



Thanatos & Philia

Op weg naar een sterfcultuur
geworteld in wijsheid

Prof. dr. Anne Goossensen



Centre of Expertise
Perspectief in Gezondheid
Een initiatief van **avans**

Thanatos & Philia

Op weg naar een sterfcultuur geworteld in wijsheid

Prof. dr. Anne Goossensen

*Lector Zorg rond het Levenseinde
Centre of Expertise Perspectief in Gezondheid*

Lectorale rede in verkorte vorm uitgesproken op 16 januari 2026.

Inhoud



Centre of Expertise
Perspectief in Gezondheid
Een initiatief van **avans**

Lectoraat Zorg rond het Levenseinde is onderdeel van Centre of Expertise Perspectief in Gezondheid van Avans Hogeschool. Het Centre of Expertise doet in co-creatie met partners in gezondheid, zorg en welzijn onderzoek waarin het perspectief van verschillende soorten mensen, verschillende soorten onderzoek en de leefwereld aan bod komt.

Colofon © 2026 Centre of Expertise Perspectief in Gezondheid van Avans Hogeschool

Alle informatie uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt worden. Graag de bron vermelden.

Auteur: Anne Goossensen

Kunst: Stefan Krauch – krauch.de

Vormgeving: De Bondt Grafimedia

Proloog	6
Sterven, zorg, kwaliteit	12
Internationale 'public health' ontwikkelingen	20
Een wijsheidsdiscours	30
Wijsheid, opleiden & onderzoeken	36
Dankwoord	42
Literatuur	56

Proloog

Het is nacht. In de kleine heldere, deels witte ruimte klinken twee ademhalingen. Eén ademhaling: diep, benauwd, opgejaagd, snakkend naar zuurstof. Uitgeput. Eén ademhaling: verstild, luisterend, betrokken, afstemmend gewaar. Ik lig van top tot teen verpakt in plastic. Tot en met handschoenen en een muts van plastic ben ik omhuld. Covid-19 verdenking.

We hebben wat gerommeld met een extra bed in de kamer, wat meer compliceerde dan goed deed. Ik lig voor de tweede nacht in de gekantelde sta-op stoel van mijn vader en de turquoise stof brengt een zweem van zijn eigenheid in deze ruimte.

Ik adem en voel mij vervuld van de diepe betekenis, de diepe wens het goede te willen en ervaar de grootsheid van dit moment, hier, nu zijn leven ten einde loopt. Betekenis en maximale kracht toont zich nu onze band in het aardse bestaan op breken staat.

Ik mijmer wat en speel een muziekje voor hem wat hij decennialang voor het slapengaan heeft gehoord. "Gute Nacht, Freunde" de tune van het radioprogramma Oog op Morgen. Hij lijkt zijn adem in te houden en zijn oren te spitsen doorheen de slaapmedicatie. Zo dommelen we in. De betekenis van het moment neemt alle ruimte in en voorkomt dat ik pieker over het gesprek een uur of twee eerder. Ze staan naast het bed, met twee nachtwachten, verantwoordelijk voor 40 mensen met dementie, hier in de weer met slangen en medicatie. Dan keren ze zich naar mij, in oppervlakkige haastigheid:

"Zo. U heeft nu wel afscheid genomen, toch? Want uw vader wordt nu niet meer wakker."

En ze gaan verder. Een diepe stilte volgt.

Naast mij het wanhopige geroep van een nieuwe bewoonster op de afdeling, waar geen reactie op komt. Zal ik? Het is een aantal uur later als de deur opengaat, het licht aan en een schrale, schelle stem vaststelt:

"Oh, hij is al dood."

Ik kijk. Val stil en voel. Na een teug adem verzoek ik de nachtwacht de kamer te verlaten. Ik ben bevangen door de bijna heiligheid van dit moment, en signaleer het gebrek aan resonantie daarvan in de zorgprofessional.

Zeer verschillende perspectieven. Voor de één een verpleegkundige aangelegenheid, misschien onder druk van personeelsschaarste of onbekwaamheid. Voor de ander een afsluiting van een levenslange onvervangbare betekenisvolle relatie: het sterven van een ouder. De discrepantie hiertussen kan voelen als het krassen met nagels over een vensterglas.

Let wel: niets uit deze casus kan de zorgprofessionals persoonlijk worden aangerekend. Wat zich hier voltrok, is geen uitzondering, maar een weergave van het grotere patroon dat de *Lancet Commission on the Value of Death* beschrijft (Sallnow et al., 2022). Het kleine van mijn verhaal sluit hier naadloos aan bij het grote verhaal van de commissie.

De te late herkenning van sterven door zorgverleners is het eerste kenmerk dat de commissie noemt.

Check. Mijn vader werd twee dagen voor zijn dood nog behandeld voor een "verkoudheidje", wat een longontsteking bleek te zijn. Binnen enkele uren verschoof onze realiteit van hoop naar afscheid. Die wending verliep niet voorbereid, niet begeleid.

Het tweede kenmerk is het blijven uitvoeren van ingrijpende interventies tot de laatste momenten.

Check. Vlak voor zijn sterven kreeg mijn vader nog een Covid-test en een antibiotica pil, die hij niet kon slikken. Wij wisten al dat het einde nabij was, terwijl de zorg gericht bleef op verlengen in plaats van afronden. Er was geen moment van gesprek of gezamenlijke afweging.

Het ontbreken van proactieve gesprekken over wensen, waarden en grenzen aan het levenseinde is het derde kenmerk.

Check. Wij, als familie, hadden geen gedeelde taal, geen voorbereide woorden over loslaten. De waarden over bijvoorbeeld ‘waken’ bleven impliciet, tot het te laat was om ze nog uit te wisselen.

Zo bevestigt het kleine verhaal, het grote: families missen gedeelde kennis, rituelen en ervaring rond sterven. We spreken er te weinig over vóórdat de dood zich aandient.

Check. Precies daarin ligt een pijn van onze tijd. De pijn van het ontbreken van gesprek, van manieren van doen en het ontbreken van vertrouwde eigenheid met de dood.

Thanatos & Philia

Twee grondkrachten in het denken, te weten Thanatos en Philia, begeleiden reflecties over de huidige omgang met sterfelijkheid. Het zijn metaforen, mythische inspiratienamen, die de ‘take home message’ van deze rede verbeelden.

Thanatos is een god in de Griekse mythologie die een personificatie van de dood voorstelt. Hij staat voor sterfelijkheid en breder voor het principe van begrenzing, loslaten, en eindigheid. Hij herinnert aan de kwetsbare realiteit van ons bestaan. Thanatos hoort bij thanatologie, het bestuderen van de dood, zoals psychologie gaat over het bestuderen van de psyche. Thanatos is ook een tegenhanger van Eros, de levenskracht. Hopelijk maakt het woord Thanatos nieuwsgierig naar een nieuw perspectief, dat zou een welkome afwisseling zijn met doorsnee associaties bij de woorden dood en sterven.

Philia is één van de vier Oudgriekse woorden voor liefde. Ze personifieert een diepe, liefdevolle band tussen mensen die elkaar respecteren. Dit gaat over loyaliteit, eerlijkheid, het delen van emoties en de bereidheid om elkaar te steunen. In dit verband gaat het over de kracht van verbondenheid en liefdevolle vriendschap, die we binnen westerse gemeenschappen genereren om samen verlies te dragen.

In de huidige tijd bestaat er een spanning die via Thanatos en Philia verbeeld wordt. Ik stel me zo voor dat Thanatos onzichtbaar onder water verblijft vanwege de heersende ontkenning van sterfelijkheid in onze tijd. Hij trekt echter vanuit de donkerte Philia aan haar enkels naar beneden en onder water. Oftewel onze relationele verbindingen zijn soms schraler dan nodig, boeten in op compassie en betrokkenheid aan het levenseinde.

Deze beelden verleiden tot de vraag welke kansen we missen door het heersende ongemak om juist in existentiële kwetsbaarheid verbonden te zijn met elkaar? En zijn onze emotionele connecties schraler dan nodig, omdat we de existentiële diepte niet met elkaar aangaan?

De zoektocht van dit verhaal is of en hoe Philia, de liefde, kan opbloeien als het taboe rondom Thanatos, de dood, vermindert. Mogelijk dat deze zoektocht leidt tot een vruchtbare bodem voor andere delen van het leven, voor andere impactvolle gebeurtenissen, en voor relationele verbindingskracht in het algemeen.

Zorgethisch perspectief

De afgelopen 15 jaar mocht ik mij bezighouden met het doordenken van de kwaliteit van menselijke nabijheid en verbinding in de zorg (Goossensen, 2016; Goossensen, 2011). Dit kreeg vorm via een veelheid aan zorgethische concepten en onderzoeksmethoden gericht op evaluatie van het relationeel goede in zorgpraktijken rond het levenseinde.

Deze zorgethiek opent een bijzonder veld van inzicht via de focus op relationaliteit rondom het levenseinde. Het betreft een levende denkrichting die gegroeid is uit de ervaring dat zorg zelf moreel geladen is. De gedachte dat elke aanraking, elk gebaar, elk woord iets uitdrukt over de manier waarop wij ons tot elkaar verhouden.

De zorgethiek kreeg haar vorm in de jaren tachtig, toen Carol Gilligan een ander geluid liet horen in de psychologie van morele ontwikkeling. Haar werk maakte zichtbaar hoe morele oordeelsvorming lang was beschreven vanuit een mannelijk perspectief. Jongetjes redeneerden vanuit regels, rechtvaardigheid en abstracte principes. Gilligan liet zien dat meisjes vaak anders oordelen: vanuit relatie, context en betrokkenheid (Gilligan, 1993). Morele afwegingen kwamen zo anders tot stand binnen wat voor sommigen ‘Feminist Ethics’ heette. Dit werd al snel Care Ethics.

Zorgethiek groeide uit tot een bredere beweging van denkers en doeners die zich, voorbij het makkelijke en vrouwelijke, verzetten tegen het denken over zorg als product, als diagnose, als technisch domein. Zij herinnerden eraan dat zorg wezenlijk relationeel en responsief is. Joan Tronto formuleerde dit met bijzondere helderheid: zorg begint met aandacht, met openheid en ontvankelijkheid (Tronto, 1998). Pas wanneer we hebben gehoord wat er werkelijk op het spel staat, dan kan er sprake zijn van handelen. Zorg is, zo zegt zij, altijd een antwoord.

In Nederland vond dit denken vruchtbare grond bij Tilburg University en aan de Universiteit voor Humanistiek, waar zorgethiek zich verder ontwikkelde tot een eigen discipline (Vosman, 2020). De eerste generatie Nederlandse zorgethici, waaronder Annelies van Heijst, Frans Vosman en Andries Baart, legden de theoretische fundamenten van dit veld (Bontemps-Hommen et al., 2020; Leget et al., 2019).

Van Heijst bracht het begrip menslievende zorg. Zij liet zien hoe medische logica soms de mens uit beeld drukt: hoe een leven kan worden gereduceerd tot functie, zonder dat de mens nog als mens wordt gezien. Haar pleidooi voor menslievendheid is tegelijk eenvoudig en radicaal: zorg die niet alleen *goed is*, maar ook *goed doet*.

Andries Baart gaf deze gedachte een existentiële diepte met zijn theorie van de presentie: de kunst om te blijven, om op je handen te zitten en er te 'zijn' (Baart, 2007a, 2007b). Mogelijk geïnspireerd door Emmanuel Levinas, wijst hij op het ethisch moment dat voorafgaat aan elke handeling, het moment waarop men geraakt mag worden door de ander. In die aanraking ontstaat het weten wat te doen is, de responsiviteit (Baart, 2005; Van Heijst, 2005). Zijn werk maakt zichtbaar hoe vaak de leefwereld van de zorgontvanger en het discours van de professional naast elkaar lopen, zonder elkaar werkelijk te raken. Wie leert kijken vanuit presentie, leert zien waar die werelden elkaar missen en hoe zorg weer kan worden tot ontmoeting.

Frans Vosman voegde aan dit denken begrippen als precariteit, herbergzaamheid en tacieta kennis toe, woorden die wijzen op de fragiele balans tussen afhankelijkheid en waardigheid (Vosman et al., 2008). Zijn vraag "hoe herbergzaam is deze zorg?" nodigt uit om te onderzoeken hoeveel plaats onze praktijken werkelijk laten voor de binnenwereld van degene die zorg ontvangt.

Later kwam een volgende generatie, met Carlo Leget, Inge van Nistelrooij en Merel Visse, die deze traditie verder verdiepte. Leget bracht het beeld van de innerlijke ruimte: de innerlijke openheid waarin de ander kan worden ontvangen (Leget, 2016). Van Nistelrooij onderzocht het fenomeen moederschap en liet zien dat opoffering niet louter verlies hoeft te betekenen, maar ook groei en zelfverwerkelijking kan dragen (Van Nistelrooij, 2014). Samen brachten zij zorgethiek in gesprek met de geesteswetenschappen, de spiritualiteit en de kunsten als bronnen van morele verbeelding.

