

Als de dood om te sterven

Hoe het verhouden tot de eigen dood tijdens het leven leidt tot een waardig levenseinde en een rijker leven

Bente Gijsberts

Bachelorscriptie

Studentnummer: 490815
Opleiding: Geneeskunde
Philosophy of a Specific Discipline
Onderwijsinstelling: Erasmus School of Philosophy
Erasmus Universiteit Rotterdam

Datum: 20 oktober 2023

Begeleider: Dr. A.W. Prins
Adviseur: Prof. dr. G.J. Kleinrensink
Tutor: R. Knipscheer

Woorden met appendix – 13821
zonder appendix – 11572

“De dood is de ziekte van de gezonden en van de zieken. Ook wanneer men niet ziek is, is men nog steeds iemand die zal sterven” – Vladimir Jankélévich¹

¹ Vladimir Jankélévich, Interview in *Le Monde*, 10 december 1971.

Inhoud

Voorwoord	4
Inleiding	5
Hoofdstuk 1 Leven met de dood	7
De ‘Gewissheit’ van de dood	8
Overvallen door onafwendbaarheid	8
Hoofdstuk 2 Sterfelijkheid is niet te genezen	14
Medicalisering van het levenseinde	16
Bewust sterven	18
Existentiële professionaliteit	19
Hoofdstuk 3 Adviezen voor medici – en andere stervelingen	21
Adviezen voor medici	21
De holistische benadering	22
Ook ik sterf	22
Het gesprek	22
Adviezen voor het laatste leven	24
Leer loslaten	24
Verbondenheid	24
Creëer ademruimte	24
Adviezen voor iedere sterveling	25
De vergankelijkheid dragen	25
Een herwaardering voor het leven	25
Dankbaarheid	26
Nawoord	27
Bibliografie	28
Appendix	30

Voorwoord

Op 11 februari 2018 verloor ik onverwachts een klasgenoot. Hij werd achttien jaar oud. Ik herinner me nog dat ik naar zijn lijkschouw ben gegaan om met eigen ogen te zien dat hij er écht niet meer was. Tot dat moment was ik niet in staat geweest om te accepteren dat iemand die nog zo midden in het leven stond dood was, en met zijn biologische dood ook al zijn dromen en plannen in een klap vervlogen. Zijn levenloze lichaam werd voor mij een beklijvende representatie van de grilligheid van ons bestaan. Een – wat later bleek – waardevol inzicht werd zo al op vroege leeftijd aan mij opgedrongen: niemand is onaantastbaar.

Dat iedereen datzelfde lot deelt werd nogmaals benadrukt tijdens de coronapandemie: een onvermijdelijke confrontatie met de menselijke vergankelijkheid. Ik werd overvallen door radicale zinloosheid die gepaard ging met allerlei existentiële twijfels. Waarom zou ik investeren in het opbouwen van een carrière en relaties als ik gedoemd ben om te vergaan? Wat heeft het leven dan eigenlijk voor betekenis? Heeft het überhaupt wel een inherente zin? Mijn twijfels legden mijn levenslust lam. Mijn leven verloor haar kleur. Ik had ook geen idee hoe ik hiermee om moest gaan. Hoewel ik me erg alleen voelde, kon ik me niet voorstellen dat ik de enige was die hiermee worstelde. Ik begon me af te vragen waarom we op school en op de universiteit wel leren over kwantumfysica en celdeling, maar niemand ons ooit vertelt hoe met het verlies van betekenis om te gaan.

Nog nooit had mijn bestaan zo zinloos en ik me zo sterfelijk gevoeld. Want dat we doodgaan is de zekerheid die het leven met zich meebrengt. Ik ga dood, jij gaat dood, je familie en vrienden gaan ook dood. Je zou kunnen zeggen dat het leven haar bestaansrecht ontleent aan de dood. En we praten er te weinig over.

Dit is het begin van een verhaal over het einde. Mijn scriptie gaat over de dood, beter gezegd over hoe met de dood om te gaan. Het is een verhaal over hoe je te verhouden tot het onvermijdelijke. Het is een poging om ieder – en in het bijzonder medici – handvatten te bieden het gesprek over de dood niet langer te ontlopen, maar te openen.

Ik wil mijn ouders bedanken voor hun steun en Tijmen voor de dialoog, want filosoferen lukt beter samen. Mijn dank gaat uit naar Katinka voor haar openhartigheid en ons verbindende gesprek. Ik wil Gert-Jan bedanken voor zijn advies en Ruby voor haar begeleiding in het schijfproces. In het bijzonder bedank ik Awee voor zijn mentorschap en betrokkenheid.

Bente Gijsberts

Den Haag, 20 oktober 2023

Inleiding

Krishna Gotami was een vrouw die leefde in de tijd van Siddharta Gautama Boeddha. Toen haar eerste kind één jaar oud was werd hij ziek en stierf. Uit wanhoop wendde ze zich tot Boeddha, in de hoop dat hij een ritueel kon uitvoeren dat haar zoon weer tot leven zou wekken. De Boeddha luisterde naar haar verhaal en vertelde haar dat er een manier was om haar te genezen van haar leed: ze diende een mosterdzaadje mee terug te brengen uit een huishouden waar nooit iemand was gestorven. Krishna volgde zijn opdracht en vertelde bij ieder huis waar ze aanklopte dat ze de opdracht van Boeddha had gekregen om een mosterdzaadje te bemachtigen uit een huishouden dat geen verlies kende. Telkens opnieuw hoorde ze: “vele mensen stierven in dit huis”, waarop de realisatie volgde dat zij niet aan Boeddha’s opdracht kon voldoen. Ze bracht het lichaam van haar overleden zoon naar het knekelveld en keerde terug naar Boeddha.²

Het verhaal van Krishna Gotami stamt vermoedelijk uit de 5^e eeuw voor Christus³ en symboliseert een wijsheid die tot op de dag van vandaag relevant is: niemand blijft gevrijwaard van mortaliteit. Vanaf het moment dat je wordt geboren, begin je met sterven; het is alleen nog niet duidelijk hoe en wanneer. Ondanks dat een confrontatie met de dood voor ieder onontkoombaar is, wordt er relatief weinig over gepraat: ruim 1 op de 3 mensen praat nooit over de dood, terwijl 83% aangeeft in aanraking te zijn geweest met de dood. SIRE concludeerde in hun campagne ‘De dood. Praat erover, niet eroverheen’ dat slechts 16% zegt bewust bezig te zijn met het eigen sterven.^{4 5}

Er is dus een discrepantie tussen de aanwezigheid van de dood en de mate waarin daarover wordt gesproken en nagedacht. Het lijkt erop dat we moeite hebben om het sterven bespreekbaar te maken, terwijl het paradoxaal genoeg de enige zekerheid is die het leven met zich meebrengt en we er dus vroeg of laat allemaal mee worden geconfronteerd. Het gebrek aan erkenning van het bestaan van de dood is ook zichtbaar binnen de geneeskunde, waar het leven de dood vaker ontmoet dan waar ook. Atul Gawande schrijft in zijn boek *Sterfelijk zijn* dat het onderwerp sterfelijkheid amper aan bod in de opleiding,⁶ een bevinding die in lijn is met mijn persoonlijke ervaring. De artsenopleiding is hoofdzakelijk gefocust op behandelen. Een aspect dat hierin onderbelicht blijft is het niet-handelen: het leren erkennen wanneer je als arts kiest voor bijstaan van een patiënt op zijn weg naar het einde in plaats van het onverbidde bestrijden ervan. Hierdoor wordt sterven een medisch-instrumentele aangelegenheid waarbij weinig oog is voor de gevolgen die dit heeft voor het resterende leven van een patiënt, anders dan zijn of haar fysiologische functioneren. De non-acceptatie van het onontkoombare einde en het gebrek aan existentiële professionaliteit verhinderen een waardige stervensbegeleiding. De

² Sogyal Rinpoche, *The Tibetan Book of Living and Dying* (London: Ebury Publishing, 2017), 28-29.

³ “The Dates of the Buddha,” World History Encyclopedia, September 28, 2020, <https://www.worldhistory.org/article/493/the-dates-of-the-buddha/>.

⁴ “De Dood, Praat erover, niet eroverheen,” SIRE, Januari 2022, <https://sire.nl/campagnes/de-dood-praat-erover/>

⁵ “Persmap Bijlage 2 SIRE Campagne,” SIRE, Januari 2022, <https://sire.nl/wp-content/uploads/2022/02/infographic-de-dood.png>

⁶ Atul Gawande, *Sterfelijk zijn* (Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds, 2015), 9.

geneeskunde laat zo een kans om de gezondheid van haar patiënten op een andere manier te bevorderen aan zich voorbijgaan.

In deze scriptie beargumenteer ik dat we ons tijdens het leven moeten leren verhouden tot onze eigen sterfelijkheid. Dat doen we door ons gedoseerd te confronteren met onze vergankelijke aard, zodat de angst die we voelen beheersbaar wordt en we meer inzicht krijgen in hoe we willen leven en sterven. Daarnaast bepleit ik dat artsen hun verantwoordelijkheid moeten nemen om een betekenisvolle bijdrage te leveren aan een waardig stervensproces voor hun patiënten.

In het eerste hoofdstuk toon ik aan de hand van Simone de Beauvoir's filosofische roman *Alle mensen zijn sterfelijk* dat de aanwezigheid van de dood noodzakelijk is voor een betekenisvol leven. Vervolgens bespreek ik de existentiële zekerheid dat we sterven middels de filosofie van Martin Heidegger en Ruud Welten's interpretatie daarvan. Daarna bespreek ik de angst voor de dood en de manier waarop die angst onze houding ten aanzien van onze vergankelijkheid beïnvloedt, ondersteund door Irvin Yalom's existentiële psychotherapeutische inzichten en experimenteel psychologisch onderzoek. In hoofdstuk 2 richt ik me tot de geneeskunde en onderzoek ik hoe de medische wereld omgaat met de altijd naderende dood. Daarnaast bespreek ik wat existentiële professionaliteit is en hoe dit essentieel is voor een waardige stervensbegeleiding. In hoofdstuk 3 bundel ik adviezen van filosofen, medici en anderen die ons kunnen helpen in onze existentiële onderneming.

Hoofdstuk 1 Leven met de dood

In het voorwoord merkte ik op dat het leven zijn bestaansrecht ontleent aan de dood. Zoals duisternis alleen bestaat door de afwezigheid van licht, eindigt het leven in biologische zin door het intreden van de dood. Met bestaansrecht doel ik niet alleen op hoe het leven zich manifesteert, maar ook leefbaar wordt door de dood; de dood maakt het leven eindig én werkelijk betekenisvol. Dit wil ik illustreren ik aan de hand van Simone de Beauvoir's filosofische roman *Alle mensen zijn sterfelijk* (*Tous les hommes sont mortels*: Parijs, 1946), dat het verhaal vertelt van Fosca, die door het drinken van een levenselixer onsterfelijk is geworden.

Het boek begint met een introductie in het leven van Régine, een ijdele en zelfzuchtige actrice wier gedrag en gedachten worden gevoed door haar verlangen uniek te zijn. Het is voor haar een ondraaglijke realiteit dat het leven en alle positieve dingen die daaraan zijn verbonden – schoonheid, blijdschap, succes, liefde – niet alleen haar toekomen, maar horen bij leven en dus toekomen aan alle levenden. Régine tracht zichzelf te vereeuwigen door groot succes na te streven tijdens het - volgens haar - veel te korte leven. Het feit dat zij, haar roem én de erfenis van haar bestaan zullen vergaan, is een lot zo afschuwelijk dat ze het wanhopig probeert te overstijgen. Regina leert Fosca kennen, een man die net is ontslagen uit het gekkenhuis. Hij beweert niet gek, maar onsterfelijk te zijn geworden door een onsterfelijkheidselixer dat hij zeshonderd jaar geleden heeft ingenomen. Régine benijdt hem hierom; zijn conditie is in haar ogen dé mogelijkheid om de wereld van haar te maken, om de beperkingen van een sterfelijk leven te overstijgen, om zo een écht belangrijk leven te leiden, superieur aan het leven van de stervenden. Al snel valt Régine voor Fosca en hoopt op wederkerigheid, om zo door de liefde van een onsterfelijke toch vereeuwigd te worden tot in de oneindigheid.

