

## Inleiding

---

*Geneeskunde en het belang van reflectie op het levenseinde*

*Eric Ettema*

De dood. We praten er in de geneeskunde steeds makkelijker over. Huivering heeft plaatsgemaakt voor openheid en eigen initiatief. Goede zorg aan het levenseinde vraagt erom dat je de dood vroegtijdig bespreekt. Dat is wel eens anders geweest. Zo gaf de KNMG in 1936 (toen nog zonder de K van 'koninklijk') een boekje uit over de 'Geneeskundige fatsoensleer', een leidraad voor het goed functioneren van de medicus.<sup>1</sup> Met betrekking tot het naderende levenseinde van de patiënt wordt daarin gesteld dat oprechtheid een zeer belangrijke deugd is voor een medicus. Maar op de vraag of dit betekent dat de medicus steeds verplicht is de volle waarheid te zeggen, luidt het antwoord heel helder: 'Zeker niet.' Na hier enkele plausibele redenen voor te geven, stelt de leidraad dat de arts 'tot plicht heeft alles aan te grijpen en alles op te zoeken wat tot het wekken van verwachtingen kan dienen en wat den blik kan afleiden van de zich samenpakkende wolken'. Werd hier het algemeen lijden van de patiënt bedoeld? Nee, het ging toch hier echt om het naderende levenseinde: de dood. De dood bleef niet alleen onbesproken, het liefst werd ze als zodanig niet benoemd.

Het verhullende en eufemistische taalgebruik rondom de dood wordt vanaf de jaren zeventig van de vorige eeuw in toenemende mate begrepen in termen van een ontkenning van de dood. Een beroemd geworden studie waarin deze ontkenning beschreven wordt, is Ernst Beckers *The denial of death*.<sup>2</sup> Helder analyseert hij waarom we helemaal niet kunnen omgaan met het vooruitzicht dat we eens zullen sterven. We willen graag onszelf zijn, maar jezelf zijn is sterfelijk zijn... en sterven, dat willen we niet. Alleen de held die 'de dood durft te proeven alsof zij hier is' kan volgens Becker ten volste leven. Ook de historicus Philippe Ariès heeft de ontkenning van de dood in de 20e eeuw treffend beschreven. Was tot de 18e eeuw de dood een volledig aanvaard fenomeen dat zich in het publieke domein voltrok, in de 19e eeuw wordt ze steeds sterker geassocieerd met rouw, pijn en verlies. De 20e eeuw wordt gekenmerkt door pogingen om de dood te beheersen en te medicaliseren. Vanaf dan zijn we vooral bezig om de dood te bevechten, op

een afstand te houden, haar juist niet te aanvaarden.<sup>3</sup> De dood werd vooral een getemde, technologische en eenzame dood.<sup>4</sup> Doordat de geneeskunde niet meer wist wat er tijdens het stervensproces gebeurde, raakte ze het zicht kwijt op de rol van de dood in het ziekteproces.

Met het benoemen van het taboe van de dood, werd het taboe ook opengemaakt. Zo zorgden de publicaties van Elisabeth Kübler-Ross ervoor dat de actualiteit van de dood en het sterven weer bespreekbaar werden.<sup>5</sup> Dat ze ging praten met stervenden lijkt vrij basaal, maar het was uitzonderlijk voor die tijd. Ook in het ziekenhuis werd de dood steeds meer een onderwerp voor reflectie. De chirurg Sherwin Nuland schreef het zeer verhelderende boek *How we die. Reflections on life's final chapter*.<sup>6</sup> Op meeslepende maar respectvolle wijze ontdekt hij de dood van haar mythe: in welke vorm de arts de dood tegenkomt, wat de dood met hem doet, en hoe het proces van doodgaan eruit ziet. Tot slot dient bij het doorbreken van het taboe van de dood de Leidse hoogleraar Johan van den Berg vermeld te worden. Hij schreef een geruchtmakend boek over medische beslissingen rondom de dood: *Medische macht en medische ethiek*.<sup>7</sup> Geruchtmakend omdat met het openbreken van het taboe ook de misstanden rondom beslissingen aan het levenseinde aan de kaak gesteld werden. De technologische dood, het node-loos rekken van het leven, mensonterende operaties...