Vandaag zien we een derde generatie zorgethici, waarin onder andere Louis van den Hengel, de verbinding zoeken tussen zorg en kunst, tussen ethiek en esthetiek (van den Hengel, 2025). In die kruisbestuiving groeit een nieuw verstaan van zorg: als creatieve, belichaamde en dialogische praktijk.

Hoewel de zorgethiek vaak in academische taal is verwoord, ligt haar betekenis juist in het alledaagse. Begrippen als *presentie*, *aandacht*, *herbergzaamheid* en *innerlijke ruimte* refereren aan een levenshouding. Daarom is het van belang deze denkbeweging te vertalen naar de praktijk van stervenszorg. Naar de stilte van een hospicekamer, naar de dagelijkse zorg in een verpleeghuis, de handen die iemand wassen en de ogen die iemand nog eenmaal aankijken.

In dat alledaagse krijgt de zorgethiek haar meest concrete vorm, namelijk in het *luisteren*. Luisteren als ethische praktijk. Dit is het vermogen om stil te zijn bij het verhaal van de ander, om niet te snel te willen begrijpen of oplossen, zonder eerst raakbaar te zijn. In dat luisteren voltrekt zich precies wat de zorgethiek bedoelt: de verschuiving van *doen* naar *zijn*, van *interventie* naar *ontvankelijkheid*.

Wanneer we alles overzien, toont zorgethiek zich als een veld van fijngevoelige tegenstemmen. Zij onthult hoe zorg (vaak onbewust) schade kan doen waar systemen domineren, waar taal onteigent, waar macht het kwetsbare overschaduwet. Zorgethiek brengt de binnenwereld van de zorgontvanger terug in beeld en herinnert ons eraan dat emoties gehonoreerd moeten worden.

Empathie en compassie zijn in dat licht morele kernwoorden (Sinclair, Norris et al., 2016; Sinclair et al., 2017). Zij hebben directe invloed op het lichamelijke en geestelijke welzijn van mensen in hun kwetsbaarheid. Onderzoek laat zien dat wie zich gedragen weet, dus wie warmte, nabijheid en resonantie ervaart, letterlijk langer leeft. En misschien nog belangrijker: waardiger leeft (Sinclair, McClement et al., 2016).

Zorgethiek voedt de levenseindezorg met een fijnzinnige gevoeligheid voor wat er op het spel staat in de ontmoeting tussen zorgverlener en zorgontvanger. Zij maakt zichtbaar hoe recht kan worden gedaan aan iemands ervaring, door machtsstructuren heen, voorbij taal die reduceert of vervreemdt. Zij biedt woorden aan waarden die daaruit voortkomen: *waardigheid*, *erkenning*, *nabijheid*.

Sterven, zorg, kwaliteit

Sterven, en onze verhouding tot de eindigheid van het leven, is niet altijd geweest zoals nu. Het huidige spreken over de dood draagt de sporen van een collectieve poging om onze sterfelijkheid buiten beeld te houden. Denk aan het beeld van Thanatos die onder het wateroppervlak dobbert. Daarmee is ook de existentiële kwetsbaarheid van het bestaan verdreven. Terwijl die, paradoxaal genoeg, het meest wezenlijke kenmerk is van leven.

Eenzijds leven we langer dan ooit dankzij betere preventie, meer kennis van een gezonde leefstijl en behandelingen die ziekten temmen waar men vroeger snel aan bezweek. Het gevolg is dat mensen steeds vaker jarenlang verkeren in een palliatieve fase. Ze leven in respijttijd, waarin de grens tussen leven en sterven diffuus wordt. Ziek zijn, zelfs ongeneeslijk ziek zijn, betekent zelden nog binnenkort sterven.

Die vooruitgang in geneeskunde heeft niet alleen onze levensduur, maar ook de taal veranderd. De medische taal is gaan overheersen: precies, rationeel en ook machtig in haar kaders. Ze is wit-jassig en feitelijk: *overlevingspercentage, markeermoment, surprise question, terminaal, morfine, sedatie, zorgpaden, comfortzorg*. Deze woorden hebben betekenis en nut, tegelijkertijd zijn deze woorden niet neutraal. Ze vormen onze werkelijkheid. Ze bepalen ook hoe mensen kijken, spreken, voelen.

Parallel aan deze ontwikkeling zijn er krachtige kwaliteitskaders ontworpen voor lichamelijke, psychische, sociale en existentiële dimensies van het sterven. PATZ-groepen zijn opgericht, er zijn overlegvormen ontstaan en interdisciplinaire structuren ingericht. Dat is goed en noodzakelijk zelfs. Toch, in dit web van goede bedoelingen, heeft het medische en organisatorische spreken een bijwerking gehad: het heeft andere talen verdrongen. De taal van nabijheid. De taal van verbinding. De taal van stilte.

Twée tempels

Wanneer we spreken over verschillende taalvelden in zorg rond het levenseinde, kunnen verbeeldingen helpen om het onzegbare iets dichterbij te brengen. Randall en Downie nodigen ons uit om die zorg te zien vanuit de sferen van twee Griekse tempels, twee plaatsen van handelen en van betekenis (Randall & Downie, 2006).

De eerste is de tempel van Hippocrates. In deze tempel wordt geneeskunde bedreven op rationele, wetenschappelijk gefundeerde grond. De volgorde is helder: eerst een diagnose, dan een interventie, vervolgens de toepassing van kennis op het individu: van boven naar beneden, top-down. In deze tempel is autonomie een heilig principe: de patiënt als beslisser, de arts als technisch deskundige. De taal is die van effectiviteit, efficiëntie, protocollen en evidence. Tot het moment waarop de genezing stopt.

Daar verschijnt de tempel van Asklepios. Deze tempel, geworteld in mythische verbeelding, was niet gericht op genezen in medische zin, maar op heling en transformatie. Hier heerste een andere taal: die van rust, dromen, symboliek en rituelen. Hier stonden slangen symbool voor aandacht die ziet zonder oordeel en een nabijheid die heling mogelijk maakt. Door te zijn. Hier vond herstel plaats op psychisch, existentieel of spiritueel niveau.

De persoon die niet beter kon worden, kwam er tot vrede, 'at peace', zoals Randall en Downie (2006) het noemen, in verhouding tot zichzelf, tot het leven en tot het sterven. Zij wijzen erop dat beide tempels nodig zijn: de medische en de spirituele, de rationele en de relationele. Zij zien echter ook de disbalans.

Willen we het evenwicht herstellen, dan vraagt dat om een herwaardering van wat in de tempel van Asklepios centraal stond: een holistische zorg die ruimte laat voor ritueel, symboliek en betekenis. Daar, in de sacrale ruimte van aandacht, vond de mens via rust en verbeelding toegang tot zijn innerlijke wereld. Via reiniging, offers en de zogenaamde *tempelslaap* (met betekenisvolle dromen) werd genezing beleefd als innerlijke transformatie met vrede, verzoening en aanvaarding tot gevolg.

In onze moderne context is dit een uitnodiging om opnieuw de betekenis van symboliek en rituelen rond sterven te erkennen als wezenlijk onderdeel van zorg. Sterven vraagt kennis en handelen geworteld in compassievolle aanwezigheid.

Wiens taal?

Zie hier de noodzaak van het variëren in manieren van praten en denken over sterven, vanuit verschillende discoursen. De tempel metafoor markeert een gat, een voelbare ruimte tussen intenties en werkelijkheden van zorg. Gechargeerd betekent dat aan de ene kant het unieke, transcendente, betekenisvolle afscheid. Aan de andere kant de protocollaire, medische, institutionele gang van zaken die dat afscheid vaak omgeeft.

De discoursen onderscheiden, betekent ook woorden kunnen geven aan de spanning ertussen. Het laat zich dan uitleggen hoe de onovertroffen grootsheid van een laatste ontmoeting beschadigd kan raken door routine, door tijdsdruk, door gebrek aan invoeling. En soms ook andersom: hoe de nabijheid van het persoonlijke het professionele kan ontregelen. Verschillende talen, verschillende werelden, verschillende logica's.

Het reflectieveld dat zich hier ontvouwt, vraagt hoe uiteenlopende vormen van weten zoals ervaringskennis, professionele kennis, taciete kennis, houding, evidence, met elkaar kunnen worden vervlochten. Niet om één taal te maken, misschien juist niet, maar om beter te begrijpen *wat er op het spel staat* wanneer mensen sterven, verzorgen en loslaten. Om te begrijpen wat dan goede zorg kan zijn.

In onze tijd is er verlegenheid rond dit thema, ook ongemak. Die verlegenheid komt niet enkel voort uit de dominantie van de professionele zorgtaal, ze rust dieper: in het verdwijnen van gemeenschappelijke rituelen, tradities en gebruiken die ooit rust en bedding boden. Wat uit religie en gemeenschap kwam, is grotendeels verdamppt.

Nog dieper ligt een mensbeeld dat de moderniteit heeft gesmeed: het ideaal van de autonome individu. Zelfbeschikking, zelfsturing, het zijn waarden die vrijheid brachten en ook isolatie. De taal van deze tijd is soms instrumenteel: ze somt keuzes op, vergelijkt uitkomsten, meet kwaliteit in percentages en bewijs. Dat denken wortelt in wat Charles Taylor de heersende *social imaginaries* noemt: de onzichtbare wenkbeelden die onze cultuur dragen (Taylor, 2004). Deze wenkbeelden vereren succes, zichtbaarheid en groei. Ze mijden kwetsbaarheid.

In dat licht worden lijden, ouderdom, verlies en afhankelijkheid al snel gezien als een tekort. Het gevolg is een subtiele, ingrijpende verschraving: een relationele armoede in hoe we omgaan met sterfelijkheid. Mensen voelen zich onbeholpen, ook met de beste bedoelingen. Professionele taal en autonomie-taal kunnen die pijn soms moeizaam uitdrukken.

Tot hiertoe zien we een patroon dat zich op vele niveaus herhaalt. Het individu, ieder gezin, iedere zorgorganisatie, en breder nog, de maatschappij als geheel, ervaart ongemak ten aanzien van sterven, dood en rouw. Niet zelden gaat dat ongemak gepaard met het taboe om niet te durven spreken over emotionele ontregeling, het niet gemakkelijk een beroep kunnen doen op steun en het niet weten *hoe*.

Dit is een handelingsverlegenheid die zich voortzet in de rituelen van afscheid. Zo werkt het taboe door: van spreken naar handelen, van handelen naar betekenis. Als een soort domino-effect dat ver voorbij het moment van overlijden reikt.

Deze rede verkent wat de toegevoegde waarde is van een wijsheidsperspectief aan deze analyse van discoursen, talen en zienswijzen. Het verschil tussen intellectuele kennis en wijsheidskennis betekent niet slechts een theoretisch onderscheid, het gaat over een andere wijze van *zijn*. Intellectuele kennis richt zich op wat gekend kan worden, gemeten en herhaald. Wijsheid daarentegen gaat over leven met wat gekend is. Wijsheid gaat over het leren dragen van inzicht, over de manier waarop kennis zich in de mens nestelt, over de vorm die zij krijgt in houding, gebaar en aanwezigheid.

Wie deze twee vormen van kennen naast elkaar legt in hun doel, aanpak, reikwijdte en invloed, ziet dat wijsheid resulteert in een ander soort verhouding tot het leven en daarmee tot de dood. Waar intellectuele kennis tracht te begrijpen, tracht wijsheid te doorgronden. Waar intellectuele kennis zoekt naar verklaringen, zoekt wijsheid naar betekenis. Rond het levenseinde, waar verklaringen tekortschieten, blijkt wijsheid onmisbaar. Wijsheid kan bedding bieden aan een verwarrende en intense aangelegenheid.

Wijsheid in de literatuur

In studies onder hospicepatiënten wordt hoorbaar hoe wijsheid aan het bed concrete gestalte krijgt. Mensen die weten dat hun tijd beperkt is, spreken over nederigheid, relationele verbondenheid, het loslaten van controle en toch een innerlijke stevigheid die hen helpt om te blijven staan (Montross-Thomas et al., 2018). Wijsheid verschijnt daar als geleefde houding, als een vaak moeizaam verworven beweging van verzet naar een meer ontvankelijke aanwezigheid, zonder het lijden te romantiseren of te verdoezelen.

Een andere plek waar wijsheid speelt volgens respondenten is relationeel: luisteren, het inzetten van levenservaring en het delen van inzichten. Wijsheid blijkt dan niet alleen in de zieke persoon te wonen. Maar toont zich ook in het gesprek, in het samen leren en in het wederzijds vertrouwen dat zich in de laatste levensfase kan verdiepen. Waar wijsheid, levensbetekenis en sterven expliciet samen worden onderzocht, benadrukken respondenten opnieuw de nederigheid en een pijnlijk heldere blik op zowel de breuken als de vervulde momenten in hun biografie. Sterven wordt zo zichtbaar als morele en existentiële leerplaats, waarin mensen soms nog midden in het sterfbed bezig zijn met een laatste vorm van levenskunst (Wright et al., 2018).

