

# Van 'voltooid leven' naar 'waardige levensavond'

door Job de Haan

'Het is mijn inzet om de steeds sterkere tendens om iedere maatschappelijke kwestie te reduceren tot een rekensom tegen te gaan. We weten van alles de prijs, maar van bijna niks de waarde', zei Jesse Klaver toen hij in 2015 Bram van Ojik opvolgde als fractievoorzitter van GroenLinks. Er zijn waarden waar geen prijskaartje aan gehangen kan worden, waarden die in de politieke realiteit het onderspit dreigen te delven, indachtig de dichtregel: Alles van waarde is weerloos (Lucebert)<sup>1</sup>. De twee waarschijnlijk waardevolste gebeurtenissen in het menselijk bestaan zijn de geboorte en het levenseinde van de mens, op welke manier dit laatste zich ook aandient. Daarover gaat deze bijdrage, indachtig de dichtregel van Huub Oosterhuis: "Niemand leeft voor zichzelf, niemand sterft voor zichzelf". Een bijdrage aan de gedachtevorming teneinde een bijdrage te kunnen zijn aan een bredere discussie binnen GroenLinks.

## De praktijk

Een eerste verhaal<sup>2</sup>

*De 43-jarige predikant Axel Wicke uit Den Haag krijgt eind 2017 het verzoek van de 88-jarige mevrouw L.J., een gemeentelid dat hij al acht jaar kent, om aanwezig te zijn bij haar overlijden. Ze heeft niemand meer. Iedereen die ze kende is overleden. Haar leven is beperkt. Ze zit in een rolstoel en kan haar kamer maandenlang niet meer uit. Ze is niet ziek, maar kan vanwege haar beperkte mobiliteit niet meer doen wat ze leuk vindt. Ze hield heel veel van fotograferen en andere actieve dingen buitenhuis. Maar dat gaat niet meer. Elke ochtend in de acht jaar dat Wicke haar kent, vraagt ze zich af waarom zij eigenlijk uit bed moet opstaan. Mevrouw J. heeft daarom gekozen voor euthanasie vanwege, zoals zij het zelf noemt, "levensmoeheid" en niet om medische redenen. En omdat desondanks artsen van mening waren dat zij ondraaglijk leed, werd haar verzoek gehonoreerd.*

*Wicke op zijn beurt heeft het daar moeilijk mee. Hij vindt euthanasie in dit geval te ver gaan en samen met anderen uit zijn gemeente probeert hij op verschillende manieren haar band met het leven te versterken, haar bij het leven te houden. Dat lukt hem niet. Maar omdat het euthanasieverzoek door de arts is goedgekeurd, kiest hij ervoor bij haar te zijn en haar tot het einde toe te begeleiden. Wicke: "Ik kan mensen niet alleen laten sterven".*

Een tweede verhaal<sup>3</sup>

*De 36-jarige huisarts Michelle van Tongerloo uit Rotterdam wordt op een dag gebeld door een van haar patiënten. Een vrouw met uitgezaaide kanker. Van Tongerloo: "Daar zitten we dan. Het is december, maar beiden zweetend op haar versleten bank. Ik zweet, omdat ik zwanger naar de veertiende verdieping van haar flat ben geklommen. De lift is stuk, alweer. De sfeer is gespannen. Ze belde een uur geleden de spoedlijn om een euthanasie voor morgen te vragen. Als ik haar vraag waarom ze dit plots wilde, reageert ze geïrriteerd. Waarom zou ze een reden moeten geven? Ik moest gewoon komen. Ik vertel haar dat ik de volgende dag op vakantie ga, en dat het me niet zou lukken de euthanasie voor die tijd te regelen. Boos verbreekt ze de verbinding. Tien minuten later belt ze terug.*

---

<sup>1</sup> Bron: Dichtregel uit Luceberts vers "De zeer oude zingt" (waarschijnlijk begin jaren vijftig van de 20ste eeuw), gebundeld in "Verzamelde gedichten", Amsterdam, 1974, p. 439.

<sup>2</sup> Geplaatst door Ewout Klei, 15 februari 2018 - Jalta.nl

<sup>3</sup> Ik ben huisarts en worstel met de dood op bestelling, Michelle van Tongerloo - De Correspondent, 20 oktober 2019

*Ze zegt dat ik de plicht heb in deze fase voor haar te zorgen en eist dat ik langskom om de euthanasie uit te voeren. Ik voel me er rot onder en rijd na mijn spreekuur naar haar toe. Ze kijkt vanaf haar bank naar de voorbijtrekkende wolken. Ze is rustig, pijnloos.*

*Ik vraag haar waarom haar doodswens zo prangend is. "Omdat ik bang ben dood te gaan als het niet uitkomt", antwoordt zij. Legt ze al deze druk op mij vanwege haar planning? Is de dood zo maakbaar dat het in een agenda moet passen? Een ernstige ziekte met uitzicht op de dood haalt het slechtste in mensen naar boven, ook in haar. Mijn verstand weet dat, maar mijn gevoel is er klaar mee. Wanneer ik vertrek, voel ik dat ik boos ben.*

*In de weken die volgen gaat het beter met mijn patiënt. Ze accepteert een nieuwe pil die haar lijden vermindert – eerder wilde ze dat niet, bang voor de bijwerkingen.*

*Nu voelt ze zich er haast door mij toe gedwongen, omdat ik niet overhaast euthanasie wil verlenen. Terwijl zij langzaam opknapt, ebt de wens om dood te gaan weg. Onze relatie verbetert niet, maar ik hoop dat haar doodswens voorgoed wegblijft. Ook uit eigenbelang. Het drukt op me, iemand doden. Zeker als het contact zo lastig verloopt. Door de moeizame relatie met deze patiënt voel ik me niet de juiste persoon om dit intieme, intense moment met haar te delen.*

*Als ik 's ochtends in mijn auto stap op weg naar werk, hoop ik dat ze niet in mijn visite-agenda verschijnt. Dat gebeurt in de loop van de maanden weer vaker. In de vele gesprekken die ik met haar voer, merk ik dat ze op is. De pijn wordt erger en ze reageert niet goed meer op medicatie. We besluiten over te gaan op euthanasie.*

*De dag van de euthanasie is aangebroken. Ik heb slecht geslapen. Tot in de late uren ben ik bezig geweest met het dossier voor de toetsingscommissie. Ik heb een heel aantal concrete vragen moeten beantwoorden. Voor mijn spreekuur rijd ik naar mijn patiënt om een infuus te plaatsen, maar belangrijker: om te vragen of ze de euthanasie nog echt wil. Ze knikt.*

*Wanneer ik de gemeentelijk lijkschouwer heb ingelicht, rijd ik naar de apotheek om de basisstoffen te halen. Als ik haar aantref zit ze huilend in een hoekje van haar flat met haar vriend naast haar. Haar familie is niet gekomen. Daar ligt ze dan, mager en moe, zichtbaar kapot gestreden. Ik vind haar plots ongelooflijk dapper. De moeilijkheden die ik met haar heb doorstaan, alle irritaties die ik heb gevoeld: ze verdwijnen. Terwijl ik haar de injecties geef, voel ik mijn baby trappelen in mijn buik.*

*Ik ben huisarts met hart en ziel, maar ik ervaar dat patiënten euthanasie als een gewone medische handeling zijn gaan zien.*

Een derde verhaal <sup>4</sup>

*In een stad als Rotterdam met ruim 170 nationaliteiten maakt diezelfde Michelle van Tongerlo ook mee op wat voor verschillende manieren mensen omgaan met ziekte en dood. "Ik zie dat islamitische families vaak heel anders reageren op een stervend familielid. Volgens de islam worden de levensloop en het tijdstip van overlijden door Allah bepaald. Sterven is geen eindpunt, maar een overgang naar het hiernamaals en lijden wordt vaak beschouwd als een zinvolle ervaring. Het biedt een kans om dichter bij Allah te komen en om vergiffenis voor iemands zonden tijdens zijn leven te vragen, zodat hij zondevrij het hiernamaals kan betreden. Die sterfbedden ervaar ik, als arts en als mens, anders. Ze voelen dieper, warmer, rijker. Maar vooral: rustiger. Deze sterfbedden bieden zo hun eigen uitdagingen, als er bijvoorbeeld om godsdienstige redenen pijnstilling wordt geweigerd. De zieke wil vaak helder sterven: om afscheid te kunnen nemen van familie, om de Shahada, de geloofsbelijdenis uit te kunnen spreken en Allah in vol bewustzijn tegemoet te treden. De familie heeft de overtuiging dat wij mensen alles geprobeerd moeten hebben het leven te verlengen, en dat Allah definitief besluit wanneer het doek valt.*

---

<sup>4</sup> Idem, Van Tongerlo, 2019

*Toen ik nog in een ziekenhuis werkte, zag ik dat artsen moeite hadden de praktijk van deze overtuiging te accepteren. Want familie wil in tegenstelling tot artsen vaak lang doorgaan met levensverlengend handelen. Deze patiënten en hun familie lijken minder bang voor het sterven en de dood. Het hoort erbij en het heeft een functie.*

*In plaats van dat zij steunen op onpersoonlijke, gemedicaliseerde begeleiding is er draagvlak en ervaring binnen de familie. Kinderen worden niet bij de bedden weggehouden. Ik maakte eens mee dat er een heel roulatieschema was opgesteld voor familieleden, ook de wat oudere kinderen, om honing in de wang van een stervende patiënt te druppelen.*

*En laatst kwam ik bij een terminale patiënt die mij toevertrouwde dat hij het nu toch wel prettig vond om 'tussen al die buitenlanders' te wonen, aangezien niet zijn kinderen, maar de buurtbewoners voor zijn eten zorgden, nu hij dat zelf niet meer kon. Hij zei dat hij nog nooit zo lekker had gegeten.*

*Hoe we lijden, hoe we sterven, het verschilt per cultuur.*

## *Selfdisclosure*

Voordat ik inhoudelijk inga op het vraagstuk van euthanasie bij 'Voltooid Leven' hecht ik eraan om te verklaren vanuit welke positie ik mijn gedachten en opvattingen in deze bijdrage opschrijf. Ik ben opgegroeid in een synodaal-gereformeerde context, degelijk maar niet streng, waar de meesten stemden op de Anti-Revolutionaire Partij van Abraham Kuyper. Ik heb een studie theologie afgerond aan de VU in Amsterdam, waar ik van 1970-1977 met overtuiging lid was van de PPR van Ria Beckers. Vervolgens ben ik de journalistiek ingegaan en mijn huidige identiteit op levensbeschouwelijk niveau definieer ik als: seculier christen. 'Seculier' omdat ik iedere metafysische en transcendente werkelijkheid die ons leven en onze wereld zou beïnvloeden, afwijs. 'Christen', omdat ik de bijbelse traditie in de kern van mijn persoon met respect en eerbied met mij draag.

