

Stervenshulp is een zwakgebod

Als levensmoeheid gaat gelden als een bijverschijnsel van ouderdom, zullen dan vragen over een samenleving waarin zoveel ouderen dood willen niet minder urgent worden? Sociaal-democraten moeten op hun hoede zijn als het autonome individu op het schild wordt gehesen.

BERT UMMELEN

Publicist

'De afgelopen jaren sprak ik steeds meer mensen die in de knel kwamen met de huidige wetgeving. Zij hebben een diepe wil om te sterven. Niet omdat zij eenzaam zijn, depressief, of psychische problemen hebben. Maar omdat zij vinden dat hun leven voltooid is. Voor deze mensen moet er een antwoord komen.' Zo legde Kamerlid Agnes Wolbert op de PvdA-site uit waarom de fractie het kabinetsplan steunt om stervenshulp mogelijk te maken voor ouderen die dood willen, maar omdat ze in relatief goede gezondheid zijn niet voldoen aan de voorwaarden van de euthanasiewet.

We weten natuurlijk niet met wie ze sprak, maar het waren andere mensen dan die Els van Wijngaarden ontmoette in het kader van haar recente promotieonderzoek.¹ Bij de 25 ouderen die Van Wijngaarden uitgebreid interviewde, en die allemaal zeiden uit het leven te willen stappen omdat ze er 'klaar' mee waren, vond ze niet zozeer een diepe wil als wel diepe twijfel. En ze ontdekte hoezeer hun verlangen naar de dood gevoed werd door gevoelens van eenzaamheid en overbodigheid.

Het verhaal dat Van Wijngaarden vertelt, is het verhaal dat je kan horen van professionals en vrijwilligers in de ouderenzorg. Het

beeld van 'voltooid leven' als een project waar weloverwogen een punt achter wordt gezet, klopt van geen kanten. 'Rommelig, chaotisch en vaak bijna obsessief' (Van Wijngaarden) beschrijft veel beter het mentale proces dat ouderen met een doodswens doormaken. En telkens weer duiken als je doorvraagt dezelfde uitdrukkingen van vervreemding op. Je hoort niet: 'Het is mooi geweest', je hoort dat het leven lelijk is geworden. Ouderen met een doodswens voelen zich zonder verbinding, eenzaam, gemarginaliseerd en nutteloos.

'Voltooid leven' vult een orwelliaans woordenboek aan, waarin woorden minder dienen om gedachten te bepalen dan om ze te verhinderen. 'Zelfbeschikking', 'waardig levenseinde', het zijn sjibbolets die de bokken van de schapen scheiden, de kinderen van het licht van die van het duister. De aanhoudende propaganda voor het 'vrijwillige levenseinde' heeft geleid tot een discours dat praktisch immuun is voor kritiek.

Maar hoe zit het eigenlijk met dat beschikende zelf? Wat maakt een geforceerde dood zo waardig? Waarom zou daarvoor kiezen een blijk van autonomie zijn? En waarom een dodelijk drankje het slotakkoord van de zorg-

Bert Ummelen *Stervenshulp is een zwaktebod*

zame samenleving? Het spreekt, zacht gezegd, niet vanzelf dat een maatschappijkritische en gemeenschapsgerichte politieke stroming als de sociaal-democratie zich mee laat zuigen in dit discours. Afgaande op berichten in de media is er van PvdA-kant wel enige beduchtigheid geweest om het plan voor stervenshulp voor ouderen zonder medisch probleem te omarmen, maar die was van opportunistische aard. Zouden straks in de campagne de bezuinigingen op de ouderenzorg niet op het bord komen te liggen?²

Overbodig

Is een aparte wet voor mensen die 'lijden aan het leven' wel nodig? De adviescommissie-Schnabel vond begin dit jaar van niet.³ De ervaring van 'voltooid leven' hangt vaak samen met de last van ouderdomskwalen en een 'stapeling' daarvan geldt intussen als voldoende grond voor euthanasie.⁴ De euthanasiewet is 'a work in progress'. Welbewust is indertijd gekozen voor een open norm ('uitzichtloos en ondraaglijk lijden'), zodat toepassing mee kon bewegen met opvattingen in de samenleving.⁵ En zo is het ook gegaan. Had de wetgever nog vooral patiënten met terminale kanker op het oog, de rij van gegadigden voor stervenshulp is inmiddels steeds langer geworden.