Van den Berg gaf met zijn boek een beslissende aanzet om op een opener manier naar beslissingen rondom het levenseinde te kijken. Daarmee vormde het onder andere een begin van een fundamentele discussie over euthanasie. Een discussie die in de jaren tachtig van de vorige eeuw gedomineerd zou worden door de vraag of euthanasie überhaupt toelaatbaar moet zijn. In de jaren negentig kwam de nadruk te liggen op de vraag in welke gevallen euthanasie toegestaan zou moeten zijn en hoe dit dan georganiseerd zou moeten worden. Na 2000 ging en gaat de euthanasiediscussie vooral over de vraag of emotioneel lijden een vorm van ondraaglijk en uitzichtloos lijden kan zijn en over de relatie euthanasie en palliatieve sedatie. Op dit moment zien we op met name twee onderdelen een verdere verbreding van de discussie. Aan de ene kant wordt er – mede in navolging van de enorme palliatieve expertise in Groot-Brittannië – meer gesproken over andere vormen van goede stervenszorg. Aan de andere kant wordt de discussie rondom ondraaglijk en uitzichtloos lijden verder opgerekt. Zo kwam de Initiatiefgroep Uit Vrije Wil in 2010 met het 'Burgerinitiatief voltooid leven'. Dit initiatief pleit ervoor dat niet zozeer ondraaglijk en uitzichtloos lijden centraal moeten staan bij levensbeëindiging, maar de wens van de oudere die minimaal zeventig jaar is en waardig wil sterven omdat hij zijn leven voltooid acht.

De brede en omvangrijke maatschappelijke discussie rondom het levenseinde laat zien dat de dood een toenemende rol speelt in actuele discussies

in de geneeskunde. Daarom is het goed dat het taboe op de dood is afgeschaft. Geen ontkenning meer; de dood is doodgewoon. Maar zijn we daarmee definitief aangekomen in een tijdperk waarin de dood openlijk besproken kan worden? Nee, zo eenvoudig is het niet. We zien de toegenomen bespreekbaarheid van de dood op vele manieren terug in onze samenleving: *Dood op verzoek*<sup>8</sup>, *Voor ik het vergeet*<sup>9</sup>, de pil van Drion<sup>10</sup>, websites over zelfdoding<sup>11</sup> en discussies over wilsbeschikking, stervenshuizen, orgaandonatie en ziekenhuissterftcijfers die openbaar gemaakt worden. Maar de centrale plaats van de dood als fundamenteel gegeven in het voortdurende gevecht tegen veroudering, verval en – uiteindelijk – het einde van het leven, is veel minder bespreekbaar. Zoals Govert den Hartogh in oktober 2009 in *Medisch Contact* stelt: 'De geneeskunde houdt de dood op afstand door zich te richten op genezing, levensverlenging en technologische ontwikkeling.' De dood blijft daarmee in zekere zin een vijand van de geneeskunde.

De geneeskunde bevindt zich dan ook in een voortdurende spanning met de dood: de dood moet vroegtijdig en in alle openheid besproken worden, maar tegelijkertijd doen we er alles aan om haar op afstand te houden. Deze spanning maakt het niet eenvoudig een meer inhoudelijk en verdiepend gesprek over de dood te voeren. Toch is deze verdieping van belang als we bedenken dat het levenseinde zich steeds vaker buiten een natuurlijke context zal bevinden. Door de toegenomen technologische mogelijkheden en het toenemende primaat van de autonomie van de patiënt zullen we in de toekomst steeds vaker moeten kiezen waar, wanneer en hoe we overlijden. De realiteit dwingt ons de deur naar het denken over de dood verder te openen.

