijn geworden in de samenleving en houvast biedende rituelen rondom het levenseinde in onbruik zijn geraakt.

De Nederlandse Raad voor Volksgezondheid en Samenleving boog zich over de vraag hoe we beter kunnen samenleven met de dood en ging op zoek naar inspirerende voorbeelden die aantonen dat we heel wat mogelijkheden hebben om onze relatie met de dood te verbeteren. De Raad onderzocht drie vraagstukken: 1) Hoe kunnen we ons beter *uitdrukken* over sterven en rouwen?, 2) Hoe kunnen we het sterven en rouwen beter *doen*? en 3) Hoe kunnen we sterven en rouwen beter *regelen*?

De manieren waarop mensen sterven en rouwen en dus ook de behoeften van elkeen in dat kader verschillen sterk, zowel tussen als binnen culturen. Het advies benadrukt dan ook dat ruimte voor variatie een vereiste is voor goed samenleven met de dood. De zoektocht naar nieuwe, eigentijdse vormen van ondersteuning voor stervenden en rouwenden is een opdracht voor iedereen: beleidsmakers, zorginstellingen, werkgevers, onderzoekers, uitvaartorganisaties en de samenleving als geheel.

Het advies van de Raad is een waardevol document dat past binnen de beweging in Nederland, en sinds enige tijd ook in België, richting meer openheid en minder taboe rond afscheid, dood en rouw.

Sleutelwoorden: Inspiratieadvies, dood, rouw, afscheid, taboe, maakbaarheid, cultuur, samenleving, voor u gelezen

1. Inleiding

Van de oude Romeinse cultuur tot de Verlichting bestond er de 'kunst van het sterven' (*ars moriendi*), een traditie die doorheen generaties een gids vormde naar een goede dood (Leget, 2007). Net omdat mensen vaak geconfronteerd werden met de dood, was het een relatief normaal onderdeel van het leven. Rond het einde van de 20^{ste} eeuw zijn mensen in westerse culturen zich anders gaan verhouden tot de dood: de dood mocht er niet zijn, had een slechte connotatie. Emoties rond de dood werden meer ontkend en verstoppt. In de periode van de Eerste Wereldoorlog en de Spaanse griep, vonden rouwenden geen tijd of emotionele ruimte voor rituelen en afscheid omwille van hun focus op overleven. De overlevenden van de Tweede Wereldoorlog, die hun ouders nauwelijks openlijk hadden zien rouwen, stopten hun verdriet nog dieper weg en hanteerden nog minder rouwrituelen (Ariès, 1975; Samuel, 2018; Johnson & Mueller, 2002).

Het is dan ook niet verwonderlijk dat de huidige generatie mensen niet goed weet hoe om te gaan met sterven en rouw: we hebben het niet geleerd van onze ouders (Keirse, 2017). De dood is in onze huidige samenleving geen evident onderwerp. Erover praten is een taboe, hoewel steeds meer initiatieven ontstaan die mensen aanmoedigen om hun kwetsbaarheid te tonen en openlijk het gesprek aan te gaan over levenseinde, afscheid en rouw. Door onze focus op technologische vooruitgang en levensverlenging lijkt het leven haast maakbaar en daarmee duwen we de dood weg uit de samenleving. In de media neemt de dood de vorm aan van abstracte medische statistieken (denk aan de dagelijkse aantallen coronadoden in 2020). En eerder dan de dood als een normaal onderdeel van het leven te beschouwen, geven de media er meestal een extreme invulling aan: de dood als probleem (denk aan de focus op genezing koste wat kost) of de dood als oplossing (denk aan de discussie rond euthanasie en voltooid leven) (Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, 2021). Een groot deel van de mensen weet niet hoe om te gaan met of hoe te reageren op een overlijden in de naaste omgeving. De medicalisering, secularisering en individualisering hebben ertoe geleid dat de dood zich voornamelijk afspeelt binnen ziekenhuismuren – terwijl de meeste mensen thuis willen sterven – en dat er steeds minder vaste rituelen zijn rondom het levenseinde die mensen een kader of houvast bieden. De maatschappij is met andere woorden vervreemd van de dood.