Naast deze beschrijvende studies zijn er artikelen die meer richting geven en bijna praktische taal aanreiken. Met een fenomenologische blik laten onderzoekers uit Singapore zien hoe mensen aan het levenseinde in Singapore “mindful living” beoefenen als bron voor waardig sterven: doelgerichte zelfreflectie, familie-gecentreerde aandacht en een houding van acceptatie ten aanzien van de eigen sterfelijkheid (Choo et al., 2024). Wijsheid wordt hier intercultureel en narratief doordacht, als een vorm van aanwezigheid helderheid in het hier-en-nu.

Ander werk definieert wijsheid als samenspel van cognitieve, reflectieve en compassionele dimensies en positioneren haar nadrukkelijk als psychologische en morele bron, niet als luxe bijproduct. Juist bij mensen in een levenseindefase blijkt wijsheid sterker samen te hangen met welbevinden dan eerder in het leven: wanneer gezondheid, autonomie en uiterlijke zekerheden wegvallen, fungeert wijsheid als een soort geïncarneerde existentiële draagkracht (Ardelt & Edwards, 2016).

Een scoping review op het terrein van oncologische en palliatieve zorg laat zien hoe versnipperd en veelvormig de taal rond “wijsheid” op dit moment is: soms verschijnt zij als deugd, soms als coping stijl, soms als spirituele kwaliteit. De auteurs pleiten daarom voor een consistentere conceptualisering en leggen daarmee een basis om wijsheid in de zorgpraktijk zorgvuldiger te situeren en niet achteloos als containerbegrip te gebruiken (Butlin et al., 2017).

In het verlengde daarvan brengt een andere scoping review in kaart welke elementen de identiteit van zorgprofessionals in palliatieve contexten vormen: hun opvattingen over zorg, de emotionele impact van het werken met stervenden, de relationele strategieën die zij ontwikkelen en het ‘meedragen’ van de dood in hun eigen bestaan (Parola et al., 2018). Deze bevindingen zijn een impliciete beschrijving van hoe wijsheid zich ontplooft in het weefsel van een team en van een hele loopbaan.

Dit overziende nemen we voor deze rede het volgende mee om wijsheid te conceptualiseren:

Ten eerste is wijsheid **integratief**. Zij verenigt het cognitieve, het affectieve en het motivationele. Denken, voelen en willen komen niet langer los van elkaar voor, maar weven zich samen tot een vorm van verstaan die zowel helder, doorleefd als meelevend is.

Wijsheid is ten tweede **ideëel**. Zij is een richting, een horizon, eerder dan een bezit. Mensen kunnen naar wijsheid verlangen, haar zoeken en haar soms even aanraken. Slechts weinigen kunnen werkelijk zeggen dat zij ten diepste wijs zijn. In die zin is wijsheid een oefening en geen eindpunt. Wijsheid als werkwoord van een voortdurende beweging van intentie en leren.

Ten derde is wijsheid **relationeel en existentieel**. Zij vormt zich in de manier waarop mensen zin geven aan hun leven, in hoe zij handelen, spreken, zwijgen. Wijsheid is tegelijk vrucht en voorwaarde van het leven in betekenis: ze groeit uit de ervaring en voedt tegelijk de manier waarop mensen die ervaring dragen en doorgeven.

Zo bezien is wijsheid een gestemde alertheid voor wat wezenlijk is, in de nabijheid van sterfelijkheid (Banicki, 2009). Een wijsheidsdiscours opent dan een ander veld van spreken. Het is taal die zich voorbij het denken richt tot het leven zelf. Tot de manier waarop mensen hun dagen inrichten, betekenis

geven, omgaan met wat hen overkomt. Wijsheid, in deze zin, verwijst naar een vorm van weten die resoneert met ervaring. Het verwijst naar inzichten die zijn uitgekristalliseerd in het dagelijkse bestaan, in geschriften en in tradities. En in dat wat in mensen beklijft wanneer zij iets werkelijk hebben doorleefd.

Een discours is een taalveld, een samenhang van woorden en betekenissen die ontstaat uit een bepaalde verhouding tot de werkelijkheid. Ieder discours onthult een impliciete grondtoon: een manier van zien, benoemen, waarderen. Een Wijsheidsdiscours onderscheidt zich van een intellectueel discours doordat het niet primair theoretisch is, maar groeit via persoonlijke levenservaring.

Toch overstijgt wijsheid het louter individuele. Via familiale lessen worden alledaagse inzichten overgedragen. Overdragscomponenten als aanwijzingen die collectieve zeggingskracht hebben, als richtingwijzers voor het gewone leven. Ze helpen bij vragen als: hoe ga ik om met wat mij toekomt en hoe draag ik verlies, liefde en sterfelijkheid?

Wijsheid ontstaat dus uit een verwerkt weten. Het is een vorm van kennis die doorleefd is, verteerd, omgezet tot iets vruchtbaars. Daarom spreken we ook over wijsheidsliteratuur: teksten waarin zulke destillaties van ervaring hun vorm hebben gevonden. Dat kunnen filosofische of spirituele bronnen zijn, en ook verhalen, brieven, dagboeken of poëzie. De waarde ligt niet in de authentieke veelstemmigheid die ze dragen, maar in de polyfonie van stemmen die elk, op hun manier, iets zichtbaar maken van het gewone leven met alle gevoelens, waarden, intenties en spanningen.

Wanneer we dit perspectief betrekken op het levenseinde, krijgt wijsheid een bijzondere betekenis. Want juist daar, waar controle en maakbaarheid afnemen, komt de vraag op wat werkelijk dragend is. Hoe mensen zich verhouden tot sterven, hoe zij omgaan met angst, kwetsbaarheid, verbondenheid, dat alles vraagt om een taal die meer kan omvatten dan kennis alleen. Een wijsheidsdiscours schept ruimte voor zulke ervaringstalen. Het laat plaats voor stemmen uit het leven zelf, zoals egodocumenten, gesprekken, strips, romans en getuigenissen.

Daarmee nodigt dit discours uit tot relationele sensitiviteit: een manier van luisteren die kan ontvangen en bereid is geraakt te worden. Een houding van *verwonderde ontvankelijkheid*, waarin de ervaring van de ander iets mag doen in degene die luistert. Zo ontstaat een leerbeweging die wederkerig is, een vorm van weten die zich voltrekt *tussen* mensen.



Internationale 'public health' ontwikkelingen

In diverse internationale samenwerkingsverbanden werk ik samen met experts uit andere continenten samen aan wetenschappelijke en maatschappelijke innovatie. We vinden ons op het snijvlak van levenseindezorg en 'public health'. Hierna volgen concepten die elk een eigen wijze van denken en handelen openen. Het gaat om de concepten Sterfssystemen (Death Systems) Compassionate Cities, Communities en Schools, Death Literacy en Grief Literacy en tot slot Sterfwijzen.

Death Systems (Sterfsysteem)

Een *Sterfsysteem*, een macroconcept, is het geheel van mensen, plaatsen, objecten, symbolen, rituelen, wetgeving, instellingen en culturele praktijken die bepalen hoe een samenleving omgaat met sterven, dood en rouw. Kastenbaum noemt dit de *interpersoonlijke, sociale, fysieke en symbolische netwerken* die de relatie van individuen tot de dood mediëren (Corr, 2014). Die dus vormgeven aan hoe de dood wordt beleefd, benoemd en gedeeld (Sallnow et al., 2022).

Dat geheel is complex en gelaagd.

- Bij *mensen* horen zorgverleners, familieleden en naasten, geestelijken, uitvaartverzorger, vrijwilligers.
- Bij *plaatsen* denken we aan ziekenhuizen, hospices, begraafplaatsen, maar ook aan een huiskamer of een inloophuis in de wijk.
- *Objecten en symbolen* omvatten kisten, urnen, grafstenen, rouwkleding, kaarsen, altaartjes, bloemen. Allemaal zichtbare dragers van herinnering.
- *Rituelen* zijn de afscheidsceremonies, herdenkingsdagen, Allerzielen, of een op traditionele wijze gedeelde maaltijd op een sterfdag.
- En *wetgeving* bepaalt hoe wij de dood erkennen, hoe we omgaan met euthanasie, orgaandonatie, of de verklaring van overlijden.

Elk van deze elementen verschilt per cultuur, religie en sociaal-economische context. In één land kunnen meerdere sterfssystemen naast elkaar bestaan, voortdurend in beweging, meebewegend met maatschappelijke veranderingen.

Het denken in *Sterfssystemen* opent een weg naar vernieuwing. Het helpt zien dat de huidige omgang met sterven ook gaat over systemische verhoudingen. Het laat zien hoe zorg, beleid, taal en cultuur samen een veld vormen waarin mensen zich tot de dood verhouden.

Een korte blik terug in de tijd maakt dat verschil tastbaar. Aan het begin van de twintigste eeuw voltrok sterven zich veelal thuis, in aanwezigheid van familie, burens, kinderen. Sterven was zichtbaar, nabij, verweven met het ritme van het leven. Gemeenschappen droegen de zorg, vaak vanuit religieuze verbanden. Bijbehorende rituelen gaven richting en troost en vandaag is dat anders. De Lancet Commission on the Value of Death gebruikt het begrip *Sterfssystemen* om deze verschuiving te duiden en te herijken. De commissie noemt vier richtingen om het evenwicht te herstellen:

Herwaardering van de dood: de dood zien als een gewoon, vertrouwd, ingebed onderdeel van het leven, persoonlijk en sociaal.

Normalisering van het gesprek: het open spreken over sterven, verlies en rouw, zodat anticipatie mogelijk wordt.

Verrijking van het sterven: voorbij het medische en institutionele, het erkennen van sterven als een relationeel, spiritueel proces waarin betekenis ontstaat in verbinding.

Versterking van sociale betrokkenheid: het opnieuw activeren van gemeenschappen rondom sterven, waarin familie, burens en vrijwilligers naast professionals zorgdragen.

Echter, hervorming van een sterfsysteem betreft een morele en existentiële opgave. Het herontdekken van de waarde van de dood is in dat licht een uitnodiging tot vernieuwing, die de haarvaten van de samenleving raakt.

Compassionate Cities, Communities, Schools

Het denken over culturele contexten voor sterven maakt deel uit van een bredere beweging binnen de palliatieve zorg, die helpt om sterfssystemen bottom-up te voeden en vullen. In deze public health benadering klinkt steeds luider het idee van *compassionate communities*: gemeenschappen waarin zorg voor stervenden een gedeelde menselijke verantwoordelijkheid is. Een beweging die benadrukt dat sterven een sociaal en cultureel fenomeen is, ingebed in relaties, verhalen en rituelen van het alledaagse (Kellehear, 2013).

Een belangrijke stem binnen deze ontwikkeling is van Allan Kellehear, oorspronkelijk afkomstig uit Australië. Zijn werk vormt een pleidooi om het sterven terug te geven aan de mensen zelf: aan families, burens, vrienden, burgers. In zijn woorden zijn zij achterover gaan leunen omdat zij het hebben uitbesteed aan de professionele zorg.

In heel het land zijn initiatieven in ontwikkeling van burgers en vrijwilligers die actief worden bij levenseindezorg en rouwondersteuning. Het bijzondere is dat dit bottom-up gebeurt, lokaal en kleinschalig. Dit brengt uitdagingen met zich mee qua financiering, continuïteit en samenwerking met de professionele zorg.

Op een andere schaalgrootte zijn er ook hele steden die *compassionate city* worden en een charter ondertekenen met veel partners die jaarlijks aandacht aan dood, sterven en rouw besteden. Een *compassionate city* betekent dat veel partijen in een stad, dorp of wijk manieren van samenleven stimuleren die erkennen wat onontkoombaar is. Dat betekent dat ziekte, sterven, verlies, rouw en mantelzorg verweven zijn met het alledaagse weefsel van relaties, werkzaamheden en gemeenschappen (Kellehear, 2012).

In een dergelijke stad behoort zorg niet toe aan enkelingen of professionals. Zij wordt gedragen door burens, vrienden, collega's, onbekenden die elkaar toevallig ontmoeten en zich laten raken. Een *compassionate city* nodigt uit tot nabijheid, juist wanneer woorden tekortschieten en het leven breekbaar wordt.

Het gaat om een gemeenschap die openlijk en zonder schroom de zorg voor elkaar beoefent en viert. Waar aandacht vanzelfsprekend wordt bij alles wat het leven beperkt of eindig maakt: bij ziekte die niet meer overgaat, bij ouderdom en kwetsbaarheid, bij de verwardheid van dementie, bij het verlies dat het hart ontwricht, en bij de langdurige zorg die liefde vraagt voorbij de grenzen van vermoeidheid. In een *compassionate city* wenden mensen zich niet af van kwetsbaarheid. Ze keren zich ernaartoe, zoekend naar manieren om samen te dragen.

Een stad kan dan iets worden van diepe betekenis: een plek waar men steun ontvangt binnen de veiligheid van elkaars nabijheid. Een gemeenschap die zegt: *je zult niet alleen zijn*, zeker niet bij de laatste adem.