Wanneer we het denken over de dood in de geneeskunde overzien, vallen met name twee zaken op. Ten eerste valt op dat veel discussies over de dood een ethische invalshoek hebben. Ten tweede valt op hoe moeilijk het is om deze ethische discussies genuanceerd te voeren. Zelden wordt er in de discussies ingegaan op vragen als: Wat is de dood eigenlijk? Hoe kennen wij haar? Hoe structureert zij als existentieel gegeven het leven? Is het proces van doodgaan onlosmakelijk met ons mens-zijn verbonden? Zo ja, waarom eigenlijk? En zo nee, kunnen we de dood dan ooit een menselijke plaats geven in onze zorg? En wie mag op basis waarvan eigenlijk beslissen over mijn dood? Deze vragen vormen de achtergrond waartegen we de hoge inzet van de geneeskunde kunnen begrijpen: de nadruk op genezing, levensverlenging en technologische ontwikkeling; de moeilijkheid om je te verhouden tot je eigen dood en te besluiten over de dood van iemand anders; de angst van patiënten voor de dood, de wil om door te leven of juist uit het leven te stappen. Dit boek probeert het hiaat op te vullen dat deze vragen laten zien door in te gaan op de filosofische problematiek van de dood.

De antwoorden op dergelijke vragen zijn niet eenvoudig. De filosofie richt zich dan ook niet primair op antwoorden, maar gaat vooral in op de vraag achter de vraag: mogelijke betekenissen van de dood, vooronderstellingen over de werkelijkheid, mensbeelden, kennisaanspraken en achterliggende normen en waarden. Pas van daaruit wordt, doorgaans op een zoekende en aftastende manier, naar een voorzichtig en voorlopig antwoord gezocht. Toch zijn dergelijke antwoorden op filosofische vragen over de dood – hoe ongrijpbaar en moeilijk te formuleren ze ook zijn – relevant omdat ze een kader vormen voor de beoordeling van goede zorg. De stelling van deze bundel is dan ook dat geen enkel ethisch debat over medisch handelen goed begrepen kan worden zonder in te gaan op de betekenis van de dood.

De opzet van dit boek bestaat uit drie delen. Het eerste deel – *Wat is de dood? Over het lijk en het niets* – gaat in op de ontologie van de dood. Wolter Mooi laat vanuit een biologische analyse zien hoe het lichaam op celniveau afsterft. Hij toont ons daarmee op intrigerende wijze ons laatste materiële lichaam. Rudi Visser gaat in op de vraag of we wel kunnen spreken van de dood als iets wat is. De dood wordt toch juist gekenmerkt door niet-zijn? Hij slaat een wig tussen onze begrippen van 'zijn' en 'niet-zijn' en bezielt daarmee de plaats van de dood in onze samenleving op een nieuwe manier. Eric Ettema gaat in op de vraag hoe de mens zich kan verhouden tot het niets van de dood. Aan de hand van Thomas van Aquino, Heidegger en Derrida laat hij zien hoe inzicht in het niets van de dood kan bijdragen aan een goed levenseinde.

Het tweede deel – *Hoe kennen we de dood? Over de rouw en het goede leven* – onderzoekt de epistemologie van de dood. Bert Keizer gaat daarbij in op het gebrek aan reflectie bij medici en op de onmacht van zowel de arts als de filosoof om iets zinnigs over de dood te zeggen. Zijn stelling is dat de filosofie uiteindelijk geen enkele bijdrage kan leveren aan goede zorg rondom het levenseinde. Govert den Hartogh gaat in op het beroemde argument van Epicurus die zegt dat we niet bang hoeven te zijn voor de dood. Immers: als jij er bent, dan is de dood er niet. En als de dood er is, dan ben jij er niet. Hij vraagt zich af of dit argument klopt en wat dit betekent voor het recht op levensbeëindiging. Ruud Welten ten slotte onderzoekt de vraag hoe we de dood kennen vanuit een fenomenologisch perspectief. Hij laat zien dat we de dood uiteindelijk alleen kennen via de rouw, omdat de dood *zelf* zich aan alle fenomenologie onttrekt.