Vanaf dit punt volgt het boek Fosca's levensverhaal, aan de hand waarvan Fosca aan Régine uitlegt dat en waarom onsterfelijkheid geen zegen is maar een vloek. Zijn leven, ooit vervuld van ambities en idealen, wordt leeg wanneer hij zich realiseert dat het eeuwige leven hem niet tot onbegrensde mogelijkheden, macht en rijkdom heeft gebracht, maar tot onverschilligheid en vergetelheid; hij heeft lang genoeg geleefd om iedere behaalde overwinning weer te zien eindigen in een nederlaag. In de eeuwigheid zijn temporele noties van verleden, heden en toekomst niet langer relevant. Fosca's leven is losgerukt uit de tijd en beroofd van betekenis. In zijn eigen woorden:

Ik leef, maar ik heb geen leven. Ik zal nooit sterven, maar ik heb geen toekomst. Ik ben niemand. Ik heb geen historie en geen gezicht.⁷

Hoe die zinloosheid zich manifesteert in een eindeloos leven wordt later in het verhaal aangescherpt:

⁷ Simone de Beauvoir, *Alle mensen zijn sterfelijk*, trans. Greetje van den Bergh (Amsterdam: Uitgeverij Orlando bv, 2020), 38

Onverschillig nam ik de sporen van de brandstichtingen en de moordpartijen in ogeschouw. Wat doet het er eigenlijk toe? dacht ik. De doden bestonden niet meer, de levenden leefden; de wereld was nog steeds even vol. Aan de hemel scheen nog steeds dezelfde zon. Er viel niemand te beklagen, er viel niets te betreuren.⁸

De leegte die hij voelt blijkt zo ondraaglijk dat hij wanhopig zoekt naar verlossing: hij berooft zichzelf – tevergeefs – ontelbare keren van het leven. En terwijl Régine aan de vergankelijkheid van haar bestaan probeert te ontsnappen door voort te leven in Fosca's eeuwigdurende herinnering, zoekt hij juist verlossing in haar sterfelijke blik:

‘Red me, zei ze. Red me van de dood.’

‘Maar jij moet mij juist redden!’ zei hij heftig.’

Hij nam Régines gezicht tussen zijn handen; hij keek haar aan met zo'n intense blik dat het leek alsof hij haar hart uit haar lijf wilde rukken. ‘Red me van de duisternis en de onverschilligheid,’ zei hij. ‘Maak dat ik van je houd en dat jij méér bestaat dan alle andere vrouwen. Dan zal de wereld weer vorm krijgen. Ik zal weer huilen en lachen, wachten en vrezén. Ik zal weer een levend mens worden.’⁹

Fosca leeft als een dode. De afwezigheid van een naderende dood maakt hem tot gevangene van het eeuwige leven. Zijn leven ‘leeft’ niet meer: het strekt zich eindeloos uit tot in de vergetelheid en door het ontbreken van tijdelijkheid is opeens alles mogelijk, maar heeft niets meer betekenis. Door het aantreden van de dood is het leven tijdelijk en zijn dus de mogelijkheden binnen het leven beperkt. Met dit verhaal toont De Beauvoir ons dat een onbegrensd leven niet leefbaar is; vergankelijkheid blijkt een noodzakelijke voorwaarde voor een betekenisvol leven.

De ‘Gewissheit’ van de dood

Het leven krijgt volgens De Beauvoir dus zin omdat de dood voortdurend in het verschiet ligt. Dit is een intuïtie die we ook vinden bij de Duitse filosoof Martin Heidegger. Heidegger spreekt over de ‘Gewissheit’¹⁰ van de dood: het is een existentiële zekerheid dat iedereen op een dag zal sterven. Zo concluderen zowel De Beauvoir als Heidegger dat iedereen vroeg of laat de dood zal treffen; alle mensen zijn immers sterfelijk.

De eigen dood bestaat echter niet als ervaring in het eigen leven. Epicurus omschrijft die fysieke afwezigheid van de dood in het leven als volgt: zolang ik er ben is de dood er niet en als de dood er is, ben ik niet meer¹¹. Het leven en de dood wisselen wacht voor het paleis van de existentie, maar terwijl het leven de wacht houdt, is de dood continu op weg om zijn plaats over te nemen. Heidegger spreekt dan ook over de dood als ‘de mogelijkheid van de onmogelijkheid van alle mogelijkheden’; de mogelijkheid van een mateloze onmogelijkheid, de uiterste, meest eigen en onherhaalbare mogelijkheid.¹² De dood is altijd onderweg en het nog-niet-zijn van

⁸ De Beauvoir, *Alle mensen zijn sterfelijk*, 198

⁹ De Beauvoir, *Alle mensen zijn sterfelijk*, 45

¹⁰ Martin Heidegger, *Sein und Zeit* (Tübingen: Max Niemeyer Verlag, 1927), in Ruud Welten, “Een plaats voor de dood in het leven,” in *Filosofie, Geneeskunde en Dood* (Amsterdam: De Tijdstroom, 2011)

¹¹ Epicurus in Irvin Yalom, “Tegen de zon in kijken” trans. Miebeth van Horn (Amsterdam: Uitgeverij Balans, 2008), 65

¹² Heidegger, *Sein und Zeit*, 262, in Awee Prins, “Uit Verveling,” (Kampen: Uitgeverij Klement), 174

de dood altijd aanwezig. De dood is, zo stelt Heidegger, de fundamentele horizon van ons bestaan¹³; het is niet de ervaring, maar de mogelijkheid van de onvermijdelijke dood die te allen tijde aanwezig is in het leven.

Desondanks is dit een perceptie van de dood die nauwelijks is terug te vinden in het dagelijks leven. Er domineert een epicurische perceptie van de dood als een gebeurtenis die het einde van het leven markeert. Het is dan ook niet relevant om je al tijdens het leven om de dood te bekommeren, want het einde van het leven is voorlopig nog niet daar. Deze benadering rechtvaardigt een gebrek aan menselijke verantwoordelijkheid voor het creëren van een plaats voor de dood in het leven. Zo kunnen we de dood met een gerust hart op afstand houden en ons leven leiden alsof we onsterfelijk zijn, alsof de dood niet in het leven bestaat.¹⁴ Anders gezegd: het op afstand houden van de dood stelt ons in staat te leven alsof de angst die we voelen voor de dood niet bestaat. Op die angst voor de dood ga ik later in dit hoofdstuk dieper in, maar eerst leg ik uit waarom deze ogenschijnlijk veilige houding ten aanzien van de dood problematisch is.

Daartoe is het belangrijk om stil te staan bij de relatie die wij hebben met het sterven. Sterven is het proces van bewegen richting de dood. In een wereld waar niemand zich kan vrijwaren van mortaliteit, beweegt ieder mens continu naar zijn dood toe. Iedereen sterft. En juist omdat sterven een proces is, een ontwikkeling in de richting van de dood, is het een vergissing om te denken dat we pas beginnen met sterven wanneer we worden overvallen door bijvoorbeeld een terminale ziekte. In feite markeert iedere geboorte het begin van een stervensproces. In Heideggers woorden: “Wie eenmaal geboren is, is oud genoeg om te sterven”¹⁵. Het is precies die realiteit die vooral tijdens de jeugd en de vroege volwassenheid wordt gemaskeerd door de fysieke en mentale groei die we in die periode doormaken; die contrasteren namelijk sterk met de fysieke en mentale aftakeling waar sterven gewoonlijk mee wordt geassocieerd.¹⁶ De realiteit is echter dat ieder leven wordt gekenmerkt door verandering, zowel in de vorm van groei als aftakeling, en dat die verandering altijd plaatsvindt in een bepaalde richting: een leven zonder verandering leeft niet, een verandering zonder richting is geen verandering. Jong en oud bevinden zich op een andere plaats op hetzelfde levenspad, maken dezelfde levenswandeling en gebruiken dezelfde horizon als oriëntatiepunt op hun weg naar de dood.

Het is dit besef dat ontbreekt of bewust wordt weggestopt: dat sterven geen gebeurtenis, maar een levenslang proces is. In *Zijn en Tijd* schrijft Heidegger: “Man stirbt auch einmal, aber vorläufig noch nicht.”¹⁷ Door het sterven tactisch in te kaderen als iets dat gebeurt in een toekomst die nu nog niet voorstelbaar is, ontslaan we onszelf van de plicht om ons al tijdens het leven te leren verhouden tot dat voortdurend naderende einde.

¹³ Welten, “Een plaats voor de dood in het leven,” 1

¹⁴ Welten, “Een plaats voor de dood in het leven,” 2

¹⁵ Heidegger, *Sein und Zeit* op.cit., 255 in Welten, “Een plaats voor de dood in het leven,” 2

¹⁶ Gawande, *Sterfelijk zijn*, 34

¹⁷ Heidegger, *Sein und Zeit*, §52

Wanneer we de ‘Gewissheit’ van de dood wel erkennen, betekent dat niet meteen dat we die zekerheid ook integreren in de manier waarop we zelf in ons leven zijn. Heidegger pleit voor een ‘Sein-zum-Tode’¹⁸: door onze geboorte zijn we ten dode opgeschreven. Dat is geen algemene zekerheid die slechts geldt in de alledaagsheid van het mens-zijn, maar die ieder mens onderdeel zou moeten maken van zijn of haar eigen existentie. Alleen het werkelijk opnemen van deze Gewissheit en daarmee een Sein-zum-Tode verwezenlijken zou volgens Heidegger leiden tot een authentieke manier van Zijn. In andere woorden: het is niet voldoende om de existentiële zekerheid van de dood te erkennen, het is ook nodig dat we als mensen dat besef van een continu naderend einde eigen maken.

Daarmee stelt Heidegger ons nogal voor een opgave, want hoe maak je zoiets fundamenteels onderdeel van jouw bestaan? Een eerste stap zou zijn om de existentiële zekerheid dat we allemaal sterven, bespreekbaar te maken. In de inleiding stelde ik al dat we weinig over de dood praten. Dat we liever níét dan wél praten over de dood is niet vreemd: wie tijdens het leven spreekt over de dood is, zoals Welten mooi verwoordt, ‘een spelbreker voor het feest der levenden’.¹⁹ Daar komt bij dat de ontmoeting met de dood tegenwoordig voornamelijk plaatsvindt achter de deuren van ziekenhuizen en zorgcentra, waardoor het verdriet en verlies zijn verbannen naar de intieme kring²⁰. We zetten de dood buitenspel door hem en het gesprek erover te verdrijven naar de coulissen terwijl het leven het podium claimt en zijn monoloog over het alledaagse voordraagt aan het grote publiek.

Overvallen door onafwendbaarheid

Irvin Yalom, een psychiater gespecialiseerd in existentiële psychotherapie, bevestigt dit. Hij schrijft in zijn boek *Tegen de zon inkijken: doodsangst en hoe die te overwinnen* dat de meesten van ons zozeer in beslag zijn genomen door het alledaagse dat we vaak amper of niet op ontologisch niveau naar ons leven kijken. Yalom bevestigt daarmee wat Heidegger al eerder stelde: we zijn gefocust op de inhoud van ons bestaan en daarom niet op de ontologische dimensie daarvan. Hierdoor wordt het bewustzijn over onze sterfelijkheid ons vaak pas opgedrongen wanneer we direct met die onafwendbare realiteit worden geconfronteerd, zoals bij het verlies van een naaste, een bijna-doodervaring of een ongeneeslijke ziekte. Dit zijn voorbeelden van wat Yalom een bewustzijnservaring noemt: “een aangrijpende of onomkeerbare ervaring die nodig is om iemand wakker te schudden uit het alledaagse en in de ontologische modus te krijgen”.²¹ Ik stelde eerder in dit hoofdstuk dat leven alsof de dood niet bestaat een veilige, maar problematische houding is ten aanzien van ons bestaan. Dit is waar het problematisch wordt: wanneer we ons tijdens het leven niet vertrouwd hebben gemaakt met de existentiële zekerheid dat we doodgaan, zullen we in het geval van een bewustzijnservaring worden overvallen door het onafwendbare karakter ervan. Dit realiteitsbesef treedt zó plotseling op, dat we niet alleen worden overvallen door de dood, maar ook door de angst die we voor de dood voelen; bang zijn we immers voor de zaken die we het minst kennen.