Ik vind een dergelijke, bondige positiebepaling op zijn plaats omdat ik in mijn bijdrage slechts beoordeeld wil worden op de zakelijke argumenten die ik hanteer, zonder dat ik mij expliciet of impliciet hoeft te verweren tegen een bepaalde vooringenomenheid vanwege mijn (christelijke) achtergrond. Misschien heb ik last van koudwatervrees, maar terwijl ik mijn mening over het centrale thema aan het vormen was en nog ben, liep ik al schrijvend in ieder geval tegen mijn eigen vooringenomenheid ten aanzien van veel GL-partijgenoten aan. Concreet merkte ik, dat ik in bovenstaande verhalen met moeite verwees naar het relaas van een predikant (!) en de rol die een godsdienstige overtuiging als de islam (Allah!) kan spelen bij een sterfbed. Die moeite komt voort uit mijn vermoeden - wellicht vooroordeel - dat de meerderheid van de achterban van GroenLinks het niet erg op heeft met zaken die rieken naar alles wat met godsdienst, religie of geloofsovertuiging te maken heeft. "Oké, boomer!", is de uitdrukking die daar tegenwoordig voor wordt gebruikt. Voor zover dat klopt kan ik dat ongemak met of die weerzin daartegen volkomen meemaken, namelijk wanneer politieke opvattingen rechtstreeks met die geloofsovertuigingen verbonden worden; en al helemaal als gezegd wordt dat die levensbeschouwelijke opvattingen, uit welke geloofstraditie ook, de inhoud en richting van politiek beleid bepalen en om die reden dat beleid rechtvaardigen. Hoewel zelf staande in de vrijzinnig-christelijke traditie, heb ik altijd gevonden dat ieder beroep op welke hogere instantie dan ook om politiek te bedrijven, principieel afgewezen moet worden. In één zin: ik acht iedere vorm van christelijke politiek een schending van het derde uit de Tien Geboden: Gij zult de naam van God niet ijdel gebruiken. Dat geldt van SGP tot ChristenUnie, van CDA tot DENK. Hetgeen overigens niet betekent dat in genoemde partijen ieder standpunt om die reden verworpen moet worden, sterker: ook een partij op godsdienstige grondslag kan pleiten voor of tegen een maatschappelijke ontwikkeling die om human(istisch)e redenen gesteund kan, cq. moet worden. Een voorbeeld daarvan zal ik aan het einde van deze bijdrage opvoeren.

Ten slotte: mijn opvatting over en verzet tegen het 'Voltooid Leven'-concept - daarover nu al geen misverstand - staat geheel los van de huidige euthanasiewet en euthanasiepraktijk. Niet alleen ideologisch maar ook uit zeer persoonlijke ervaring ben ik van mening dat beide een 'zegen' voor de mensheid zijn; als ik toch nog een religieuze term mag gebruiken.

## *Stand van zaken*

2020 wordt het jaar van het 'voltooid leven-debat'. Over enkele weken verschijnt de uitkomst van een vervolgonderzoek onder leiding van Els van Wijngaarden, dat het kabinet hierover liet uitvoeren. Het moet onder meer uitwijzen hoeveel 55-plussers leven met een doodswens. Tweede Kamerlid Pia Dijkstra van D66 komt vervolgens naar verwachting met haar initiatiefwetsvoorstel over Voltooid Leven, dat geparkeerd was tot na het onderzoek. Haar partij wil hulp bij zelfdoding bij een stervenswens vanwege 'levensmoeheid' uit de bestaande euthanasiewet halen en in plaats daarvan zouden zorgprofessionals die zijn opgeleid tot levenseindebegeleider moeten beoordelen of iemands stervenswens 'vrijwillig, weloverwogen en duurzaam' is. D66 denkt daarbij aan een ondergrens van 75 jaar; de VVD wil juist geen leeftijdsgrens, terwijl coalitiepartijen CDA en ChristenUnie tegen zijn.

Het D66-voorstel gaat straks eerst naar de Raad van State voor advies en komt daarna naar de Tweede Kamer. De kans is niet zo groot dat die er nog deze kabinetsperiode over stemt, wel zullen de politieke partijen in hun nieuwe verkiezingsprogramma's hun visie op Voltooid Leven moeten (her)formuleren. Zoals het er nu voorstaat lijken de voor- en tegenstemmers in de Tweede Kamer elkaar ongeveer in evenwicht te houden waarbij de scheidslijnen, anders dan vaak beweerd wordt, zeker niet langs de scheidslijnen van links en rechts lopen of van confessioneel en seculier.

## *Zelfbeschikking*

De opkomst van de hedendaagse gezondheidsethiek dateert uit de jaren zeventig van de vorige eeuw<sup>5</sup>. Tot die tijd bestaat deze uit gedragsregels die artsen tijdens hun opleiding meekrijgen, samengevat in de eed van Hippocrates. De arts wordt geacht te weten wat goed is voor de patiënt en in die geest te handelen. Met de toename van de medische mogelijkheden rijst de vraag of de arts altijd weet wat goed is voor de patiënt. Artsen zijn geneigd alles te doen wat medisch gezien kan, zonder zich af te vragen of het nog zinvol is in de ogen van de patiënt. Daartegen komt verzet, geheel in lijn met de tijdgeest en ontwikkelt zich een nieuwe trend. Centraal in de nieuwe benadering van ethiek staat het beginsel van respect voor autonomie: de arts dient de wensen van de patiënt in beschouwing te nemen en hieraan zoveel mogelijk recht te doen. Het is niet aan de arts om zich te bemoeien met de inhoud van de wens van de patiënt. De arts dient zich te beperken tot het geven van informatie over mogelijke gevolgen van al dan niet behandelen en de keuze aan de patiënt te laten (Informed Consent). De patiënt beschikt zelf, omdat het gaat om zijn lichaam en zijn leven. Zelfbeschikking betekent hier de ruimte krijgen om zelf een besluit te nemen, ongeacht de inhoud daarvan. Dat besluit kan ook betekenen zorg te weigeren.

Naast deze visie op autonomie, en deels in reactie hierop, ontwikkelt zich in het ethische debat ook een andere visie. Zelfbeschikking heeft van meet af ook de status van een normatief ideaal. De patiënt moet in staat worden gesteld zijn eigen leven vorm te geven en van zijn leven te maken wat er ondanks de ziekte nog van te maken is. Dit stelt eisen aan de informatie die de arts verstrekt en aan de besluitvaardigheid van de patiënt. In de rol van bewaker van zelfbeschikking heeft de arts de taak de patiënt te helpen bij het maken van keuzen, niet alleen door adequate informatie te verstrekken, maar ook door na te gaan hoe de patiënt met de informatie omgaat en de patiënt te stimuleren tot nadenken over datgene wat voor hem van belang is en keuzen te maken die daarbij passen.

---

<sup>5</sup> *Thematische Wetsevaluatie Zelfbeschikking in de zorg, Den Haag - ZonMw, juni 2013*

Dit kan worden gezien als een pleidooi voor een brede opvatting van gezondheidsethiek waarin ook aandacht wordt geschonken aan zingevingsvraagstukken van arts en patiënt. Nu, vijftig jaar later, zijn begrippen als 'zelfbeschikking' en 'autonomie' - als samenspraak tussen de professioneel verantwoordelijke arts en de patiënt die het laatste woord heeft - algemeen aanvaard als een verworvenheid van emancipatie van de burger.

Anders wordt het wanneer dat "duet" opgeblazen wordt en de beide begrippen een absolutistisch karakter krijgen. Daarop wijst bijvoorbeeld publicist en essayist Stephan Sanders<sup>6</sup>:

"D66 is voor zelfbeschikking, hartstochtelijker dan welke partij in Nederland, in Europa dan ook. En die zelfbeschikking is weer een logisch gevolg van het idee van de autonome mens. Het gaat hier niet om politieke autonomie die zich van kerk en theologie losgemaakt heeft en niet om betrekkelijke autonomie, die burgers keuzemogelijkheden voorlegt. Bij D66 begint de autonomiegedachte op een leerstuk te lijken, zoals daarover in orthodox-christelijke kring wordt gesproken. De autonome mens is voor D66 geen leidraad, maar een concrete gestalte, die zo snel mogelijk in beton moet worden gegoten. Wij moeten zijn verschijning letterlijk nemen, daar valt niet mee te marchanderen. D66 staat voor "progressief", voor vrije abortuskeuze, voor zelfbeschikking, tegen zedenmeesterij van staat of kerk. Zelfbeschikking. De zelfbeslisser, zelfbepaler, de doe-het-zelver die het in het leven stellen kan zonder meester of god. De vrije-keuze-kiezer". En de voormalig D66-stemmer Sanders vervolgt: "Als iemand die zich politiek gesproken altijd het meest thuis heeft gevoeld bij het liberalisme, zie ik met lede ogen de verabsolutering van het autonomie-idee aan. Een van de grote verdiensten van liberalen is dat zij oog hebben voor minderheden, van welke aard of levensbeschouwelijke soort dan ook. In laatste instantie gaat het dan om het individu. Maar trek dat individu vervolgens geen harnas aan, ook niet 'voor zijn eigen bestwil'. Bij D66 wordt de autonomiegedachte steeds verder opgeschroefd, steeds strakker aangehaald. De autonome mens als de laatste grens. Het is een doctrinaire ontwikkeling, die niet alleen mogelijk maakt of vrijheid biedt, maar ook aanbeveelt en voorbeelden stelt in onze zoektocht naar dat veelgeroemde Goede Leven. Die doctrine hoort wellicht thuis in een levensbeschouwing of religie, maar niet bij een politieke partij die zich laat voorstaan op haar 'redelijkheid', 'nuance' en 'pragmatisme'. Het dogmatische zou D66 van alle partijen het meest wezensvreemd moeten zijn in plaats van te worden gekenmerkt door missionaire drang."

Hoogleraar rechtstheorie Dorien Pessers wijst op een ander aspect<sup>7</sup>, namelijk dat "de eerste taak van de staat is en blijft het leven te beschermen, ongeacht de kwaliteit ervan." Zij legt uit hoe het idee van 'de menselijke waardigheid, het recht op leven, het recht om in vrijheid en naar eigen inzichten het leven te leiden' bedoeld is als zogenoemde 'afweerrechten' – om machtsmisbruik van de staat tegen te gaan. De 'Levenseinders' daarentegen veranderen het in een claimrecht: ik wil dood, de staat moet ervoor zorgen. Verplicht bijgestaan door de dokter (zie het tweede verhaal boven, JdH) of door de nog op te leiden 'levenseindebegeleiders'. Tegen de achtergrond van het door D66 beleden onvervreembare, individuele recht op zelfbeschikking valt het in ongunstige zin op dat de 'Zelfbeschikker' toch altijd een finaal beroep doet op de Ander om zijn autonome project uit te voeren: op de staat die het wettelijk mogelijk moet maken en op de hulpverlener om de finale daad te beoordelen en uit te voeren.

Psychiater Frank Koerselman<sup>8</sup> erkent allereerst de winst die is geboekt op het punt van de individuele vrijheid. "Vroeger waren de hiërarchische gezagsverhoudingen gewoonweg benauwend, ik wil dat beslist niet idealiseren. Mensen zijn mondig geworden en hebben de regie over zichzelf gekregen. Maar dat is tevens het moeilijke. Er zijn maar betrekkelijk weinig mensen in staat om werkelijk individualistisch te leven. Echt autonoom zijn is niet makkelijk.

---

<sup>6</sup> *Kasboek en de bijbel, Stephan Sanders - De Groene Amsterdammer, 26 juli 2017*

<sup>7</sup> *Verblind door euthanasiasme, Dorien Pessers - NRC, 25 februari 2017*

<sup>8</sup> *Mensen zijn niet gelijk, Frank Koerselman - De Groene Amsterdammer, 22 maart 2017*

Het uiterste daarvan is nu het recht op zelfbeschikking over het levenseinde en eisen dat anderen dat voor je regelen als je er klaar voor zou zijn. Mijn professionele reactie is dat dit niet deugt. In mijn werk heb ik altijd veel te maken gehad met de wens tot zelfdoding. Mijn ervaring zegt dat die keuze meestal niet gebalanceerd is, er zit altijd een ander verhaal achter; ik zeg dat heel voorzichtig."

