
Gelukkig sterven we, maar niet van harte

Een boekessay over technologie, de (on-)vermijdelijke dood en kwaliteit van leven

Doeke Post, **De dood te slim af! Bezinning op nieuwe medische technologie.**

Uitgeverij Meinema, Zoetermeer 2014. ISBN 978902114351, 222 pag., € 18,95.

Lia van Zuylen, Agnes van der Heide, Suzanne van de Vathorst, Eric Geijteman (red.), **De dokter en de dood. Optimale zorg in de laatste levensfase.**

Diagnosis Uitgevers, Leusden 2015. ISBN 9789491969096, 320 pag., € 35,00.

Rose-Marie Dröes, Jos Schols, Philip Scheltens (red.), **Meer kwaliteit van leven. Integratieve persoonsgerichte dementiezorg.**

Diagnosis Uitgevers, Leusden 2015. ISBN 9789491969058, 316 pag., € 33,00.

Tim van Iersel

ZOU U 1000 JAAR OUD WILLEN WORDEN? Volgens sommige wetenschappers is deze leeftijd dichterbij dan u denkt. Er zijn technologische revoluties gaande die de zorg en geneeskunde volledig zullen wijzigenvan, aldus Doeke Post in *De dood te slim afl.*

In dit boek wil hij een schets van toekomstige geneeskundige mogelijkheden geven. Het is belangrijk om je daarvan op de hoogte te stellen, vindt hij. Het stelt ons namelijk voor belangrijke ethische vragen.

Om in de toekomst te kunnen kijken, blikt Post eerst terug in het verleden. In vogelvlucht beschrijft hij enkele baanbrekende geneeskundige ontdekkingen, zoals penicilline, scantechnieken zoals CT, MRI en PET en de laatste jaren zelfs operaties met robots. Dit alles ontdekt de mens volgens Post om de dood maar af te kunnen wenden: 'Van oudsher is de mens bezig met overleven' (p. 12).

In de toekomst staat ons nog veel te wachten. Delen van het menselijk lichaam zullen kunnen worden vervangen door elektronica en mechanische onderdelen, zoals 3D-geprinte weefsels. De biotechnologie zal in staat zijn cellen te veranderen en zich uitgebreid bezighouden met het ontstaan van leven en het manipuleren van levende cellen. Nageslacht kan worden verbeterd, zelfs al in het embryonale stadium. De geneeskunde zal steeds meer voorspellend worden, omdat in genen al kan worden ontdekt of iemand

aanleg heeft voor bepaalde ziekten. Iedereen kan een genetisch paspoort krijgen, waardoor persoonsgerichte preventie mogelijk zal zijn. In de langdurige zorg zullen robots nog veel meer ruimte krijgen. Wetenschappers voorspellen een levensverwachting van zeker 150 jaar aan het einde van de 21e eeuw. Er is zelfs een Britse wetenschapper – die zich daarmee meteen een veel gevraagd spreker maakt – die stelt dat de mens die 1000 jaar wordt al onder ons is.

Natuurlijk, er wordt al jaren hoog opgegeven over ontwikkelingen die vervolgens (nog) niet worden waargemaakt. Dementie bijvoorbeeld had volgens eerdere uitspraken van sommige wetenschappers nu al lang te genezen moeten zijn. Dat is niet uitgekomen. Met de opmerking 'Ik heb in de 55 jaar dat ik in de zorg werkzaam ben echter wel geleerd nooit te zeggen dat iets niet kan. Wat ik in de jaren vijftig en zestig voor onmogelijk hield, is immers realiteit geworden', pareert Post terecht dit cynisme (p. 149). De ontwikkeling is al jaren gaande en niet tegen te houden. Ga maar na: de levensverwachting bij geboorte in 1900 was 40 jaar, nu is dat 78,5 voor mannen en 82,7 voor vrouwen. Wie had dat destijds gedacht?

