

Samenvatting

Dit proefschrift gaat in op de verwevenheid van tijd en morele waarde bij het levenseinde met dementie in Nederland. Vaak gaat het levenseinde met dementie gepaard met negatieve beeldvorming en wordt het geassocieerd met een verlies van waardigheid. Zodoende komt de morele waarde die wordt toegekend aan het leven en sterven met dementie op het spel te staan. Vanuit mijn belangstelling voor wat mensen met dementie, hun familieleden, en zorgverleners belangrijk vonden bij het levenseinde, onderzocht ik hoe zij een goede dood probeerden te bereiken. In dit proefschrift laat ik zien dat de verwevenheid van tijd en waarde bij dit streven een cruciale rol speelt. Temporele ervaringen zoals wachten, verduren, bespoedigen, en afhouden beïnvloeden hoe het leven en de dood in morele zin worden gewaardeerd. Met name een oriëntatie naar de toekomst is van belang: pogingen om een goede dood te bereiken hangen samen met een constante staat van anticiperen. Om meer inzicht te krijgen in hoe tijd en waarde samenkomen in het vormgeven van het levenseinde met dementie, heb ik de volgende onderzoeksvraag gesteld:

Hoe worden het leven, de dood, en de toekomst met dementie verbeeld, gewaardeerd, en geanticipeerd in het streven naar een goede dood—en wat laat dit zien over de verwevenheid van tijd en waarde bij het levenseinde?

Om deze vraag te beantwoorden heb ik achttien maanden veldwerk gedaan in verpleeghuizen in Nederland en diepte-interviews gehouden bij mensen thuis. Ik richt me op de verhalen en ervaringen van mensen met dementie, hun familieleden en zorgverleners. Ik beargumenteer dat het streven naar een goede dood met dementie zowel een temporeel als moreel project is, en draag bij aan hedendaagse debatten in de antropologie van tijd, medische antropologie, en dood studies.

Ik conceptualiseer de goede dood als een geïdealiseerde doelstelling die een onderbouwing geeft aan de verhalen, beslissingen, en handelingen van mensen met dementie, familieleden, en zorgverleners. Aangezien er vaak wrijvingen ontstaan tussen dit ideaal en de realiteit van het levenseinde, stel ik de vraag hoe men een goede dood nastreeft, faciliteert, en erover onderhandelt. Ik laat zien dat de morele waardering van de dood—de mate waarin de dood wordt verwelkomd of als goed wordt gezien—samenhangt met de waarde die aan het leven met dementie wordt toegekend. De negatieve beeldvorming van mensen met dementie in het publieke debat, die vaak gebaseerd is op een normatieve uitsluiting van mensen met verminderde cognitieve en fysieke capaciteiten, kan dehumaniserend werken en zodoende de morele waardering van het levenseinde beïnvloeden. Zeker een perceptie van het leven met dementie als onwaardig, of zelfs als een staat van zijn tussen leven en dood, beïnvloedde de mate waarin het levenseinde verwelkomd werd en vormde in veel gevallen ook het motief achter het aanvragen van euthanasie.

De mensen met dementie, familieleden, en zorgverleners in dit onderzoek zochten naar manieren om controle te behouden over het stervensproces door temporele aspecten ervan te beïnvloeden. Ik laat hiermee zien dat temporele ervaringen en oriëntaties van invloed zijn op het bereiken van een goede dood. Dit werd vooral duidelijk in hun pogingen om de dood dan wel af

te houden of te bespoedigen. De toekomst speelt een belangrijke rol, aangezien er veel anticiperend gehandeld wordt in het streven naar een goede dood. Vormgeven van het levenseinde werd dan ook een kwestie van het creëren van—en handelen naar—mogelijke, alternatieve, en soms ongewenste toekomst, vaak gericht op het verwachte moment van sterven.

Met dit proefschrift bied ik inzicht in hoe mensen zich komen te verhouden tot de dood, en over het belang van tijd en toekomst in hoe het levenseinde met dementie wordt vormgegeven. Hoofdstuk 1 bespreekt wijzen waarop het levenseinde met dementie als onwaardig wordt gezien en hoe dit zich verhoudt tot het verwelkomen van de dood. Ik laat zien dat de pogingen die familieleden deden om de timing van de dood te beïnvloeden gemotiveerd werden door de waarde die zij toekenden aan het leven. Familieleden associeerden het levenseinde met dementie vaak met een verlies van waardigheid en zagen het als een lijdensweg. Zij neigden meer naar acceptatie van de dood, en zochten verlossing van dit lijden door controle uit te oefenen over de manier en timing van het sterven. Hoewel het problematisch is bepaalde levens te construeren als levens die “mogen sterven”, komt dit niet voort uit onverschilligheid. Door me te richten op de verhalen en ervaringen van familieleden beargumenteer ik juist dat het verwelkomen van de dood niet voorkomt uit slechte intenties of nalatigheid, maar als een vorm van zorg gezien kan worden. De dood wordt verwelkomd juist omdat de persoon met dementie er nog toe doet, en gaat, naast een gevoel van verlossing, gepaard met rouw, verdriet, en machteloosheid.