¹⁸ Heidegger, *Sein und Zeit*, §51-53

¹⁹ Welten, “Een plaats voor de dood in het leven,” 1

²⁰ Prof. Dr. Manu Keirse, in “De Dood, Praat erover, niet eroverheen,” SIRE, Januari 2022

²¹ Yalom, *Tegen de zon in kijken*, 36

In 1973 schreef cultureel antropoloog Ernest Becker het Pulitzerprijswinnende werk *The Denial of Death*, waarin hij beargumenteert dat de angst voor de dood de primaire drijfveer is van menselijk gedrag. Volgens Becker zijn mensen door hun vermogen tot zelfbewustzijn in staat om de onvermijdelijkheid en onvoorspelbaarheid van de dood te realiseren, die zo in contrast staat met onze behoefte tot zelfbehoud dat het resulteert in een fundamentele angst voor de dood. Het is niet de dood, maar die existentiële angst ervoor die zorgt dat we vervolgens streven naar een zinvol en belangwekkend leven om die verpletterende angst te kunnen beteugelen.²²

Becker's hypothese over de dood als allesdrijvende kracht vormt een bron van inspiratie voor experimenteel psychologen Sheldon Solomon, Jeff Greenberg en Tom Pyszczynski. Zij ontwikkelden de *terror management theory* (hierna TMT), een angstbeheersingstheorie die stelt dat mensen hun psychologische afkeer voor deze fundamentele doodsangst beheersen door symbolische onsterfelijkheid en een gevoel van zelfwaardering te creëren.²³ In hun boek *Hoe de dood ons drijft* (2015) wordt de TMT getoetst aan de hand van talloze psychologische experimenten die het empirische bewijs leveren voor Becker's hypothese en de theorie ondersteunen.

Die theorie komt samengevat op het volgende neer: mensen zijn zich bewust van hun eigen bestaan en dus ook van het feit dat ze op een dag niet meer zullen bestaan. Angst is een natuurlijke reactie op de dreigende dood. Mensen beschikken daarnaast over het vermogen om te denken in verleden, heden en toekomst, waardoor ze die angst ook kunnen voelen wanneer het gevaar zich niet direct aandient. Zo ontstaat een bewuste of onbewuste toestand van existentiële angst.²⁴ Die angst is zo sterk en een fysieke dood zo onvermijdelijk, dat men deze doodsangst probeert te bedwingen met symbolische onsterfelijkheid en het gevoel van zelfwaardering: mensen willen van betekenis zijn voor iets dat de fysieke dood overstijgt, door bijvoorbeeld een waardevol onderdeel te zijn van hun culturele kring of geloofsgroep.²⁵ Zelfwaardering zorgt er dus voor dat mensen het gevoel hebben dat de betekenis van hun bestaan overleeft, ook wanneer ze materieel vergaan.

De culturele orde der dingen in een wereld doortrokken van zelfgemaakte betekenis helpt ons dus om die fundamentele doodsangst aan banden te leggen. We geven de dood een masker dat de realiteit van die schrikwekkende vergankelijkheid kan verbergen om zo onze existentiële angst te temperen. Becker, Solomon, Greenberg en Pyszczynski zijn niet de enigen die dat beweren; ook Yalom bevestigt dit. De angst die mensen voor de dood voelen is volgens hem zo wezenlijk, dat het de moeder van alle godsdiensten is: het vooruitzicht op eeuwig leven helpt ons de angst voor het onvermijdelijke einde te temmen.²⁶ Godsdiensten ontdoen zo ieder op hun eigen manier de dood van zijn wezen: de belofte van een eeuwig leven is immers een manier om de eindigheid van het bestaan te ontkennen. De dood blijkt zo weerzinwekkend en

²² Ernest Becker, *The Denial of Death*, (New York: Free Press, 1973), 27

²³ Sheldon Solomon, Jeff Greenberg and Tom Pyszczynski, *Hoe de dood ons drijft*, trans. Huug Stegeman (Amsterdam: Boom uitgevers, 2019), 49

²⁴ Solomon et al., *Hoe de dood ons drijft*, 20

²⁵ Solomon et al., *Hoe de dood ons drijft*, 21

²⁶ Yalom, *Tegen de zon in kijken*, 14

angstaanjagend dat majestueuze kathedralen zijn gebouwd, religieuze teksten tot in den treuren bestudeerd, dieren geofferd en mensen vrijwillig of gedwongen bekeerd. Oorlogen werden – en worden – gevoerd in de naam van verschillende goden. Velen stierven in een strijd waar werd gevochten voor behoud van een wereldbeeld dat de dood minder afschrikwekkend zou moeten maken.

De angst die wij voor de dood voelen is niet zoals andere angsten. Doodsangst is fundamenteel: de dood bedreigt alles wat onderdeel is van ons bestaan én ons voortbestaan. Het is dus ook niet gek dat we die existentiële angst op zoveel manieren weerstand proberen te bieden: dat we ons veilig blijven verschuilen achter het idee van een verlossend hiernamaals of het gevoel transcendentale betekenis te geven aan ons bestaan door het creëren van kunst, een bijdrage te leveren aan de wetenschap of nageslacht voort te brengen. Zaken die in zichzelf niet problematisch zijn, maar wel problematisch worden wanneer het een illusie van symbolische onsterfelijkheid creëert die je ervan weerhoudt om je eigen sterfelijkheid onder ogen te zien en, zoals Heidegger bepleit, dat besef van een naderende dood continu eigen te maken.

Inmiddels zijn een aantal dingen duidelijk: Door de dood bestaat het leven. In tegenstelling tot het leven van Fosca is ons leven eindig: wij leven, zijn sterfelijk en dus gaan we onvermijdelijk ook allemaal dood. Fosca's onverschilligheid en wanhoop leren ons dat juist het vooruitzicht op een einde het leven voorziet van betekenis; een goede reden om de dood niet te vrezen, maar te waarderen.

De realiteit leert ons dat de kaarten anders zijn geschud. We zijn bang voor de dood. Daarom benaderen we de dood bij voorkeur zoals Epicurus dat deed: als iets dat pas komt als het leven niet meer is en daarom nu nog niet relevant is. Heidegger stelt daartegenover dat de dood altijd onderweg is en het 'nog-niet' van de dood altijd aanwezig is in het leven. Zodra we geboren worden, beginnen we met sterven. Zo bewegen we ons hele leven lang richting de dood. De existentiële zekerheid dat men sterft erkennen is voor Heidegger niet voldoende; we dienen het besef van een continu naderend einde eigen te maken. Heidegger noemt dit 'Sein-zum-Tode'²⁷: we erkennen niet alleen dat men sterft, maar dat ik sterf, dat mijn leven eindig is, dat er een dag gaat aantreden waarop mijn eigen leven onvermijdelijk stopt, omdat mijn hele bestaan daar vanaf het begin naartoe heeft bewogen.

Becker, Solomon et al. en Yalom tonen ons dat die angst voor onze eigen vergankelijkheid zo wezenlijk is dat we alle mogelijke moeite doen om de confrontatie ermee te vermijden of te verzachten. We creëren betekenis voor onszelf die de fysieke dood zou overstijgen, waardoor we onze dood niet écht eigen maken. We leren onszelf niet hoe we met het besef van eindigheid kunnen leven, maar vooral hoe we desondanks kunnen voortleven als onderdeel van iets dat onze fysieke dood overstijgt; gedrag dat primair gericht is op het maskeren van het afschuwelijke vooruitzicht van de dood.

²⁷ Zie Heidegger, *Sein und Zeit*, §53

‘De continu naderende dood eigen maken’ is in theorie een prachtig streven. Uit hoofdstuk 1 is gebleken dat vermijden of maskeren het eigen maken van de dood belemmert en dus niet bijdraagt aan het op een betekenisvolle manier omgaan met de dood. Daartegenover staat dat die doodsangst zo overweldigend kan zijn dat die het leven kan ‘doodslaan’. Yalom legt in zijn boek *Tegen de zon in kijken* (2012) uit hoe een leven doordrongen van sterfelijheidsbesef onleefbaar wordt:

Het is niet gemakkelijk je elk moment van je leven ten volle bewust te zijn van de dood. Het is als proberen tegen de zon in te kijken: dat houd je ook maar even vol. Omdat we niet verlamd van angst kunnen leven, bedenken we methoden om de verschrikking van de dood te temperen.²⁸

De kunst is dus om ons te leren verhouden tot de onaangename aanwezigheid van de dood in ons leven; om te erkennen dat mensen en dus ook wijzelf vergankelijk zijn en vervolgens met die wijsheid te leren leven op zo’n manier dat het ons niet verlamt of overvalt op het moment dat de dood komt opdagen. Over het belang daarvan zegt Yalom het volgende:

De fysieke kant van de dood betekent weliswaar ons einde, maar de idee van de dood is onze redding.²⁹

In een blikwisseling met de dood schuilt meer dan existentiële angst. Wie echt durft te kijken kan zijn leven ook verrijken.³⁰ Hoe en in welke vorm bespreek ik verder in hoofdstuk 3.

Overigens is Yalom niet de enige die ervoor pleit om de dood een plek in het leven te geven. Volgens filosoof Ruud Welten mag de directe ervaring van onze eigen dood dan wel ontbreken, we ervaren de dood in het leven door rouw om de dood van onze naasten.³¹ Wanneer we vertrouwd raken met de aanwezigheid van de dood, gunnen we onszelf de ruimte om met en er voor onze naasten te zijn op het moment dat zij er nog zijn. Dat biedt ons de kans om nog mooie herinneringen op te halen aan het leven, de nog warme hand van onze moeder te voelen. In het zicht van de dood wil je niet lamgeslagen zijn door zijn aantreden, maar wil je zijn aanwezigheid in de kamer kunnen verdragen en benoemen.

²⁸ Yalom, *Tegen de zon in kijken*, 13

²⁹ Yalom, *Tegen de zon in kijken*, 15

³⁰ Yalom, *Tegen de zon in kijken*, 64

³¹ Welten, “Een plaats voor de dood in het leven,” 7

Hoofdstuk 2 Sterfelijkheid is niet te genezen

“De stervelingen waren niet hoogmoedig en niet gek, ik begreep het nu. Het waren mensen die inhoud aan hun bestaan wilden geven door zelf te kiezen hoe ze leefden en stierven – vrije mensen.”³²

We willen de dood dus een plek geven in het leven en tegelijkertijd het leven leefbaar houden. Hoe doe je dat? Hoe leef je met de dood? Voor het antwoord op die vraag lijkt geen leerschool méér geschikt dan de geneeskunde, een vakgebied waar het leven en de dood elkaar dagelijks ontmoeten. Daarom onderzoek ik in dit hoofdstuk hoe de medische wereld omgaat met de altijd naderende dood.

De geneeskunde is een wetenschap gericht op het voorkomen van ziekte of het herstellen van de gezonde toestand. Het woord ‘geneeskunde’ zegt het letterlijk: kundig in genezen. Van Dale definieert genezing als ‘het beter worden of maken’.³³ Artsen³⁴, de bekwame beoefenaren van de geneeskunst, studeren doorgaans jaren om zich de benodigde kennis en vaardigheden eigen te maken. Aan het einde van die studie doen zij artsexamen. Iedere aankomend arts legt tijdens dit examen de artseneed af, waarmee hij of zij belooft te zorgen voor de zieken, gezondheid te bevorderen en het lijden te verlichten.³⁵ De benaming van het vakgebied en de artseneed reflecteren waar de artsenopleiding hoofdzakelijk op is gefocust: artsen in spe leren hoe ze de gezondheid van hun patiënten beter kunnen maken.

‘Beter’ is de vergrotende trap van goed en ‘maken’ is een werkwoord dat een onderwerp vereist. Beide tezamen impliceren een notie van vooruitgang en de noodzakelijkheid van een ‘maker’, in dit geval een arts die met en door zijn inspanningen gezondheid van anderen bevordert of hun leed wegneemt. Iets wordt beter wanneer het een vooruitgang is ten opzichte van wat is. Genezen impliceert een vooruitgangdenken en de notie van maakbaarheid die binnen de geneeskunde hand in hand gaan. Dat is ook niet verwonderlijk, want artsen zijn vaak in staat om met hun handelen de gezondheid van hun patiënt te bevorderen. Denk bijvoorbeeld aan een orthopedisch chirurg die een verbrijzelde elleboog reconstrueert, of een revalidatiearts die iemand na een herseninfarct opnieuw leert lopen. De patiënt komt binnen met een medisch probleem en de arts zet vervolgens zijn kennis en kunde in om dat probleem op te lossen.

De medische wereld staat niet op zichzelf, maar maakt onderdeel uit van een bredere maatschappelijke context. Het verkennen van die context laat beter begrijpen waar het vooruitgangdenken, het probleem-oplossingsdenken, in de geneeskunde haar oorsprong vindt. In de huidige moderne maatschappij is sprake van een toenemende individualisering: men heeft meer vrijheid in het eigen leven en daardoor ook een toegenomen verantwoordelijkheid voor

³² De Beauvoir, *Alle mensen zijn sterfelijk*, 349

³³ “Genezing,” Van Dale, <https://www.vandale.nl/gratis-woordenboek/nederlands/betekenis/genezing>

³⁴ Ik ben mij bewust van het feit dat artsen medici zijn, maar niet alle medici artsen. Zonder afbreuk te doen aan de inspanningen van alle zorgverleners die niet-artsen zijn, focus ik in dit hoofdstuk op artsen. Dit is een logische keuze gezien mijn eigen achtergrond en het feit dat het merendeel van mijn literaire bronnen medici zijn die werkzaam zijn als arts.