De grens van terminaliteit is allang gepasseerd. Ook mensen met psychiatrische problemen kregen toegang tot stervenshulp. En als het gaat om somatische problematiek is het anker van de medische classificeerbaarheid gaan krabben. De 'open norm' is geëvolueerd van een in de eerste plaats lichamelijk gegeven naar een steeds ruimere erkenning van subjectieve factoren als draagkracht, kunnen omgaan met emoties en persoonlijke levensloop. Niet voor niets suggereert Schnabel c.s. in 'moeilijke' gevallen een geestelijk verzorger of zingevingsconsulent in het consultatieproces te betrekken. Het is alsof we door een kiertje naar een schuivend mensbeeld kijken: mensen vallen niet samen met hun lichamelij-

ke en cognitieve functioneren. Een 'holistisch' mensbeeld, zoals dat in de palliatieve zorg gemeengoed is, draagt meer en meer de euthanasiepraktijk, ook al valt dat niet meteen uit de wetsgetrouwe verslagen van de Regionale Toetsingscommissies te halen.

De commissie-Schnabel kwam in haar advies met een driedeling. De medische grondslag voor het verlenen van euthanasie kon 'overwegend' zijn of ontbreken, maar er waren ook 'grensgevallen': mensen van wie de doodswens een 'niet overwegende' medische grondslag had. Ook voor hen was het huidige regime volgens de commissie ruim genoeg. Het liet zich lezen als een aansporing aan artsen om niet te schroomvallig te reageren op de zelfdiagnose 'voltooid leven'. Interpretatieve ruimte komt met interpretatieve onzekerheid: goede voorlichting aan artsen over de reikwijdte van de wet was dus van groot belang.

Ouderen zijn de verliezers van de geïndividualiseerde samenleving

De groep ouderen in goede gezondheid die in aanmerking willen komen voor stervenshulp, werd maar 'klein' geacht. Het was een losse plank in een hecht doortimmerd rapport. Niemand weet over hoeveel mensen het gaat. Ook de pleitbezorgers van het recht van ouderen op stervenshulp kunnen er alleen een slag naar slaan. Zij schermen met een onderzoek van de sociologe Frederique Defesche. Die vond in 2010 dat zo'n 70.000 mensen in ons land hun leven als 'voltooid' beschouwden.⁶ Maar dat maakt ze nog niet tot kandidaten. Defesche benadrukt juist de verwevenheid van hun doodswens met aftakeling; dan gaat het dus al gauw om de 'grensgevallen' van Schnabel. Evenmin is de publieke steun

Bert Ummelen *Stervenshulp is een zwaktebod*

die het Burgerinitiatief Voltooid Leven kreeg een indicatie voor de klandizie die zo'n tweede parallelle 'euthanasiewet' zou trekken.

Zelfdoding onder ouderen, niet per se 'onwaardig' gezien de sluipwegen naar dodelijke middelen, komt zeker voor.⁷ Zelfdoding is niet strafbaar. De kwestie is, zoals een lid van de commissie-Schnabel het stelde: moet de overheid korten op haar opdracht het leven te beschermen door mensen te faciliteren bij hun doodswens?⁸

Curieus is dat de Coöperatie Laatste Wil (CLW), stoottroep van het pro-zelfbeschikingsleger, niet verwacht dat het aantal zelfdodingen onder ouderen als gevolg van de voorziene stervenshulp zal stijgen. Maar mocht dat wel zo zijn, dan 'illustreert het alleen maar de nood, niet het bezwaar', schreven haar voorlieden in een opiniestuk.⁹

Het illustreert wel een bezwaar, alleen is het niet een bezwaar dat de CLW deelt: het bezwaar dat de dood als exit-optie voor ouderen gewoon wordt. Wat wetgeving zoals voorgesteld door het kabinet bewerkstelligt, is acceptatie van doodsverlangen als een bijverschijnsel van oud worden.