Het derde deel van het boek – *De dood en genezing. Over eindigheid en integratie* – gaat ten slotte in op de omgang met de dood. Gerrit Kimsma belicht de omgang met de dood binnen de gezondheidszorg vanuit een focus op het sterven als een gezamenlijk vraagstuk van patiënten en hulpverleners. Daarbij verkent hij binnen de context van euthanasie de spanning tus-

sen zelfbepaling en emotionele betrokkenheid in termen van een moderne tragedie. Else Walravens onderzoekt Simone de Beauvoirs visie op de dood. Vanuit De Beauvoirs vitalistische levensinstelling, haar filosofische reflecties en omgang met de dood van haar naasten, laat Else Walravens zien wat we van deze schrijfster en denkster kunnen leren over onze eigen omgang met de dood. Wim Dekkers, ten slotte, gaat in op de algemene relatie tussen de geneeskunde en de dood. Hij laat zien hoe de dood de achtergrond vormt waartegen de geneeskunde zich ontwikkelt, hoe zij actuele discussies in de geneeskunde structureert en hoe het nadenken over de dood de kwaliteit van de zorgverlening ten goede komt.

In de epilog laat Theo Wobbles zien dat de dood ook een gelegenheid kan zijn om kennis te ontwikkelen om de levende van dienst te zijn. Ondanks alle negatieve gedachten over het einde, kunnen we niet zonder omdat de dood voorwaarde is voor de vooruitgang in het leven en, uiteindelijk, de voorwaarde is voor het leven zelf.

Juni 2011

## Noten

- 1 *Medische Ethiek* (1936). Amsterdam: Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst.
- 2 Becker, Ernest (1973). *The denial of death*. New York: The Free Press. Winnaar van de Pulitzer Prize in 1974. Het boek is vertaald in het Nederlands onder de titel: *De ontkenning van de dood. De ingeboren vrees voor de dood als drijfveer van het menselijk handelen*. Ambo: Baarn.
- 3 Ariès, Philippe (1975). *Met het oog op de dood. Westerse opvattingen over de dood, van de middeleeuwen tot heden*. Amsterdam: Wetenschappelijke uitgeverij.
- 4 Elias, Norbert (1984). *De eenzaamheid van stervenden in onze tijd*. Amsterdam: Meulenhof.
- 5 Kübler-Ross, Elisabeth, & Houben, Jacques (1969). *Lessen voor de levenden. Gesprekken met stervenden*. Bilthoven: Ambo.
- 6 Nuland, Sherwin B. (1995). *How we die: reflections on life's final chapter*. New York: Vintage Books.
- 7 Berg, Johan H. van den (1969). *Medische macht en medische ethiek*. Nijkerk: Callenbach.
- 8 *Dood op verzoek*. In deze Nederlandse documentaire uit 1994 die internationaal bekend werd, is te zien hoe een huisarts een einde maakt aan het leven van de ongeneeslijk zieke Cees op diens verzoek.

- 
- 9 *Voor ik het vergeet*. Nederlandse documentaire uit 2008 over het proces dat een gezin doormaakt om de dementerende Paul op een menswaardige manier te laten sterven.
  - 10 Drion, Huib (1992). *Het zelfgewilde einde van oude mensen*. Amsterdam: Balans.
  - 11 De Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levenseinde (NVVE) opende eind 2009 een website met informatie over het uitvoeren van zelfdoding ([www.nvve.nl](http://www.nvve.nl)). Tevens verscheen er in 2010 een handboek voor zelfeuthanasie op internet ([www.eenwaardiglevenseinde.nl](http://www.eenwaardiglevenseinde.nl)). Eind 2010 kwam daar een handleiding bij voor 'humane zelfdoding'. De handleiding beschrijft hoe mensen door middel van een met helium gevulde plastic zak over het hoofd pijnloos en snel kunnen sterven.