In hoofdstuk 2 onderzoek ik de dynamiek van anticiperen in het aanvragen van euthanasie door mensen met dementie. Ik belicht dat mensen met dementie vaak euthanasie aanvragen omdat ze een toekomst met dementie zien als een bedreiging van de waardigheid van hun leven. Door te anticiperen komt ook de tegenwoordige tijd in het teken te staan van de ongewenste en beangstigende toekomstverwachting. De mogelijkheid om euthanasie aan te vragen werd veel geassocieerd met een mogelijke dood onder hun eigen voorwaarden en zonder verdere achteruitgang. Echter, hoewel euthanasie in Nederland legaal is, blijft het in het geval van dementie erg moeilijk om te voldoen aan de zorgvuldigheidseisen. Met name de timing van euthanasie is zeer gecompliceerd doordat mensen vaak hun reeds vastgestelde grenzen verleggen. Mensen met dementie, hun familieleden, en artsen, worden geconfronteerd met de temporele situatie waarin euthanasie dan wel “te vroeg” (wanneer de persoon met dementie de aanvraag nog kan bevestigen maar nog niet het punt heeft bereikt waarop zij euthanasie willen) of “te laat” (wanneer zij een punt bereiken dat zij als onwaardig zouden hebben beschouwd maar waarop zij niet langer in staat zijn de aanvraag te bevestigen) aangevraagd zou moeten worden. De inspanning die het kost om op deze toekomst te anticiperen wordt duidelijk in de onderhandelingen omtrent het plannen van euthanasie. In dit proces wordt de afstand tussen heden en toekomst steeds opnieuw vastgesteld, ingekort, en uitgerekt. Ik betoog dan ook dat anticiperen een manier is om de toekomst tastbaar te maken en naar het heden te halen, maar die tegelijkertijd ook op afstand te houden, als een tijd die er “nog niet” is.

In hoofdstuk 3 bespreek ik een casus waarin de dood van een verpleeghuisbewoner onverwachts plaatsvond. De zorgmedewerkers hadden niet op dit moment kunnen anticiperen, en hun ad hoc reactie was de overleden man van de vloer te tillen en in zijn bed te leggen, wat hun bezorgdheid om zijn waardigheid liet zien. Hun reactie ging echter in tegen het verpleeghuisprotocol, waarin stond dat het lichaam van een overledene alleen verplaatst mocht worden met expliciete toestemming. Terwijl dit geval belicht hoe het sterven zowel doordrongen is van morele overwegingen als onderhevig is aan papierwerk en protocollen, laat het ook zien

hoe de fundamentele vraag wat “goed” is ontwricht kan raken. Ik analyseer dit als een drogreden van zorg, en laat daarmee zien dat het herkennen van zulke drogredenen niet alleen mogelijke schadelijke gevolgen van “goede” zorg blootlegt, maar ook de wrijving die kan ontstaan tussen verschillende vormen van “het goede”. In dit geval bevatten zowel de zorgpraktijk als het zorgprotocol een opvatting over goede zorg en een goede dood, maar deze verschillende interpretaties van het goede sloten elkaar uit en concurreerden met elkaar. Dit zorgde voor morele onrust, waarin handelen naar de ene interpretatie van het goede inherent de onwenselijke uitkomst van de andere veroorzaakt.

Hoofdstuk 4 presenteert een methodologische reflectie op een aantal emotionele en morele aspecten van het doen van etnografisch onderzoek naar het levenseinde. Door te reflecteren op hoe ik me tot onderzoeksparticipanten en -situaties heb verhouden, bied ik inzicht in het affect dat met etnografische ontmoetingen gepaard gaat en in de rol die emoties spelen in de positionering van etnografen in het veld. Door in te gaan op mijn eigen momenten van ongemak en de impact die het onderzoek op mij heeft gehad, illustreer ik meer algemene implicaties van het doen van onderzoek in gevoelige situaties zoals het levenseinde. Ik reflecteer op hoe ik omging met deze situaties en hoe ik me, net als familieleden van mensen met dementie, voorbereidde op het overlijden van verpleeghuisbewoners. Ik gebruik de metafoer van de deurdrempel voor deze discussie, aangezien de drempel symbool kwam te staan voor de (methodologische) onderhandeling van afstand en nabijheid.

In de conclusie kom ik terug op het overkoepelende thema van deze thesis, namelijk de verwevenheid van tijd en waarde, en ga ik verder in op het punt dat de morele waardering van de dood—de mate waarin deze als “goed” gezien wordt—afhankelijk is van de waarde die aan het leven wordt toegekend en van ervaringen en projecties van tijd. Verschillende betekenissen die gegeven worden aan de temporele aspecten van het sterven, zoals de duur, de snelheid, en het verloop ervan, kunnen van invloed zijn op hoe het leven en de dood gewaardeerd worden, niet alleen in termen van het moreel “goede”, maar ook in termen van de timing van de dood—of de dood op het “juiste” moment kwam. Na het belichten van hoe tijd ervaren en aangepast wordt in het stervensproces bij dementie, beargumenteer ik dat vormgeven aan het levenseinde toekomstgeoriënteerd is: mensen leven naar de dood toe door toekomstbeelden te creëren en daarnaar te handelen. Ik onderstreep verder dat een ingebeelde toekomst eindigheid kan definiëren; dat er grenzen zijn aan de mate waarin het stervensproces gecontroleerd en geanticipeerd kan worden; en dat de ervaring van het levenseinde met dementie samenhangt met het leren omgaan met verlies en rouw. In het licht van deze uitdagingen, kan het streven naar een goede dood gezien worden als een poging om de morele waarde van de persoon met dementie in leven en in de dood te waarborgen.