De Nederlandse Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) boog zich over de vraag hoe we beter kunnen samenleven met de dood. In een 'inspiratieadvies', onderwerp van dit artikel, verzamelde de Raad allerlei inspirerende voorbeelden van manieren van samenleven met de dood (Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, 2021). Ze ziet dit niet zozeer als een opdracht voor beleidsmakers, maar eerder als een taak voor de samenleving als geheel. Geen concrete beleidsaanbevelingen dus, maar een overzicht van bestaande initiatieven die we kunnen beschouwen als *good practices* in de omgang met de dood. Want zowel in België als in Nederland zien we de laatste jaren een beweging richting meer openheid, eigentijdse, nieuwe gebruiken en alternatieve rituelen afgestemd op de persoonlijkheid of de persoonlijke wensen van een individu.

De Raad onderzocht drie vraagstukken:

1. Hoe kunnen we ons beter uitdrukken over sterven en rouwen? Nu vermijden we vaak het gesprek en voelen we veel machteloosheid, zowel in de zorg als in de samenleving.
2. Hoe kunnen we het sterven en rouwen beter doen? Hoe kunnen we meer ruimte maken voor de grote variatie aan gebruiken, rituelen en manieren van rouwen en sterven?
3. Hoe kunnen we sterven en rouwen beter regelen? Hoe kunnen we ruimte voor flexibiliteit creëren in structuur en regelgeving waar die nu knelt?

Deze vraagstukken werden gedestilleerd uit de literatuur, uit de ervaringen van mensen die naar voren zijn gebracht in twee online bijeenkomsten en uit interviews met mensen die ervaring hebben inzake de dood van naasten. Complementair met dit advies werd een driedelige podcastserie ontwikkeld, "Stervelingen", waarin mensen die op een indringende manier met de dood te maken hebben gehad, hun verhaal vertellen.

Vanuit ons streven naar een zo hoog mogelijke levenskwaliteit voor iedereen, wil CM bijdragen aan het neerhalen van het taboe rond de dood en aan een samenleving waar mensen elkaar steunen in het omgaan met verlies. We moedigen beleidsmakers, zorginstellingen, onderzoekers, werkgevers, uitvaart- en andere relevante organisaties alsook alle burgers aan om stil te staan bij het thema en sterker in te zetten op initiatieven gericht op een betere relatie met de dood. Hieronder richten we onze blik op het inspiratieadvies van de Raad.

2. Hoe kunnen we ons beter uitdrukken over sterven en rouwen?

Mensen zijn verschillend, ook als het aankomt op het omgaan met afscheid en verlies. Sommigen hebben een grote behoefte om hun gevoelens en ervaringen te uiten, anderen willen er net niet over spreken. We hebben nood aan taal en andere uitdrukkingmogelijkheden om emoties rondom sterven en rouwen naar buiten te brengen en daarbij moet aandacht geschonken worden aan de grote variatie in behoeften. Zo verkiest de een het geschreven woord (proza, poëzie, dagboek, enz.) en de ander een tekening of muziekcompositie. Recent ontwikkelde in Nederland iemand een rouwwoordenboek met zelf bedachte woorden voor ervaringen met de dood, vanuit de behoefte om zich adequater te kunnen uitdrukken en zich zo meer verbonden te voelen met haar omgeving (Winkel, 2021). Ook in België ontstaan er steeds meer initiatieven om palliatieve patiënten en rouwendenden te ondersteunen in het uiten van hun gevoelens, vanuit de overtuiging dat praten over het afscheid een fundamenteel verschil maakt voor alle betrokkenen (Ingels, 2020, p. 15). Zo is er bijvoorbeeld het initiatief van Amfora vzw, dat ernstig zieke mensen de mogelijkheid biedt om een eindelevensgesprek te voeren¹.

Woorden vanuit de omgeving van de patiënt of rouwende kunnen troosten maar evengoed leed verergeren. De bekende begrippen 'sterkte', 'veel kracht' worden vaak goedbedoeld gebruikt, maar vele patiënten en rouwendenden hebben net behoefte aan zachtheid en rust. De strijdretoriek, in het bijzonder gehanteerd naar kankerpatiënten toe, is nog fel aanwezig in onze samenleving maar wordt steeds meer bekritiseerd (Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, 2021, p. 38). 'Niet opgeven', 'kanker overwinnen', 'de strijd verloren'... het klinkt alsof kankerpatiënten een eerlijke strijd *kunnen* leveren, alsof ze *moeten* strijden, en dat mensen die eraan sterven verloren of opgegeven hebben. Deze retoriek past volledig binnen het hierboven beschreven gegeven dat we de dood beschouwen als iets om tegen te strijden, iets dat koste wat kost voorkomen moet worden. Maar misschien wil een kankerpatiënt helemaal niet strijden en kiest die liever *niet* voor die extra behandeling met chemotherapie maar wel voor een kwaliteitsvolle tijd met diens dierbaren?

