

Ten Geleide: Laatste zorg

Sjaak van der Geest

Dit nummer van *Medische Antropologie* verschijnt kort nadat in Nederland euthanasie volop in het nieuws is geweest. Het 'geval' van een Friese huisarts die onzorgvuldig te werk gegaan was bij euthanasie was voorpagina- en televisienieuws. Korte tijd later wijdden bijna alle kranten en weekbladen aandacht aan het boek van de antropoloog Robert Pool (1996) over euthanasie in een ziekenhuis in de Randstad. In de maand november kwam de Nederlandse vertaling uit van *Seduced by death* van de Amerikaanse psychiater Herbert Hendin, een polemische beschouwing over euthanasie in Nederland en de Verenigde Staten. In dezelfde periode werden de resultaten gepubliceerd van een onderzoek naar medische praktijken rond het levenseinde en de meldingsprocedure bij euthanasie (Van der Wal & Van der Maas 1996).

Pool beschrijft hoe besluiten tot euthanasie in een ziekenhuis worden genomen en komt tot de conclusie dat er "geen duidelijke lijnen te trekken zijn tussen euthanasie en andere vormen van levensbeëindigend handelen" (p. 223). Hij laat vooral zien wat euthanasie allemaal kan betekenen – en niet betekenen – in het hoofd van artsen en – in mindere mate – verpleegkundigen.

Hendin (1996) heeft zware kritiek op de Nederlandse euthanasiepraktijk. Euthanasie en hulp bij zelfdoding, stelt hij, worden voorgesteld als een eerbiediging van de rechten en wensen van de patiënt, maar in de praktijk zijn ze juist een steeds verdergaande vorm van machtsuitoefening door de arts. Artsen stellen euthanasie voor zonder alternatieven te noemen en negeren de ambivalente gevoelens van patiënten over doodgaan.

Als de Nederlandse ervaring ons iets leert, dan is het wel dat euthanasie eerder de slechtste dan de beste kanten van de geneeskunde naar boven haalt. In naam van een illusoire en starre begaanheid met de patiënt blijft verborgen dat de behoeften en waarden van de arts een beslissende rol spelen in de beslissing om euthanasie te plegen. In plaats van de keuzemogelijkheden van de patiënt te vergroten wordt euthanasie een ogenschijnlijk simpele oplossing voor talloze problemen. Alle aandrang om de palliatieve zorg te verbeteren lijkt in Nederland te zijn vervlogen (p. 199).

Het rapport van Van der Wal en Van der Maas maakt duidelijk dat artsen zichzelf dispensatie van de meldingsplicht kunnen verlenen door hun interventie niet 'euthanasie' te noemen maar 'palliatief handelen'.

Alle drie genoemde publicaties, hoe verschillend ook van toon en strekking, stellen de overwegingen van artsen centraal. Verpleegkundigen, familieleden en de patiënten zelf, drie categorieën die veel directer betrokken zijn bij euthanasie, komen veel minder aan het woord. Ook het boek van Pool gaat hoofdzakelijk over artsen. Er komen wel veel observaties en uitlatingen van patiënten en hun familie in voor, maar wat dezen nu werkelijk denken en willen blijft veelal onduidelijk. Alleen zijn gesprekken met twee – jonge – aids-patiënten zijn van een ontroerende eerlijkheid. Vijf dagen voor zijn dood praat een van hen, Bryan, over zijn voorbije leven en komende dood: "Ik heb altijd veel gereisd, maar dat zal ik nooit meer kunnen. Amerika, Portugal.... Frankrijk zal ik nooit meer zien.... Mijn God, de Provence.... De lavendel en de tijd.... Ik hoop dat het in de hemel ook zo is" (p. 171). Pools grootste verdienste ten aanzien van de patiënten is dat hij de ambivalentie van hun woorden en gedrag in beeld brengt.

De moeilijkste opdracht voor een antropoloog is te achterhalen wat de 'natives' denken en voelen. De 'natives' in het land van euthanasie zijn op de eerste plaats de stervenden. Die opdracht is niet alleen moeilijk, hij is welhaast onmogelijk want mensen in die situatie interviewen zal bijna altijd ontoelaatbaar zijn. Toch gaat het uiteindelijk om hen.