'Het moge uit de vele berichten vanuit de laboratoria duidelijk zijn dat er veel meer ontwikkeld wordt dan we als maatschappij en samenleving beseffen. Er dringt nog weinig door via de media,' waarschuwt Post (p. 98). Deze razendsnelle ontwikkelingen stellen ons voor ethische vragen die maar weinig worden gesteld, terwijl het belangrijke vragen zijn: willen we alles wat straks kan? Om maar eens terug te komen op de beginvraag: wilt u 1000 jaar worden, als dat kan? Even belangrijk is de vraag: mogen we dat? Mogen we bijvoorbeeld rommelen met genen?

Deze vragen moeten gesteld worden, vindt Post. Het gaat ons allemaal aan. Hij heeft gelijk. Geestelijk verzorgers zouden zich daarin moeten mengen. Het zijn immers ethische vragen. Het zijn ook vragen naar zin: waar leven we voor? Waarom willen we de

dood zo lang mogelijk uitstellen? Sommige mensen willen zelfs onsterfelijk worden. We kunnen, of misschien zelfs: we moeten, ons mengen in dit publieke debat.

Warempel sijpelt er in de zomer van 2015 inderdaad nieuws over de door in de media, via het VPRO-televisieprogramma *De volmaakte mens*, gepresenteerd door Bas Heijne. In afleveringen als 'De designerbaby', 'De dood uitgedaagd', 'Sleutelen aan de ziel' en 'De bionische mens' kwamen de recente ontwikkelingen aan bod, met daarbij ook ethische discussies. De laatste aflevering is een soort publiek debat, met een groep jonge mensen, onder leiding van filosoof Michael Sandel. Daar werd inderdaad de vraag gesteld: zou je 1000 jaar willen worden? Het leverde boeiende gesprekken op, waarbij meerdere deelnemers noemden dat sterven zo gek nog niet is: een beperkte levensduur maakt de dagen waardevol en het eindige geeft het leven zin.

Gelukkig sterven we dus. Dat doen we echter niet van harte. Dat blijkt wel uit *De dokter en de dood*. Niet alleen patiënten, maar ook artsen hebben een moeizame verstandhouding met de dood. Artsen zijn in onze tijd toch wel dé hoeders van het leven, zo is het beeld. Dokters zijn vaak beter in doen dan in laten, lezen we al in de inleiding van dit boek. De schrijvers van het boek willen de relatie van de dokter met de dood bespreekbaar maken en handvatten geven. Tegenwoordig is het immers bijna altijd de dokter die de dood aankondigt.

Al in het eerste van de vier delen van het veelzijdige boek blijkt dat communiceren over de dood een heikel thema is. Negen hoofdstukken gaan daarover, vanuit verschillende perspectieven. Artsen vinden slecht-nieuwsgesprekken lastig, juist ook vanwege de emotionele kant ervan. Daarom is er aandacht voor de vraag: hoe doe je dat nu, zo'n slecht-nieuwsgesprek? Zeker als patiënten maar blijven hopen tegen beter weten in, wordt het complex. Hoop is een belangrijk thema in de palliatieve fase. Hoop is er ech-

ter niet alleen op genezing. Een patiënt kan ook hopen op andere dingen: goede medische begeleiding, zeggenschap over beslissingen, een vredige dood, weinig pijn, het meemaken van belangrijke gebeurtenissen met familie en waardigheid. Die hoop kan gedurende de tijd ook verschuiven. Het communiceren daarover blijft een continu proces.

Hier liggen natuurlijk mogelijkheden voor de geestelijk verzorger. Als de arts geen (innerlijke) ruimte of tijd heeft om deze gesprekken te voeren, zou dat een goed aanknopingspunt voor een geestelijk verzorger zijn, om het gesprek met de patiënt hierover te houden, of de arts op dit gebied te trainen en te ondersteunen. Toch blijven we vaak buiten beeld. Dat is nu juist zo boeiend aan het lezen van een dergelijk boek, vooral bedoeld voor artsen. Het trekt je als geestelijk verzorger uit je comfortzone, waarbij je je soms door een spervuur aan medische terminologie moet worstelen, om vervolgens te kunnen ontdekken welke thema's onder artsen spelen. Communiceren over het levens-einde blijkt een belangrijk thema te zijn, maar in het boek komt niet of nauwelijks de doorverwijsmogelijkheid naar geestelijk verzorgers voor, of de mogelijkheid je als arts door geestelijk verzorgers te laten ondersteunen. Reden te meer om onze potentie hiervoor proactief naar voren te brengen. We hebben wat te bieden!