Koerselman vindt het zelfbeschikkingsrecht op de dood een slechte ontwikkeling: "Net als dat mensen bij tegenslag zich vastbijten in het claimen van schade is er geen berusting in het lot. Sommige mensen zie je ook zo doodgaan, ze verzetten zich tot het laatst en kunnen het einde niet accepteren. Er zijn ook weer mensen die boos zijn dat ze niet doodgaan en niet worden geholpen. Ze kunnen zichzelf niet meer in het universum plaatsen. In het welvarende Nederland wil men dood en in de wereld waar armoede heerst doen mensen er juist alles aan om niet dood te gaan. Dat is toch bizar. Ik zie dit als een cultureel fenomeen."

Sanders is dat eens met Koerselman en citeert<sup>9</sup> de Amerikaanse columnist David Brooks in *The New York Times*: 'Het lijkt er tegenwoordig op dat de mensen die het minst kerkelijk zijn zich ontwikkelen tot de meest fervente morele kruisvaarders.' Sanders: "Hij heeft daarbij de Amerikaanse Alt-Right-beweging in het vizier, maar het doordrammerige van D66 wanneer het over de volmaakte, altijd voor iedereen beschikbare Goede Dood gaat, wordt gekenmerkt door eenzelfde missionaire drang. Ik vertaal even losjes: Gods dood betekent namelijk ook de dood van het absolute, dogmatische gelijk. Van een gezamenlijk uitgangspunt dat zich letterlijk 'boven' de partijen bevindt – een hogere wijsheid. De oude dwingelandij van het religieuze wordt niet ongedaan gemaakt door een strikt seculiere dwingelandij. Wie, zoals D66 doet, de overtuiging afwijst dat alleen religie een grondslag kan bieden voor de moraal (= heteronomie), die zal net zo goed de betrekkelijkheid van het woord autonomie moeten erkennen. Het gaat hier nadrukkelijk om relationele begrippen, die zich niet straffeloos laten verzelfstandigen (zie de samenwerking tussen arts en patiënt aan het begin van dit hoofdstuk, JdH). Elke vorm van autonomie is relationeel en daarmee dus ook relatief", aldus Sanders.

Ten slotte Brecht Molenaar<sup>10</sup>. Zij heeft twintig jaar als humanistisch geestelijk verzorger gewerkt bij het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam. Momenteel is zij docent religieus humanisme en zorgethiek en als stafmedewerker verbonden aan Stichting Presentie, die actief is in zorg- en hulpverleningspraktijken. Molenaar constateert bij D66 op ideologisch niveau dat bezwaren tegen het wetsvoorstel van andere partijen gemakkelijk worden weggezet als godsdienstig en dus als conservatief. "De suggestie wordt gewekt dat de tijd van zulke grote verhalen, lees: godsdiensten, achter de rug is. Niettemin lijkt er zich een nieuwe verlossingsideologie aan ons op te dringen. Uit de mêlee van ontkerkelijking, ontzuiling, secularisering maar vooral individualisering is het Grote Verhaal van Zelfbeschikking boven komen drijven. Aangedreven door neoliberalisme, (positieve) psychologie, de illusie dat het leven maakbaar is en kwetsbaarheid een onwaarde, resteert in dit verhaal louter nog de waarde van zelfbeschikking die is gericht op een toestand van individueel welbevinden", aldus Molenaar.

## *Menselijke waarde*

"Als we willen nadenken over de waarde van een mensenleven kunnen we de mens niet zien als een geïsoleerd individu, maar als een sociaal wezen van wie de waarde voornamelijk bepaald wordt door de groep, door de andere mensen om hem heen", aldus filosoof en psycholoog Kees Kraaijeveld<sup>11</sup>. "De mens is een persoon, gevormd, bepaald en zingegeven door zijn sociale omgeving. De waarde van een mensenleven is dan geen veronderstelde intrinsieke abstractie, maar bestaat grotendeels uit een waarneembaar, sociaal netwerk van betekenisvolle relaties.

---

<sup>9</sup> *Idem, Sanders, 2017*

<sup>10</sup> *Negen misverstanden rond voltooid leven, Brecht Molenaar - 6 juli 2017, NRC*

<sup>11</sup> *Op meesten van ons rust wel degelijk plicht tot voortleven, Kees Kraaijeveld - Volkskrant, 29 januari 2017*

'L'enfer, c'est les Autres', ('de hel, dat zijn de Anderen')<sup>12</sup> schreef Sartre. Ik zeg: die anderen, die bepalen de waarde van ons leven. De waarde van een mensenleven is vooral een relationele waarde."

Kraaijeveld vervolgt: "Het 'voltooid leven'-voorstel, inclusief dat van de levenseindebegeleiding, is puur individualistisch gericht. Waarden als vrijheid, zelfbeschikking, autonomie staan voorop. De familie en vrienden van de bejaarde die wil sterven spelen geen rol, tenminste niet in positieve zin. Het sterven is primair een zaak tussen het individu dat klaar is met leven en diens professionele levenseindebegeleider. De laatste wordt opgeleid waarbij hij wel aan allerlei formele eisen moet voldoen, maar hij heeft gek genoeg niet de taak om te toetsen hoe hoog de waarde van het leven van zijn cliënt nog is. Terwijl dat de belangrijkste vraag zou moeten zijn: hoe hoog is die relationele waarde? In het huidige voorstel hoeft de levenseindebegeleider familie en vrienden helemaal niet te betrekken bij de beslissing om er een einde aan te maken. Het enige waar hij of zij zich op basis van de gesprekken met de hulpvrager van moet vergewissen, is dat de sociale omgeving geen druk heeft uitgeoefend met als doel opa of oma het hoekje om te helpen. Alleen 'indien de oudere daartegen geen bezwaar heeft, kunnen familieleden en personen uit de naaste omgeving bij de gesprekken worden betrokken', lezen we in de memorie van toelichting.

'Eenieder heeft het recht om uit het leven te stappen, of omgekeerd: op niemand rust een plicht tot (voort)leven', schrijft Pia Dijkstra in haar toelichting. Daar vergist ze zich. Op de meeste mensen rust wel degelijk die plicht, een sociale plicht voortkomend uit de betekenisvolle verbondenheid aan hun familie en vrienden, een plicht die hoort bij de relationele waarde die een mensenleven meestal heeft". Illustratief voor het betoog van Kraaijeveld is het verhaal<sup>13</sup> van Pien Berkhuisen (45) wonend in de omgeving van Utrecht.

Begin 2014 maken haar moeder en haar stiefvader een einde aan hun leven, zonder hun twee dochters tevoren in te lichten. Berkhuisen vertelt:

*„Mijn moeder en stiefvader zijn samen uit het leven gestapt. Zij was 73 jaar, hij 77: samen 150. Ze waren gezond, maar ze vonden dat hun leven voltooid was. Ik respecteer hun besluit. Ik erken ieders recht op zelfbeschikking. Maar niet zo. Hun manier is voor mij uitgelopen op een traumatische ervaring. Mijn zus en ik zijn radeloos van verdriet en onmacht geweest. Dat zij ons geen afscheid hebben gegund, zal ons blijven achtervolgen.*

*Mijn moeder was altijd heel stellig over haar levenseinde geweest. Ze zou nooit naar een verzorgingshuis of verpleeghuis gaan en ook nooit beginnen aan chemokuren of andere levensverlengende behandelingen. Zij was een uitgesproken voorstander van euthanasie. Wij hadden daar begrip voor. Mijn stiefvader en zij wilden elkaar absoluut niet alleen achterlaten.*

*Ik had een hechte band met mijn moeder. We belden elkaar een paar keer in de week. Op onze iPads speelden we eindeloos het spelletje WordOn. We kletsten wat af via de chat; elke ochtend stuurden we elkaar even een 'Goeiemoggel!' Regelmatig ging ik een weekend of weekje met mijn moeder op pad. In Maastricht dook het onderwerp levenseinde weer op. Ik vroeg haar: 'Mam, jullie gaan het toch nog niet doen als jullie gezond zijn, hè?' Ze stelde me gerust. Achteraf gezien heeft ze me misleid, maar ik heb toen geen argwaan gehad. Ik wilde ook niets liever dan dat ze m'n zorgen wegnam. November vorig jaar, stuurde zij een mail dat ze zich in de zomer van 2014 wilden melden bij de Levenseinde Kliniek. Wij schrokken ons lam, maar we kregen geen ruimte onze emoties met hen te bespreken. Wel beloofde ze ons dat zij tot die tijd niets onomkeerbaars zouden doen. Ze benadrukte dat ze nog nooit een afspraak met 'haar meisjes' had gebroken. Dat vertrouwen moesten wij haar geven.*

---

<sup>12</sup> Uit: *Huis Clos* (Met gesloten deuren) eenakter van Jean-Paul Sartre, 1943

<sup>13</sup> Ik erken hun recht op zelfbeschikking. Maar niet zo, Gijsbert van Es - NRC, 6 september 2014

*Dan wordt het donderdag 9 januari 2014. In de mail schrijft ze: 'Vanavond zal het stil blijven, we gaan bij vrienden eten.' De volgende ochtend schrijf ik terug: 'Goeiemogge! Hoe was het gisteravond?' Het blijft stil. Mijn bangste vermoedens groeien met het uur. E-mail gestuurd, ge-sms't. Geen reactie. Gebeld. Niet opgenomen. Zaterdag houd ik het niet langer: ik ga met mijn zwager en zus naar het huis. We openen de voordeur, de kranten van vrijdag en zaterdag liggen nog op de mat. Klassieke muziek luid aan door het hele huis. In de woonkamer: enveloppen met brieven, documenten en een bos narcissen in een vaas. Wij rennen de trap op, naar hun slaapkamer. Daar liggen ze in bed. Dood. Hand in hand.*

*Ik gil het uit als een gewond dier, loop rondjes langs hun bed. Politie gebeld, voor verhoor mee naar het bureau: het huis is nu 'plaats delict'. 's Avonds mogen we hun huis weer in. Mijn moeder blijkt een boek te hebben geschreven. Ze schrijft dat ze zichzelf ziet als een wegbereider van 180.000 ouderen in Nederland, die hun leven voltooid zouden vinden en willen kiezen voor euthanasie. Maar in mijn ogen is dit helemaal geen euthanasie. Dit voelt als zelfmoord met een drankje dat via internet besteld is. In haar boek kunnen we lezen welke ontwikkeling zij hebben doorgemaakt. Uit alles blijkt dat zij verlangden naar de dood. Als ze hier open over waren geweest, hadden ook wij naar dat moment kunnen toegroeien. Ik had hen niet tegengehouden. Wel hadden wij onze vragen kunnen stellen, verdriet kunnen delen en afscheid kunnen nemen. Zoals dat bij het moment van euthanasie ook gebeurt. Nu voelen wij ons in de steek gelaten. Zó laat je je eigen kinderen, kleinkinderen en dierbaren niet achter!*

De vraag naar de menselijke waarde, naar wat een leven waardevol maakt is ten diepste de vraag naar zingeving. Tot de jaren zestig van de vorige eeuw is deze term overwegend gekoppeld aan een christelijke geloofsbeleving. Dan zet de secularisatie in toenemende hevigheid in en constateert het tienjaarlijkse onderzoek 'God in Nederland'<sup>14</sup> in 2016 dat Nederland geen christelijke natie meer is. We verschuiven steeds meer van 'verticale naar horizontale transcendentie'. Nederlanders ontstijgen het alledaagse niet meer door het geloof in een hogere macht of een leven na de dood, maar door bewust te leven in het hier en nu. Zingeving vinden veel mensen niet langer in de kerk, maar de behoefte eraan is onverminderd groot gebleven. Kijk bijvoorbeeld naar de succesvolle serie over de 'Zin van het leven' een jaar geleden in de Volkskrant, die onlangs een vervolg heeft gekregen in een nieuwe serie: 'Zinvol Leven'. Zo ook dagblad Trouw met de series 'Zin in het alledaagse' en 'Zin in Muziek'. En waar vroeger kerk en theologie het monopolie leken te hebben op zingevingsvragen, komen vandaag de nieuwe influencers uit de seculiere geesteswetenschappen en geneeskunde. Daarin manifesteren zich met name drie prominenten die overal volle zalen trekken, optreden in kranten, radio, televisie en podcasts en met hun boeken regelmatig de top-tienlijst halen.