³⁵ “Nederlandse artseneed,” KNMG, 2009 <https://www.nfu.nl/sites/default/files/2020-08/Artseneed2009.pdf>

het verloop van dat leven. Hoe plezierig, succesvol en gezond dat leven is heeft men ogenscheinlijk zelf in de hand. Gezondheid is daarmee verworven tot een maakbaarheidsobject. Tot op zekere hoogte is het ook logisch dat we zo lang mogelijk zo gezond mogelijk wensen te leven. Een gevaar van de maakbaarheidsgedachte schuilt in het idee dat we tekortschieten wanneer onze gezondheid wél begint te haperen met het verstrijken van de tijd.³⁶ Het leidt tot een verlies van onafhankelijkheid in een maatschappij waar die onafhankelijkheid juist zo bepalend lijkt te zijn voor hoe we het leven waarderen. Een aftakelende gezondheid voelt niet langer als een onontkoombaar onderdeel van vorderend leven, maar als een verlies.

We zijn verleerd om te verliezen in een wereld waar alle mogelijke verliezen voorkomen lijken te kunnen worden. We zijn zelfs zo slecht geworden in verlies accepteren dat we vérgaande pogingen doen om grip te krijgen op die achteruitgang; zo wordt er klinisch onderzoek gedaan naar de levensverlengende potentie van zogenoemde anti-verouderingsmedicijnen zoals metformine, rapamycine en resveratrol.^{37 38} Of neem bijvoorbeeld futurist Ray Kurzweil en gerontoloog Aubrey de Grey, die beweren zelfs het verlies dat bij het leven hoort af te kunnen zweren en de dood te overwinnen.³⁹ Kurzweil stelt dat rond 2030 onze technologische en medische vooruitgang dusdanig is dat robots in staat zouden zijn het menselijk lichaam op cellulair niveau te repareren.⁴⁰ Dr. de Grey bepleit in zijn werk *Ending Aging: The Rejuvenation Breakthroughs That Could Reverse Human Aging in Our Lifetime* (2008) dat de biomedische technologie die nodig is om het verouderingsproces te vertragen en zelfs om te keren, binnen handbereik is. Nog los van het feit dat deze onderzoeken en beweringen op de nodige medische scepsis stuiten, heb ik eerder al geconcludeerd dat de aanwezigheid van een levenseinde het leven juist betekenis geeft. Wie niet als een betekenisloze schim door zijn tijdloze bestaan wil gaan zwerven, kan zich daarom beter leren verhouden tot de existentiële angst voor de eindigheid dan de eindigheid zelf te bestrijden. Daarbij lijken de hiervoor genoemde doodoverstijgende projecten vooral een andere manier om de onvermijdelijkheid van die dood niet te hóéven accepteren. Precies dit soort transcendentale ondernemingen onderschrijven de moderne neiging tot beheersing die ik eerder noemde.

Ik durf te stellen dat die beheersbaarheid een moderne illusie is: mensen zijn niet altijd, zoals Awee Prins dit verwoordt, “terug te zetten in hun oude toestand”.⁴¹ Soms kennen ‘problemen’ geen oplossingen. De realiteit leert ons dat het leven niet te sturen of controleren is en dat leven ook betekent: overgeleverd zijn aan de grilligheid die dat met zich meebrengt. Leven is sterven: de fysieke en mentale aftakeling waarmee dat gepaard gaat kunnen hooguit worden uitgesteld, maar zijn uiteindelijk onvermijdelijk. Niet alles blijft goed of wordt beter. Wie overtuigd is van

³⁶ Gawande, *Sterfelijk zijn*, 34

³⁷ Mouchiroud, Laurent et al., “Life span extension by resveratrol, rapamycin, and metformin: The promise of dietary restriction mimetics for a healthy aging,” *BioFactors* (Oxford, England) vol. 36,5 (2010): 377-82, doi:10.1002/biof.127

³⁸ Klimova, Blanka et al., “Anti-Aging Drugs - Prospect of Longer Life?.” *Current medicinal chemistry* vol. 25,17 (2018): 1946-1953, doi:10.2174/0929867325666171129215251

³⁹ Solomon et al., *Hoe de dood ons drijft*, 291

⁴⁰ “Humans Are on Track to Achieve Immortality in 7 Years, Futurist Says”, *Popular Mechanics*, Maart 2023, <https://www.popularmechanics.com/science/health/a43297321/humans-will-achieve-immortality-by-2030/>

⁴¹ Awee Prins, “Een psychiatrisch patiënt wordt nooit meer de oude,” in *Trouw*, Januari 2019, <https://www.trouw.nl/nieuws/een-psychiatrisch-patient-wordt-nooit-meer-de-oude~bba3ae6b/>

eeuwige vooruitgang maakt zich schuldig aan complotteren tegen de onmogelijkheid van eindloze progressie: op een dag is het klaar, op een dag gaan we dood. Dat is een ‘probleem’ dat geen oplossing kent.

Die bittere pil lijkt het medisch systeem maar moeilijk te kunnen verteren. Als arts verlang je de medische problemen van patiënten op te lossen en dan stuit je opeens op de eindigheid, een ‘probleem’ dat zich niet laat behandelen. Dit leidt tot wat ik het ‘medisch verzet’ noem: een arts wil niet niets doen, gaat daarom iets doen en uiteindelijk vaak alles wat mogelijk is doen om die onvermijdelijke dood zo lang mogelijk op afstand te houden. Franz Kafka schreef hierover het volgende:

There is only a single disease, no more, and medicine blindly chases down this one disease as though hunting a beast in endless forests.⁴²

Dat is wat artsen leren in hun opleiding: hoe een actieve houding aannemen op het medische strijdtoneel waar wordt gevochten tegen die ene ziekte, dat angstaanjagende beest: de naderende dood. Aan die houding ligt het idee ten grondslag dat het beter wordt wanneer er meer gedaan wordt. Het gebruik van oorlogstermen wordt door zowel artsen als patiënten niet geschuwd: hoe vaak hoor je niet dat een terminaal zieke opa, moeder of oom heeft gevochten, maar de ‘strijd’ tegen zijn of haar terminale toestand heeft verloren. En wat voor strijd er dan vaak al gevoerd is: medische vuren van infusen, buizen, en pillen worden geopend om iedere ziekteverwekker of verkeerd delende cel neer te schieten. We ‘vallen aan’ en ‘vechten’ om uiteindelijk te ‘overwinnen’ maar vaker te ‘verliezen’. Ondertussen is het lichaam getransformeerd in een groot slagveld: vergiftigd door chemo, beschadigd door straling, opgezwollen door medicijnen. Het is het resultaat van een strijd gevoerd voor méér leven, zonder al te veel aandacht te besteden aan hoe dat leven er in de praktijk uit ziet. Daar schuilt een enorm gevaar: we leren artsen wél hoe ze moeten vechten, maar niet hoe of wanneer ze de wapens beter kunnen neerleggen. Binnen die context van moderne medische beheersbaarheid voelt stoppen als ‘opgeven’ en dat druist in tegen het behandelen en bevorderen dat we artsen laten beloven en die de basis vormen van al het medisch handelen waar genezing ook wérkelijk tot de mogelijkheden behoort.

Medicalisering van het levenseinde

Atul Gawande, arts en schrijver, bevestigt dit onvermogen om de ‘strijd’ te staken. In zijn werk *Sterfelijk zijn* (2015) schrijft hij dat weinig artsen weten wanneer te stoppen met optreden tegen het onvermijdelijke.⁴³ Artsen hebben de neiging om zich te richten op het verstrekken van medische informatie en hebben moeite met bespreekbaar maken wat ziekte en het vooruitzicht op een naderend einde werkelijk betekenen voor hun patiënten.⁴⁴ Die medische cultuurnorm van ‘opgeven is geen optie’ en het niet spreken over betekenis leiden tot een medicalisering van het levenseinde: medisch handelen is hierbij gereduceerd tot het op oplossingen gerichte, instrumentele medisch handelen. Dit stelt niet alleen Gawande, maar wordt ook bevestigd door

⁴² Kafka to Max Brod, April 1921, in Gilman, 105, in Aaron Manson, *A Theology of Illness: Franz Kafka's "A Country Doctor"*, 309

⁴³ Gawande, *Sterfelijk zijn*, 147

⁴⁴ Gawande, *Sterfelijk zijn*, 13

onder andere emeritus hoogleraar verlies Manu Keirse, filosoof Awee Prins en longarts Sander de Hosson, die allen bepleiten dat sterven een medisch-technische aanleg is geworden waarbij aan de – door de auteurs in verschillende termen uitgedrukte – humane, existentiële of kwalitatieve dimensie van iemands resterende leven voorbij wordt gegaan.^{45 46 47}

Het lijkt er dus op dat sterven hoofdzakelijk een medisch-instrumentele strijd is die wordt gevoerd met weinig oog voor de gevolgen die dit heeft voor het resterende leven van een patiënt, anders dan zijn of haar fysiologische functioneren. Dat is best bijzonder, omdat artsen aan het begin van hun carrière plechtig beloven te zorgen voor de zieken. Het is aannemelijk dat met een uitsluitend medisch-instrumentele benadering van het sterven artsen daarin tekortschieten. Dat lijkt het resultaat van een medische denkfout: zorgen is niet alleen (be)handelen, zorgen is óók niet-handelen. Het betekent durven níét te doen. Het betekent durven te onderzoeken waar jouw patiënt het meeste baat bij heeft, ook wanneer dit betekent dat je als arts alleen bijstaat.

Wat men echter niet leert, kan men ook niet weten. Eerder benoemde ik al dat artsen wel leren hoe ze moeten vechten, maar niet hoe of wanneer ze de wapens beter kunnen neerleggen. Sterfelijkheid en de dood zijn onderwerpen die in de geneeskundeopleiding te weinig aan bod komen.^{48 49} Wanneer er wel over wordt gesproken gaat dit vaak niet verder dan het leren van de vaardigheden om een slechtnieuwsgesprek te voeren.⁵⁰ We leven echter in een tijd waarin mensen langer leven en – vanwege het toenemende aantal chronische ziektes – vaak ook langer sterven: maar liefst één op de drie patiënten in het ziekenhuis is niet meer te genezen.⁵¹ Opleidingsinstituten bieden artsen onvoldoende mogelijkheden om een vaardigheid te ontwikkelen die relevanter is dan ooit: het vermogen om te erkennen dat je als arts soms beter kiest voor bijstaan van een patiënt op zijn weg naar het einde in plaats van het onverbiddelijk bestrijden ervan. Uiteindelijk breekt immers onvermijdelijk het pijnlijke moment aan dat de arts het beest niet langer kan opjagen. Al die tijd is hij zo gefocust geweest op het jagen, dat hij de mens die hij in bescherming wilde nemen is vergeten.

Ervanuitgaande dat artsen het beste willen voor hun patiënten in combinatie met het feit dat vooralsnog zelfs die laatste levensfase wordt gemedicaliseerd, toont aan dat het vermogen ontbreekt om te achterhalen wat er voor hun patiënten in die laatste fase écht toe doet. Artsen zijn nu nog te vaak gericht op het leven en staan daarom met hun rug naar de dood toe. Ik kom

⁴⁵ Manu Keirse in “Omdat we leven,” 12

⁴⁶ Awee Prins, “Een psychiatrisch patiënt wordt nooit meer de oude”

⁴⁷ Sander de Hosson, “Leven toevoegen aan de dagen,” interview door Rob Bruntink, *Pallium*, 9 Maart 2023. <https://palliaweb.nl/publicaties/interview-sander-de-hosson-leven-toevoegen-aan-de>

⁴⁸ Gawande, *Sterfelijk zijn*, 9

⁴⁹ “Over uw dood gesproken,” in Medisch Contact, Februari 2023, https://www.medischcontact.nl/arts-in-spe/nieuws/ais-artikel/over-uw-dood-gesproken?utm_source=ais_nieuwsbrief&utm_medium=email

⁵⁰ Rianne van der Molen, “Veel mensen durven zich niet op hun dood te richten” in Algemeen Dagblad, Maart 2023, <https://www.ad.nl/gezond/veel-ongeneeslijk-zieke-mensen-durven-zich-niet-op-hun-dood-te-richten~af93712a/#:~:text=%C2%A9%20Getty%20Images-.Veel%20ongeneeslijk%20zieke%20mensen%20durven%20zich%20niet%20op%20hun%20dood.dat%20ze%20gaan%20overlijden>

⁵¹ Sander de Hosson, “Leven toevoegen aan de dagen,” interview door Rob Bruntink

tot de conclusie dat de moderne geneeskunde een kans om op een betekenisvolle manier voor haar patiënten te zorgen aan zich voorbij laat gaan, zolang ze zich blindstaart op behandelen in plaats van ruimte creëren voor het bijstaan van haar patiënten. Die non-acceptatie van het onontkoombare einde en het gebrek aan existentiële professionaliteit verhinderen een waardige stervensbegeleiding. In het vervolg sta ik stil bij wat waardig sterven behelst en leg ik uit wat ik bedoel met existentiële professionaliteit.