In het verlengde van deze beweging ontstaan ook *compassionate school*-initiatieven. Dit zijn plaatsen binnen het hoger onderwijs waar hetzelfde verlangen wordt gedeeld: om ruimte te scheppen voor menselijkheid, juist

daar waar leren en leven elkaar raken (Quintiens & Paul, 2024). Ook hier is een intentieverklaring om te tekenen, een levende uitnodiging tot commitment, om stil te staan bij wat doorgaans onbesproken blijft. Zo worden activiteiten ontwikkeld, waaronder een jaarlijkse week van aandacht voor dood, sterven en rouw. Momenten waarop het onderwijs zichzelf herinnert aan zijn menselijk fundament.

Want ook een school is een gemeenschap. Ook daar spelen zich verhalen af van verlies, ziekte, afscheid en herbegin. Toch verhinderen vaak de heersende omgangsvormen dat zulke kwetsbare ervaringen gedeeld worden. Een *compassionate school* probeert die stilte te verzachten door samen te oefenen in nabijheid, door ruimte te maken voor emoties die anders geen plaats vinden, en door te erkennen dat leren nooit losstaat van leven, en leven nooit los van verlies.

Death Literacy

Tegen deze achtergrond van deze public health ontwikkelingen wordt *death literacy* gepresenteerd als een analytisch én transformatief kader. Dit kader is een manier om te begrijpen, te verdiepen en te versterken hoe samenlevingen met sterven omgaan. *Death literacy* verwijst naar een set van kennis, vaardigheden en houdingen die mensen in staat stelt toegang te krijgen tot, inzicht te verwerven in, en te handelen naar de mogelijkheden van zorg rondom het levenseinde (Noonan et al., 2016). Het gaat om praktische, contextgebonden kennis. Kennis die leeft in de huiskamers en gemeenschappen waar sterven gebeurt. Belangrijk is ook dat dit concept bottom-up is: het ontwikkelt zich beperkt via instructie of beleid, eerder via deelname, nabijheid en ervaring.

Wanneer mensen stervenszorg leren dragen, groeit hun vermogen om te zorgen voor stervenden, om sociale actie te ondernemen en om zichzelf en anderen te versterken. In die zin is *death literacy* iets wat zich voltrekt in mensen, families en gemeenschappen.

Conceptueel bestaat *death literacy* uit vier pijlers (Leonard et al., 2022):

1. Kennis
Dit omvat inzicht in de mogelijkheden van palliatieve, medische, thuis- en vrijwilligerszorg; in juridische en administratieve aspecten rond overlijden; in het gebruik van medicatie en hulpmiddelen; in de planning van het levenseinde. Dat reikt van wilsverklaringen tot uitvaarten. Deze kennis is ingebed in de lokale praktijk: ze groeit daar waar mensen met sterven te maken krijgen en zich leren oriënteren op mogelijkheden qua zorg en afscheid.
2. Vaardigheden
Het gaat om praktische bekwaamheden, zoals lichamelijke verzorging, omgaan met een overleden lichaam, het organiseren van een uitvaart, het navigeren doorheen bureaucratie. En ook om communicatieve en relationele vaardigheden: het voeren van gesprekken over sterven, het onderhandelen met professionals, het bewaken van grenzen, het vertolken van wensen. Deze vaardigheden maken het mogelijk om keuzes te maken over de plaats en wijze van zorg en sterven.
3. Ervaringsgericht leren
De kern van *death literacy* ligt in ervaring: het daadwerkelijk betrokken zijn bij iemand die sterft. Juist in de huiselijke context normaliseert sterven als een levensgebeurtenis. Het wordt iets om samen te dragen. Deze betrokkenheid bevordert samenwerking tussen familie, vrienden, burens en professionals en opent vaak diepe lagen van zingeving en herwaardering van verbondenheid.
4. Sociale actie en netwerken
Naarmate mensen *death literacy* ontwikkelen, delen ze hun kennis en ervaring met anderen. Zo ontstaat een ripple-effect: kennis verspreidt zich door netwerken heen, versterkt sociale samenhang, en vergroot de collectieve bekwaamheid om met sterven om te gaan. Binnen deze netwerken onderscheiden we een binnenkring (meestal familie, naasten) en een buitenkring (meestal burens, vrijwilligers, geestelijk verzorgers). Samen vormen zij een ecologie van zorg waarin leren voortdurend plaatsvindt.

In die zin verfijnt *death literacy* een top-down, formeel georganiseerde educatie over sterven, die vaak theoretisch of medisch blijft. Deze benadering is juist relationeel, participatief en ervaringsgericht, en daarmee wezenlijk democratisch: ze veronderstelt dat ieder mens iets te leren én iets bij te dragen heeft aan de omgang met de dood.

De kracht van *death literacy* ligt in haar lokale verankering en in haar vermogen een tegenwicht te bieden tegen professionele dominantie. Het concept nodigt uit tot vertraagde aandacht. Het gaat over leren 'lezen en schrijven' met de dood en omgaan met vergankelijkheid. Het biedt (meet) instrumenten die zichtbaar maken hoe het gesteld is met deze collectieve geletterdheid in gemeenschappen. Vanuit dat inzicht kunnen we nadenken over beleid, over samenwerking tussen professionals en vrijwilligers, over opleidingsvormen die gemeenschap versterken in plaats van vervangen.

Daarmee maakt *death literacy* deel uit van een transformatieve beweging die mensen opnieuw in staat stelt om met de dood te leven. Ze beoogt dat sterven weer thuiskomt in de gemeenschap, dat de dood kan worden gezien, gedeeld en samen gedragen.

In het verlengde hiervan ontstond *grief literacy*, de zuster van *death literacy*: waar het ene concept zich richt op de omgang met sterfelijkheid en stervenszorg, richt het andere zich op het *samen dragen van verlies*. Waar *death literacy* de taal van het levenseinde opent, zoekt *grief literacy* de taal van het blijven leven, met lege stoelen, met verbroken continuïteit.

Grief Literacy

In onze tijd, waarin sociale weefsels rafelen en eenzaamheid dreigt, is ook rouw steeds vaker losgeraakt van de gemeenschappen die haar vroeger droegen. Waar sterven zich verplaatst heeft naar klinische ruimten, is verdriet verinnerlijkt, gepsiologiseerd en geprivatiseerd. Sinds kort is hier een verschuiving van perspectief ontstaan: van zorg voor de rouwende naar een cultuur van rouw. Voorbij een therapeutische interventie staat de geletterdheid van een samenleving centraal in het omgaan met verlies, wat zij *grief literacy* noemen (Breen et al., 2022).

De auteurs die aan het concept werkten via de International Workgroup for Death, Dying & Bereavement, nemen als uitgangspunt dat moderne samenlevingen rouw grotendeels hebben verdrongen. Daarom introduceren ze de gedachte van de *grief literate society*: een gemeenschap die de taal van rouw kan verstaan, spreken en dragen.

Rouwgeletterdheid betekent weten, kunnen en waarderen. Weten gaat over normaliseren, weten hoe rouw zich toont, welke gezichten verdriet kan aannemen, en inschatten hoe ingrijpend het is. Kunnen, gaat over nabij blijven, luisteren zonder te willen herstellen, en in staat zijn tot handelen zonder oordeel. Waarderen staat voor het erkennen dat compassie, zorg en kwetsbaarheid dragers zijn van een krachtige samenleving.

In dit denken klinkt de stem van de *zorgethica* Joan Tronto mee. Zij ziet zorg als morele praktijk en als verantwoordelijkheid van de gemeenschap. Rouw toelaten en erkennen kan een kracht worden. Waar nu isolatie kan heersen, leeft dan *aandachtige nabijheid*.

Een *grief literate* samenleving ontstaat niet vanzelf. Zij vraagt om onderwijs, waarin kinderen en professionals leren spreken over verlies; om co-creatie, waarin burgers, onderzoekers en zorgverleners samen nieuwe vormen van gemeenschappelijkheid oefenen. Ook dit vraagt om waakzaamheid, opdat deze gedeelde verantwoordelijkheid niet wordt misbruikt als reden om professionele zorg af te bouwen.

Meer dan een interventie is *grief literacy* een transformatief perspectief: een uitnodiging om verdriet opnieuw te verstaan als sociale kennispraktijk. Dan is rouw niet langer iets wat men doormaakt in stilte. Het is een kans om banden te versterken, dragend te maken en te eren.

Sterfwijzen

Er zijn vele manieren om de weg naar het einde te gaan. Een andere taakgroep van de International Workgroup for Death, Dying & Bereavement heeft in 2025 een week lang gewerkt aan het ontwikkelen van een concept dat het medisch taalveld verrijkt vanuit sociaal, existentieel en spiritueel perspectief. Het gevonden concept *Sterfwijzen* beschrijft de paden die mensen bewandelen in de aanloop naar hun einde. Individuele paden die verschillend gevormd worden door cultuur, gemeenschap, familietradities en persoonlijke betekenissen. Een sterfwijze is geen algemene kennis. Het is een persoonlijke weg binnen een sterfsysteem van mogelijkheden, van diep van binnen luisteren naar wat telt, van langzaam beseffen wat het betekent dat alles ten einde loopt.

Goede levenseindezorg vraagt van iedere zorgverlener, vrijwilliger of burger, die zich nabij een sterfbed bevindt, om zich te openen voor sterfwijzen die anders zijn dan die hij of zij kent. Of anders dan iemand zich ooit kon

voorstellen. Hier speelt dan gevoeligheid voor het andere van de ander. Het vraagt bovendien om een dieper bewustzijn van de culturele leegte waarin velen vandaag leven. Een leegte waarin sterfelijkheid lang is weggeduwd, onbesproken bleef. Waardoor veel mensen nooit echt hebben nagedacht over wat zij zelf belangrijk vinden in hun sterven, of vanuit welke grondslag of waarden zij dat vorm zouden willen geven. De taal ontbreekt. De voorbeelden ontbreken. Of ze willen er niet over denken en praten. Omdat het té heftig is.

Voor velen is er een vacuüm ontstaan, een culturele stilte rond sterfelijkheid. En juist in dat vacuüm krijgt stervenszorg een andere opgave: namelijk *ruimte scheppen* voor articulatie. Ruimte maken voor het langzaam, zoekend uitnodigen tot spreken van degene die sterft, en van diens naasten. Die woorden mogen vinden die niet eerder bedacht waren, die niet klaarliggen. Soms zijn dat woorden die moeilijke thema's beroeren, oude patronen of onvervulde verlangens. Dat vraagt om nederigheid bij de luisteraar. Om geduld. Om een liefdevolle aandacht die uitnodigt.

Een zorgverlener die *sterfwijs* gericht wil werken, creëert een cocon van ontvankelijkheid. Een ruimte waarin de ander zachtjes kan onderzoeken: *wat is mijn sterfwijze?* Wat zijn de coördinaten van een afscheid dat bij mij past? Welke waarden, welke beelden, welke vormen dragen mij wanneer alles afbrokkelt? Om zo tot articulatie te komen in een cultureel onontgonnen gebied met weinig wegwijzers.

Wie sterft, gaat loslaten op lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel of spiritueel vlakvlak. Deze processen zijn ook discursief. Er is ook een taal van organisatie: van schema's, agenda's, van "hoe regelen we dit?". Er is ook de taal van interventie: van "wat kunnen we nog doen?", van pijnstilling, comfort, technische besluiten. Er is onmiskenbaar de taal van religie of overtuiging, van hoop of vrees. Pas wanneer deze talen even zwijgen, of zich zachtjes opschorten, wordt hoorbaar wat daaronder ligt: de eigen stem van degene die sterft binnen diens unieke web van betekenisgeving. En die zich door diverse weefsels heen aan het losmaken is op een geheel eigen wijze. Mogelijk met een stem van veranderend bewustzijn, vragend om ruimte. Om het recht om stil te vallen, te voelen, te zijn. Daarmee is sterven een fragiel proces. Afdalen naar die existentiële laag, vergt moed. Daar, in het kwetsbare gebied van de ziel, verschijnt soms een betekenisvol weten. Veel mensen zijn die laag niet meer gewend. Wij leven, zo vaak, aan de oppervlakte van ons bestaan: werkend, plannen makend, al doende.

Totdat iets breekt. Totdat de illusie van continuïteit uit elkaar valt. En gevoeld wordt dat niet alles zal blijven zoals het is: de naasten, ons lichaam, huis, bezittingen. Dan openbaart zich de verdrongen kwetsbaarheid die altijd al aanwezig was. En wie dan geen bedding heeft, geen taal, geen gemeenschap, vindt zichzelf plotseling terug in een rauwe stilte.

Het concept *sterfwijzen* wil helpen om weer te vinden wat past, wat eigen is. Het omvat niet enkel de aanloop naar het moment van sterven. Maar start bij het bericht over een ongeneeslijke ziekte, in de laatste maanden, in de rouw die daarna volgt. Het is een uitnodiging tot het herwinnen van een eigen stem.

Ervaringsverhalen wijzen hierin de weg. Zij dragen een andere taal van weten. Soms binnen spirituele tradities, soms los daarvan. Zij tonen de dood mogelijk als iets wat opnieuw kan worden *vertrouwd als plek van eigenheid*: zelf vormgeven aan een laatste ontmoeting, laatste zorg, een laatste gebaar.