Dat blijkt ook in het vervolg van het boek, waarin ethische dilemma's vaak genoeg de revue passeren, zoals bij stervensbegeleiding voor migranten, die nogal eens zo lang mogelijk willen doorgaan met behandeling, of wanneer een patiënt zijn situatie niet kan accepteren en naar het buitenland wil om alternatieve behandelingen te proberen. Geestelijk verzorgers kunnen morele counseling bieden, maar we moeten ons dan wel laten zien. Dat begint bij te ontdekken wat er speelt.

Veel van de 33 hoofdstukken zijn vooral praktisch van aard, met aan het eind van ieder hoofdstuk aanbevelingen voor de prak-

tijk. Toch zijn er twee hoofdstukken die een diepere laag aansnijden, over vocht en voeding en over morfine in de laatste levensfase. Zoals deze twee hoofdstukken zouden er meer in het boek moeten zijn. In die twee hoofdstukken gaat het namelijk niet alleen over praktische zaken, maar wordt ook de culturele en symbolische waarde van de medische ingreep uitgediept. Vocht en voeding hebben namelijk niet alleen een medische betekenis. Ze worden traditioneel gezien als expressie van liefde en zorg voor zowel levenden als stervenden. Patiënten en naasten hechten dus aan die betekenis van vocht en voeding. Als dan de medische beslissing wordt genomen om toediening van vocht en voeding te staken, zal dat voor naasten ook kunnen aanvoelen als het stoppen van zorgzaamheid, wat op verzet kan stuiten. Als je daarmee als arts rekening houdt, kun je gemakkelijker met naasten in gesprek zijn.

Tegenwoordig wordt er veel gevraagd van een dokter: de dood mag niet te vroeg komen, maar zeker ook niet te laat. We willen graag lang leven, maar niet koste wat het kost. We willen misschien wel 1000 jaar worden, als we maar gezond zijn. Of zoals tegenwoordig vaak wordt gezegd: met een goede kwaliteit van leven.

Het is dé term in het huidige medische debat: kwaliteit van leven. Doeke Post verwijst ernaar en vindt dat niet alleen levensverlenging het doel van medisch handelen moet zijn. Uiteindelijk moet het volgens hem draaien om kwaliteit van leven. Ook in *De dokter en de dood* komt het veelvuldig voor. Er is zelfs een boek verschenen, over zorg voor mensen met dementie, dat als titel heeft: *Meer kwaliteit van leven*.

Dit boek wil de begeleiding van mensen met dementie vanuit verschillende perspectieven belichten, met als doel de verbetering van kwaliteit van leven (p. 10): 'Dit boek gaat over de zorg voor mensen met dementie in de breedste zin van het woord. Dat wil zeggen zorg vanuit medisch, functioneel en psychosociaal perspectief.' Inderdaad, spiri-

tualiteit of zingeving valt blijkbaar niet onder die breedste zin van het woord. Het is een pijnlijke lacune in dit ruim 300 pagina's tellende, zeer bruikbare boek. Zingeving en spiritualiteit krijgen geen plek, behalve zo nu en dan tussen de regels door. Onder de grote diversiteit aan auteurs vinden we ook geen geestelijk verzorger terug. Opnieuw een goede prikkel om ons actief te profileren.