Bewust sterven

Idealiter blijven we kerngezond tot ver in de tachtig, negentig of – voor wie echt durft te dromen – tot in de honderd, om op een dag in een vertrouwde omgeving in het bijzijn van dierbaren snel en pijnloos dood te gaan. De realiteit dient zich vaak anders aan: door een toegenomen levensverwachting bereiken we die hoge leeftijd, maar lijden we vaak al jarenlang aan chronische ziekten en beperkingen. Voor vrijwel iedere volwassene betekent dat een laatste levensfase met dementie, kanker, hart- en vaatziekten, beroerte, COPD of diabetes: de zes belangrijkste doodsoorzaken. Voordat je eraan overlijdt hebben zij je gemiddeld al zeven tot tien jaar gezelschap gehouden.⁵²

Zeven tot tien jaar klinkt als een ellendig lange tijd die voor sommigen gepaard gaat met een groot verlies aan kwaliteit van leven. Dat kan erg moeilijk zijn, vooral wanneer in die realiteit nog steeds het ideaalbeeld wordt hooggehouden van een plotselinge, natuurlijke dood zónder al dat gekwakkel. Voor zover het zich laat inschatten lijkt dat voor velen een illusie. Pijnlijk jammer, maar het biedt ook mogelijkheden: het leven geeft immers ruim van tevoren aan dat ze er op termijn mee gaat stoppen. In een maatschappij die zich laat kenmerken door beheersbaarheid en waarin men snakt naar zelfbeschikking, lijkt het leven ons hier dus een gunst te verlenen; een tijdige herinnering aan het onvermijdelijke einde, die ons ruimte biedt om ook tijdig te beginnen met voorbereiden op wat komen gaat. Volgens Atul Gawande is die kans om je eigen verhaal vorm te geven essentieel voor een zinvol leven.⁵³ Hij stelt zelfs – weliswaar in de inmiddels bekende medische ‘oorlogstermen’ – dat de strijd van het sterfelijk zijn de strijd is om behoud van integriteit in ons leven.⁵⁴ Medisch ethicus Gert van Dijk betoogt dat de kans om je eigen verhaal tot het einde vorm te geven essentieel is voor een waardig sterven.⁵⁵

Ik herinner de lezer aan de stelling zoals ingenomen in hoofdstuk 1 dat we ons gehele leven onbewust al sterven. Gawande en Van Dijk stellen dat om waardig te leven en sterven het belangrijk is dat je als mens de ruimte hebt om jouw leven en dus ook het einde van jouw leven zelf vorm te geven. Om dat te kunnen doen, moeten we ‘bewust gaan sterven’ i.e. het bewustzijn gaan betrekken bij het sterven. We dienen na te denken over hoe onze fysieke en mentale aftakeling en beperkingen zich gaan verhouden tot de leefbaarheid van ons allerdaagse, tot

⁵² Licher, Heshmatollah et al., “Lifetime risk and multimorbidity of non-communicable diseases and disease-free life expectancy in the general population: A population-based cohort study,” *PLOS Medicine* 16(2) (2019): e1002741

⁵³ Gawande, *Sterfelijk zijn*, 228

⁵⁴ Gawande, *Sterfelijk zijn*, 135

⁵⁵ Gert van Dijk, “Beter sterven,” *KNMG*, 08 April 2019, <https://www.knmg.nl/actualiteit-opinie/columns/column/beter-sterven>

onvervulde ambities en plannen en tot relaties die we hebben met dierbaren. Om daaraan als arts een betekenisvolle bijdrage te kunnen leveren is het belangrijk om te weten hoe een patiënt zijn verhaal wil vormgeven. Om dat te achterhalen is het nodig om het gesprek over sterfelijkheid en de naderende dood te voeren. Het leidt volgens Van Dijk tot een medisch spanningsveld, want enerzijds probeert de geneeskunde de onvermijdelijke dood op afstand te houden, anderzijds vindt zij het belangrijk om de dood tijdig en open te bespreken.⁵⁶

Van Dijk stelt dat medici dat gesprek niet of te laat voeren, met als gevolg dat we te laat beginnen met sterven. Dit stelt ook emeritus hoogleraar ethiek Frits de Lange; hij beweert dat stervenshulp zich nu nog beperkt tot het helpen met doodgaan.⁵⁷ Dit past bij de epicuristische benadering van de dood, waarbij we pas beginnen met sterven wanneer de dood concreet aandient. In zoverre medici nog wel in staat zijn om het bestaan van de dood te benoemen, lijkt er sprake van een soort ‘stervensontkenning’, waardoor we er te laat mee beginnen, aldus Van Dijk en De Lange. Voor zover medici dit gesprek inderdaad te weinig of te laat voeren, nuanceer ik de manier waarop zij hun overweging omtrent het sterven hebben geformuleerd enigszins: we beginnen niet te laat met sterven, maar met bewust sterven. Zoals ik eerder concludeerde is het namelijk inherent aan mens-zijn dat je een leven lang sterft en kunnen we daar dus niet te vroeg of te laat mee beginnen. De geboorte markeert het begin van ieders stervensproces en dat kunnen we niet veranderen. We sterven hoe dan ook, maar beginnen te laat met stilstaan bij en praten over wat dat betekent. Hierdoor ontbreekt de kennis over hoe waardig sterven er voor de patiënt uitziet: is dat een prioritering van tijd, fysiek functioneren of ruimte voor bezinning en reflectie of een combinatie? Hoe verhouden deze zich tot elkaar wanneer ze elkaar uitsluiten?

Existentiële professionaliteit

Hoe komen we erachter hoe iemand wenst te sterven? Het antwoord lijkt doodeenvoudig: door de vraag tijdig te stellen en zonder oordeel te luisteren naar het antwoord. Eventueel vraag je door om je patiënt te helpen met ontdekken wat dat resterende leven voor hem of haar de moeite waard maakt. Dat begint met erkennen dat de mens tegenover je sterfelijk is en een belevingswereld heeft bij de broze situatie waarin hij of zij verkeert. De vergankelijke en kwetsbare aard van het leven vraagt om broos denkende artsen: artsen die zicht hebben op de grenzen van hun geneeskunst, zich niet blindstaren op gekwantificeerde uitslagen maar ook oog hebben voor de mens daarachter. Artsen die begrijpen dat betekenisvol zorgen voor patiënten niet alleen behandelen is, maar ook het stellen van existentiële vragen. Dat is existentiële professionaliteit: in staat zijn zowel de patiënt te zien die fysiologisch niet te genezen is, als een mens met een belevingswereld bij die toestand: oog hebben voor de fysieke én emotionele pijn, en voor de onzekerheid, het verdriet en de angst die dat teweeg kan brengen.

Het doel van dit hoofdstuk was te onderzoeken hoe de medische wereld omgaat met de altijd naderende dood. De conclusie is dat de geneeskunde opereert in een moderne context van vooruitgangdenken en maakbaarheid, die haar ertoe verleidt om uitsluitend te behandelen, ook

⁵⁶ Van Dijk, “Beter sterven”

⁵⁷ Frits de Lange, “Waarom we meer moeten inzetten op ‘slow dying’,” in Trouw, Februari 2019, <https://www.trouw.nl/nieuws/waarom-we-meer-moeten-inzetten-op-slow-dying-een-langzame-zo-comfortabel-mogelijke-dood~b6c8a736/>

wanneer genezing niet meer mogelijk is. Het resultaat is een gemedicaliseerd levenseinde, waarbij artsen uitsluitend gericht zijn op het medisch-technische aspect van het sterven. Zorgen door niet-handelen is een manier van zorgen die artsen in hun opleiding niet leren, omdat daar gefocust wordt op het leven verlichten waar nog genezing mogelijk is. Met de hyperfocus op behandelen houdt de geneeskunde het probleem waar zij geen oplossing voor kent op afstand: sterfelijkheid. Daardoor is er te weinig oog voor wat het betekent voor patiënten om te sterven. Artsen stellen existentiële vragen niet of niet op tijd, waardoor patiënten niet of te laat stilstaan bij hoe ze wensen te sterven. Het getuigt van een gebrek aan existentiële professionaliteit en dat belet een waardige stervensbegeleiding. Dat moet en kan anders: door een gezondheidsstelsel te creëren waarbinnen artsen zich niet alleen richten op genezen, maar óók patiënten bijstaan in het bereiken van wat voor hen belangrijk is wanneer zij de genezing voorbij zijn. Zo zorgen we écht: door iedere fase van het leven te verlichten, ook de laatste.

Er is perspectief: de geneeskunde omvat inmiddels meer dan alleen kennis over genezen. Er bestaat binnen de geneeskunde een tegencultuur die zich verzet tegen de onstuitbare praktijk van medisch-instrumenteel handelen: de palliatieve zorg.⁵⁸ Zij houdt zich bezig met verlichting van het leven wanneer genezing niet meer mogelijk is. Arts palliatieve geneeskunde Christiaan Rhodius stelt in zijn boek *Omdat we leven* (2021) dat sterven geen falen is, maar een uitdaging.⁵⁹ Sander de Hosson omschrijft het doel van de palliatieve zorg als “leven toevoegen aan de dagen, in plaats van dagen toevoegen aan het leven”.⁶⁰ Het is de palliatieve zorg die beschikt over de kennis die artsen in hun op genezing gerichte opleiding niet aangereikt krijgen. Het volgende hoofdstuk is een bundeling van adviezen en ervaringen die iedere sterveling kunnen helpen om zich te verhouden tot zijn of haar eigen sterfelijkheid. Ik bespreek daarin ook adviezen en ervaringen uit de palliatieve zorg over hoe medici de existentiële dimensie van het sterven bespreekbaar kunnen maken om zo een waardevolle bijdrage te leveren aan het laatste leven tussen genezing en de dood.

⁵⁸ Gawande, *Sterfelijk zijn*, 157

⁵⁹ Christiaan Rhodius, *Omdat we leven: met zicht op het einde* (Hilversum: Uitgeverij Lucht, 2021), 72

⁶⁰ Marjoleine de Vos, “In plaats van ‘hoelang heb ik nog?’ is een betere vraag ‘hoe goed heb ik nog?’ in *NRC Handelsblad*, Maart 2023, <https://www.nrc.nl/nieuws/2023/03/23/mijn-belangrijkste-vraag-wat-wil-je-echt-a4160213>

Hoofdstuk 3 Adviezen voor medici – en andere stervelingen

Alleen hij die doordrongen is van zijn sterfelijkheid, zal werkelijk weten te leven.⁶¹

We sterven en we gaan dood. De dood komt de schuld van het leven onherroepelijk opeisen. Daarom concludeerde ik eerder dat we niet anders kunnen dan ons leren verhouden tot wat onvermijdelijk is. In de eerdere hoofdstukken heb ik verschillende manieren waarop wij de dood tegemoet treden de revue laten passeren. Vermijden blijkt onverstandig en overmatige confrontatie slaat ons lam. De dood volledig omarmen is een mooi streven, maar druist in tegen de drang tot voortbestaan en bovendien onderschreven talloze experimenten het fundamentele karakter van onze doodsangst, dat acceptatie praktisch onmogelijk maakt. Yalom verwoordt dit treffend:

De doodsangst zullen we nooit volledig kunnen temmen: die zal altijd ergens in een verborgen ravijn van onze geest op de loer blijven liggen.⁶²

Heidegger, Welten en Yalom pleiten voor een plaats voor de dood in het leven. Zij leerden ons dat we dat kunnen doen door ons de dood eigen te maken. In hoofdstuk 2 heb ik het vakgebied van de geneeskunde onderzocht, zoekend naar effectieve methoden voor die onderneming. In die zoektocht bleek dat in de geneeskunde de aftakeling en de daaropvolgende dood hoofdzakelijk wordt bestreden en als gespreksonderwerp wordt vermeden. Zij staat nog te erg met haar rug naar de dood toe. Dat lijkt geen resultaat van onwil, maar van een onvermogen om het sterven te normaliseren en bespreekbaar te maken.