Daarin schuilt het verlangen naar hernieuwde intimiteit met het sterven: uitdrukking vol op weg naar het lichaam dat niet meer ademt. Op weg om weer eigen manieren te vinden, eigen rituelen, met elkaar. Want rituelen zijn dragers van betekenis. Zij maken van breuk een overgang. Zij helpen het leven te buigen naar voltooiing in gezamenlijkheid. Wanneer de dood werkelijk wordt toegelaten, vallen de ruis en de beslommingen weg. Kleine spanningen lossen op. Maskers zakken. En in de woorden van Sander de Hosson: "Dan licht er iets op dat alles overstijgt, het is de liefde."

Die onuitsprekbare liefde is misschien het meest wezenlijke dat overblijft. Zij is datgene wat op het spel staat in hoe we de zorg inrichten, en juist daardoor het heiligste is. Een enorme kans rondom de grootsheid van het moment dat iemand er eerst nog is en dan niet meer.

Sterfwijzen is daarmee een uitnodiging. Voor de stervende en familie een oproep om de weg terug te vinden naar toelaten, naar samen, naar eigen. En hierover te spreken. Om juist met elkaar en met de zorg een gepaste betekenis te geven aan het sterven. Zodat, wanneer de tijd daar is, sterven gekenmerkt kan worden met een kwaliteit van eigenheid.



Een wijsheidsdiscours

Rituele wijsheid

Er zijn verhalen die de belichaamde wijsheid van generaties dragen en lessen bevatten over rituelen, aanrakingen, gebaren. Zij geven een glimp van wat was en bieden een doorkijkje naar wat weer kan zijn. De *Rode Tent*, zoals geschreven door Anita Diamant, is zo'n verhaal. Het gaat over nomadenstammen en hoe vrouwen elkaar vinden in de overdracht van existentiële wijsheden (Diamant, 1951). Centraal staat een tent waar de vrouwen zich terugtrekken om te worden ingewijd in de kennis van hun lichaam, hun kracht en hun sterfelijkheid.

"In de rossige schaduw van de rode tent, de menstruatie tent, haalden mijn moeders hun vingers door mijn krullen en vertelden me de belevenissen uit hun jeugd en het relaas van hun bevallingen. Hun verhalen waren als offergaven van hoop en kracht, aangeboden door de Koningin van de hemel. Alleen werden ze niet aan een god of godin geschonken, maar aan mij."

Daar, in de nabijheid van anderen, leren vrouwen niet te schrikken van het leven zelf. Ze leren dat het lichaam spreekt in ritmes van pijn en vreugde, verlies en herstel. Dat wat hen overkomt lichamelijk is én symbolisch, spiritueel, relationeel. Dat het zelfs iets is van de gemeenschap. Door verhalen, zang en rituelen gaat wijsheid over van moeder op dochter, van zuster op zuster. Wijsheid als een vorm van levensbegeleiding die als het ware inwijdt.

In deze rituele verbeelding resoneert een diepe erkenning van het cyclische: leven, sterven, bloeden, baren, rusten. Elk moment van transitie wordt er omgeven met symboliek, met gemeenschap, met zang.

"In de negende maand na Jacobs komst bloedde Rachel voor het eerst. Ze hilde van opluchting. Ada, Lea en Zilpa zongen het doordringende, kelige lied dat melding maakt van geboorte, dood en de rijping van vrouwen. Toen de zon onderging voor de nieuwe maan en alle vrouwen begonnen te bloeden, wreven ze henna op Rachels nagels en voetzolen.

Haar oogleden werden geel geverfd en ze deden alle armbanden, edelstenen en juwelen die ze konden vinden om haar vingers, tenen, enkels en polsen. Ze bedekten haar hoofd met het fijnste borduursel en leidden haar de rode tent binnen. Ze zongen liederen voor de godinnen, voor Inanna en vrouwe Asjera van de zee. Ze spraken over Elat, de moeder van de zeventig goden, onder wie Anat, de Voedster, verdedigster der moeders.

Ze zongen 'Wier reinheid is als natte reinheid, wier schoonheid als Astarte's schoonheid. Astarte is nu in je schoot. Je draagt de kracht van Elat.' De vrouwen zongen de welkomstliederen voor haar, terwijl Rachel dadelhoning en koek van fijne tarwebloem at, die was gebakken in de driehoekige vorm van het vrouwelijke geslacht. Ze dronk zoveel zoete wijn als ze kon. Ada wreef haar armen, benen, rug en onderbuik in met aromatische olie tot ze bijna sliep.

Tegen de tijd dat ze haar naar het veld droegen waar ze met de aarde zou trouwen, was Rachel verdoofd van genot en de wijn. Ze herinnerde zich niet hoe de aarde en het opgedroogde bloed op haar benen waren gekomen en ze glimlachte in haar slaap. Ze was vol verwachting en vreugde. Ze bleef drie dagen in de tent waar ze de kostbare vloeistof in een bronzen schaal opving. Want het maagdenbloed van de eerste maan was een krachtig offer voor de hof. Tijdens die uren was ze ontspannener en grootmoediger dan iemand haar zich kon herinneren."

Deze beelden herinneren aan een vorm van wijsheidskennis die in onze tijd grotendeels is gemarginaliseerd: het weten komt uit het lichaam, uit herhaling, uit verbinding, uit traditie. Het is kennis die verder gaat dan *beschrijven*, richting *begeleiden*. In de context van het levenseinde krijgt dit een bijzondere betekenis. Ook daar gaat het om transitie, om een overtocht die lichamelijk, emotioneel en spiritueel wordt beleefd.

Juist hier kan het in dialoog brengen van wetenschappelijke kennis met inheemse wijsheid en rituele praktijken een tegenwicht bieden. Het vraagt om epistemologische lenigheid: het vermogen om te erkennen dat er meerdere manieren van weten zijn. Het vraagt om conceptuele nederigheid: om te durven leren van bronnen die niet passen in de academische canon. En het vraagt om openheid voor het andere: voor kennis die zingt, ritualiseert, herhaalt, en die zich laat ervaren.

Inheemse en rituele vormen van weten herinneren aan verbondenheid: met plaats, met gemeenschap, met het spirituele weefsel van het leven. Ze brengen het besef terug dat sterven een lichamelijk proces is, plus een sociaal, cultureel en symbolisch gebeuren. Ze bieden een taal voor het onzegbare. Dit is een taal die draagt. Daarin ligt een uitnodiging voor onze hedendaagse stervenscultuur: om opnieuw balans te zoeken tussen weten en eren, tussen wetenschap en ritueel, tussen spreken en luisteren. Om ruimte te maken voor die trage, doorgegeven wijsheden die mensen helpen om in vertrouwen te sterven.

De *Rode Tent* herinnert ons aan de mogelijkheid van een symbolische ruimte. En biedt een haakje naar een denkbeeldige *witte tent*. Een plaats waar sterfelijkheid is ingesloten in betekenis. Waar het lichaam erkenning ontvangt als drager van wijsheid. Waar gemeenschap wordt geleefd. Waar mensen van generatie op generatie hun wijsheden over hoe te sterven overdragen, in warme verbondenheid. En elkaar door moeilijke transitie heen dragen met vanzelfsprekende rituelen.

Kunst als stem van wijsheid

In het verlengde hiervan nemen de kunsten een bijzondere plaats in binnen het toevoegen van een wijsheidsdiscours aan levenseinde. Ze vormen een vrije directe wijze waarop mensen het wezen van hun ervaring kunnen benaderen. De kunsten spreken waar taal stokt, ze drukken uit waar kennis niet reikt. Zij doordringen de lagen van het bestaan vanuit de diepte, en geven daaraan vorm, klank en gestalte in de grootst mogelijke authenticiteit.

Kunst is zo een uitnodiging tot toelaten, doorvoelen en delen: het toelaten van wat zich aandient, het doorvoelen van wat betekenis heeft, en het delen van wat uitdrukking zoekt. Daarin schuilt haar wijsheid, als getuigenis.

De kunsten brengen ons tot de essentie van menselijk gedrag en beleving. Ze openen, ze breken door. Ze doorbreken de laag van het verstand, de laag van de feiten, de laag van de projecties. Ze snijden door de maatschappelijke vormen van wat 'hoort' of 'moet', en banen zich een weg naar iets dat vrijer is, oorspronkelijker op een existentiële laag.

In die zin vormen de kunsten een belangrijke stem binnen het wijsheidsdiscours: ze maken het onzegbare zichtbaar, het onuitsprekelijke deelbaar. Ze brengen wijsheid in resonantie via niet woordelijke wegen.

Binnen deze rede vormt dit een belangrijk verder te verkennen pad als voorschot op de komende jaren. Wij hebben daar al een begin mee gemaakt door de ontwikkeling van een art-based interventie rond het thema van sterven: *SterfTalks*. Deze reeks van films is ontstaan vanuit het theater, vanuit drama als kunstvorm die ruimte schept voor verbinding vanuit existentiële waarheid.

SterfTalks bestaat uit gefilmde dialogen waarin allerlei mensen (jong en oud, ziek en gezond, ouder, kind, partner, vriend) spreken over dood, sterven en rouw. De basis is doorleefde werkelijkheid. De gesprekken zijn ongekunsteld en eerlijk. Er wordt vooral geluisterd: diep, ontvankelijk, zonder haast. Elke dialoog is vervolgens geknipt tot korte films, samen inmiddels een veertigtal, waarin de veelstemmigheid van de menselijke ervaring rond verlies tot uitdrukking komt.

Het vertonen van deze films op een bijeenkomst opent een experimenteerruimte. De gesprekken doorbreken de taboelagen die in de samenleving rusten op thema's van sterven en verlies. Kunst fungeert hier als een vorm van *ontsluiering*: ze nodigt mensen uit om naar het hart van hun ervaring te gaan, om de pijn van verlies te erkennen, te voelen, te delen.

Zo wordt wijsheid voorgeleefd. Kunstwerken openen zienswijzen. Ze geven toegang tot de existentiële lagen van menselijke ervaring en precies daarin dragen ze bij aan mooiere verbindingen tussen mensen in kwetsbare fasen van het leven. Want waar woorden tekortschieten, daar dient de taal van de kunst: een taal van resonantie.

Luisteren & wijsheid

Om ruimte te maken voor wijsheidsoverwegingen in de zorg rond het levenseinde, blijkt luisteren een essentiële weg. Luisteren voorbij de eigen luisterfilters kan bruggen slaan tussen verschillende sterfsystemen, sterfwijzen. Bij de integratie van een wijsheidsdiscours in de zorg, is scholing in luisteren een belangrijke weg. In het verlengde daarvan is luisteren niet langer een vanzelfsprekendheid, een onzichtbaar automatisme. Luisteren blijkt dan een wijsheidsoefening. Luisteren in het licht van het voorgaande opent een pad dat zowel onderwijs als onderzoek terugwerpt op het bronfenomeen van sterfelijkheid.

Luisteren wordt dan een uitnodiging om het andere van de ander ruimer toe te laten, zonder het te reduceren tot datgene wat wij al herkennen (Goossensen, 2011). Werken aan luisteren wordt zo een hefboom, een zachte kracht, die betrokkenheid en compassie voedt, juist daar waar het leven zwaar rust op de schouders van de ander.

In dat openleggen van de black box waarin het dagelijks luisteren sluimert zonder reflectie, ontvouwt zich een stille, immense kans. Een kans om het relationele weefsel rondom het levenseinde opnieuw te weven. En daarmee de kwaliteit van zorgrelaties te verdiepen, de wijze waarop mensen zich tot elkaar verhouden in de nabijheid van het levenseinde te verfijnen. Hier, in die verfijnde aandacht, ontvouwt zich de essentie van een wijsheidsdiscourse: omdat luisteren, wanneer het louter intellectueel wordt benaderd of gereduceerd tot instrumentele training, zijn belofte verliest en verstomt. Het wordt dan te vlak, te technisch, te ondiep.

Echter, wanneer luisteren gevoed wordt door presentietheorie, wanneer het resoneert met de ethiek van Emmanuel Levinas en met Hartmut Rosa's gedachte van resonantie, opent dit perspectieven. Het wordt een gouden sleutel tot goede zorg. Want zorg begint bij de wijze waarop wij ons openstellen voor de kwetsbare ander, voor degene die door een existentiële overgang gaat en daarmee een ander soort aandacht vraagt en daarmee een ander soort aandacht vraagt (Pool & Goossensen, 2014).

Luisteren problematiseren vanuit die bron betekent voor ons allen naar binnen keren: de eigen reflexen, de eigen beschermingen, de eigen doenerigheid onder ogen durven zien. En dan, in kleine experimenten, langzaam verkennen hoe die automatismen het andere van de ander onbewust buiten houden.

Gaandeweg wordt zichtbaar hoeveel haast en handelen in ons luisteren huizen. Hoe vaak we reageren in plaats van ontvangen. En precies daar liggen de eerste grote openingen. In wezenlijk moedige microveranderingen van eigen gedrag kunnen totaal andere gesprekken ontstaan: zachter, dieper, dragender.

De kwaliteit van luisteren bepaalt zo de kwaliteit van het gesprek. Onderzoek en onderwijs die hierop inzetten, openen een ontwikkelweg, ook wel 'bildung' genoemd. Een weg van de gehele persoon waarin wijsheid als levende praktijk, opnieuw een plaats krijgt in zorg rond het levenseinde.