Vreemd genoeg wordt er geen apart hoofdstuk gewijd aan de uitleg van wat kwaliteit van leven nu eigenlijk is. Is het bijvoorbeeld hetzelfde als welzijn? De term is modieus, maar ook tamelijk leeg. Hij wordt te pas en te onpas gebruikt, zelfs dus in titels van boeken, terwijl niemand eigenlijk echt lijkt te weten waarover we het hebben. In een speciaal themanummer van *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* over kwaliteit van leven halen Ettema en Leget kritiek van Randall en Downie aan (2014, p. 72): 'Een zinvol gebruik van het concept Kwaliteit van Leven vereist op z'n minst enige mate van objectiviteit, terwijl het ten diepste gaat om een subjectieve ervaring die niet te objectiveren, laat staan te meten is.' In een van de hoofdstukken van *Meer kwaliteit van leven* komt gelukkig wel iets meer invulling van de term. Uit onderzoek onder mensen met dementie zelf komen twaalf domeinen van kwaliteit van leven naar voren, zoals 'sociaal contact', 'affect' en 'zelfwaardering'. Het betreft dus onderzoek naar de subjectieve ervaring, want daar gaat het om bij kwaliteit van leven. Twee andere domeinen van kwaliteit van leven die genoemd worden, zijn 'spiritualiteit' en 'nuttig zijn'. Deze twee worden gelijkgesteld met zingeving. Des te vreemder is dat deze twee domeinen niet of nauwelijks uitwerking krijgen in dit uitgebreide en verder zeer goede boek. Het boek is een aanrader voor ieder die werkt met mensen met dementie. Hopelijk wordt in een tweede druk ook het thema zingeving verder uitgediept.

Ik begon met de vraag of u 1000 jaar oud wilt worden. De vraag staat voor de genees-

kundige mogelijkheden die er zijn en zullen komen. We kunnen steeds meer: ouder worden, leven manipuleren in de brede zin van het woord, al in de embryonale fase, en robots in de zorg inzetten. De vraag is: willen we dat allemaal? Mogen we dat?

Bas Heijne spreekt in de laatste aflevering van het televisieprogramma *De volmaakte mens* de woorden: 'We hebben een nieuw moreel kompas nodig. De toekomst is begonnen.' Dat moreel kompas is niet gemakkelijk gevonden, zeker niet in de huidige individualistische cultuur, waarin ieder zijn eigen moreel kompas lijkt te hebben. Vroeger gaf religie een duidelijk ethisch kader. In de huidige cultuur is dat kader diffuus. Doeke Post belooft, aan het begin van zijn boek, antwoorden te geven op de ethische vragen die bij de ontwikkelingen horen, maar je ziet hem gedurende het boek worstelen om tot een ethisch kader te komen. Hij wijst er in elk geval op dat in de huidige maatschappij genieten de belangrijkste waarde is. Het is een terechte constatering en die waarde is een nogal karige basis om een ethische richting te bepalen. Het gevaar is ook dat het leven van de mens slechts instrumenteel wordt om tot genieten te komen, waarbij wordt vergeten dat het leven op zichzelf waardigheid bevat. Ook de term kwaliteit van leven biedt geen houvast; het is immers een subjectief begrip. De een vindt ouder worden met dementie voldoende kwaliteit van leven bevatten, de ander houdt bij de gedachte alleen al een euthanasieverklaring in de hand.

Het is dus nodig de discussie met elkaar aan te gaan en de verschillende mensbeelden met elkaar te vergelijken. Daar begint het bij: opvattingen over goede zorg worden bepaald door ieders mensbeeld. Dat geldt wanneer het gaat over hypermoderne geneeskundige ontwikkelingen, maar ook simpelweg bij beslissingen rondom het levenseinde, zoals de beslissing om wel of niet door te behandelen. Culturele verschillen spelen hierbij een rol, als sommige patiënten maar door willen behandelen, omdat

dat volgens hen is wat God van hen vraagt. Dat mensbeeld kan nogal eens botsen met het mensbeeld van een westerse arts.

De rol van geestelijk verzorgers is dan als die van Michael Sandel in de laatste aflevering van *De volmaakte mens*: het gesprek faciliteren, verschillende gezichtspunten naar voren brengen en proberen tot kaders te komen. Dat kan in een echt gesprek of moreel beraad, in beleidsmatige taken en visie, maar bijvoorbeeld ook op sociale media. Een schone taak, waarmee je een leven kunt vullen. Maar ach, we hebben toch 1000 jaar de tijd...?!

Tim van Iersel, geestelijk verzorger en ethicus
WoonZorgcentra Haaglanden (WZH)
E-mail: tvaniersel@wzh.nl
Twitter: @TvanIersel

Literatuur

Ettema, E., & C. Leget (2014). Kwaliteit van Leven in de palliatieve zorg. Waar hebben we het over?. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 24(1), 71-75.