Het antwoord ligt ergens tussen vermijden en omarmen: we moeten ons ertoe leren verhouden. Dat doen we door ons gedoseerd te confronteren met onze vergankelijke aard, zodat de angst die we voelen beheersbaar wordt en we meer inzicht krijgen in hoe we willen leven en sterven. Dit is een existentiële onderneming en er bestaat geen protocol of eenduidig stappenplan voor. Er zijn wel filosofen, medici en anderen⁶³ die nuttige dingen hebben gezegd die zowel artsen als iedere andere sterveling op weg kunnen helpen en houvast kunnen bieden in het leerproces. Dit hoofdstuk is een bundeling van die adviezen. De adviezen zijn verdeeld in drie categorieën: adviezen voor medici, adviezen met betrekking tot de laatste levensfase en tot slot adviezen die relevant zijn voor iedere sterveling.

Adviezen voor medici – holisme, existentie, gesprek

Deze adviezen zijn erop gericht om een existentiële relatie te ontwikkelen tussen arts en patiënt, waarin artsen bekwaam zijn om patiënten te helpen bereiken wat voor hen cruciaal is in hun stervensproces.

⁶¹ Welten, “Een plaats voor de dood in het leven”, 2

⁶² Yalom, *Tegen de zon in kijken*, 14

⁶³ Ik voerde een bijzonder gesprek met Katinka, die ongeneeslijk ziek is. De adviezen in dit hoofdstuk zijn ook geïnspireerd op dit interview dat is toegevoegd als bijlage aan deze thesis.

De holistische benadering

In hoofdstuk 2 concludeerde ik dat zorgen breder is dan genezen: zorgen gaat over welzijn, over de kwaliteit van leven op peil houden. Dat betekent patiënten vrijwaren van de verwoestende uitwerking van ziekten, actieve deelname aan het leven bevorderen⁶⁴ én zingeving conserveren: wat maakt voor die patiënt dat het leven de moeite waard is om te leven? Je moet de mens in de patiënt zien om een beeld te hebben bij wat voor hem of haar het leven waardig maakt. Artsen zijn gericht op het diagnosticeren en behandelen van de individuele fysieke problemen waar patiënten zich mee presenteren, maar ze verliezen daarbij de mens als geheel uit het oog.⁶⁵

Benader de patiënt holistisch: dit kan duidelijk maken of iemand niet, niet meer of anders (bijvoorbeeld palliatief) behandeld wil worden. Er is dan naast de ziekte ook oog voor de psychosociale en spirituele zorgbehoeften.⁶⁶ Dit geeft beter zicht hoe je als arts iemands kwaliteit van leven kan bevorderen.

Ook ik sterf

Breng je eigen existentie in de arts-patiëntrelatie: je moet jezelf confronteren met jouw sterfelijkheid om je werkelijk in te kunnen leven in de vergankelijkheidspositie van de mens tegenover je. Slechts erkennen dat de patiënt tegenover je sterfelijk is, is niet voldoende om hem of haar echt te kunnen helpen. Kom tot het besef: ook ik ben een mens, dus ook ik sterf. Wanneer arts en patiënt elkaar als stervelingen ontmoeten, is dit voor beiden verrijkend.⁶⁷ Dat inzicht creëert empathie⁶⁸ en normaliseert⁶⁹ het onderwerp, wat – zoals u verderop in dit hoofdstuk leest - essentieel is voor een openhartig gesprek. Stel niet alleen je patiënt, maar ook jezelf de vraag: “Als jij degene bent met een vergevorderde en ongeneeslijke aandoening, wat zou je dan willen dat je artsen deden?”⁷⁰ Vanuit die existentiële dimensie wordt het makkelijker om je te verplaatsen in de positie van de mens tegenover je die op dat moment net iets sterfelijker is dan jij.

Het gesprek

What has been discovered is the singular importance of helping people talk about dying and frame their wishes for their care, and how vital it is as well that doctors are trained in speaking about death – Sogyal Rinpoche⁷¹

Het sterven tijdig bespreekbaar maken maakt vroege inzet van palliatieve zorg mogelijk.^{72 73} Het leidt tot een betere afstemming van maatschappelijke ondersteuning, medische en

⁶⁴ Gawande, *Sterfelijk zijn*, 46

⁶⁵ Gawande, *Sterfelijk zijn*, 48

⁶⁶ Sander de Hosson, “Leven toevoegen aan de dagen,” interview door Rob Bruntink, *Pallium*, 9 Maart 2023. <https://palliaweb.nl/publicaties/interview-sander-de-hosson-leven-toevoegen-aan-de>

⁶⁷ Christiaan Rhodius, *Omdat we leven*, 22

⁶⁸ Yalom, *Tegen de zon in kijken*, 97

⁶⁹ Bert Buizert in “Omdat we leven”, 82

⁷⁰ Gawande, *Sterfelijk zijn*, 146

⁷¹ Rinpoche, *The Tibetan Book of Living and Dying*, Introduction xi

⁷² Van Dijk, “Beter sterven”

⁷³ Rob Bruntink in “Omdat we leven”, 93

palliatieve zorg, begeleiding van familie en psychische hulp⁷⁴ en geeft betere kwaliteit van laatste levensjaren en -maanden.⁷⁵ Uit onderzoek van *coping with cancer* bleek dat mensen die met hun arts spraken over de dood veelal kozen voor palliatieve zorg en daarmee hun kans op een vrediger overlijden vergrootten: ze voelden zich langer beter, functioneerden lichamelijk beter en konden langer achter elkaar met anderen omgaan. Ook de achtergebleven familie had zes maanden na overlijden minder kans op aanhoudende depressie.⁷⁶ Tijdig spreken over de naderende dood is eveneens belangrijk omdat zo voorkomen wordt dat een patiënt noodgedwongen in potentieel emotioneel instabiele condities moet besluiten wat voor hem of haar nog belangrijk is in de laatste fase.⁷⁷

Naast het juiste moment is ook de manier waarop dat gesprek gevoerd wordt relevant. Prof. Dr. Susan Block, mededirecteur van *Harvard Medical School Centre for Palliative Care* is een expert op het gebied van palliatieve en psycho-oncologische zorg. Zij stelt dat er niet één uitgelezen manier is waarop we patiënten kunnen bijstaan in hun laatste fase, maar er gelden volgens haar wel een aantal regels:

Je gaat zitten. Je neemt de tijd. Je bent niet aan het uitzoeken of ze behandeling X of Y willen. Je probeert erachter te komen wat het belangrijkste voor ze is onder de omstandigheden – zodat je informatie en advies kunt geven over hoe ze de meeste kans hebben om dat te bereiken.⁷⁸

Zweedse artsen spreken over een ‘breekpuntberaad’.⁷⁹ Dit is een gesprek waarin wordt bepaald wanneer het sterven van de patiënt op dat punt is aanbeland dat er leven toegevoegd moet worden aan de dagen in plaats van dagen aan het leven. Wanneer patiënten dit breekpunt bereiken, toon dan de moed om gespreksopener te zijn en help je patiënt het antwoord te vinden op die belangrijke vraag: waar wil ik mijn laatste leven voor gebruiken?

Vragen die artsen kunnen stellen om een patiënt op weg te helpen bij de zoektocht naar dat antwoord zijn de volgende:

Waar ben je het bangste voor?

Waarover maak je je de meeste zorgen?

Welke doelen zijn het belangrijkste?

Welke compromissen ben je bereid te sluiten, welke niet?⁸⁰

Je woordkeuze doet ertoe. In termen zoals ‘voltooid leven’ of ‘uitbehandeld’ weerklinkt de maakbaarheidsgedachte waar je juist afstand van zou moeten doen in deze voor de patiënt broze

⁷⁴ De Lange, “Slow Dying” in Trouw

⁷⁵ Temel, Jennifer S et al., “Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer.” *The New England Journal of Medicine* vol. 363,8 (2010): 733-42. doi:10.1056/NEJMoa1000678

⁷⁶ Gawande, *Sterfelijk zijn*, 168-69

⁷⁷ Rob Bruntink in “Omdat we leven”, 95

⁷⁸ Gawande, *Sterfelijk zijn*, 173

⁷⁹ Gawande, *Sterfelijk zijn*, 176

⁸⁰ Gawande, *Sterfelijk zijn*, 218

fase van het leven. Een leven is niet voltooid, maar op een zeker punt uitgeput. Een patiënt is niet uitbehandeld, maar niet meer te genezen.

Ook voorbij de genezing kun je iets voor de stervende betekenen. Toon moed en ben niet bang om onwetend te zijn: de taal van het sterven leer je alleen door hem te gaan spreken.

Adviezen voor het laatste leven – loslaten, verbondenheid, ademruimte

We sterven maar één keer: niemand weet hoe het is om zichzelf te verliezen. Daarom kan het moeilijk zijn om jezelf een houding te geven wanneer een dierbare de dood tegemoet treedt. Er zijn wel wat dingen die je als naaste kunt doen om op een vreedzame manier afscheid te nemen en de stervende te ondersteunen tijdens zijn of haar laatste leven.

Leer loslaten

Waardig sterven betekent de ruimte hebben om zelf te beslissen hoe dat sterven eruit ziet. Vind als naaste de innerlijke ruimte om te luisteren met een niet oordelende openheid.⁸¹ Dat betekent dus ook de stervende de ruimte geven om van bepaalde interventies af te zien, ook al had je zelf wellicht anders gekozen. Leer los te laten. Vind troost in de ervaring van rouw om het verlies: het bewijst dat je hebt liefgehad.

Verbondenheid

Yalom noemt sterven ‘de eenzaamste gebeurtenis van het leven’.⁸² De stervende is zijn of haar hele wereld aan het verliezen en heeft daarom vooral liefde nodig.⁸³ Iedereen kan de angst voelen om er niet meer te zijn, want we zijn allemaal veroordeeld tot de dood. Openhartigheid hierover creëert een basis voor intimiteit en menselijke verbondenheid waardoor de ervaring van het sterven voor de stervende minder eenzaam wordt.⁸⁴

Creëer ademruimte

Yalom leerde ons dat je niet de hele dag wilt en kunt nadenken over je naderende dood: niet als het nog jaren gaat duren, niet als het morgen gebeurt. Humor is een krachtig middel en hoeft niet oneerbiedig te zijn; het kan juist fungeren als vluchtheuvel voor het verdriet.⁸⁵ Creëer je voor jezelf en voor de stervende ademruimte om bij te komen van de zwaarte: zonder humor is er veel dood.

⁸¹ Carlo Leget in “Omdat we leven”, 33

⁸² Yalom, *Tegen de zon in kijken*, 93

⁸³ Christa Anbeek in “Omdat we leven”, 24

⁸⁴ Yalom, *Tegen de zon in kijken*, 102

⁸⁵ Marcellino Bogers, “Omdat we leven”, 63

Adviezen voor iedere sterveling – herwaardering leven, leven verrijken, de dood eigen maken

Death is an endless night so awful to contemplate that it can make us love life and value it with such passion that it may be the ultimate cause of all joy and all art – Paul Theroux⁸⁶

De vergankelijkheid dragen

In hoofdstuk 1 bescheef ik hoe existentiële angst bij mensen kan leiden tot de suboptimale reactie van symbolische onsterfelijkheid waarmee ze zichzelf proberen te vereeuwigen, maar die de echte confrontatie met hun sterfelijkheid vermijdt. Yalom beschrijft een alternatief dat je zowel confronteert met je sterfelijkheid en tegelijkertijd beschermt tegen de radicale zinloosheid als gevolg van het sterfelijheidsbesef. Hij noemt het ‘rimpelingen’: iets van wat jij bent geweest leeft voort in de ander.⁸⁷ Het gaat hierbij om het waardevolle maar onvermijdelijk uitdovende effect dat jij met jouw bestaan hebt gehad op het bestaan van iemand anders. We ontkennen daarmee niet de vergankelijke aard van ons bestaan en alles wat we daarin hebben voortgebracht, maar wapenen onszelf tegen de betekenisloosheid: jouw bestaan heeft op een moment in de tijd iets betekend voor iemand anders. Weliswaar niet eeuwig, maar wel van waarde.

Proberen onszelf te vereeuwigen toont ook dat we neigen wat ons leven is of is geweest te beschermen. Daar zit de aanname in dat er zoiets bestaat als een leven dat van jou is. Een andere manier om hiernaar te kijken is door het leven niet te zien als een bezit, maar als een ervaring die ieder mens leeft. Het is dus niet ‘mijn’ leven, maar mijn ervaring van leven. Daarmee wordt het leven niemands eigendom; die gehechtheid loslaten zal het makkelijker maken om je te verhouden tot de dood: jij sterft, maar het leven blijft en zal geleefd worden door een nieuwe generatie.