Wijsheid, opleiden & onderzoeken

Het omarmen van een wijsheidsbenadering voegt iets wezenlijks toe aan de bestaande kennisbronnen rond sterven en zorg. Zij herinnert aan het belang van epistemisch pluralisme: de erkenning dat weten vele vormen kent, en dat de werkelijkheid niet alleen ontsloten wordt via modellen, feiten en procedures, maar ook via de kunst van betekenisgeving, namelijk via samen begrijpen, dialogisch leren en het delen van verhalen.

Opleiding en onderzoek gericht op optimale zorg rond het levenseinde vraagt om een meerstemmige epistemologie: om het verbinden van fenomenologische ervaringen van stervenden, de praktijkinzichten van zorgprofessionals, de gevoelheden van de kunsten, en de reflecties van de geesteswetenschappen. Sterven vraagt om disciplinaire lenigheid, dat is de bereidheid om te kijken, denken en schrijven over de grenzen van één vakgebied heen. Filosofie, zorgethiek, humanistiek, sociale en gezondheidswetenschappen, spirituele studies: elk draagt een lens bij waardoor het levenseinde anders zichtbaar wordt. Door zulke pluraliteit toe te laten, kunnen heersende discoursen in de verpleegkundige, sociale, psychologische, zorgethische of medische opleidingen, worden verrijkt.

Het integreren van wijsheid leidt tot een zoektocht naar 'onze eigen oude symboliek, verhalen en rituelen' waarbij christelijke, post-modernistische en individualistische invloeden in het heden aanknopingspunten kunnen bieden. Waar huist ons gedeeld verhaal?

Daarnaast openen inheemse en rituele kennisvormen nieuwe vensters op betekenis, terwijl de kunsten juist die taal van het onzegbare kunnen laten klinken. Zo ontstaat een veld waarin zorg, kennis, kunst en wijsheid elkaar doordringen.

Onderwijsagenda

Het terugbrengen van de dood in het leven vormt een bron van **existentiële wijsheid**. Wanneer de dood erkenning krijgt als deel van het menselijk bestaan, verandert ook de manier waarop het leven zelf geleefd wordt. De dood herinnert ons aan de waarde van elk moment, aan de vergankelijkheid die aan de basis ligt van betekenis. Zij nodigt uit om te leren verliezen als oefening in menselijkheid. Niets blijft, en juist daarin schuilt de intensiteit van leven.

Zorg die vanuit een **wijsheidsparadigma** wordt gedacht, doet recht aan de volle breedte van wat mensen doormaken aan het levenseinde. Daarin mogen poëzie, kunst en rituelen opnieuw plaatsnemen als dragers van inzicht en als bruggen naar wat woorden niet kunnen bereiken. In ieder mens huist ontkend verlies: lagen van gemis, niet erkend, niet bewoond. Een wijsheidsdiscours helpt om die lagen aan te raken, om te verwoorden wat doorgaans stil blijft: de pijn van sterfelijkheid, de kwetsbaarheid van afscheid, het mysterie van het verdwijnen.

Vanuit een **thanatologische wijsheid** betekent dit dat zorgverleners over ervaringen, kennis en vaardigheden beschikken met betrekking tot dood en rouw (zoals *death literacy* en *grief literacy*), en dat zij vertrouwd zijn met hun eigen sterfelijkheid. Het vraagt een doorleefd bewustzijn van dat verlies een grondpatroon betreft van het bestaan. Pas wie zijn eigen verlieservaringen kent en doorleeft, ontwikkelt gevoeligheid voor de prijs van de ander.

De **relationele dimensie** vormt hierbij een volgende laag van wijsheid. Goede zorg aan het levenseinde ontstaat daar waar aandacht tot kwaliteit wordt verheven, waar de zorgverlener niet enkel doet, maar ook aanwezig is vanuit zijn. Begrippen als *Gelassenheit*, presentie en luisteren verwijzen in de diepte naar een houding van ontvankelijkheid waarin het niet-weten geldt als mogelijkheid. Luisteren in de diepte betekent dat de ander wordt uitgenodigd zijn of haar ervaring te articuleren in de eigen woorden, de eigen stilte, metaforen, beelden of handelingen.

Een **zorgethische houding** vraagt dat zorgverleners tijdelijk hun professionele zekerheden tussen haakjes kunnen zetten. Dit "bracketing" opent de mogelijkheid om de taal van de ander te spiegelen, om samen te zoeken naar betekenis in plaats van die op te leggen. Van daaruit groeit *rouw-sensitieve afstemming*: een relationele nabijheid die weet heeft van verlies en speurt naar hoe dat verlies voor de ander voelt.

Zorg die deze **belichaamde expertise** mist, dreigt leeg te worden. Ze is misschien zorgtechnisch correct maar relationeel onbewoond. En dat voelt de ander. Het relationele niet-weten vormt daarmee de sleutel om de ander tot spreken te brengen, vooral in families of gemeenschappen waar verschillende visies op het goede naast elkaar bestaan. In die ruimte kan een compassievolle reactie weldadig zijn als erkenning. Zorg voor mensen met sterfelijkheidspijn vraagt daarom om afdaling in de eigen ervaringslaag van verlies, gekoppeld aan de bereidheid te blijven in het niet-weten van wat de ander doormaakt.

Op gemeenschapsniveau vraagt dit paradigma om een hernieuwde aandacht voor **community wijsheid**. Compassionate communities, als gemeenschappen die zorg en sterven weer opnemen in het sociale weefsel, floreren wanneer de relationaliteit tussen mensen expliciet wordt bevraagd. Wat betekent verbondenheid werkelijk? Hoe wordt sociale cohesie beleefd? Wat verstaan we onder sociaal kapitaal, wanneer het leven zelf op zijn kwetsbaarst is? Zulke vragen helpen de gemeenschap zich bewust te worden van haar eigen dragende kracht.

Tenslotte brengt **rituele wijsheid** een onmisbare laag van betekenis. Zorgverleners die kennis hebben van de inhoud, vormgeving en symboliek van (rouw)rituelen, kunnen mensen begeleiden in de overgang die sterven is. Rituelen bieden structuur aan wat anders onzegbaar blijft. Zij verbinden individuen tot gemeenschap, scheppen houvast en geborgenheid. Zang, dans, symbolische handelingen brengen een ander weten tot leven, een insluiten en samen dragen dat heelt.

Binnen onze sterk geïndividualiseerde cultuur kunnen zulke rituele praktijken een tegenwicht vormen, een herinnering aan wat ons verbindt voorbij de taal. Want sterven is nooit enkel van één mens. Het raakt de weefsels waarin we leven, het verbindt de ene adem met de andere.

De uitgangspunten van dit **wijsheidsparadigma** gelden voor alle zorgverleners die betrokken zijn bij levenseindezorg. Of zij nu werken vanuit een medische, verpleegkundige, sociale, psychologische, spirituele, lichaamsgerichte, humanistische of vrijwillige invalshoek. Wat hen verbindt, is de bereidheid om de dood niet langer als een schrik, maar als behulpzaam en betekenisvol te zien. Zorg aan het levenseinde wordt dan een vorm van samen leven in aandacht, in nederigheid, in liefde voor wat gekend wil worden.

Hiermee dragen we bij aan het herkennen van Nederlandse grief en death literacy, het voeden met die kennis erover van communities en via onderzoeken ervan het praktisch en innovatief bijdragen aan sterfsystemen.

Onderzoeksagenda

Het huidige zorg- en kennislandschap kan verrijkt worden met een plek waar wijsheid als kennisvorm wordt erkend, onderzocht en verspreid. Het lectoraat wil juist die ruimte creëren, als aanvulling binnen de bestaande sterfsystemen en zeker ook als belangrijk ingrediënt van huidige professionaliseringstrajecten.

De vervreemding die in het alledaagse leven rondom de dood is ontstaan, heeft zich onmerkbaar uitgebreid tot in de taal van het onderzoek zelf. Ook daar lijkt de dood vaak tot object gemaakt. Juist daarom is het voor de geloofwaardigheid en de doorwerking van het lectoraat van wezenlijk belang dat de manier van onderzoek doen congruent is met wat het inhoudelijk beoogt. Met ruimte voor wat zich niet in woorden laat vatten. Ruimte voor symbolische taal, voor betekenisvolle handelingen, kunstzinnige uitingen.

Dat betekent dat onderzoeksprojecten niet alleen kennis verzamelen over zorg rond het levenseinde, maar de grondslagen van ons verstaan van *goede zorg* verruimen. Ze nodigen uit tot een ruimer relateren en een zoekender spreken. Vanuit een eigen doorleefdheid, in een taal die ervaringen draagt, die verhalen toelaat om te resoneren.

Zo onderzoeken heeft gevolgen voor hoe we beschrijven wat mensen meemaken, hoe we luisteren naar wat niet direct gezegd kan worden, en hoe we de noden en verlangens rondom sterven en verlies leren duiden.

De manier van onderzoek doen die daarbij past, is zorgethisch geïnspireerd: ze begint bij betrokkenheid, niet bij afstand. Ze is relationeel, gevoed door de theorie van presentie, door de kwaliteit van aandacht te bevragen en door het vermogen om te luisteren als een vorm van co-creatie. Ze is bewust van machtsstructuren: wie bepaalt de taal, de methode, de kaders van betekenis?

Ze is interdisciplinair, omdat geen enkele discipline het levenseinde alleen kan dragen, en meta disciplinair. Dat betekent open voor wijsheid die zich buiten de academische muren beweegt: uit de kunsten, rituelen, inheemse wijsheid, religieuze en seculiere tradities.

En, tenslotte, ze is dekoloniserend in haar houding, dus gevoelig voor de diversiteit van culturele en religieuze achtergronden, en voor de verschillende manieren waarop mensen zich daarmee verbinden of juist losmaken.

De projecten binnen dit lectoraat richten zich daarom op een dubbele verrijking. Enerzijds op het verbreden van het kader waarmee ervaringen rondom sterven en rouw verstaan worden door toevoeging van het eerder besproken *wijsheidsdiscours*.

Anderzijds op het inspireren van zorgpraktijken, door vernieuwende concepten en perspectieven die uitnodigen tot herbezinning op wat het betekent om menslievend nabij te zijn aan het einde van het leven.

Praktisch krijgt dit alles gestalte in bewegingen waarin onderzoek, verankering en verbeelding samenvallen:

- We brengen met de **Death Literacy Index** en de toekomstige **Grief Literacy Index** via vragenlijsten in kaart welke kennis, vaardigheden en waarden er in de brede bevolking aanwezig zijn rondom sterven, verlies en rouw, en waar de blinde vlekken zitten die om gezamenlijke aandacht vragen.
- We ontwikkelen en ondersteunen **projecten die stevig regionaal verankerd zijn** rondom de Avans-locaties, zodat zorg rond het levenseinde niet iets abstracts blijft, maar ingebed raakt in concrete buurten, netwerken en gemeenschappen.
- We brengen de **opbrengsten uit ons eigen onderzoek van de afgelopen jaren** in, met name rond vrijwilligerstrainingen vanuit een zorgethisch perspectief, en zoeken naar wegen om deze inzichten verder te verspreiden en daadwerkelijk te laten landen in praktijken en organisaties.
- We **ontwikkelen, voeden en evalueren zorgzame gemeenschappen**, in het bijzonder gemeenschappen waarin mensen elkaar rondom het levenseinde dragen, bijstaan en erkennen. Zodat sterven niet alleen een medische, maar ook een relationele en sociale gebeurtenis blijft.
- We ontwerpen en beproeven **kunstzinnige en rituele werkvormen** voor de brede bevolking: om door het ongemak en het taboe heen te bewegen, maar ook om zorgrelaties te verdiepen, te verlevendigen en opnieuw vorm te geven wanneer woorden alleen niet (meer) voldoende zijn.
- We laten **luisteren** een expliciet aandachtspunt zijn in onze projecten: luisteren naar verhalen, naar stiltes, naar wat niet gezegd wordt, als oefening in erkenning en als kernpraktijk van zorgethisch handelen.

Zo bouwen we aan het herkennen van Nederlandse grief literacy en death literacy op individueel niveau bij burgers en professionals. Op meso niveau stimuleren we zorgzame gemeenschappen, dorpen en steden, en onderzoeken we de kenmerken van geslaagde voorbeelden. Op macroniveau dragen we op praktische en theoretische wijze bij aan innovatie van hedendaagse sterfsystemen.

Voor Thanatos en Philia betekent het dat ze dansen, op de kade van de rivier. Misschien is het wel een Argentijnse Tango. Thanatos is uit het water herrezen en hij leidt Philia, de liefdevolle vriendschap, in de dans. Zo wervelen ze langs existentiële ravijnen en door emotionele dalen behorend bij het levenseinde. Samen verbeelden ze de puurheid en de schoonheid die er rond het levenseinde kan zijn, omdat de dood alles blootlegt wat van waarde is, wat wezenlijk is.