Het gaat om de Vlamingen Dirk de Wachter (psychiater en hoogleraar in Leuven)<sup>15</sup>, Paul Verhaeghe (psycho-analyticus en hoogleraar in Gent)<sup>16</sup> en Damiaan Denys (filosoof, psychiater en hoogleraar in Amsterdam)<sup>17</sup>, terwijl ook de Belgische psychotherapeut Esther Perel zich laat gelden, met name op het vlak van relaties.

De Vlaamse psychiaters verklaren<sup>18</sup> zelf hun succes door te verwijzen naar de 'crisis in zingeving' die volgens hen heerst. Met het terugdringen van religie is veel overboord gegooid dat riekt naar hogere doelen, rituelen, tradities en levensvragen. De te grote aandacht voor eigen ego en prestaties leidt volgens hen af van de werkelijke bron van zingeving: de ander. Diep geluk, echte zingeving, komt nooit uit jezelf maar uit verbinding met en het geluk van anderen om je heen, zeggen zij.

---

<sup>14</sup> God in Nederland, Kruispunt TV - KRO-NCRV, 13 maart 2016

<sup>15</sup> Leg die smartphone weg en zie mekaar in de ogen, Dirk De Wachter - 12 december 2019, NRC

<sup>16</sup> We zijn individueeler en eenzamer dan ooit, Paul Verhaeghe - 12 december 2019, NRC

<sup>17</sup> We leven in een pre-apocalyptisch tijdperk, Damiaan Denys - 12 december 2019, NRC

<sup>18</sup> Psychiaters zijn nu supersterren, wat zegt dat over deze tijd?, Ellen de Bruin & Wouter van Noort - 12 december 2019

Ondanks hun inhoudelijk grote verschillen hebben deze psychiaters één ding gemeen: ze zetten zich fel af tegen het streven naar perfectie en tegen de etiketteringsdrift die heerst rondom psychisch lijden. Ze drukken hun toehoorders op het hart dat pijn er nu eenmaal bijhoort. Dat het de *condition humaine* is om verdriet, onrust en ongeluk te hebben. Leven is ook lijden, en iederéén heeft daar last van. Accepteer het maar.

Voor zover de sterpsychiaters daar bij hun lezingen oplossingen voor aandragen, zijn die niet altijd baanbrekend. Zoek de verbinding met anderen, zegt De Wachter. Praat over je lijden, deel de pijn; zoek een hoger doel in het leven.

Kweek wat zitvles in relaties, zegt Verhaeghe, in plaats van bij het eerste zuchtje tegenwind af te haken. Het klinkt soms zó voor de hand liggend dat het verleidelijk kan zijn om de remedies als clichés terzijde te schuiven. Dat erkent ook De Wachter zelf. „Mijn vrouw zegt altijd: hoe is het nu mogelijk dat al die mensen naar jullie komen luisteren! Dit is allemaal zo evident, dat weet toch iedereen!” Maar blijkbaar dus niet. En blijkbaar hangt er iets in de lucht dat mensen massaal naar oplossingen doet snakken. De Wachter: "Er is een gevoel van zinloosheid en leegte onder alles. Dat heeft te maken met de doorgedreven consumptiemaatschappij. De gedachte was: wij kunnen met vrolijkheid en consumptie dat gebrek aan zin wel maskeren. Je kunt nog eens een keer een wellness-weekend doen, maar dat vult de ledigheid niet op. En dan vraagt men mij: wat moet ik doen? Mijn boek *De kunst van het ongelukkig zijn*<sup>19</sup> is een begin van een antwoord daarop. Ik denk dat zin te maken heeft met zorg hebben voor het geluk van de ander." In zijn gezins-therapeutische praktijk aan huis voert hij gesprekken met mensen uit alle lagen van de bevolking: kunstenaars, politici, CEO's enz. De Wachter: "Heel vaak gaat het dan over liefde, verbinding, over eenzaamheid, verlaten zijn, niemand hebben. Soms kan ik die mensen helpen, ja. Soms zeggen die: eindelijk iemand die écht luistert."

Paul Verhaeghe: "“We zitten in een geluksparadox: we wéten dat we het goed hebben, maar het voelt niet zo. De verklaring is dat wat ons echt gelukkig maakt, het sociale weefsel, juist is afgenomen. We zijn massaal zzp’er geworden, individueler en eenzamer dan ooit. Onze identiteit is vloeibaar geworden: dat betekent meer vrijheid, maar ook meer angst. Er is zonder twijfel een heel positieve kant aan, ik wil zeker niet terug in de tijd. De houvast die we vroeger hadden, berustte op ideologische verzuiling en dogmatische religie. Houvast ja, maar voor veel mensen een gevangenis; tegenwoordig kun je constant van richting veranderen. Bij veel jongvolwassenen die ik spreek hoor ik vooral het gebrek aan zingeving, het ontbreken van een collectieve doelstelling. Wat verleent zingeving aan ons leven? Dat is het hebben van een hoger doel; hoger, omdat het een gemeenschappelijke, zelfs een transcendente waarde heeft. Zinverlening is per definitie gemeenschappelijk.

Damiaan Denys: "“We leven in een samenleving die veel lijden teweegbrengt. Niemand kan nog voldoen aan het ideaalbeeld dat de samenleving voorhoudt en toch proberen mensen dat. Dat leidt tot burn-out en stress. Maar het wordt niet getolereerd *dat* we lijden. Iedereen moet perfect zijn, op elk moment. We willen continu te veel. We denken dat het én mogelijk is om er prachtig uit te zien én drie keer per jaar op vakantie te gaan: skiën, uit een helikopter springen, met haaien duiken, én dan nog Netflix volgen... Dat kan niet. En daar zijn wij blind voor.

Psychiater Koerselman<sup>20</sup> herkent de ervaringen van zijn Belgische collega's: 'Waar het uiteindelijk om gaat is *coping*, het vermogen om met tegenslag om te gaan. Als iets niet loopt zoals je wilt, moet je niet blijven hangen in het "waarom". Leef het leven tot het einde, ook bij tegenslag. *For better or for worse*. Dat "worse" lijkt eruit te zijn geschrappt, en dat heeft ermee te maken dat die verticale dimensie er niet meer is. We voelen ons allemaal onze eigen god en hebben recht op geluk en recht op gezondheid. Zo'n recht is er niet, je moet zelf je best doen. En verantwoordelijkheid nemen."

---

<sup>19</sup> *De kunst van het ongelukkig zijn*, Dirk De Wachter - zesde druk, Uitgever LannooCampus, 2019

<sup>20</sup> *Idem*, Koerselman, 2017

Zonder de christelijke leidslieden van vroeger nu in te ruilen voor de seculier-geestelijke leidslieden van vandaag, kun je hun beschrijving van wat zij in hun praktijk meemaken en het tijdsbeeld dat daaruit opdoemt beschouwen als een aanklacht tegen de onbepaalde vrijheid, het absolute recht op zelfbeschikking en de zgn. legitieme claim op autonomie van de laatmoderne mens. Lees nog eens het tweede verhaal aan het begin van de bijdrage. Daarin krijgt huisarts Michelle van Tongerloo te maken met een patiënt die op stel en sprong euthanasie wil, omdat zij er recht op heeft en wel nu. Van Tongerloo<sup>21</sup>: "Ik ervaar dat patiënten euthanasie als een gewone medische handeling zijn gaan zien. De euthanasieverklaring van de NVVE wordt als een uitgeknipte coupon op mijn bureau gelegd. Eénmaal euthanasie, alstublieft. Ik merk dat weinig mensen een sterfbed nog willen 'volbrengen'. Want op natuurlijke wijze doodgaan is niet meer nodig, toch? Als je ieder gewenst moment om euthanasie of een sedatie kan vragen? Een sterfbed is zo ouderwets. Patiënten raken soms geïrriteerd als ik na een verzoek tot euthanasie op zoek ga naar alternatieven voor de dood. Terwijl die alternatieven er vaak wel zijn. Bij een euthanasie dient een arts dodelijke medicijnen toe aan een patiënt om een eind aan ondraaglijk en uitzichtloos lijden te maken. Het is geen normaal medisch handelen en het is geen recht. Bovendien: de laatste levensfase kan je als familie dichter bij elkaar brengen en eer doen aan het leven dat je samen hebt gedeeld. Het kan plooiën gladstrijken en zorgen voor berusting. Laat zien dat ouderen niet alleen zijn in hun worsteling. De discussie over de legalisatie van euthanasie of liever: zelfdoding bij een 'voltooid leven' is een pleister op de wond. Het romantiseert de rauwe werkelijkheid waarin eenzame ouderen zich schamen voor hun eigen overbodigheid."

### *Illusoire maakbaarheid*

*"Gruw van een slapeloze vlucht over de oceaan en kopschuddend van de Parkinson wil ik in de kiosk op een Londense luchthaven een Observer kopen. Ineens is mijn spraak weg. Droge lippen. Huig van karton. Ik kan alleen nog onverstaanbaar stamelen. De verkoopster kijkt me aan alsof ik ladderzaten. Of knettergek. Of beide. En ze verliest haar geduld als mijn stijve parkinsonvingers de creditcard laten glippen. Komt er nog wat van? Ik heb meer te doen vandaag."* <sup>22</sup>

De journalist Henk Blanken (1959) heeft de ziekte van Parkinson, een geleidelijk afsterven van de zenuwcellen, met invaliditeit en mogelijk dementie als consequenties. Hij schrijft daarover als medewerker *Dood en Aftakeling* in De Correspondent, een online journalistiek platform.

"Je bent pas echt ziek als anderen aan je zien dat er iets mis is. Zolang we het kunnen wegstoppen, praten we liever niet over ons aftakelen. En omdat ook de omstanders barmhartig of gegeneerd zwijgen, merken we zelf pas als laatste hoe ontluisterend het is. Met de dood hebben we minder moeite. We doen er nonchalant over. Dat zal iets met ontkerkelijking te maken hebben. Volgens het CBS is de meerderheid van de Nederlanders niet religieus meer. Alleen orthodox-gereformeerden en moslims komen nog geregeld in kerk of moskee. Op nog wat restant-gelovigen na hebben de anderen hel en verdoemenis ingeruild voor de onbekommerde vrijheid van het individu; dat bepaalt zelf wel hoe het zijn leven leeft en wanneer het daar klaar mee is.