Voor sommigen is taal ontoereikend om zich te uiten of getroost te worden. Zij kunnen een voorkeur hebben voor een hand op de schouder, een warme blik, een zachte massage of een kunstvorm om uiting te geven aan het onzegbare (Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, 2021, p. 39).

3. Hoe kunnen we het sterven en rouwen beter doen?

Net zoals er variatie bestaat in de manier waarop mensen zich uitdrukken over sterven en rouwen, bestaat er geen universele manier van (goed) sterven en rouwen. Zowel tussen culturen als binnen eenzelfde cultuur bestaan er vele verschillen. Met andere woorden, er is niet één goede dood. In het Westen worden nochtans soms lijstjes gehanteerd met elementen voor een 'goede dood' (bijvoorbeeld: men voert openlijke gesprekken, ruzies zijn bijgelegd, het overlijden vindt thuis plaats, enz.). In de praktijk zien we dat een goede dood door elkeen anders wordt ingevuld en het vasthouden aan lijstjes kan tot schuldgevoel en wroeging leiden. Vandaar het belang om per individu of gezin af te tasten en te bespreken wat belangrijk voor iemand is.

Om goed of beter te sterven en rouwen is kennis over de dood van belang. Hoe verloopt een stervensproces, wat kan je als naaste tijdens de laatste levensdagen doen om verbinding te maken met de stervende, hoe evolueert een rouwproces, enz.? Door vertrouwd te zijn met iets, kan de angst of het ongemak verminderen. De Raad vermeldt in haar advies een aantal Nederlandse initiatieven die bijdragen tot kennisverspreiding over de dood (Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, 2021, pp. 45, 54).

Door ervaringen met sterven en rouwen te delen, kunnen mensen geïnspireerd worden en hun eigen stervens- en rouwproces vormgeven op een manier die bij hen past. Zo is er het voorbeeld van kinderen die helpen de doodskist van hun naaste te bouwen en versieren. Of de Uitvaartbus, die in 2022 werd ontwikkeld en waarin familie en naasten rondom de doodskist zitten om samen de laatste rit af te leggen naar de begraafplaats (Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, 2021, pp. 53-54).

¹ www.amfora.be.

CM pleit ervoor dat het levenseinde niet als een medische gebeurtenis met sociale aspecten wordt beschouwd maar wel als een sociale gebeurtenis met medische aspecten. Laten we daarom het levenseinde teruggeven aan de mensen. De huidige tendensen naar 'vermaatschappelijking van palliatieve zorg' en 'zorgzame samenlevingen' (*compassionate communities*) passen volledig in dat plaatje. Ziekte, sterven en verlies behoren niet alleen tot het domein van opgeleide zorgverleners, maar ook en vooral tot de sfeer van het dagelijks leven, de buurt, de school en de werkplek. De laatste jaren ontstonden ook in België initiatieven die het levenseinde en het rouwen terug naar de samenleving willen brengen, bijvoorbeeld Reveil vzw, die de Vlaamse rouwcultuur de 21^{ste} eeuw wil inloodsen².

4. Hoe kunnen we sterven en rouwen beter regelen?

Omdat de behoeften van mensen rondom het levenseinde zo verschillen, en de behoeften van eenzelfde stervende of rouwende in de tijd ook kunnen veranderen, zijn flexibiliteit en persoonlijke afstemming in het kader van hun ondersteuning van groot belang. Gedetailleerde regelgeving en protocollen in bedrijven, scholen, zorginstellingen, enz. laten vaak weinig ruimte voor die nodige flexibiliteit. Denk bijvoorbeeld aan een leerling die veel moeite moet doen om een herkansing te krijgen voor een toets die ze niet kon maken omdat haar broer overleden was. Of een palliatieve collega die liefst zo lang mogelijk blijft werken maar daartoe niet de mogelijkheid krijgt van de werkgever, of een woonzorgcentrum dat protesteert wanneer de familie het overleden familielid nog enkele dagen mee naar huis wenst te nemen. Het zijn voorbeelden van inflexibele structuren, eerder dan van een gebrek aan menselijke empathie. Dergelijk rigide beleid en regels kunnen mensen het gevoel geven dat ze slechts beperkte ruimte hebben om de dood en rouw in eigen handen te nemen en worden dus best zoveel mogelijk vermeden (Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, 2021, p. 55).