Dankwoord

Graag wil ik het College van Bestuur van Avans bedanken voor het getoonde vertrouwen in mij voor deze positie. In het bijzonder richt ik mij tot Meralda Slager, directeur van ons Centre of Expertise. Meralda, wij delen een geworteldheid in het gedachtegoed van de Universiteit voor Humanistiek, en in jouw blik ervaar ik iets wat niet vanzelfsprekend is: gezien worden, precies daar waar ik sta. Het vervult me met vreugde dat we nu samen op mogen lopen in onderzoek naar zorg met een gedeeld verlangen naar het goede.

Ook mijn collega-lectoren wil ik hartelijk bedanken: Ander de Keijzer, Annemarie de Vos, Gera Nagelhout, Inge Bastiaanssen, John Dierx en Jos Brouwers. Dank dat jullie mij in jullie kring hebben opgenomen, alsof het een vanzelfsprekende beweging was. En dan het lectoraatsteam van onderzoekers, docent-onderzoekers en de professionals die bij ons hun onderzoeksstage doen: jullie laten mijn hart kloppen. Om samen projecten te mogen bedenken die jullie talent laten stralen, daar doe ik het voor. Dank jullie wel voor het vertrouwen, en voor het goede dat we week na week samen weven.

Dan Lisa Vermeer, Sanne van Egmond, alle managementassistenten, ondersteunende diensten, communicatie, projectbureau, controllers: heel veel dank. Ik heb in mijn hele loopbaan nog nooit zo'n uitgebreide ondersteuning ervaren. En in het bijzonder ben ik heel blij met Babette Volman, die ons lectoraat met zoveel toewijding draagt in administratieve zin.

Mijn internationale vakgenoten in de Thanatologie van de International Work Group for Death, Dying and Bereavement ben ik zeer erkentelijk. Sinds ons eerste samenzijn in Schotland ben ik niet meer losgeraakt van dit bijzondere netwerk, het is een onmisbaar deel van mijn werk.

Anne-Marth Hogewoning, Alexandra Broeder en Lily Schuimer, met jullie ervaar ik een bijzondere verwantschap in het werk. Dat we nog veel mooie rituelen en art-based interventies mogen vormgeven met elkaar.

Dan mijn 'inner circle': mijn kinderen, familie, geliefden en vrienden. Jullie maken dat mijn leven wortels kent. Juist in het samen bewegen door de decennia heen, definieert onze verbondenheid mijn 'zijn'. Dank voor wie jullie zijn en dat ik van jullie mag houden.

De drijfveer van deze rede reikt verder dan mijn eigen kring of werk context. Zij wil bijdragen aan betekenisvolle ervaringen rondom sterven voor ieder van ons. Voor wie hier aanwezig is én voor wie ons sociaal weefsel vormt. Juist rondom sterven, datgene waar we niet naar uitzien en waaraan niemand van ons kan ontkomen.

Daarom noem ik als laatste mijn moeder, die tijdens het schrijven van deze rede heenging.

Anne Goossensen

Prof. dr. Anne Goossensen is lector Zorg rond Levensende bij Centre of Expertise Perspectief in Gezondheid van Avans Hogeschool en hoogleraar aan de Universiteit voor Humanistiek. Anne heeft een achtergrond in psychologie, kwaliteit van zorg, zorgethiek en psychodrama.



Affiniteit met levensende

Een missie van Anne is om gewone mensen weer vertrouwd te maken met een eigen en binnen families door te geven wijsheid rondom het levensende. Op natuurlijke wijze, ter verrijking van een heersend gemedicaliseerd discours rondom sterven. Anne is ervaringsdeskundig op rouw, trauma en rituelen.

Expertise in onderzoek

Anne bevordert sociale & zorginnovaties in en met de praktijk; het evalueren en verbeteren van zorgrelaties & luisteren in de zorg, kwalitatief onderzoek, fenomenologisch onderzoek, evaluatie-onderzoek, zorgethische evaluaties, delphi studies, concept mapping en onderzoekdesigns maken. Heersende onderzoeksonderwerpen: thanatologie, zorgethiek, zorgrelaties, presentietheorie, vrijwilligers in de zorg, death literacy, grief literacy, rouw & verlies.

Interesse in samenwerking met

De primaire processen (werkvloer) in zorg, welzijn, vrijwilligerspraktijken, burgerinitiatieven, compassionate communities. Minder goed in: beleid, werkgroepen die abstract spreken over onderwerpen zonder directe impact op de praktijk.

Motto

Als ik ga
Wacht met mij
Wees er, resoneer
Wees kleurrijk
En neurie over Liefde

Babette Volman

Babette Volman is Senior Management Assistant bij Lectoraat Zorg rond het Levensende. Ze heeft een achtergrond in managementondersteuning en events.



Affiniteit met levensende

Voor Babette hoort het levensende bij het leven. Juist omdat het zo'n kwetsbare fase is, raakt het haar wanneer mensen in die fase terechtkomen. Het maakt dat Babette er voor mensen wil zijn, zonder veel woorden.

Expertise

Babette ondersteunt het lectoraat door acties op te pakken die haar collega's van het lectoraat vooruithelpen in het onderzoek. Ze brengt graag overzicht, door acties te coördineren en processen te stroomlijnen en ontzorgt waar mogelijk.

Interesse in samenwerking met

Het liefst werkt Babette samen met betrokken en mensgerichte organisaties.

Motto

Alleen vooruit, met jou in
mijn gedachten

Chantal Bogers

Chantal Bogers is onderzoekstagiaire bij lectoraat Zorg rond het Levenseinde en is Verpleegkundige Palliatieve Zorg. Ze heeft een achtergrond in zorgethiek & beleid en verpleegkunde.



Affiniteit met levenseinde

In haar werk als transmuraal palliatief verpleegkundige van het netwerk palliatieve zorg begeleidt en ondersteunt Chantal mensen die niet meer beter kunnen worden. Telkens weer raakt het haar hoe bijzonder het is dat ze als zorgverlener mag meelopen in het proces van leven en sterven.

Expertise in onderzoek

Voor haar masterthesis maakte Chantal gebruik van een fenomenologische casestudy. Omdat ze recent is afgestudeerd, wil Chantal zich verder ontwikkelen in diverse zorgethische onderzoeksmethoden. De onderzoeksonderwerpen waar Chantal zich op focust zijn zorgethiek en presentatie.

Interesse in samenwerking met

Vakgebieden binnen het sociaal domein, samenwerkingen met gemeenten, centra voor levensvragen en vrijwilligersorganisaties.

Motto

Stille woorden
zorgvuldig bewaard
voor dit moment
waarin je weggaat.

Handen zo fragiel
zoals jij, tussen hier en daar.

De woorden
zacht uitgesproken,
een fluistering
die met je meegaat
op weg naar daar.

Erika Dubbeldam – van der Weijden

Erika Dubbeldam – van der Weijden is onderzoekstagiaire bij lectoraat Zorg rond het Levenseinde en is daarnaast (IC)-verpleegkundige, gastdocent en junior onderzoeker. Ze heeft een achtergrond in zorgethiek & beleid en gespecialiseerde verpleegkunde.



Affiniteit met levenseinde

Erika vindt het belangrijk om de gespreksvoering omtrent het levenseinde levendig te houden. De dood niet te zien als een vreselijk feit in het leven, maar iets dat waard is om te onderzoeken, ook maatschappelijk gezien. Nadenken over bijvoorbeeld wat is 'een goede dood', levenseinde zorg, menswaardig sterven en kwaliteit van leven. Het leven omarmen is ook het sterven erkennen.

Expertise in onderzoek

In haar onderzoek focust Erika zich op de onderwerpen zorgethiek, moreel beraad, zorgrelaties, kunst als bron voor zin en betekenis, naasten, lichamelijke, technologie en materialiteit. De expertise van Erika qua onderzoeksmethoden is kwalitatief onderzoek en fenomenologisch, narratief onderzoek.

Interesse in samenwerking met

Domeinen waar 'zorgen' centraal staat met praktijkgericht en reflectief onderzoek. Erika denkt dan ook aan patiëntverenigingen en dergelijke.

Motto

Mijn lichaam is geen voorwerp,
Maar de plek van waaruit ik leef.
Het laat mij voelen,
reiken,
ontmoeten,
en onthult in elke beweging de
horizon van mijn mogelijkheden.

Esther Hanse

Esther Hanse is onderzoekstagiaire bij lectoraat Zorg rond het Levenseinde. Ze heeft een achtergrond in Sociale Gerontologie aan de Vrije Universiteit en Zorgethiek & Beleid aan de Universiteit van Humanistiek.



Affiniteit met levenseinde

Voor Esther was de kans om mee te werken aan een wetenschappelijk onderzoek en het meeschrijven aan een wetenschappelijk artikel eerlijk gezegd belangrijker dan het thema levenseinde. Ze vindt het een boeiend onderwerp maar prijst zichzelf gelukkig dat ze er nog weinig persoonlijke ervaring mee opgedaan heeft.

Expertise in onderzoek

In haar onderzoek focust Esther zich op de onderwerpen zorgethiek, ervaringen in de ouderenzorg, presentie theorie en is ze gespreksleider moreel beraad. De expertise van Esther qua onderzoeksmethoden is een discours analyse.

Interesse in samenwerking met

Esther werkt graag voor, maar nog liever mét, ouderen. Hun rust, wijsheid en humor zijn voor haar een inspiratie. Beleid, vertegenwoordiging, ouderenparticipatie en zorgzame samenleving (omzien naar elkaar). Het talige van omgaan met elkaar, door zorgvuldige communicatie een diepere laag raken vindt Esther mooi.

Motto

Onze liefde zal jou volgen,
nu jouw ziel als geest het
aardse leven overziet
en zich door ons geliefd weet

Jolanda van Omme – van Laarhoven

Jolanda van Omme – van Laarhoven is onderzoeker bij lectoraat Zorg rond het Levenseinde. Ze heeft een achtergrond in maatschappelijk werk & dienstverlening, als Rehabilitatiedeskundige en de master Social Work.



Affiniteit met levenseinde

Op basis van haar ervaring als mens én als maatschappelijk werker weet Jolanda hoe complex het kan zijn om mensen in de laatste levensfase te begeleiden en ondersteunen. Tegelijkertijd weet ze hoe betekenisvol het is wanneer je in die fase daadwerkelijk iets voor een ander kunt betekenen. Juist dat motiveert Jolanda om als onderzoeker betrokken te zijn bij de ontwikkeling van verbindende praktijken en contexten rondom en vooral met mensen in de laatste levensfase en hun naasten.

Expertise in onderzoek

In haar onderzoek focust Jolanda zich op de onderwerpen samenwerking tussen zorg, sociaal domein, vrijwilligers & inwoners, werken met burgerwetenschappers, diversiteits-sensitief werken en verbinden van onderzoek, praktijk en onderwijs. De expertise van Jolanda qua onderzoeksmethoden is participatief werken, kwalitatief onderzoek, evaluatieonderzoek, praktijkontwikkeling in zorg en welzijn.

Interesse in samenwerking met

Jolanda werkt graag samen met iedereen met een hart voor zijn of haar medemens, die de zorg en ondersteuning voor, rondom en met mensen met een ongeneeslijke ziekte en naasten wil verbeteren. Dit kan zijn vanuit een zorgorganisatie, sociaal domein, burgerinitiatief, vrijwilligersorganisatie, kenniscentrum en dergelijke.

Motto

In verlies leeft liefde en
schuilt verbinding.

Koen Westen

Koen Westen is docent-onderzoeker bij lectoraat Zorg rond het Levenseinde en docent bij Avans Hogeschool. Hij heeft een achtergrond in sociale psychiatrie.

Affiniteit met levenseinde

Het is een drive van Koen om goede kwaliteit van leven en sterven mogelijk te maken voor mensen met mentale gezondheidsproblemen.



Expertise in onderzoek

In zijn onderzoek focust Koen zich op de onderwerpen ambulante psychiatrie en verslavingszorg, mentale gezondheid, domeinoverstijgend samenwerken en zet hij kennis om in kwaliteitsbevorderende producten. De expertise van Koen qua onderzoeksmethoden is het ontwikkelen van passende (indien nodig innovatieve en creatieve) onderzoeksdesigns bij praktijkproblemen, praktijkgericht onderzoek, implementatie-onderzoek, kwalitatief onderzoek en actie-onderzoek.

Interesse in samenwerking met

Koen maakt graag directe en praktische impact. Onderzoek is voor hem een middel om samen met alle relevante partners een stapje verder te komen om gezamenlijk gestelde doelen te behalen.

Motto

“Leuke dingen doen met leuke mensen ten behoeve van het goede”

Liesbeth Geuze

Liesbeth Geuze werkt als senior onderzoeker binnen het lectoraat Zorg rond het Levenseinde. Ze heeft een achtergrond als verpleegkundige, zorgwetenschapper en hogeschooldocent hbo Verpleegkunde. Liesbeth is gepromoveerd binnen de zorgethiek op het thema ervaringen van ouders die zorgen voor kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB).



Affiniteit met levenseinde

Liesbeth draagt graag bij aan een samenleving waarin meer ruimte is voor rouw, verlies en de zachtheid en begrip die daarbij horen. Niet alleen rondom het einde van een leven, maar ook bij vormen van levend verlies. Sinds haar promotieonderzoek focust Liesbeth op (Z)EVMB-zorg en kinderpalliatieve zorg, met aandacht voor levenseinde, rouw en verlies in gezinnen.