De dood is niet langer ons grootste taboe. Veel onbespreekbaarder is het leven vóór de dood. De ouderdom. Slijtage en aftakeling. Verval en eenzaamheid.

Gek genoeg zien we op straat vooral het tegenovergestelde. Ouderen zijn fitter dan toen ze nog bejaarden werden genoemd, of ouden van dagen. Ze hebben het breder, overwinteren vaker in hun camper aan een Spaanse Costa en staan in de stadsbus voor jou op. 70 is het nieuwe 60 en 80 misschien wel het nieuwe 70 – maar ergens houdt dat op. Je krijgt last van staar, je wordt hardhorend. Je reuma houdt je van de straat en als je achter je rollator toch manmoedig naar buiten strompelt, zou je niet weten waarheen. Wie zit er nog op je te wachten?

---

<sup>21</sup> *Idem, Van Tongerloo, 2019*

<sup>22</sup> *Dood ga je alleen, aftakelen doe je samen, Henk Blanken - De Correspondent, 16 november 2018*

Ik ben bijna 60. Sinds zeven jaar heb ik Parkinson, een progressieve en ongeneeslijke hersenziekte. Daardoor takel ik sneller af. Dat maakt me tot een soort verkenner, gedropt achter vijandige linies. Als het even tegenzit, eindig ik dement. Toen dat tot me doordrong, vroeg ik mij af of ik dat ook nog wilde meemaken. Het leek me, nou ja, een *no brainer*. Doe mij maar een goed glas Chardonnay en wat barbituraten als het grote vergeten begint. Dat moet kunnen, want vrijwillige euthanasie is nergens zo prettig geregeld als hier. Netjes sterven – humaan, pijnloos, waardig, *you name it* – kan heel goed."

Toch heeft Blanken niet gekozen voor, wat ik noem, de weg van de minste weerstand. "Persoonlijk heb ik niet zoveel moeite met de eindigheid van het bestaan. Acceptatie is voor mij het sleutelwoord. Accepteren dat er op de hoofdvragen van het bestaan geen antwoorden zijn, accepteren dat je de mens bent die je geworden bent, dat je het niet anders gekund had. Cees Nooteboom schreef in een gedicht: 'Ik had wel duizend levens en ik nam er maar één.' Je hebt oneindig veel mogelijkheden gehad, je hebt er één gekozen. Het kost me geen enkele moeite te aanvaarden dat dat zo is. Dat geldt ook voor mijn ziekte. Ik ben in die afgelopen acht jaar nog niet één dag kwaad geweest. Ik heb me niet één keer afgevraagd: waarom ik? Het accepteren van je lot leidt ertoe dat je je energie niet zinloos besteedt en maakt dat je veel dingen kunt doen."

Blanken is tijdens en door zijn ziekte tot eigen inzichten gekomen, maar mist het brede maatschappelijk debat in de zorg en schrijft daar regelmatig daarover. Daarbij sluit hij aan bij de opvattingen van de Vlaming Ignaas Devisch<sup>23</sup>, hoogleraar medische filosofie en ethiek in Gent. Devisch: "Hoe meer men zijn lijden kan bestrijden, hoe meer men ertegen in opstand komt. Wat fantastisch is, want dat is de geboorte van de moderne geneeskunde. Tegelijkertijd leidt dit ook tot de mythe dat de maakbaarheid van het leven totaal is. Dat het een kwestie van tijd is voor we alle condities van ons leven onder controle krijgen.

Het is het toppunt van zelfbeschikking wanneer iemand stelt zijn leven genoeg te vinden, omdat hij terminaal is en nog enkele maanden met pijn voor zich heeft. Echter: het voltooid leven als toppunt van zelfbeschikking bij levensmoeheid vind ik een zeer bedrieglijk uitgangspunt. Ik vind dat zorgverlening principieel aan de kant van het leven moet staan. Als een patiënt zegt: "ik wil dood", dan moet de zorgverlener zich eerst afvragen of dit nu een expressie van zelfbeschikking is, of dat er iets anders aan de hand is. Ik wil de uiting niet ontkennen, maar we kunnen ook niet ontkennen dat het vaak een ultieme hulpvraag is. Om iemand dan naar het einde van het leven te duwen, is geen toppunt van zorg, dat is het failliet van de zorg. Wat we op zo'n moment moeten doen is de zelfbeschikking teruggeven aan mensen. Zodat ze in staat zijn om een alternatief te formuleren voor hun waanidee dat ze ermee willen ophouden", aldus Devisch.

Maar dat bedenken en doordenken van alternatieven is niet wat de meeste mensen met een hulpvraag onder zelfbeschikking verstaan. Zij willen de regie van hun leven zelf in de hand hebben en het einde daarvan zelf kunnen bepalen. Dat komt voort, zo stelt Devisch, uit ons verlichtingsdenken, waarin werd afgerekend met een God die over leven en dood besliste. Wij zijn dat stadium voorbij en willen een maakbare samenleving, een maakbare gezondheid en een maakbare dood. "Ik heb nu vooral de indruk dat mensen zichzelf als God van hun eigen leven zien. Om vervolgens artsen in te zetten als een soort faciliteringsinstrument om hun wensen in vervulling te laten gaan."

Een andere uiting of beter uitwas van de maakbaarheidsgedachte, is een fenomeen dat al langer bestaat maar nieuw leven in geblazen is: de agendahedonist. Het wordt al in 2014 beschreven in de Taalbank<sup>24</sup> en betekent zoiets als 'genieten op de klok'. De definitie van 'agendahedonist' luidt in de encyclopedie: 'Iemand die zijn hedonistische uitspattingen plant, zoals het gebruiken van drugs.' Oorspronkelijk was dat iemand die het gebruik van drugs (in het weekend) en zijn werk (door de week) combineert en gescheiden houdt.

---

<sup>23</sup> De maakbaarheid van het leven is een mythe, Ignaas Devisch - Medisch Contact, 19 april 2018

<sup>24</sup> Agendahedonist, Taalbank, 22 oktober 2014

De journalist Tom Grosfeld<sup>25</sup> ontdekte een nieuwe variant: het zorgvuldig dichtplannen van alle vrije tijd die beschikbaar is van de komende weekenden tot de verre toekomst. Uitgaan, coke snuiven, trainen voor een marathon, met vrienden afspreken, naar het theater, verdiepende achtergrondverhalen lezen, podcasts luisteren, Instagram bijhouden. Alles tegelijk en door elkaar. Past het niet, dan past het toch. En op de achtergrond de bucketlist waar niet zelden als een van de laatste wensen het krijgen van een kind op staat. Met andere woorden: we zien het leven als iets wat tot in detail te organiseren is. Het gevolg van een neoliberale samenleving die ons permanent voorhoudt dat je de werkelijkheid moet reduceren tot economisch profijt. Hoe haal je het meeste uit je vrije tijd? Door activiteiten te plannen waar je beter van wordt. Hardlopen om je conditie bij te werken. Een wandeling maken om je hoofd leeg te maken zodat je daarna harder kunt werken. Een documentaire kijken om je kennis te verbreden. De vraag is alleen: zou je die dingen ook doen wanneer je er niets voor terugkreeg?

De Vlaamse cultuurfilosoof Kris Pint schrijft in zijn boek *De wilde tuin van de verbeelding*<sup>26</sup> dat de mens door de geschiedenis heen steeds anders over zichzelf denkt. Anno nu proberen we ons in het 'krappe ideaal van de neoliberale *homo economicus* te persen'. We willen volgens Pint 'managers zijn van ons eigen leven'. Dat gevoel van controle willen houden op je vrije tijd, wordt mede gefaciliteerd door allerlei nieuwe technologieën, zegt Doortje Smithuijsen (27)<sup>27</sup>, filosoof en journalist. "We becijferen alles, omdat we de tools voorhanden hebben. We kunnen stappen tellen, bijhouden hoeveel uur we slapen en hoeveel calorieën we verbranden. We lopen niet spontaan een café binnen om een hapje te eten, want je kunt online vergelijken en de beste kiezen. We worden architecten van ons eigen leven." Agendahedonisten zijn vaak hoogopgeleide twintigers en dertigers in grote steden. "Je gaat uit je plaat, maar het moet wel precies in je agenda passen," aldus Daan Roovers<sup>28</sup>, filosoof en Denker des Vaderlands. "Zondag staan immers weer nieuwe activiteiten gepland: crossfitten, naar het theater, met vrienden afspreken. Ze willen het maximale uit de dag halen." Roovers vindt het een misverstand dat we denken controle te kunnen hebben over ons leven. "Een administratie bijhouden van alles wat je doet, betekent niet dat er verbetering ontstaat. Het maakt het alleen inzichtelijk. Mensen met een kasboek gaan niet per se goed om met geld." Al geeft ze toe dat er op zich niets mis is met plannen. Het is leuk en effectief. Roovers: "Alleen, de meest waardevolle momenten kun je niet plannen. Als je geen ruimte overlaat om spontaan twee uur ergens te zitten met iemand die je toevallig tegenkomt, omdat je weer door moet, doe je jezelf tekort. Hou ruimte over voor spontaniteit. Anders is het alsof je een soort Ikea-handleiding voor je eigen leven volgt."

Misschien willen we wel gewoon zo gelukkig mogelijk zijn. En als we geloven dat alles maakbaar is, geldt dat ook voor ons geluk. Plannen we daarom onze vrije tijd vol met hedonisme? De Zweedse onderzoeker en filosoof Carl Cederström, auteur van het boek *Ons geluksideaal*<sup>29</sup>, waarschuwde eerder dit jaar in een interview al voor 'het extreme individualisme dat gepaard gaat met onze huidige opvatting over geluk'. Hij zegt: "Wat ooit een jarenzestigideaal was, maakt nu deel uit van een hedonistische consumentencultuur. In het Westen is de heersende opvatting: we zijn zelf verantwoordelijk voor ons geluk. Dat bereiken we door succesvol en productief te zijn. Wie dat niet bereikt, is een mislukking."

Het is geforceerd jagen op hedonistisch geluk. Zoals de Amerikaanse schrijfster Emily Esfahani Smit schrijft in haar boek *De kracht van betekenis*<sup>30</sup>: 'Hedonistisch geluk is oppervlakkig. Gericht op het 'ik': wat moet ik doen om me lekker te voelen?' Of zoals de eerder genoemde psychiater Dirk De Wachter in zijn lezingen verkondigt: "Laten we met zijn allen wat minder efficiënt zijn."

---

<sup>25</sup> Het minutieus geplande bestaan van de agendahedonist, Tom Grosfeld - Het Parool, 28 december 2019

<sup>26</sup> De wilde tuin van de verbeelding, Kris Pint - Boom Uitgevers, 2017

<sup>27</sup> <https://www.doortjesmithuijsen.nl/>

<sup>28</sup> <https://daanroovers.nl/>

<sup>29</sup> Ons geluksideaal, Carl Cederström - Uitgever Ten Have, 2018

<sup>30</sup> De kracht van betekenis, Emily Esfahani Smit - Uitgever Ten Have, 2019

Ons minder bezighouden met gelukkig zijn. Want de ervaring van geluk zit niet in kicks en genot, maar in het ervaren van kleine dingen. In het content zijn met de gewonigheid van het leven.”

Het is geen hogere wiskunde om te bedenken dat in een tijd waarin maakbaarheid en controle, najagen van geluk en genot, succes of falen alleen van jouzelf afhangt ook zijn effecten heeft op hoe wij tegen dood en aftakeling aankijken. Dat zijn twee exponenten van het leven die diametraal tegenover elkaar staan.