'Elk debat dat zich van mensen en hun authentieke behoeften vervreemdt, diskwalificeert zichzelf', schreven ze. Maar is het omgekeerde niet het geval? Diskwalificeren deze schrijvers zichzelf niet door ouderen en hun behoeften los te snijden uit de omstandigheden waarin ze verkeren? Natuurlijk is het nogal eendimensionaal om, zoals de SP doet, over bezuinigingen in de zorg te beginnen, al is de jarenlange onderfinanciering van de verpleeghuiszorg een schande. Het gaat om iets omvattenders. Ouderen zijn de verliezers van de geïndividualiseerde kennissamenleving, waarin traditionele verbanden ontrafelen en de overdracht van ervaring niet meer telt. De advertenties van Zwitserleven gaan niet over oude mensen, maar over oude mensen die jonge mensen imiteren. Oud worden is een zaak van 'nog wel' en 'niet meer' geworden, een meelijwekkend negatief van het dynamische

leven aan de andere kant van de geraniums. Navenant is hun lot. Respect voor ouderen is in de sfeer van de caritas terechtgekomen. We moeten ze goed behandelen, al kost het natuurlijk wel wat.

Naast elkaar?

Kun je twijfels hebben over de noodzaak van nog een wet naast de euthanasiewet, het is ook de vraag of twee regimes — eentje voor zieke mensen, eentje voor ouderen die het leven zat zijn — naast elkaar kunnen bestaan. 'Terra incognita', volgens de commentator van *NRC Handelsblad*.¹⁰ Maar enige terreinverkenning kan geen kwaad. Volgens de klassiek geworden metafoor van Margo Trappenberg is de grens tussen leven en dood als een dichte haag. Daar hebben we, met brede steun en plausibele regels, een hekwerk in aangebracht: de euthanasiewet. En nu willen we er een gat naast knippen.

Waarom zou je als oudere met een doodswens naar het gezeur van je arts luisteren als je hem over kan slaan? Op naar de stervenshulpverlener! Je zegt gewoon dat je niks mankeert, dat je alleen maar het leven zat bent. Voor Schnabel c.s. stond dit effect vast. Barmhartigheid was het leidende principe van de euthanasiewet geweest. In plaats daarvan het principe van zelfbeschikking tot uitgangspunt maken betekende het openen van een domein waarin de beschermwaardigheid van het leven niet geborgd was.

Natuurlijk wordt dit weersproken door de voorstanders van het kabinetsplan. In de woorden van Wolbert: 'Deze [nieuwe] wet wordt net zo zorgvuldig opgesteld als de euthanasiewet. (...) Er komen heldere criteria, zodat zorgvuldig door professionals getoetst kan worden of euthanasie het enige antwoord is op de hulpvraag.' Ook het concept-verkiezingsprogramma van de PvdA, dat net als de fractie ruimte wil voor stervenshulp bij 'voltooid leven', stelt als voorwaarde dat 'de wens om te sterven op geen enkele andere wijze kan worden weggenomen'.¹¹

Bert Ummelen *Stervenshulp is een zwaktebod*

Het is de taal van de euthanasiewet: die eist immers ook dat het 'uitzichtloze en ondraaglijke' lijden op geen andere manier gestopt kan worden dan door levensbeëindiging. Mede daaraan dankte volgens Schnabel c.s. de arts zijn 'gekwalficeerde positie ten aanzien van de niet-strafbaarheid van levensbeëindiging'. Nu kun je zeggen dat medici geen bijzondere competentie hebben om 'lijden aan het leven' te beoordelen. Maar wat artsen, en zeker huisartsen, wel hebben is een echte rela-

Als er één wet is die geen voltooid leven heeft, dan is het wel de euthanasiewet

tie met de patiënt. Die kennen ze vaak al jaren. Het vormt de context voor beraad en in elk geval ontbreekt het vooropgezette doel van de stervenshulp. Wat dat betreft gelden dezelfde bezwaren die destijds bij de oprichting van de Levensindekliniek naar voren zijn gebracht; en wel des te sterker nu het gaat over zoiets diffuus als levensmoeheid.

'Weloverwogen, intrinsiek en duurzaam' moet volgens het concept-verkiezingsprogramma de wil zijn om niet verder te leven. Wie weet hoe moeilijk artsen het ermee hebben reflecterende gesprekken te voeren met patiënten met een doodswens, moet zijn hart wel vasthouden. En ouderenspsychiaters staan niet te trappelen om een ondersteunende rol op zich te nemen. Het doktert niet lekker als de diagnose 'geen depressie' een vrijbrief voor levensbeëindiging betekent.¹²