Expertise in onderzoek

Liesbeth werkt met mixed-methods, met een voorkeur voor kwalitatieve, participatieve en co-creatieve benaderingen. Ze heeft specifieke expertise in Delphi-onderzoek en fenomenologisch onderzoek.

Interesse in samenwerking met

In deze fase richt Liesbeth haar aandacht graag op initiatieven binnen (Z)EVMB-zorg en kinderpalliatieve zorg. Liesbeth werkt bijvoorbeeld samen met het ZEVMB-kenniscentrum en het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, waar ook veel ouders met ervaringskennis bij betrokken zijn. De komende jaren wil ze zich verder verdiepen in de rol van communities, kunst, rituelen en verbeelding rondom rouw en verlies, in verschillende typen gemeenschappen. Zij werkt graag samen met opleidingen om deze thema's een plek te geven in leren en samenleven.

Motto

In ontmoeting ontstaat verwondering

Maud Dingemans

Maud Dingemans is junior onderzoeker bij lectoraat Zorg rond het Levenseinde. Ze heeft een achtergrond in religiewetenschappen en geestelijke verzorging.



Affiniteit met levenseinde

Het levenseinde raakt Maud omdat het de ultieme grens is waarin mensen geconfronteerd worden met het onzegbare. Voor Maud is dit onzegbare de plek waar verhalen, spiritualiteit en ethiek samenkomen. Ze is gefascineerd door de manieren waarop mensen in verschillende culturen, tijden en omstandigheden betekenis vinden in de laatste levensfase.

Expertise in onderzoek

In haar onderzoek focust Maud zich op traumastudies, religie in een seculiere samenleving, zingeving en spiritualiteit, religie en psychiatrie, Eerste Wereldoorlog en religie, Holocaust en transgenerationeel trauma. De expertise van Maud qua onderzoeksmethoden is tekstuele/narratieve analyse en historisch onderzoek.

Interesse in samenwerking met

Onderwijsinstellingen, defensie, het NIOD, organisaties die zich inzetten voor trauma, herinneringscultuur en palliatieve zorg, en instellingen die ruimte geven aan ethiek, zingeving en levensbeschouwelijke diversiteit in zorg en samenleving. Maud werkt graag samen met professionals die openstaan voor interdisciplinair onderzoek en dialoog, en die zoeken naar betekenisvolle verbindingen tussen praktijk, wetenschap en samenleving.

Motto

Laat me niet vergeten
dat alles wat we hebben
wat we denken
wat we weten
ooit niks is geweest
Ontstaan
uit pure leegte
Blijkt soms het minste
toch nog alles te zijn

Peter Hoegen

Peter Hoegen is docent-onderzoeker bij lectoraat Zorg rond het Levenseinde en werkt als docent Verpleegkunde bij Avans Hogeschool. Hij heeft een achtergrond als verpleegkundige, verplegingswetenschapper en epidemioloog.



Affiniteit met levenseinde

Als verpleegkundige wenst Peter iedereen de best mogelijke zorg en ondersteuning bij gezondheid. Dat is volgens hem zorg die door mensen gewenst is, op het beste moment plaatsvindt en bijdraagt aan het doel. Met onderzoek en onderwijs draagt Peter er graag aan bij dat de best mogelijke zorg ook mogelijk is voor mensen in hun laatste levensfase en degenen om hen heen.

Expertise in onderzoek

In zijn onderzoek focust Peter zich op het mogelijk maken van de best mogelijke zorg door (aankomend) zorgverleners op weg te helpen met evidence-based practice en shared decision making. De expertise van Peter qua onderzoeksmethoden is verplegingswetenschappen, epidemiologie, psychometrie, systematic review & meta-analyse, Q-methode en integriteit in onderzoek.

Interesse in samenwerking met

Organisaties en professionals in zorg, welzijn en onderwijs met een drijfveer om het best mogelijke te doen in zorg, welzijn en onderwijs.

Motto

kennis geland
geluisterd gewikt gewogen
samen zorgen gebogen
gepast bevlogen

Saskia Kok

Saskia Kok is onderzoekstagiaire bij lectoraat Zorg rond het Levenseinde en is daarnaast kwartiermaker en projectleider in de palliatieve- en hospicezorg. Ze heeft een achtergrond in hospicezorg en psychosociaal welzijn.



Affiniteit met levenseinde

Het levenseinde, sterven, hoort bij het leven. Het is een natuurlijk proces, doodgewoon. Angst voor het onbekende en medicalisering van het sterfproces mogen door informeren, luisteren, duidelijkheid, vertrouwen, betekenis geven en vanuit rust, worden teruggebracht waarmee het natuurlijke levenseinde weer meer omarmd wordt door de samenleving, in de wijk, in de familie. Doodnormaal.

Expertise in onderzoek

In haar onderzoek focust Saskia zich op stervensbegeleiding, zeven-lagen theorie (landelijk expertisecentrum sterven), rouw en nazorg, vrijwilligers in de hospicezorg en vrijwilligers in de centra voor leven met en na kanker, naasten en mantelzorgers contextueel en presentietheorie. De expertise van Saskia qua onderzoeksmethoden is werken vanuit de bedoeling, verbinden, talenten zien, de ander tevoorschijn luisteren, meeveren met wat zich aandient, bevorderen daadwerkelijke samenwerking formele- en informele zorg en soepele strategie.

Interesse in samenwerking met

Hospices (bijna-thuis-huizen en high care hospices), welzijnsorganisaties, vrijwilligersorganisaties, sociaal domein, compassionate communities en Stichting Roparun.

Motto

“Er gebeurt veel in het onbewuste”

Tatiana Goijaerts

Tatiana Goijaerts is docent-onderzoeker bij lectoraat Zorg rond het Levenseinde en werkt als docent bij Avans Hogeschool. Ze heeft een achtergrond als verpleegkundige en in de oncologie.



Affiniteit met levenseinde

Het raakt Tatiana hoe bewust mensen in deze fase worden van het leven zelf, maar ook hoe mensen behandeld worden tijdens deze fase. Alsof ze er niet meer zijn, terwijl ze er juist nog zijn. Tatiana hoopt hierin van betekenis te kunnen zijn voor de mensen die dit aangaat en samen bewust te blijven.

Expertise in onderzoek

In haar onderzoek focust Tatiana zich op oncologie. De expertise van Tatiana qua onderzoeksmethoden is kwalitatief, kwantitatief en actie-onderzoek.

Interesse in samenwerking met

Organisaties die echt naar de mensen zelf kijken waar het om draait, de directe patiëntenzorg en organisaties die openstaan voor nieuwe ideeën.

Motto

“Niet het vullen van de leegte, maar het dragen ervan houdt de band in stand”

Ardelt, M., & Edwards, C. A. (2016). Wisdom at the end of life: An analysis of mediating and moderating relations between wisdom and subjective well-being. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 71 (3), 502-513.

Baart, A. (2005). *Aandacht: Etudes in presentie, tweede druk*. Utrecht: Uitgeverij Lemma.

Baart, A. (2007a). *Een theorie van de presentie*. Utrecht, Uitgeverij Lemma.

Baart, A. (2007b). Presentie en palliatieve zorg. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 16 (3).

Banicki, K. (2009). The Berlin wisdom paradigm: A conceptual analysis of a psychological approach to wisdom, philpapers.org. Website bezocht op 5 juli 2025.

Bontemps-Hommen, M. C., Vosman, F. J., & Baart, A. J. (2020). The multiple faces of practical wisdom in complex clinical practices: An empirical exploration. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 26 (3), 1034-1041.

Breen, L. J., Kawashima, D., Joy, K., Cadell, S., Roth, D., Chow, A., & Macdonald, M. E. (2022). Grief literacy: A call to action for compassionate communities. *Death Studies*, 46 (2), 425-433.

Butlin, H., Kinsella, E. A., Garcia, C., & Bauman, G. (2017). Searching for wisdom in oncology care: A scoping review. *Palliative & Supportive Care*, 15 (3), 384-400.

Choo, P. Y., Tan-Ho, G., Low, X. C., Patinadan, P. V., & Ho, A. H. Y. (2024). The gift of here and now at the end of life: Mindful living and dignified dying among Asian terminally ill patients. *Palliative & Supportive Care*, 22 (5), 1245-1251.

Corr, C. A. (2014). The death system according to Robert Kastenbaum. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 70 (1), 13-25.

Diamant, A. (1951). The red tent. 1997. *Birth*.

Gilligan, C. (1993). *In a different voice: Psychological theory and women's development*. Harvard university press.

Goossensen, A. (2016). Naar de poëtica van de ander. Oratie, Universiteit voor Humanistiek.

Goossensen, M. A. (2011). *'Zijn is gezien worden': presentie en reductie in de zorg*. Oratie, Tilburg University.

Kellehear, A. (2012). *Compassionate cities*. Routledge.

Kellehear, A. (2013). Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility. *QJM: An International Journal of Medicine*, 106 (12), 1071-1075.

Leget, C. (2016). A new art of dying as a cultural challenge. *Studies in Christian Ethics*, 29 (3), 279-285.

Leget, C., Van Nistelrooij, I., & Visse, M. (2019). Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing Ethics*, 26 (1), 17-25.

Leonard, R., Noonan, K., Horsfall, D., Kelly, M., Rosenberg, J. P., Grindrod, A., Rumbold, B., & Rahn, A. (2022). Developing a death literacy index. *Death Studies*, 46 (9), 2110-2122.

Montross-Thomas, L. P., Joseph, J., Edmonds, E. C., Palinkas, L. A., & Jeste, D. V. (2018). Reflections on wisdom at the end of life: qualitative study of hospice patients aged 58-97 years. *International Psychogeriatrics*, 30 (12), 1759-1766.

Noonan, K., Horsfall, D., Leonard, R., & Rosenberg, J. (2016). Developing death literacy. *Progress in Palliative Care*, 24 (1), 31-35.

Parola, V., Coelho, A., Romero, Á A., Peiró, R. P., Blanco-Blanco, J., Apóstolo, J., & Gea-Sánchez, M. (2018). The construction of the health professional in palliative care contexts: a scoping review on caring for the person at the end of life. *Porto Biomedical Journal*, 3 (2), e10.

Pool, D., & Goossensen, M. A. (2014). Hoe word je een Bianca? 57 dagen in een verzorgingshuis. Utrecht, Uitgeverij de Graaff.

Quintiens, B., & Paul, S. (2024). Compassionate Schools: A How-to Guide-The European Learning Network, Compassionate Schools.

Randall, F., & Downie, R. S. (2006). *The philosophy of palliative care: critique and reconstruction*. Oxford University Press.

Sallnow, L., Smith, R., Ahmedzai, S. H., Bhadelia, A., Chamberlain, C., Cong, Y., Doble, B., Dullie, L., Durie, R., & Finkelstein, E. A. (2022). Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. *The Lancet*, 399 (10327), 837-884.

Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T. F., McClement, S., Raffin Bouchal, S., Chochinov, H. M., & Hagen, N. A. (2017). Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. *Palliative Medicine*, 31 (5), 437-447.

Sinclair, S., McClement, S., Raffin-Bouchal, S., Hack, T. F., Hagen, N. A., McConnell, S., & Chochinov, H. M. (2016). Compassion in health care: an empirical model. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51 (2), 193-203.
Sinclair, S., Norris, J. M., McConnell, S. J., Chochinov, H. M., Hack, T. F., Hagen, N. A., McClement, S., & Bouchal, S. R. (2016). Compassion: a scoping review of the healthcare literature. *BMC Palliative Care*, 15 (1), 6.

Taylor, C. (2004). What is a social imaginary. *C.Taylor, Modern Social Imaginaries*, 23-30.

Tronto, J. C. (1998). An ethic of care. *Generations: Journal of the American Society on Aging*, 22 (3), 15-20.

van den Hengel, L. (2025). Udderly Queer: An Artistic Exploration of Trans* Species Care Ethics. Paper presented at the *Third International Care Ethics Research Consortium Conference: Care, Aesthetics, and Repair*.

Van Heijst, A. (2005). Menslievende zorg. *Een Ethische Kijk Op Professionaliteit, Klement*.

Van Nistelrooij, A. (2014). Sacrifice. A care-ethical reappraisal of sacrifice and self-sacrifice. Leuven, Peeters.

Vosman, F. (2020). The disenchantment of care ethics: A critical cartography. *The Ethics of Care: The State of the Art*, 17-63.

Vosman, F., Baart, A., & Frans, V. (2008). Aannemelijke zorg. *Over Het Uitzieden En Verdringen Van Praktische Wijsheid in De Gezondheidszorg*, Dubbel Oratie Tilburg University.

Wright, S. T., Breier, J. M., Depner, R. M., Grant, P. C., & Lodi-Smith, J. (2018). Wisdom at the end of life: Hospice patients' reflections on the meaning of life and death. *Counselling Psychology Quarterly*, 31 (2), 162-185.



Centre of Expertise
Perspectief in Gezondheid
Een initiatief van **avans**

perspectiefingezondheid.nl