Maar: "wie opgroeit met het meritocratische maakbaarheidsideaal, de doorgeslagen individualisering, de tirannie van het altijd-gelukkig-moeten-zijn of de hyper-activerende logica van het online leven"(citaat van filosoof Hans Schnitzler)<sup>31</sup> zal ergens in de achtbaan van het genot tot de orde geroepen worden door het eigen lichaam, door depressie of burn-out, of door het (nood)lot indachtig het motto van John Lennon: "Life is what happens to you, while you are busy making other plans"<sup>32</sup>, zie die overvolle agenda. Wanneer dan onverhoopt het einde van het leven zich aankondigt, dan is de kans groot dat het vooruitzicht van aftakeling en lijden of de confrontatie met leegte en eenzaamheid of met de lege agenda, om in stijl te blijven, tot gevolg heeft dat men, geheel in lijn, kiest voor het zelf geregisseerde einde, de maakbare dood.

In arren moede.

## Taal

"Ik wou dat je advocaten hun tong kon afsnijden als ze zich uitspreken tegen de regering", foeterde Napoleon ruim tweehonderd jaar geleden<sup>33</sup>. En hij had groot gelijk. We worden geregeerd door taal. Als het de machthebber niet lukt om zijn tegenstanders letterlijk de tong af te snijden, moet hij het maar figuurlijk proberen – door de tekst van regels en beleid eigenhandig te bepalen en hierbij retorische toelichtingen te schrijven. Vandaag de dag is dat niet anders. Als je macht wilt, moet je voor elkaar krijgen dat je het letterlijk voor het zeggen krijgt en dat jij bepaalt welke taal wordt gebruikt in het debat. Zoals de Franse filosoof Foucault<sup>34</sup> zei: Taal is macht. Dat geldt ook voor de 'voltooid leven'-discussie.

Daarover wond de publiciste Aleid Truijens<sup>35</sup> zich in 2016 op na het verschijnen van het rapport door de Advies Commissie Schnabel over Voltooid Leven. Zij viel met name over de reacties uit het kabinet, dat "het genuanceerde rapport, zes maanden na publicatie, met een demonstratieve worp in de prullenmand wierp. Kennelijk was dit niet het advies waarop ze hadden gehoopt: de commissie adviseerde namelijk om hulp bij zelfdoding strafbaar te houden", aldus Truijens. De ministers Edith Schippers en Ard van der Steur schreven in hun brief aan de Tweede Kamer dat hulp bij zelfdoding onder voorwaarden wel mogelijk moet zijn: "mensen die klaar zijn met leven zouden hulp moeten kunnen krijgen om op een waardige manier en op een zelfgekozen tijdstip een einde te maken aan hun leven. Speciaal opgeleide 'stervensbegeleiders' gaan mensen hierbij 'helpen', nadat ze er in gesprekken achter zijn gekomen of mensen werkelijk lijden aan het leven, en geen besluit nemen onder druk van familieleden of verzorgers. Het gaat, zei Schippers, niet om eenzame en depressieve mensen, maar om diegenen die hun leven 'voltooid achten'.

Truijens: "Klaar met leven - wat een akelig cliché. Wanneer is een leven voltooid? Ik zou het niet weten. Anderen misschien wel. Het is zo'n frisse, opgeruimde term, 'voltooid leven'. Alsof we op een zeker moment, in alle redelijkheid besluiten dat het welletjes is, welgemoed afscheid nemen en vertrekken. Mij stelt het gerust dat ik er mag zijn, ook als ik straks oud, lastig en afhankelijk ben en een luier draag, maar dat ik niet tot mijn laatste snik hoeft te teren aan een terminale ziekte.

---

<sup>31</sup> *Melancholische wezens, Hans Schnitzler - De Groene Amsterdammer, 12 maart 2109*

<sup>32</sup> *Bron: De song 'Beautiful Boy' op het album Double Fantasy, 1980*

<sup>33</sup> *De macht van de taal, Marjolijn Februari - NRC, 11 juli 2011*

<sup>34</sup> *Michel Foucault: <http://bit.ly/2QXvKYd>*

<sup>35</sup> *Was de 'commissie voltooid leven' niet goed wijs?, Aleid Truijens - Volkskrant, 15 oktober 2016*

En: 'Waardig sterven', van die term krijg ik de rillingen. Alsof de gewone, natuurlijke dood onwaardig is, en fatsoenlijke, rationele mensen moeten begrijpen hoe ze die ellende vóór kunnen zijn. Wanneer zo'n functionaris, de stervensbegeleider-nieuwe-stijl, er eenmaal is, zullen er ook klantjes voor zijn. Zijn taakomschrijving zal vermoedelijk niet zijn om goede alternatieven voor de dood te bedenken. Voordat deze aanvullende wet erdoor komt, mogen we toch wel weten voor welke groep dat gebeurt. Mensen die niet ziek zijn en binnenkort sterven, die niet lijden onder fysieke pijnen, evenmin dement, depressief of eenzaam zijn en niettemin dood willen? Wie zijn dat dan precies? Ik sluit niet uit dat ze bestaan, maar kan me voorstellen dat het, zoals de commissie-Schnabel stelde, een theoretisch probleem is: in vrijwel alle gevallen biedt de bestaande wet uitkomst. Het is niet aan een 'barmhartige' overheid om de dood te faciliteren; zij moet mensen bescherming bieden. Je bent niet zomaar suïcidaal, ook niet als je oud bent. Dan heb je hulp nodig.

Achter de term 'voltooid leven' gaat een hoop ellende schuil. Waarom zouden we, in plaats van engelen des doods, niet begeleiders opleiden die hun leven veraangemen? Zulke aandacht, dát is barmhartigheid. Maar die is duur. De 'waardige' dood, hoeveel zalvende eufemismen je er ook voor verzint, is veruit de snelste en goedkoopste oplossing. Simpeler dan goede zorg. Ook huisarts Michelle van Tongerloo<sup>36</sup> verzet zich tegen het verhullend taalgebruik: "Verander de absoluut klinkende term 'voltooid leven' (evenals de KNMG bepleit) in 'lijden aan het leven' of 'gedoofde levenslust'. Een leven dat op het punt staat te verdwijnen, moeten we koesteren. We moeten het lijden dat daarbij hoort serieus nemen, ook om er zelf mee geconfronteerd te worden."

Theoloog en voormalig geestelijk verzorger in een verpleeghuis Annemarieke van der Woude<sup>37</sup> stoort zich eveneens aan het verbloemend taalgebruik als het gaat om euthanasie vanwege 'voltooid leven': "De overeenkomst tussen de opzettelijke levensbeëindiging van niet-terminaal zieke mensen en van mensen die sterven door zelfdoding is groot. Daarom pleit ik ervoor om het sterven van de eerste categorie te beschouwen als een vorm van zelfdoding en niet van euthanasie. Met wetgeving drukt een samenleving namelijk uit waaraan zij hecht. De openstelling in 2001 van het burgerlijk huwelijk voor mensen van hetzelfde geslacht toont dat de Nederlandse wetgever een homorelatie gelijkwaardig acht aan een heterorelatie. Mocht er een wettelijke regeling komen voor stervenshulp aan mensen die hun leven 'voltooid' vinden, dan drukt de wetgever daarmee impliciet uit dat zij het oordeel van deze mensen over de zinloosheid van hun bestaan overneemt.

Stel dat die 'voltooid leven'-wet er komt, dan ben ik er voorstander van dat deze meldingen van levensbeëindiging-op-verzoek terechtkomen in de kolommen 'zelfdoding' van het Centraal Bureau voor de Statistiek en niet in de jaarverslagen van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. Zo wordt pas echt inzichtelijk welke weg de nieuwe wet inslaat: het jaarlijkse aantal zelfdodingen, het ging in 2015 om 1871 mensen, zal stijgen. Op de steeds groter wordende kring van mensen die op deze manier betrokken raakt bij zelfdoding, heeft dat een ontwrichtende uitwerking. De 'voltooid leven'-wet ontdoet het leven namelijk van zijn vanzelfsprekendheid", aldus Van der Woude.

### *Een ander antwoord dan de dood*

Na bovenstaande thema's behandeld te hebben is het hoog tijd een centrale en gezaghebbende stem te laten horen in de persoon van Els van Wijngaarden<sup>38</sup>. Zij is universitair hoofddocent en als onderzoeker verbonden aan de Universiteit voor Humanistiek. In de periode van 2012 tot 2016 heeft zij promotieonderzoek verricht naar ouderen die hun leven als voltooid beschouwen, hoewel zij zelf liever spreekt over 'lijden aan het leven'. Haar conclusie luidt: "Lijden aan het leven vraagt om een zorgvuldiger benadering dan hulp bieden bij zelfdoding. Er zou meer moeten worden gedaan aan het voorkomen van eenzaamheid alsmede aan zingeving en spirituele zorg." Uit het onderzoek blijkt dat de essentie van voltooid leven draait om losraken en vervreemden van de wereld, van anderen en van jezelf.

---

<sup>36</sup> *Idem, Van Tongerloo, 2019*

<sup>37</sup> *Noem die euthanasie bij voltooid leven liever zelfdoding, Annemarieke van der Woude, Trouw, 4 februari 2017*

<sup>38</sup> *Voltooid leven vraagt ander antwoord dan dood, Els van Wijngaarden - Medisch Contact, 22 juni 2016*

Dit levert permanente spanning en verzet op en versterkt het verlangen om het leven te beëindigen. Deze ervaring kwam in de verhalen van alle deelnemers tot uiting in de volgende vijf thema's: 1. Existentiële eenzaamheid, onmachtig om verbinding met anderen te maken. 2. Het gevoel er niet meer toe te doen, het leven gaat door, maar jij doet niet meer mee. 3. Onvermogen tot zelf-expressie, langzaam verliezen zij zichzelf. 4. Moe van het leven, alleen maar dingen doen om de tijd te doden. 5. Vrees voor afhankelijkheid, diepe angst voor aftakeling en wantrouwen over de zorg. Van Wijngaarden: "De ervaring waar deze mensen mij deelgenoot van hebben gemaakt heeft mij diep geraakt. Deze ouderen lijden echt aan het leven. Voltooid leven toont zich in de verhalen als een verzet tegen het hier en nu. Het leven gaat nog door, maar het levensboek is in feite al gesloten. Er is als het ware al een punt gezet achter het levensverhaal. Of zoals het in het Adviesrapport Commissie Schnabel 'Voltooid Leven' wordt geduïd: biografisch houdt het leven op, maar biologisch nog niet." Wat verder opvalt in haar rapport is dat er in veel gevallen sprake is van een stervenswens, maar dat die altijd gepaard gaat met een 'spagaat'. Van Wijngaarden: "Waar de voorstanders van een wetsverruiming het recht willen op hulp bij zelfdoding als zij 'er klaar mee zijn, punt uit', is er in de praktijk bijna altijd sprake van een intens beleefde ambivalentie: 'Ik wil niet dood, maar dit leven is onleefbaar.' Of: 'Het is nu misschien nog te vroeg, maar ik moet mezelf op tijd veiligstellen. Dat ben ik aan mezelf verplicht.' Of: 'Ik wil absoluut dood, maar gisteren was er ineens een gezellig dagje uit georganiseerd, dus nee, nu wil ik niet dood, nu niet. Stom hè...?'"