Vrucht van pacificatiepolitiek

De euthanasiewet is wel gevierd als een 'paars' wapenfeit. Hier zag je maar eens wat regeren zonder de confessionelen vermocht. In feite

gaat het om een vrucht van goed vaderlandse pacificatiepolitiek. James Kennedy schreef er een boek over, waarin hij ons land prijst voor de manier waarop hier van 1968 tot 1985 (rapport staatscommissie-Jeukens) het publieke debat werd gevoerd. Dat voedde weer de jurisprudentie die de basis zou leggen voor de wet.¹³

In een reactie op een bespiegeling van mij over 'de ondraaglijke lichtheid van het euthanasiedebat'¹⁴ riep Erik Jurgens de bezonnen woorden in herinnering die toenmalig PvdA-senator Fré le Poole in 2001 bij de behandeling van het wetsvoorstel sprak. Zij wees op het ethische spanningsveld waarin beginselen als recht op zelfbeschikking, beschermwaardigheid van het leven, barmhartigheid en solidariteit niet allemaal dezelfde kant op wijzen. Daarom zou het maatschappelijk debat niet met het invoeren van de wet mogen stoppen.¹⁵

Wat een contrast met de olifant die nu door de porseleinkast banjert. Als er één wet is die geen 'voltooid leven' heeft dan is het de euthanasiewet wel. Die is volop in ontwikkeling, en snel gaat het ook. Waarom 'het voortgaande maatschappelijk debat' niet afgewacht, zoals de toenmalige regering zich voornam toen in 2010 het burgerinitiatief 'Uit Vrije Wil' met 120.000 handtekeningen het recht op euthanasie voor zeventigplussers claimde? Waarom polarisatie waar consensusvorming de afgelopen decennia zo vruchtbaar is geweest?

Opiniepeiler De Hond liet al meteen weten dat het kabinetsplan op brede publieke steun kan rekenen. Verbazen kan dat nauwelijks in een tijd waarin de maakbaarheid van het leven wordt gepropageerd. Als je je carrière, het aantal kinderen dat je neemt, en de vorm en duur van je relatie kunt plannen, waarom dan ook niet je dood? Aangemoedigd door reclame, lifestylemagazines en zelfhulpboeken, proberen mensen hun leven te modelleren rond de dominante waarden van vrijheid, zelfstandigheid en zelfontplooiing. Wilsverklaringen reflecteren de gehechtheid daaraan: niets erger dan afhankelijk worden, niet meer je eigen leven kunnen 'managen', aangewezen zijn op anderen.

Bert Ummelen *Stervenshulp is een zwaktebod*

Mythe van autonomie

De Amerikaanse filosofe Margaret Urban Walker schreef over 'de destructieve mythe van de autonomie'. Autonomie is een ontoereikend begrip; het omvat niet de menselijke werkelijkheid van wederzijdse afhankelijkheid en gemeenschap. Het moet als waarde worden verbonden met andere waarden die de sociale natuur van mensen tot uitdrukking brengen.¹⁶

Dezelfde kritiek klonk door in de oratie die Anja Machielse onlangs uitsprak als bijzonder hoogleraar 'empowerment van kwetsbare ouderen' aan de Universiteit voor Humanistiek.¹⁷ Ook in het ouderenbeleid geeft het liberale mensbeeld richting aan politieke keuzes. De overgang van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving betekende de inruil van formele voorzieningen voor hulp die bedoeld is om de zelfredzaamheid van ouderen te bevorderen door belemmeringen in hun functioneren weg te nemen. Maar dat is niet genoeg om sociale insluiting van kwetsbare ouderen te bereiken, omdat het geen recht doet aan de omstandigheden waarin zij vaak verkeren.

Hun kwaliteit van leven hangt niet alleen af van ziekten en beperkingen, maar vooral ook van de mogelijkheden die ze hebben om met moeilijke situaties in het leven om te gaan, zich aan te passen aan fysieke en mentale achteruitgang, het verlies van betekenisvolle anderen te verwerken, en pijnlijke kwesties zoals het gevoel van eindigheid te bespreken.

Voor Machielse impliceert empowerment van kwetsbare ouderen het bevorderen van hun mogelijkheden om sociaal verbonden te blijven. Niet alleen omdat het gevoerde beleid er, vaak ten onrechte, van uitgaat dat mensen over een ondersteunend netwerk beschikken, maar ook omdat sociale verbindingen het fundament vormen voor een leven dat als zinvol wordt ervaren. De ervaring van zinvolheid wordt vooral bepaald door het gevoel onderdeel te zijn van een groter sociaal verband.