In het *NRC Handelsblad* van 28 november 1996 stelt tweede kamerlid Oudkerk enkele uiterst relevante antropologische vragen als hij in een interview opmerkt:

Er moet onderzocht worden waarom mensen om euthanasie vragen, waarom andere mensen die ondraaglijk en uitzichtloos lijden er niet om vragen en waarom mensen er wel om vragen en er later van afzien. Dat weten we gewoon niet. Ook niet van de nabestaanden. Ja, uit de tweede hand, de perceptie van de arts. In Nederland belijden we met de mond dat het om de patiënt gaat, maar wat we nu hebben geëvalueerd is de schil om de patiënt heen.

De interviewer vraagt dan: "Zou er door zo'n onderzoek een ander beeld ontstaan van euthanasie?" Oudkerk antwoordt:

Zeker. Bijvoorbeeld dat veel verzoeken om euthanasie geen verzoeken om euthanasie zijn, maar vragen van existentiële aard. "Dokter, ik wil dood", betekent soms: "Dokter ik wil verder leven, maar bent u er voor mij als het niet meer gaat?"

Een treffend voorbeeld van die dubbelzinnigheid beschrijft Pool (1996: 60-61). Op de dag dat 'Mevrouw Van Nelle', op haar verzoek, een infuus aangelegd zal krijgen die haar einde moet inleiden, leent ze drie boeken uit de bibliotheek en gaat daar ijverig in zitten lezen, "terwijl ze geweten moet hebben dat ze, als alles volgens de afspraken zou verlopen, waarschijnlijk nooit verder zou komen dan een paar hoofdstukken."

Het openingsartikel in dit nummer, van de hand van Anton Blok, gaat over euthanasie. Via een lange zwerftocht door antropologische geschriften over 'euthanasie' in andere – veelal verre – culturen komt hij terug in zijn eigen samenleving. Tijdens die zwerftocht wordt hij geconfronteerd met geheel andere houdingen tegenover leven en

dood. Een oude Eskimo man heeft geen zin in verder leven als hij niet meer op jacht kan gaan met de jongeren. Zijn leven is vreugdeloos en leeg geworden. Hij kan zijn burens niet meer uitnodigen om te eten van het wild dat *hij* geschoten heeft. Hij voelt zich overtollig. Het is een kenmerkend voorbeeld van een visie, waarin niet het leven op zichzelf waarde heeft. Het is kostbaar zolang het – om het met een hedendaagse term te zeggen – ‘kwaliteit’ heeft.

Bloks beschouwing is een pleidooi voor het leren van andere culturen. De kritiek waarmee deze Ten Geleide begon, en die het scherpst verwoord werd door Hendin en Oudkerk, dat euthanasie slechts een doktersaangelegenheid is, krijgt steun vanuit culturen waar mensen gewoon zijn hun problemen zonder huisarts of specialist op te lossen. Zijn betoog mondt zo uit in een pleidooi voor een ultieme mondigheid van patiënten. ‘Versterving’ biedt patiënten de mogelijkheid hun ‘laatste zorg’ zelf ter hand te nemen en ‘in stijl’ te sterven.

In een weinig bekende publicatie over de Niha op het Indonesische eiland Nias beschrijft Klasen (1990) een indrukwekkend voorbeeld van stijlvol sterven en het zelf in handen houden van de ‘laatste zorg’. Iemand die oud is en zijn dood voelt naderen, geeft een groot feest waarop varkens geslacht worden en gedanst wordt. De oude man of vrouw zegent de kinderen en kleinkinderen, verdeelt de erfenis en maakt bekend waar hij/zij begraven wil worden. De toekomstige dode is het middelpunt van het feest. De doodkist staat al klaar in het huis. Het sterven zelf dient thuis te gebeuren. Als dat niet het geval is, wordt dat als een groot ongeluk, zelfs als een schande ervaren. “Jouw vader is op een straathoek gestorven, als een omgevallen waterdrager” is een ernstige belediging.