Een herwaardering voor het leven

Yalom stelt dat de idee van de dood onze redding is. Dit kwam al ter sprake in hoofdstuk 1. Het is onze redding omdat leven met de dood de ervaring van het leven zoveel kostbaarder, ontroender en dynamischer maakt.⁸⁸ De eindigheid geeft inzicht in wat belangrijk is en waar onze prioriteiten liggen⁸⁹; je prestigieuze carrière die zoveel van je tijd opslokt dat je nauwelijks tijd met je dierbaren doorbrengt is *nét* zo vergankelijk als je collega’s die om die reden tegen je op kijken. Maar net zo vergankelijk is de warmte die je voelt wanneer je je kinderen knuffelt. Er is geen vooruitzicht, geen zekerheid en geen garantie op een nieuwe dag. Het leven is nu, de dood komt en dat is zowel een weerzinwekkend als een bevrijdend inzicht.

⁸⁶ Paul Theroux, “D is for Death” in Hockney’s Alphabet (Faber, 1991)

⁸⁷ Yalom, *Tegen de zon in kijken*, 69

⁸⁸ Yalom, *Tegen de zon in kijken*, 204

⁸⁹ Fokke Obbema, *De zin van het leven* (Amsterdam: Atlas Contact, 2021), 33

Dankbaarheid

Alles wat je hebt gevoeld, ervaren en opgebouwd vergaat en dat besef kan bijzonder verdrietig zijn. Wanneer dat gevoel je raakt, vind troost in dankbaarheid: dat je bestaat is een wonder in zichzelf. Jouw totstandkoming is een opeenvolging van ontelbare toevalligheden geweest. Je hebt pure extase en diep verdriet mogen voelen. Schoonheid aftands zien worden. Liefde gedeeld en verloren. Je bent gegroeid en afgetakeld.

Wanneer het eindigt, ben dan dankbaar.

Dat het leven een rijke en roerende ervaring heeft mogen zijn.

Nawoord

In deze scriptie heb ik gepleit voor het erkennen en het eigen en bespreekbaar maken van de dood tijdens het leven. Zo zijn we beter voorbereid op onze eigen dood en weten we beter hoe we onze naasten of patiënten kunnen ondersteunen in de laatste levensfase. Daarnaast verrijkt het ons leven wanneer we dit ervaren in het licht van de vergankelijkheid.

We moeten de taal van de dood leren spreken. Mijn voorstel is daarom om de monoloog van het alledaagse zo nu en dan te onderbreken om de dood ook een podium te geven. Er bestaat al een aantal creatieve initiatieven die de dood een plek geven in de gemeenschap, zoals de wereldwijde Death Cafés⁹⁰, Pal in de Stad⁹¹ of het kunstproject *This body that once was you*, een audio-ervaring van de eigen ontbinding van het lichaam.⁹²

De palliatieve zorg heeft wel oog voor de laatste fase van het leven. Haar belangrijkste boodschap: stop pas met zorgen wanneer je patiënt stopt met leven. De palliatievezorgverlener gaat naast mensen staan en neemt zorgtaken over zodat er ruimte ontstaat voor zo veel mogelijk leven tijdens het sterven. Ik hoop dat de palliatieve zorg geen specialisme binnen het medische vakgebied blijft en niet alleen de medici die daarbinnen opereren vaardig zijn in stervensbegeleiding. Iedere arts wordt geconfronteerd met sterven en juist daarom zou iedere arts deze vaardigheid moeten leren.

De inspiratie voor deze scriptie is voor een groot deel ontstaan uit een persoonlijke worsteling met existentie. Ik heb zelf verlamming ervaren door het onvermogen om me te verhouden tot de dood in mijn leven. Die verlamming heeft plaatsgemaakt voor een vernieuwde waardering van het leven. Het feit dat we allemaal sterfelijk zijn is een enorm verbindend en relativerend inzicht. Praten over de dood met mensen in mijn omgeving heeft geleid tot verdieping van relaties en verbindende gesprekken. Ik bleek niet de enige te zijn die angstig en onwetend is. We zijn allemaal ploeteraars. Het is een collectieve worsteling.

Doordrongen van een sterfelikhedenbesef voel ik me dankbaar voor het feit dát ik sterfelijk ben – juist de tijdelijke aard van het bestaan maakt het zo meeslepend. Ik geloof echt dat op een evenwichtige manier leven met je eigen dood het mooiste geschenk is dat je jezelf kunt geven.

Ik hoop dat deze scriptie je bewust heeft gemaakt van het feit dat de dood niet iets is om te verafschuwen, maar iets om met gedoseerde openheid tegemoet te treden. Sterfelijk zijn betekent dat je op een dag het leven los zult laten. Doe je voordeel met dat gegeven. Maak het je eigen. Praat erover met anderen. Toon empathie voor hen die de dood in de ogen kijken. Verdiep je bestaan. Dat je waardig mag sterven.

⁹⁰ “Death Café,” <https://deathcafe.com/>

⁹¹ “Pal in de Stad,” Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam & Diemen, <https://palindestad.nl/>

⁹² “This body that once was you II,” Babs Bakels en Vibeke Mascini, 2021, <https://babsbakels.com/This-body-that-once-was-you-II>

Bibliografie

Bakels, Babs. "This body that once was you II." 2021. <https://babsbakels.com/This-body-that-once-was-you-II>

Becker, Ernst. *The Denial of Death*. New York: Free Press, 1973.

"Death Café." Geraadpleegd Oktober 2023. <https://deathcafe.com/>

De Beauvoir, Simone. *Alle mensen zijn sterfelijk*. Vertaald door Greetje van den Bergh. Amsterdam: Uitgeverij Orlando bv, 2020.

De Hosson, Sander. "Leven toevoegen aan de dagen." Interview door Rob Bruntink, *Pallium*, 9 Maart 2023. <https://palliaweb.nl/publicaties/interview-sander-de-hosson-leven-toevoegen-aan-de>

De Lange, Frits. "Waarom we meer moeten inzetten op 'slow dying'." *Trouw*, Februari 2019. <https://www.trouw.nl/nieuws/waarom-we-meer-moeten-inzetten-op-slow-dying-een-langzame-zo-comfortabel-mogelijke-dood~b6c8a736/>

De Vos, Marjoleine. "In plaats van 'hoelang heb ik nog?' is een betere vraag 'hoe goed heb ik nog?'. *NRC Handelsblad*, Maart 2023. <https://www.nrc.nl/nieuws/2023/03/23/mijn-belangrijkste-vraag-wat-wil-je-echt-a4160213>

Gawande, Atul. *Sterfelijk zijn*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds, 2015.

Heidegger, Martin. *Sein und Zeit*. Tübingen: Max Niemeyer Verlag, 1927.

Klimova, Blanka et al. "Anti-Aging Drugs - Prospect of Longer Life?." *Current medicinal chemistry* vol. 25,17 (2018): 1946-1953. doi:10.2174/0929867325666171129215251

KNMG. "Nederlandse artseneed." 2009. <https://www.nfu.nl/sites/default/files/2020-08/Artseneed2009.pdf>

Licher, Heshmatollah et al. "Lifetime risk and multimorbidity of non-communicable diseases and disease-free life expectancy in the general population: A population-based cohort study." *PLOS Medicine* 16(2) (2019): e1002741

Manson, Aaron. *A Theology of Illness: Franz Kafka's "A Country Doctor"*.

Medisch Contact. "Over uw dood gesproken." Februari 2023. https://www.medischcontact.nl/arts-in-spe/nieuws/ais-artikel/over-uw-dood-gesproken?utm_source=ais_nieuwsbrief&utm_medium=email

Mouchiroud, Laurent et al. "Life span extension by resveratrol, rapamycin, and metformin: The promise of dietary restriction mimetics for a healthy aging." *BioFactors* (Oxford, England) vol. 36,5 (2010): 377-82. doi:10.1002/biof.127

Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam & Diemen. "Pal in de Stad." Geraadpleegd Oktober 2023. <https://palindestad.nl/>

Obbema, Fokke. *De zin van het leven*. Amsterdam: Atlas Contact, 2021.

Popular Mechanics. “Humans Are on Track to Achieve Immortality in 7 Years, Futurist Says.” Maart 2023. <https://www.popularmechanics.com/science/health/a43297321/humans-will-achieve-immortality-by-2030/>

Prins, Awee. “Een psychiatrisch patiënt wordt nooit meer de oude.” *Trouw*, Januari 2019. <https://www.trouw.nl/nieuws/een-psychiatrisch-patient-wordt-nooit-meer-de-oude~bba3ae6b/>

Prins, Awee. *Uit Verveling*. Kampen: Uitgeverij Klement, 2007.

Rhodus, Christiaan. *Omdat we leven: met zicht op het einde*. Hilversum: Uitgeverij Lucht, 2021.

Rinpoche, Sogyal. *The Tibetan Book of Living and Dying*. London: Ebury Publishing, 2017.

SIRE. “De Dood, Praat erover, niet eroverheen.” Januari 2022. <https://sire.nl/campagnes/de-dood-praat-erover/>

SIRE. “Persmap Bijlage 2 SIRE Campagne.” Januari 2022. <https://sire.nl/wp-content/uploads/2022/02/infographic-de-dood.png>

Solomon, Sheldon, Jeff Greenberg en Tom Pyszczynski. *Hoe de dood ons drijft*. Vertaald door Huug Stegeman. Amsterdam: Boom uitgeverij, 2019

Temel, Jennifer S et al. “Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer.” *The New England Journal of Medicine* vol. 363,8 (2010): 733-42. doi:10.1056/NEJMoa1000678

Van Dale. “Genezing.” Geraadpleegd Oktober 2023 <https://www.vandale.nl/gratis-woordenboek/nederlands/betekenis/genezing>

Van der Molen, Rianne. “Veel mensen durven zich niet op hun dood te richten.” *Algemeen Dagblad*, Maart 2023. <https://www.ad.nl/gezond/veel-ongeneeslijk-zieke-mensen-durven-zich-niet-op-hun-dood-te-richten~af93712a/#:~:text=%C2%A9%20Getty%20Images-,Veel%20ongeneeslijk%20zieke%20mensen%20durven%20zich%20niet%20op%20hun%20dood,dat%20ze%20gaan%20overlijden>

Van Dijk, Gert. “Beter sterven.” *KNMG*, 08 April 2019. <https://www.knmg.nl/actualiteit-opinie/columns/column/beter-sterven>

Welten, Ruud. “Een plaats voor de dood in het leven.” In *Filosofie, Geneeskunde en Dood*. Amsterdam: De Tijdstroom, 2011.

World History Encyclopedia. “The Dates of the Buddha.” 28 September 2020. <https://www.worldhistory.org/article/493/the-dates-of-the-buddha/>.

Yalom, Irvin. *Tegen de zon in kijken*. Vertaald door Miebeth van Horn. Amsterdam: Uitgeverij Balans, 2008.

LEVEN MET DE DOOD

INTERVIEW

DOOR BENTE GIJSBERTS

KATINKA (47) is moeder van twee kinderen en ongeneeslijk ziek: op 43-jarige leeftijd kreeg ze de diagnose uitgezaaide longkanker. Volgens de artsen zou ze nog zes maanden tot één jaar te leven hebben. Inmiddels zijn we vier jaar verder en vertelt ze hoe het is om te leven tussen genezing en de dood.

Hoe is dit proces begonnen?

“Ik at heel weinig en werd snel mager. Eerst dacht ik dat het door mijn beugel kwam. Op een gegeven moment kreeg ik ook pijn in mijn middenrif, die – bleek later – veroorzaakt werd door een grote tumor in mijn lever. ‘Ga maar fysiotherapie doen’, kreeg ik eerst te horen (lacht verongelikt). Ik wist dat er iets ergs aan de hand was en belandde uiteindelijk toch in het ziekenhuis. De scan toonde een massa op mijn long die daar niet hoorde te zitten. Toen is de bal gaan rollen en kreeg ik na een dag vol onderzoeken de diagnose: longkanker met uitzaaingen in de lymfeklieren, lever en op mijn eierstok. Palliatief.

Ik heb het ook nog gevraagd: dus ik ga dood? Iedereen gaat natuurlijk dood, maar ik zou dan wat eerder gaan dan gepland.”

Hoe was het om in die positie een dag door de onderzoeksmolen te gaan?

“Verschrikkelijk, het maakt je kwetsbaar. Ik wist dat er iets serieus gaande was. Ik wist dat de radiologen die mijn scans bekeken al wisten wat er met me aan de hand was. Ik wist het alleen zelf nog niet. Dat maakt je kwetsbaar, je leven ligt gevoelsmatig voor even in de handen van iemand anders.”