Het zou zomaar uit ons beginselprogramma kunnen komen. Sociaal-democraten moeten op hun hoede zijn als het autonome individu op het schild wordt gehesen. Had Marx het niet over 'het bewustzijn' als product van 'het sociale zijn'? Wij zijn vanuit onze traditie nieuwsgierig naar de maatschappelijke omstandigheden waaronder mensen tot hun denken en doen komen. Dat zoveel ouderen het leven niet meer zien zitten, is een alarm-signaal. Je kan het alarm uitzetten, maar zo zijn we in onze partij toch niet getrouwd?

De strafbaarheid van euthanasie onderstreept een norm. Levensbeëindiging is normafwijkend gedrag. Die norm is aan het schuiven en dat gebeurt in een samenleving waarin we dagelijks te horen krijgen wat een probleem de vergrijzing wel niet vormt voor de schatkist en het competitieve vermogen van onze economie. Natuurlijk is een recht op stervenshulp voor ouderen die het leven moe zijn geen open uitnodiging. Zeventigplussers¹⁸ zullen zich straks heus niet hoeven te verantwoorden voor het feit dat ze het bijtje er niet bij neergooien, maar hun leeftijd krijgt naarmate 'uitstappen' geaccepteerd raakt impliciet de betekenis van een keuze. Alsof ze als leden van de samenleving eerder een recht *uitoefenen* dan het simpelweg te hebben.

Ouderdom is niet het toetje van het leven en dat zal het niet worden. Maar je kan ook niet zeggen dat het de levensfase is voor de kwaliteit waarvan we onze maatschappelijke energie en creativiteit mobiliseren. Het is niet een kwestie van geld alleen. Waarom niet eens natiebreed 'hackathons' op touw gezet met als inzet de vraag hoe we het leven van ouderen, in en buiten zorginstellingen, zinvoller en leuker kunnen maken?

De dood aanbieden als antwoord op vervreemding is een zwaktebod. Maar tegelijk meer dan dat. Zullen als verlangen naar de dood gaat gelden als een bijverschijnsel van ouderdom, vragen over een samenleving waarin oude mensen zich niet meer thuis voelen niet aan urgentie verliezen?

Bert Ummelen *Stervenshulp is een zwaktebod*

Noten

- 1 E. van Wijngaarden (2016), *Ready to give up on life. A study into the lived experience of older people who consider their lives to be completed and no longer worth living*, Utrecht.
- 2 Een extra bezuiniging van 500 miljoen per 2017 op o.a. de verpleeghuiszorg is gelukkig geschrapt.
- 3 P. Schnabel e.a. (2016), *Voltooid leven. Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten*, Den Haag.
- 4 In het jaarverslag 2015 van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie wordt in 183 gevallen 'stapeling van ouderdomsaandoeningen' als grond voor de verleende euthanasie genoemd.
- 5 Zie E. Paans (2006), *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht*, Nijmegen.
- 6 F. Defesche (2011), *Voltooid leven in Nederland. Wat ouderen ervaren, willen en doen als zij het leven voltooid vinden*, Assen.
- 7 Over de praktijk van de 'autonome route': B. Ummelen & B. Chabot, 'Zelfeuthanasie als uitweg', *S&D* 2013/6, pp. 6-14.
- 8 M.J. Verkerk (20-10-2016) in *NRC Handelsblad*.
- 9 *NRC* (14-10-2016).
- 10 *NRC* (15/16-10-2016).
- 11 *Een verbonden samenleving*, www.pvda.nl/verkiezingen/verkiezingsprogramma/, p. 49.
- 12 *Trouw* (21-10-2016).
- 13 J. Kennedy (2002), *Een weloverwogen dood. Euthanasie in Nederland*, Amsterdam.
- 14 *S&D* 2016/1.
- 15 *S&D* 2016/2.
- 16 M. Urban Walker (1999), 'Getting out of line. Alternatives to life as a career', in: M. Urban Walker (ed.) *Mother Time: Women, Aging and Ethics*, Lanham.
- 17 De oratie van Anja Machielse is online te vinden via de website van de Universiteit voor Humanistiek: www.uvh.nl. en op www.anjamachielse.nl.
- 18 In de Kamerbrief van Schippers en Van der Steur wordt geen leeftijdscriterium genoemd; 70-plus was het criterium in het wetsvoorstel van 'Uit Vrije Wil' dat min of meer model staat voor het kabinetsplan.