Eerlijkheidshalve dient hier gezegd te worden dat de meeste etnografische bronnen waar Blok zich op baseert van een zorgwekkende oppervlakkigheid zijn. Hij is zich dat bewust en pleit voor meer onderzoek. We weten veel minder van de gevoelens van de vrijwillig stervende Tiwi en Inuit dan van de patiënten waar Pool over schrijft. Trekken wij niet te haastig conclusies over de ‘waardigheid’ en ‘vrijheid’ van hun sterven? Zij komen nergens zelf aan het woord, wij lezen slechts wat er met hen gebeurt en wat anderen daarover te zeggen hebben. Degenen die een minder ‘romantische’ voorstelling hebben van euthanasie in ‘niet-westerse’ culturen, bijvoorbeeld Glascock (1990), bekennen dat zij hun kennis uit de tweede, en vaak uit de derde hand (de Human Relations Area Files) hebben.

Het voorbeeld van euthanasie confronteert ons met de twijfelachtigheid van een oude antropologische ambitie, zo niet pretentie: “to grasp the native’s point of view”. Bloks artikel en Oudkerks oproep stellen de antropoloog voor een welhaast onmogelijke opdracht. Niet alleen: wat denken mensen over de dood, maar zelfs: wat denken ze over het kiezen voor de dood? Wat zou de antropoloog zelf daarop antwoorden als hij tegen het eind van zijn leven door een collega werd benaderd?

Achterhalen wat er omgaat in het hoofd van de ander is ook de inzet van de volgende twee artikelen. Stefan Bekaerts beschrijving en interpretatie van een Zairees genezingsritueel waarbij patiënten van olifant tot mens worden gemaakt, is een indrukwekkend voorbeeld van hoever een onderzoeker kan doordringen in geheel andere denkwijze.

In de bijdrage van Pauline Tichelman over Ghanezen in Amsterdam wordt gepoogd een 'genezingsritueel' in een pentecostale kerk van binnenuit te begrijpen. Voor de gelovigen zijn huwelijksproblemen en geldgebrek acute symptomen van ziekte waarvoor een religieuze oplossing wordt gezocht.

Het zou een misverstand zijn, aldus Els van Dongen in haar bijdrage, te denken dat het gemakkelijker is toegang te krijgen tot de 'natives' van de eigen cultuur en hen te begrijpen. Pool (1996: 24-25) had diezelfde ervaring bij zijn onderzoek in een Nederlands ziekenhuis. Een arts, die wist dat hij enkele jaren tevoren onderzoek had gedaan in Kameroen, waarschuwt hem: "Als je denkt dat het moeilijk was om toegang te krijgen tot de geheime genootschappen in West Afrika, wacht dan maar tot je bij de medische stand in Nederland binnen probeert te komen. Dát is pas moeilijk." En Pool vervolgt: "Hij had gelijk." Beide laatste artikelen van dit nummer, van Van der Geest en Van Dongen, schetsen de problemen van – en pleiten voor – medisch-antropologisch onderzoek in eigen samenleving.

Dit nummer bevat verder, zoals gebruikelijk, een rubriek berichten en een groot aantal boekbesprekingen en signalementen.

Het volgende nummer van *Medische Antropologie* is een themanummer over *Ouderen*. Het nummer zal verschijnen bij gelegenheid van een studiedag over 'Ouderen en Welzijn' die op 27 juni in Amsterdam gehouden wordt (zie rubriek Berichten).

Literatuur

Glascok, A.P.

- 1990 By any other name, it is still killing: A comparison of the treatment of the elderly in America and other societies. In: J. Sokolovsky (ed.), *The cultural context of aging. Worldwide perspectives*. New York: Bergin & Garvey, pp. 13-31.

Hendin, H.

- 1996 *De dood als verleider. De 'Hollandse remedie'. Een buitenlandse visie op de Nederlandse euthanasiepraktijk*. Haarlem: Gottmer.

Klasen, H.

- 1990 *Die alten Niha und ihre Einstellung zu Krankheit und Tod. Ergebnisse einer ethnomedizinischen Feldstudie von der Insel Nias, Indonesien*. Papenburg: Verlag Eissing.

Pool, R.

- 1996 *Vragen om te sterven. Euthanasie in een Nederlands ziekenhuis*. Rotterdam: WYT Uitgeefgroep.

Wal, G. van der & P.J. van der Maas

- 1996 *Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde: De praktijk en de meldingsprocedure*. Den Haag: Sdu Uitgevers.