Toch zijn er mogelijkheden om mensen gepast te ondersteunen ondanks die beperkingen: een leidinggevende kan een groot verschil maken voor een rouwende werknemer door kleine interventies zoals een aangepast bureau, een

tijdelijk aangepast takenpakket, de toestemming om vroeger te vertrekken als het niet meer gaat, enz. (Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, 2021, p. 56). Wanneer werkgevers (te) sterk focussen op de regelgevende verplichtingen, riskeren ze de menselijke, relationele dimensie uit het oog te verliezen (Bastiaan-Trinthamer, 2017). Rouwverlof kan beschouwd worden als een mooie ondersteuning, anderzijds legt het mogelijk een druk op de rouwende om na dat verlof weer volwaardig te moeten presteren. We hebben nood aan maatwerk, flexibele kaders, weg van de dichotomie 'alles of niets' (Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, 2021, p. 57).

Ook op school is er ruimte om creatief aan de slag te gaan ondanks bestaande regelgeving, tenminste als de school hiervan een oprechte prioriteit wil maken. Men kan er bijvoorbeeld voor kiezen om ook nog jaren na het overlijden van een ouder van een leerling, toetsen die vallen op de sterfdag van de ouder, te verzetten. Op die manier voelt het kind zich gesteund en kan eenzaamheid plaats maken voor verbinding.

5. Conclusie

Het advies van de RVS is een waardevol document met inspirerende voorbeelden die aantonen dat onze relatie met de dood anders en beter kan. In Nederland is de beweging richting meer openheid en minder taboe rond de dood al een hele tijd bezig, maar ook in België zien we steeds meer warme, menselijke, verbindende initiatieven ontstaan rond afscheid en rouw. Het advies benadrukt dat ruimte voor variatie in de manieren waarop we ons *uitdrukken* over sterven en rouw, in de manieren waarop we sterven en rouw *doen* en in de manieren waarop we sterven en rouw *regelen*, een vereiste is voor goed samenleven met de dood. Want de behoeften verschillen sterk, zowel tussen als binnen culturen.

De Raad nodigt de samenleving uit om de dood als onderdeel van het leven en van de samenleving te normaliseren. Want hoe hard we ook ons best doen om de dood te negeren, ze zal onder ons blijven. Tijd dus om haar te omarmen en warmere manieren te zoeken om ermee om te gaan. Beter samenleven met de dood impliceert meer ruimte

2 www.reveil.org.

voor sterfelijkheid en vergankelijkheid, zowel binnen de professionele zorg – waar therapeutische hardnekkigheid nog geen verleden tijd is – als binnen de samenleving als geheel (school, gezin, werk, verenigingsleven, enz.). Dus waarom organiseren we bij ons in België niet jaarlijks een nationale doodsbeurs waar men kennis kan opdoen over sterven en rouwen, waar lespakketten voor scholen wor-

den gepromoot en waar bijzondere initiatieven rond afscheid en rouwzorg in de kijker worden gezet. Waar men workshops kan volgen over het voeren van een eindelevensgesprek, over het zelf bouwen van een doods-kist of urne en over 'zorgzame werkgevers'. Waar we elkaar ontmoeten in de gedeelde overtuiging dat de samenleving er beter van wordt als we de dood niet langer doodzwijgen.

Bibliografie

- Ariès, P. (1975). *Western attitudes toward death: from the Middle Ages to the present (Vol. 3)*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Bastiaan-Trinthamer, S. (2017). *Kanker! Ik heb er mijn buik vol van! Het indringende verhaal van een jonge moeder*. Utrecht: De Graaff.
- Ingels, H. (2020). *Afscheid dat verbindt*. Tiel: Lannoo.
- Johnson, N., & Mueller, J. (2002). Updating the accounts: global mortality of the 1918-1920 "Spanish influenza pandemic". *Bulletin of the history of medicine*, 76(1), 105-115.
- Keirse, M. (2017). *Helpen bij verlies en verdriet: een gids voor het gezin en de hulpverlener*. Tiel: Lannoo.
- Leget, C. (2007). Retrieving the ars moriendi tradition. *Medicine, health care and philosophy*, 3(10), 313-319.
- Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. (2021). *Stervelingen: Beter samenleven met de dood*. Den Haag: RVS.
- Samuel, J. (2018). *Grief works: Stories of life, death, and surviving*. New York: Simon & Schuster.
- Winkel, B. (2021). *Rouwwoordenboek. Verlieskunst*.