Hoogleraar rechtstheorie Dorien Pessers<sup>39</sup>: "Wanneer, zoals D66 beweert, er bij ouderen een stijgende behoefte bestaat om hun leven te beëindigen zodra zij dat voltooid achten, dan behoort de staat zich ernstige zorgen te maken over de kennelijk pathologische tendensen in de samenleving. Niet hulp bij zelfdoding is daarom het juiste antwoord, maar grootschalig onderzoek naar de eenzaamheid onder ouderen, naar de sociale druk waaraan zij blootstaan en naar de overige factoren die bijdragen aan het gevoel dat het leven voltooid is. Mensen zijn geen atomen die ongevoelig zijn voor externe invloed. Integendeel. Ons denken, voelen en gedrag worden in hoge mate door onze omgeving bepaald. Het collectieve beeld van ouderen beïnvloedt ook hun zelfbeeld. Werkelijke autonomie en zelfbeschikking zijn illusies."

Theoloog Annemarieke van der Woude<sup>40</sup>: "Een mens is er niet op gebouwd om zich voortdurend af te vragen of het bestaan nog de moeite waard is. Tegen die emotionele uitputtingslag zouden wij beschermd moeten worden, maar in plaats daarvan stellen onze volksvertegenwoordigers ons eraan bloot. De grotere vrijheid van het individu om zelf te beschikken over het moment waarop hij sterft, weegt wat mij betreft niet op tegen de onrust die een verdergaande verruiming van de mogelijkheid tot stervenshulp bij een niet-terminale aandoening zal veroorzaken, zowel bij familie en vrienden, als in de samenleving."

Terug naar Van Wijngaarden. Haar bevindingen<sup>41</sup> sluiten naadloos aan op die van de Commissie Schnabel. "Voltooid leven is een gelaagde thematiek met allerlei facetten. Het vraagt in veel gevallen om een andere benadering dan hulp bij zelfdoding. Voorkomen van eenzaamheid, aandacht voor zingeving, actieve inzet op spirituele zorg en een herwaardering van de (maatschappelijke) visie op ouderdom zijn daarbij specifieke aandachtspunten: ouderen voelen zich onwaardig, onnuttig, en een last. Het is niet uit te sluiten dat maatschappelijke druk het gevoel dat het leven zinloos is geworden, zal versterken. De oproep van de commissie tot een sociaal-maatschappelijk antwoord op voltooid leven komt wat mij betreft dan ook geenszins voort uit bevoogding of veronachtzaming van de zelfbeschikking. Het lijkt veeleer een uitvloeisel van een zorgvuldige en gedegen beschouwing van de daadwerkelijke problematiek die speelt in de levens van de betreffende ouderen."

---

<sup>39</sup> *Idem, Pessers, 2017*

<sup>40</sup> *Idem, Van der Woude, 2017*

<sup>41</sup> *Idem, Van Wijngaarden, 2016*

Van Wijngaarden vervolgt: "Wij denken dat de ervaring van diepe en aanhoudende eenzaamheid allereerst vraagt om gezien te worden, om aandacht voor wat zich afspeelt in deze levens en sensitief te zijn voor de opgaven waar iemand voor staat. Luisteren om te luisteren en te begrijpen, en niet per se om te antwoorden of op te lossen."

Als derde in de rij van tegenstanders van het kabinetsplan om stervenshulp toe te staan bij 'voltooid leven' spreekt in maart 2017 artsenfederatie KNMG zich uit. Na consultatie van haar achterban blijkt dat tweederde van de leden negatief oordeelt tegenover een kwart die positief is. Het is zeer de moeite waard om de samenvatting<sup>42</sup> van het afwijzende oordeel door de KNMG te lezen. Het kabinetsplan wordt op zeven steekhoudende argumenten afgewezen: 1. Dit betekent het einde van de euthanasiewet. 2. Het is niet in lijn met recht- en tuchtrechtspraak. 3. Onderscheid ziek en gezond werkt niet. 4. 'Voltooid leven' moet zijn: 'lijden aan het leven'. 5. Hoe groot is de doelgroep? (hier komt dus binnenkort antwoord op, JdH). 6. Arts wel of niet betrokken? 7. Gevaar van stigmatisering.

Hoe meer ik mij in de documentatie over 'voltooid leven' verdiep, des te opvallender vind ik hoezeer er sprake is van een disbalans tussen voor- en tegenstanders die zich uitspreken over dit onderwerp. Aan de ene kant staat de NVVE, de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende, met 170.000 leden, die achter het 'voltooid leven'-concept staan, *in theorie*. Dat geldt ook voor een aantal politieke partijen waarvan niet duidelijk is of zij in het parlement een meerderheid of minderheid vormen, verder een enkele professional die van zich laat horen en dan nog een aantal prominente Nederlanders die zich in 2010 verenigen in het burgerinitiatief 'Uit vrije wil', dat sinds 2013 is onder-gebracht bij de NVVE. Van de toenmalige ondertekenaars is sindsdien weinig meer van vernomen. Daarentegen is er vanuit de samenleving over de hele linie sprake van massaal en basaal verzet onder deskundigen uit verschillende disciplines en ook bij de overgrote meerderheid van de hulpverleners in de zorg die met mensen op hoge leeftijd te maken hebben en midden *in de praktijk* staan. En denk ook aan de coalitie 'Eén tegen Eenzaamheid' die eind vorig jaar talloze deelnemers mobiliseerde met even zovele, lokale initiatieven.

## *Vrije wil?*

Staan bij de voorstanders van 'voltooid leven' zelfbeschikking en autonomie centraal, daarachter schuilt de impliciete aanname dat mensen met een stervenswens zonder medische indicatie deze onafhankelijk en zonder druk van buitenaf hebben ontwikkeld. Achter die veronderstelling worden door veel woordvoerders vraagtekens geplaatst, met name door onderzoekers en hulpverleners uit de alledaagse praktijk. Hier beperk ik mij tot een bijzondere omslag in denken bij monde van de 42-jarige Rozemarijn Schalkx<sup>43</sup>, opgeleid als humanistisch geestelijk raadvrouw. Tijdens haar studie is ze van mening dat je als mens in alle vrijheid en zonder beïnvloeding van de buitenwereld beslissingen kunt nemen over je eigen leven. Een mens kan volledig autonoom zijn. Ook in de laatste levensfase, bij een duurzame doodswens. Om die reden is zij ervoor dat ook mensen die hun leven al lange tijd voltooid vinden en geen perspectief meer zien, recht hebben op euthanasie. Door haar ervaringen in de verpleeghuispraktijk veranderen haar inzichten en neemt zij gaandeweg afstand van haar eerdere standpunt. Rozemarijn Schalkx:

*'Een levenslustige, opgeruimde vrouw van begin 80 opende mij de ogen. Haar appartement was opgeknapt en ze had nieuwe, donkerbruine meubels gekocht. Die stonden te glimmen in haar kamer. Toen ik haar complimenteerde met haar aankoop, zag ik haar gezicht betrekken. 'Meen je dat echt?', vroeg ze. Ze vertelde dat haar dochter, haar enige kind, boos was over haar kooplust. 'Je geeft mijn erfenis uit', had ze gezegd. Als straf zou ze voorlopig niet meer op bezoek komen.*

---

<sup>42</sup> KNMG: 'Kabinetsplan voor wet voltooid leven onwenselijk', Eva Nyst - Medisch Contact, 29 maart 2017

<sup>43</sup> Ouderen zijn vaak helemaal niet zo vrij in hun keuzes, door Marjon Bolwijn - Volkskrant, 8 maart 2019

*De vrouw vertelde dat ze er niet van kon slapen. Ze lag te malen over de vraag wat ze verkeerd had gedaan, of ze er niet meer mocht zijn, of haar dochter haar dood wenste. Bij mij zocht ze bevestiging: 'Het is toch mijn geld, daar mag ik toch iets van kopen?' Ik kon haar alleen maar gelijk geven. Haar verdriet om de straf nam alle glans van haar nieuwe meubels weg. Wat heeft deze vrouw aan de autonome keuze van haar aankoop als haar dochter daardoor niet meer langskomt?'*

Schalkx vraagt zich door haar ervaringen inmiddels af hoe autonoom een doodswens vanwege voltooid leven op oudere leeftijd tot stand komt. "Er kan sprake zijn van harde of zachte dwang van de omgeving. Zeker als het recht op euthanasie bij een voltooid leven wettelijk mogelijk wordt. Dat zal een vraag oproepen die ouderen zich voorheen niet hoefden te stellen: is het wellicht beter als ik er niet meer ben? Of het zijn naasten die de vraag stellen, bij een lonkende erfenis of overbelasting door mantelzorg: 'Voltooid leven, is dat niet iets voor u?' Hoezo autonoom besluit? We kunnen niet in iemands hoofd kijken. Een wettelijke regeling zal een doos van Pandora openen die we niet meer kunnen sluiten."

Overigens is het frappant dat Paul Schnabel - de voorzitter van de gelijknamige Adviescommissie Voltooid Leven - in een toelichting op zijn rapport vertelde, dat hij bij aanvang van zijn onderzoek ook de mening was toegedaan: als iemand dood wil, dan moet dat kunnen.

Nog eenmaal huisarts Michelle van Tongerloo die schrijft<sup>44</sup> over één van de vijftientig geïnterviewde ouderen in het rapport van Els van Wijngaarden. Aan het woord is Willemijn:

"Ik heb het gevoel overal mijn hand te moeten ophouden. Je moet dankbaar zijn voor de zorg die je krijgt, dankbaar zijn voor de bezoeken die je af en toe ontvangt, dankbaar zijn voor de Zonnebloemreisjes. Ik moet de hele tijd o-zo-blij zijn."

Het contact, de relaties: ze worden eenzijdig. De wereld draait door, maar zij doen niet mee. Bij vrijwilligerswerk zijn ze die bejaarde die de tijd zit te verdrijven. Op hun oude werk worden ze een vijfde wiel aan de wagen. Kinderen hebben hen niet meer nodig. Maar ze zijn wel van deze anderen afhankelijk. Terwijl niemand op hun bijdrage zit te wachten. En dan moeten ze ook nog continu dankbaar zijn." Einde passage.

Stel dat dit jouw situatie is, als pakweg 85-jarige en je broer of nicht of erfgenaam gaat je vragen stellen in de trant van: "Je hebt een mooi en lang leven achter de rug, als je daar zo op terugkijkt, wat denk je dan nu...?"

Tja, wat zou je dan zeggen?

## *Uit het strafrecht*

Euthanasie in Nederland is geregeld in de wet *Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* en treedt in 2002 in werking waarbij er strikt op wordt toegezien dat bij iedere toepassing aan de wettelijk gestelde zorgvuldigheidseisen is voldaan. Bijna twintig jaar functioneert de wet in de praktijk dan ook naar behoren. Dat betekent allerm minst dat de praktijk ook al die jaren dezelfde is gebleven. Daarop wijst de gerenommeerde filosoof en verpleeghuisarts Bert Keizer in NRC<sup>45</sup> twee jaar geleden. Hij verbaast zich daarin met name over "de schier onstuitbare opeenvolging van steeds weer nieuwe kandidaten die voor euthanasie in aanmerking komen". Hij schetst een zorgwekkend, half cabaretesk overzicht vanaf 2002 dat eindigt in een pijnlijk, sciencefictionachtig toekomst-scenario.