“De artsen gooiden een prognose op tafel, maar ik heb er niet meer echt naar geluisterd. Ze kwamen meteen met statistieken: deze vrouw is zo oud, heeft dit type kanker – nog even checken of het groot- of kleincellig is. Ze vuren gegevens af op een programma en voilà: zes maanden tot één jaar. Toen dacht ik: dat zullen we nog wel zien.”

“De longarts die ik later zag had speciaal zijn schema omgegooid zodat hij mij na zijn spreekuur nog kon zien. Hij vond het net zo erg als wij; hij zag ook een ernstig zieke jonge vrouw met twee jonge kinderen.”

Je stelde de vraag of je doodging. Hoe werd daar op gereageerd?

“Met ‘ja’. Er werd niet omheen gedraaid. Wat mij wel stoorde was dat al het perspectief van tafel werd geveegd. Ik pleit niet voor valse hoop, maar ik vind wel dat een arts op dat moment zou moeten vragen wat ik nog wilde doen. Als ik tachtig was geweest had ik gezegd: ik ga naar huis, genieten van de tijd die ik nog heb en dan is het klaar. Ik had behoefte aan een arts die mij steunde in mijn wensen op dat moment. Ik heb uiteindelijk gekozen voor een holistische benadering, waar naast de traditionele behandelingen zoals bestraling, chemo- en immunotherapie ook aandacht is voor bijvoorbeeld voeding, beweging, traumaverwerking en stress. Mijn artsen respecteerden mijn keuze voor deze weg, maar zijn nooit nieuwsgierig geweest naar wat ik dan werkelijk doe. Terwijl het mij veel brengt. Ik denk niet dat ik hier anders nog had gezeten.”

Wat vind je daarvan?

“Ik vind dat een gebrek, maar ik begrijp ook waar het vandaan komt. Je studeert geneeskunde, je leert symptomen bestrijden. Ik noem het navelstaren, want bij mij kijken ze slechts naar mijn tumoren. De tumor staat centraal, niemand kijkt meer naar het geheel. Dat is zonde, want ik geloof echt dat er met die benadering nog veel te winnen is. Niet per se in kwantiteit, maar wel in kwaliteit van leven. Daarnaast helpt het als je ook zelf iets kan doen om de situatie waar je in zit te verbeteren. Ik weet zeker dat mijn oncoloog niets liever wil dan dat ik nog zo lang mogelijk leef. Hij weet alleen niet beter dan chemotherapie. Op een gegeven moment kon mijn hart de chemo niet meer aan: ik kreeg bijwerkingen die nergens in een boekje stonden. Dat was doodeng. Ik heb toen aangegeven te willen stoppen met de chemotherapie. Hij reageerde met ‘had me even gebeld, daar heb ik wel een pil voor’. Uiteindelijk stapte hij vrij snel van dat idee af en begreep hij mijn keuze ook wel.”

“Iedereen gaat natuurlijk dood, maar ik zou dan wat eerder gaan dan gepland”

Hoe reageerde je omgeving?

“Mijn omgeving vond het spannend en was vooral bang dat de tumoren zouden gaan groeien zonder chemo. Dat gebeurde gelukkig niet, dus toen kon iedereen weer rustig ademen.”

Sta je wel open voor de realiteit van jouw situatie?

“Ik accepteer het, maar het glas is wel altijd halfvol. Dat moet ook wel, anders is het zo klaar, los van het feit dat ik dan ook een waardeloos leven zou hebben. Je kunt jezelf echt dood denken als je je blindstaart op de prognose: half jaar, maximaal één jaar. Binnen die tijd gaan mensen dan ook dood.

Natuurlijk moet je reëel blijven. Ik ben geen voorstander van een prognose geven, maar als een patiënt dat wil, dan kan je dat doen. Ik vind het belangrijk dat een arts niet alleen vertelt over de behandelmogelijkheden, maar ook zegt dat er ruimte is een eigen weg te kiezen daarin. Doe wat jij voelt dat je moet doen en voel je vooral niet gedwongen om bepaalde behandelingen te ondergaan.”

De boodschap: ‘u hebt kanker, u gaat dood’ is voor velen een heel bittere pil. Hoe was dat voor jou?

“Ik realiseerde me dat het een gegeven was. Weet je wat het is? Uiteindelijk gaat iedereen dood. Mijn omgeving was compleet van slag door het nieuws over mijn ziekte, maar iedereen kan morgen onder een auto lopen. Ik heb mensen gezien die later ziek werden en een andere prognose kregen dan ik, die er nu niet meer zijn. Het klinkt misschien raar en het is krom, maar dan voel ik me best trots. Ik doe het nog.”

Dacht je na over de dood voor je ziek werd?

“Heel veel. Ik was net 21 toen mijn ouders kort na elkaar overleden. De dood is de enige zekerheid die iedereen heeft, daarom is het goed om al tijdens het leven over de dood te praten. Dat doe ik ook met mijn kinderen: wat wil ik als ik dood ben, wat willen zij? We hebben het bijvoorbeeld over welke muziek ik graag wil op mijn uitvaart. Ik vind het geen raar onderwerp. Ik denk dat dat komt door mijn vroege confrontatie met de dood. Het sterven van mijn ouders was ongelooflijk verdrietig, maar ik heb er ook veel van geleerd. Ik stond er helemaal alleen voor, maar ben daar ook sterk door geworden. Ik heb wel hulp gezocht met het rouwproces, want ik realiseerde me dat dit ook erg heftig was.”

Praat je met je kinderen over hoe het zal zijn wanneer jij er niet meer bent?

“Ja. Mijn kinderen redden het wel. Ze gaan veel verdriet hebben en dat mag er ook zijn. Ik geef ze mee dat verdriet komt in hoeveelheden die je aankunt en dat ze zich niet schuldig voelen als ze rondhuppelen of lachen: dat zijn juist de momenten dat je verwerkt.”

Ik heb ook duidelijk aangegeven wat ik wil. Als de longkanker mij de nekslag gaat geven, kan dat in de eindfase naar zijn. Dat wil ik niet: voor mezelf en vooral voor hen. Ik wil niet wekenlang snakkend naar adem in een hospice liggen, onduidelijk wanneer ik mijn laatste adem ga uitblazen. Dan kan het beter klaar zijn, dan kunnen zij ook door.”

**“Ik wil niet
wekenlang snakkend
naar adem in een
hospice liggen”**

Heeft jouw ziekte jouw blik op de dood veranderd?

“Niet per se. Ik heb al eerder van dichtbij meegemaakt dat het leven zomaar afgelopen kan zijn. Ik vind het vooral vervelend dat ik mijn kinderen achterlaat. Ik prijs mezelf gelukkig dat ik al ruim drie jaar langer kan opvoeden en herinneringen met hen kan creëren dan mijn prognose me in eerste instantie deed geloven.

Ik leef met de dag. Tuurlijk zitten er echt rottdagen tussen, maar echt iedere dag brengt iets om dankbaar voor te zijn. Ik heb door te leven met de dood een extra waardering gekregen voor het leven. Vlak nadat ik mijn diagnose had gekregen lieten mijn man en ik de honden uit. Hiernaast zit een bloemenveld met diverse bloemen in allerlei kleuren. Ik stond er echt even bewust bij stil hoe ontzettend mooi ik die bloemen vond. Dat is iets waar ik dan echt dankbaar voor ben. Mijn man snapte niet hoe ik in die situatie met de schoonheid van zoiets bezig kon zijn.”

**“Iedere dag brengt
iets om dankbaar
voor te zijn”**

Als je terugblijkt op je leven tot nu toe, zijn er dan dingen die je anders zou hebben gedaan?

“Nee. Ik heb ook geen bucketlist. Dan ga je een lijst afwerken en werk je naar een eindstreep toe. Ik geloof dat je langer leeft als je andere doelen stelt.”

Wat voor doelen?

“Ik ben mijn doelen gaan bijstellen. Nu zit ik er zo bij en leef ik met de dag, maar dat is een proces geweest. In het begin ben je lamgeslagen. Af en toe leeft dat gevoel op, zeker wanneer je verhalen hoort van mensen die het niet hebben gered. Dan voel ik: dat kan mij ook gebeuren. Ik sta stil bij dat gevoel, laat het even bestaan. Vervolgens ga ik door met in het nu zijn en dan verdwijnt het vanzelf weer. Ik ben nu, en nu ben ik er nog. Het zou een doel moeten zijn om niet te veel bezig te zijn met het verleden of de toekomst. Focus maar gewoon op het feit dat je er nu nog bent.

Verder raad ik het iedereen aan om te praten over hoe jouw omgeving om kan gaan met jouw ziekte als je zelf de energie en wil hebt om het nog langer vol te houden. Sommige mensen willen gewoon gaan, dat moet ook kunnen. Ik vind dat wel een probleem: dat de omgeving en betrokken behandelaars dat vaak beletten omdat er nog allerlei behandelmogelijkheden zijn. Artsen voelen de intrinsieke motivatie om mensen zo lang mogelijk in leven te houden, maar de vraag is: tegen welke prijs?

Ik vind dat een cultuurprobleem. We leggen mensen van tachtig nog op de IC en behandelen ze met chemotherapie. Het lijkt me wijzer om mensen te leren dat doodgaan nu eenmaal bij het leven hoort. Geef mensen ook de ruimte om zelf te bepalen wanneer dat moment gekomen is. Zolang we in de illusie leven dat we alles naar onze hand kunnen zetten, denk ik niet dat dit verandert.”

Er wordt ons niet echt geleerd hoe je met die keuze om moeten gaan.

“De dood is een taboeonderwerp. De meeste mensen schrikken erg van de manier waarop ik over mijn ziekte en mijn dood praat. Sommigen vinden het knap, anderen klappen dicht, de meesten zijn verbaasd dat ik er zo over kán praten. Ik zeg dan vaak: de dood gaat er zijn, waarom heb je het er niet over? Moet het alleen over leuke feestjes gaan? Dit is in mijn ogen de kern van het bestaan: het geboren worden en weer sterven.”

“Vorige week was ik op Paaspop en het was net alsof ik uit de dood was herrezen: de meesten hadden me door de covid-pandemie jaren niet gezien. De opmerkingen die je dan krijgt: “je had toch allang dood moeten zijn?” of “wat fijn dat je er nog even bij kunt zijn”. Alsof ik ieder moment daar dood ga neervallen.

“Ik heb wel respect voor de mensen die überhaupt iets proberen te zeggen. Er zijn genoeg mensen die ik sinds mijn ziekte nooit meer heb gezien of die weggijken als ze me zien. Ik waardeer dat mensen het proberen bespreekbaar te maken, maar wanneer het gaat over kanker, wat dat werkelijk met mij doet en dat ik daaraan doodga, wordt het voor velen lastig.”

“De dood gaat er zijn, waarom heb je het er niet over?”



Ik kan me voorstellen dat die confrontatie je ook bewuster maakt van je eigen sterfelijkheid.

“Dat zou goed kunnen, maar de dood geldt ook voor iedereen. Je kan beter zorgen dat in de tijd die je nog hebt, je ook echt aanwezig bent in het leven. Zeker mensen die ziek zijn lijken geneigd te zijn om zich op het ziek-zijn te focussen, waardoor ze het laatste deel van hun leven vergeten te leven. Je moet een balans vinden tussen bewustzijn van je dood en je leven er niet door laten beheersen, anders word je knettergek. Als ik de hele dag bezig met mijn kanker en dat ik daaraan doodga, dan doe ik helemaal niets meer. Dan wordt te veel bezig zijn met de dood mijn dood.”

Wat zou je advies zijn voor artsen en hun omgang met terminale patiënten?

“Stel vragen: wat wil jij? Wat is voor jou belangrijk? Leer ook los te laten: gun mensen de keuze om dingen niet te doen. Probeer de tijd niet alsmaar te rekken, want uiteindelijk gaat het niet om leeftijd maar om kwaliteit van leven. Probeer ook open te leggen of iemand er nog zin in heeft en of die persoon nog betekenis kan geven aan het leven. Voor sommigen is het klaar als ze zestig zijn, dat moet ook gerespecteerd worden.”

Wat is jouw advies voor andere stervelingen?

“Luister goed naar jezelf, naar wat je nodig hebt en wat jouw wensen zijn. Als je geen zin hebt in een chemotraject, durf dat dan ook te zeggen. Tuurlijk moet je rekening houden met je omgeving, want zij moeten jouw verlies doorleven. Het helpt om er heel open met je geliefden over te praten. Heb vrede met het feit dat je zult sterven.” ■