---

<sup>44</sup> *Idem, Van Tongerloo, 2019*

<sup>45</sup> *Vrij verkrijgbaar: humane dood, Bert Keizer - NRC, 16 februari 2018*

Bert Keizer: "We begonnen met terminaal zieken, mensen dus die bijna dood waren, maar die eis wordt al gauw opgegeven. Want ook mensen die chronisch ziek zijn door multiple sclerose, een beroerte, of de ziekte van Parkinson kunnen vreselijk lijden zonder uitzicht op verbetering. Dan melden zich psychiatrische patiënten met notoir ernstige beelden als chronische depressie, schizofrenie, border-line syndroom, of vormen van autisme. Dementie groeit uit tot een ziektebeeld dat epidemisch om zich heen grijpt en iedereen weet hoe dat eindigt, dus vragen beginnend dementerenden om de dood. Die komen daar vaak niet aan toe en dus begint men op te schrijven: als ik straks heel erg dement ben, wil ik euthanasie. Er zijn de laatste jaren vijf zorgvuldig gedocumenteerde gevallen van demente patiënten die door artsen zijn omgebracht in een ziektestadium waarin ze echt niet meer wisten waar het over ging.

En dan melden zich ouderen met een stapeling van lichamelijke klachten als: duizelig, incontinent, slechtziend, doof, valgevaarlijk enz. En dan komen sommige hoogbejaarden die nog wel redelijk van lijf en leden zijn tot de ontdekking dat ze niet verder willen omdat er niets meer op het menu staat in hun leven. En dan wordt die leegte van het levensmenu beschouwd als een toestand die ook op jongere leeftijd kan intreden. Toe maar, het kan niet op. En dan komen straks de tbs'ers op het idee dat ook hun leven uitzichtloos en ondraaglijk is. En dan komen ouders van ernstig hersenbeschadigde kinderen voor wie het leven pas echt ondraaglijk is en uitzichtloos. En dan komt ook nog eens de Coöperatie Laatste Wil op het idee dat eigenlijk iedereen boven de achttien jaar wel kan besluiten dat het leven uitzichtloos en ondraaglijk is en verstrekken zij onder voorwaarden een poedertje dat daar tegen helpt. En dan?

Als we één ding geleerd hebben in euthanasieland, dan is het wel dat voorbij elke streep die we trekken onmiddellijk een nieuwe categorie opduikt die zich eveneens geschikt acht voor een door de gemeenschap goedgekeurde overdosis", aldus Bert Keizer.

Gezien de ruimte die de huidige wet biedt is het dan ook niet verwonderlijk dat de Advies Commissie Schnabel stelt dat de euthanasiewet wat haar betreft niet hoeft niet te veranderen. Veel mensen met een 'voltooid leven' hebben volgens de commissie ook last van een opeenstapeling ouderdomsklachten. Daarmee kunnen zij voldoen aan de eis van 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' en kunnen ze in aanmerking komen voor euthanasie. Voor de groep mensen met een doodswens vanwege een 'voltooid leven' zonder medische problemen is er volgens Schnabel geen basis voor euthanasie. Die groep lijkt volgens de commissie klein. 'Het is een theoretische groep', zegt Schnabel in 2016.

Maar voorstanders van een 'voltooid leven'-wet willen juist wel dat hulp bij zelfdoding onder voorwaarden kan worden toegestaan, als mensen vinden dat hun leven 'af' is. Daarbij moet alleen hun eigen beoordeling de doorslag geven, niet die van een ander, zoals een arts. Die taak komt te liggen bij de eerder genoemde 'levenseindebegeleiders'. Daarom, zo vindt men, moet die mogelijkheid in een aparte wet geregeld worden. Want volgens D66 heeft de huidige euthanasiewet een 'strikt medisch perspectief', en moet sterven bij een voltooid leven ook kunnen zonder medische klachten. D66 spreekt in dat verband van een 'waardig levenseinde'. Critici waarschuwen voor het beeld dat dat zou kunnen oproepen: dat een natuurlijke dood 'onwaardig' zou zijn. Sommige ethici zien liever dat de overheid voltooid leven binnen de euthanasiewet regelt. Daarvoor lijkt inmiddels in Nederland een behoorlijk draagvlak te zijn, gezien een enquête van het CBS<sup>46</sup>. Dat meldde afgelopen najaar dat 55 procent van de Nederlanders voorstander is van 'euthanasie' voor 'mensen die levensmoe zijn'.

---

<sup>46</sup> *Opvattingen over euthanasie, Centraal Bureau Statistiek - Den Haag, 2019*

Vooranstaand medisch-ethicus Theo Boer<sup>47</sup> is kritisch over de opzet van het onderzoek en vindt de vragen niet helder. "Het punt is dat dit soort vragen de respondenten niets kost. Wie aan mensen vraagt of de belastingen omlaag moeten, krijgt vast en zeker ook hoge percentages te zien. Maar realiseert men zich wat euthanasie bijvoorbeeld met dokters doet?" De hoogleraar ethiek van de gezondheidszorg aan de Protestantse Theologische Universiteit waarschuwt dat door de 'normalisering van euthanasie' de druk op artsen toeneemt om eraan mee te werken. Waar veel Nederlanders welwillend staan tegenover euthanasie, worden artsen volgens Boer juist terughoudender.

## *Zij aan zij*

Als aangekondigd sluit ik mijn bijdrage af met een passage uit een recente discussienota<sup>48</sup> van het Wetenschappelijk Instituut van het CDA. 'Zij aan zij' heet het discussiestuk met als ondertitel: *Toekomstperspectief voor Nederland in 2030*. Daarin een passage over de laatste levensfase waarin geanticipeerd wordt op de komende sterk stijgende groep ouderen in onze samenleving.

Uit 'Zij aan zij', pag. 31 en 32:

*"De steeds groter wordende groep gepensioneerden doet weliswaar niet meer mee op de arbeidsmarkt, maar blijft wel participeren in de samenleving. Sterker nog, veel gepensioneerden richten zich zo mogelijk nog meer op die samenleving dan in hun werkzame periode. Dat blijkt bijvoorbeeld uit de vele uren die gepensioneerden steken in opvang van hun kleinkinderen en in mantelzorg. Op deze manier dragen zij in belangrijke mate bij aan de vitaliteit van het sociale weefsel van de samenleving.*

*De omgang met de laatste levensfase, door de bank genomen vanaf 75 jaar, verdient veel meer aandacht, want vanaf 2025 gaat de groep 80-plussers fors groeien. Op dit moment is al één op de vier 65-plussers 80 jaar of ouder, in 2040 wordt dat één op de drie.*

*De laatste levensfase kan niet alleen in fysiek opzicht confronterend zijn, maar is ook in sociaal opzicht vaak moeilijk. Het probleem van eenzaamheid doet zich vooral voor bij 75-plussers. Lichamelijke kwetsbaarheid en negatieve gevoelens rond isolement kunnen mensen overvallen of verlammen. Ze kunnen zich zelfs een last voelen voor familie en vrienden, die druk zijn met hun eigen leven. In het publieke debat lijkt dit te versmallen tot een discussie over hulp bij zelfdoding bij een 'voltooid leven'. Dit is echter een miskennis van de maatschappelijke opdracht en wel om twee redenen.*

*In de eerste plaats dreigt de problematiek van het ouder worden erdoor te worden versluierd. Het gesprek zou moeten gaan over het zoeken naar een waardige levensavond. In andere levensfasen zetten lichamelijk gebrek en sociaal isolement ons aan tot betrokkenheid op elkaar. Waarom zou dat voor de laatste levensfase niet gelden? Zorg is niet in de eerste plaats een medische handeling, product of pil, maar een betekenisvolle relatie.*

*In de tweede plaats wordt het menselijk leven gezien als een vorm van rationele zelfbeschikking. Het leven lijkt aan meetbare proporties en functionaliteit te moeten voldoen om mens waardig te zijn. De waardigheid van de mens wordt echter niet bepaald door wat hij kan, maar is met het bestaan als mens gegeven.*

---

<sup>47</sup> *Helpt van de Nederlanders wil euthanasie mogelijk maken voor het leven beu is*, Marten van de Wier & Rianne Oostrom - Trouw, 19 november 2019

<sup>48</sup> *Zij aan zij, Toekomstperspectief voor Nederland in 2030, Commissie beraad Perspectief 2030, van het Wetenschappelijk Instituut van het CDA, 2019*

*Hoogbejaarde ouderen helpen ons bij uitstek om te oefenen in de omgang met de imperfectie van het leven en de kunst van het loslaten. Deze thema's horen immers niet alleen bij de ouderdom, maar tekenen in meer of mindere mate het hele leven. De waardigheid van ouderen vereist dat we naar hen omzien en ook naar hen ópzien. Dat maakt zowel ouderen als jongeren humaner."*

Op de uitspraken, met name in de laatste alinea, valt nog wel het een en ander af te dingen omdat die klinken als toekomstmuziek waarvan de eerste noot nog op papier gezet moet worden. Daar wordt een situatie beschreven die ver af staat van de rauwe realiteit waar veel bejaarden vandaag de dag in verkeren, zo stelt Bert Keizer.

Keizer is filosoof en specialist ouderengeneeskunde. Hij is inmiddels ruim drie decennia werkzaam in de verpleeghuiszorg, en maakte recentelijk de overstap naar het Expertisecentrum Euthanasie, de voormalige Levensindekliniek. Keizer laakt<sup>49</sup> de passage in 'Zij aan zij' waarin hoogbejaarden worden geprezen om hun waarde voor de samenleving:

"Hier maak ik maak me nu al precies 37 jaar boos om. Men doet alsof ouderen heel bijzonder zijn, maar maatschappelijk behandelen we ze alsof ze bijzonder minderwaardig zijn. Hoogbejaarde ouderen helpen ons helemaal nergens bij, omdat ik constateer dat zij in veel opzichten onhoudbaar *naast* het leven belanden.

Wat zou jij doen als elke professionele bezigheid jou wordt ontnomen, je niet meer zelfstandig de deur uit kunt, je in een veel te klein appartement moet gaan wonen, weg van je ouwe buurt, als je 80% van je boeken moet wegdoen, als je niet meer goed kunt horen, als je niet meer goed kunt zien, als je kinderen te ver weg wonen om echt iets voor je te kunnen doen en als je het laatste stukje moet afleggen zonder je vrouw of je man, want die is je voorgegaan in de dood..

Je moet de geestkracht van zo'n vier Boeddha's hebben om onder dergelijke omstandigheden overeind te blijven. Waarschijnlijk overdrijf ik, want heel veel hoogbejaarden torsen deze last en het gaat ze niet eens zo slecht af. Maar ik heb geen idee wat ik daar van kan leren over het omgaan met imperfectie en de kunst van het loslaten, zoals het rapport beweert.

Wat ik wel begrijp is dat mensen in deze situatie uit het leven willen stappen. Ik zie alleen nog nergens een regeling die praktisch haalbaar is. De concept-wet van Pia Dijkstra (D66) is euthanasie zonder artsen, en is ongelooflijk onnadenkend geformuleerd."

*Eemnes, januari 2020*

*Job de Haan, bestuurslid De Linker Wang,*

*werkgroep over religie en levensbeschouwing binnen GroenLinks*

[linkedin.com/in/jobdehaan](https://www.linkedin.com/in/jobdehaan)

**Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, e-mail, fotokopie, smartphone camera of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande, aantoonbare toestemming van de auteur**

**Job de Haan**  
**[dehaan.job@gmail.com](mailto:dehaan.job@gmail.com)**  
**+31 (0)6 510 71710**

---

<sup>49</sup> Bron: persoonlijke correspondentie met toestemming overgenomen, 20 januari 2020