



Mijn schoonvader overleed te vroeg, 69 was hij toen een hartstilstand hem fataal werd. Maar mijn schoonmoeder heeft zich altijd getroost met de gedachte dat haar man ‘niet heeft hoeven lijden’. Een mooie dood, al had hij later moeten komen. Als familie beaamden we dat altijd, maar het zou wrang zijn haar daaraan nu te herinneren, nu ze na vijftientig jaar zelf met Alzheimer in het verpleeghuis is opgenomen. Ze kan zomaar in haar slaap overlijden, maar we houden er ook rekening mee dat haar langzame verval nog jaren duurt.

Een plotselinge dood op jonge leeftijd is een traumatische gebeurtenis voor ieder die het meemaakt. In de hoge ouderdom is een snelle dood zonder een medisch voortraject een zegen, maar steeds meer een uitzondering. “Nederlanders overlijden aan andere ziekten dan tien jaar geleden”, concludeerde *Trouw* eind december uit nieuwe CBS-cijfers.

De vergrijzing brengt ook een verschuiving in doodsoorzaken met zich mee. Kanker staat nog steeds bovenaan. Het is weliswaar beter te behandelen, maar de risicogroep ouderen wordt almaar groter. Hart- en vaataandoeningen zijn door een snellere hulpverlening en gezondere levensstijl enigszins op hun retour. Het Ommoord-onderzoek, vorige week in het nieuws, becijfert dat gezond leven je zelfs negen gezonde jaren meer geeft. Maar dementie rukt op en is bij ouderen boven de 65 al doodsoorzaak nummer 1.

Geriaters houden bij dat soort cijfers wel een slag om de arm: de hoge ouderdom brengt vaak een complex en onoverzichtelijk ziektebeeld met zich mee, zodat je niet precies kunt zeggen

waaraan mensen doodgaan. Het eindstadium van dementie zelf bijvoorbeeld is maar voor een klein deel van de patiënten directe aanleiding tot sterfte. “Er zit niet veel flexibiliteit in waar je aan dood gaat”, zegt Arfan Ikram in NRC. Hij leidt het Ommoordonderzoek, dat de onderlinge samenhang van de zes grootste chronische killers voor het eerst in kaart brengt. “Deze zes ziekten zijn toch voor de meeste mensen uiteindelijk de weg naar de dood. Je kunt niet veranderen dat je dood gaat, je kunt ook niet zo zeer veranderen waaraan je dood gaat.”

Het gaat dus in mijn familie niet anders dan in vele andere. We houden als samenleving het ideaal van de snelle, zachte dood hoog, maar ondertussen overlijden de meeste mensen na een periode van ziekte en ongemak die, met *ups* en *downs*, soms wel een paar jaar kan duren.

Een pijnloos sterfbed thuis in vertrouwde omgeving, omgeven door dierbaren, dat is voor Nederlanders een ‘goede dood’. Zelf het moment van overlijden kiezen, ook dat hoort erbij, maar het is van minder belang.

In werkelijkheid gaat het er vaak rommeliger en rauwer aan toe. Steeds meer hoogbejaarden leven met een mix van chronische aandoeningen langzaam naar hun einde toe, om ten slotte na veel heen en weer te overlijden op een plek waar ze dat niet willen: in een verpleeg- of ziekenhuis.

CBS-statistieken registreren de door een arts vastgestelde enkelvoudige doodsoorzaak, maar niet het traject dat eraan voorafging. Als je dat stervenstraject in beeld brengt, blijkt dat maar een gering percentage ouderen een plotselinge dood sterft.

Grofweg een vijfde overlijdt in ons type samenleving na een periode met kanker, een vijfde na het falen van vitale organen (hart, longen) en twee vijfde aan de gevolgen van wat geriaters *frailty* noemen: het instorten in hoge ouderdom van het breekbare evenwicht tussen lichamelijke en mentale reserves en (vaak meerdere) aandoeningen, waaronder dementie. Verschillende trajecten, maar wat ze gemeen hebben is dat ze soms ellendig lang duren.

Hoe komt het dat er zo’n groot verschil is tussen ons ideaal van een goede dood en de werkelijkheid? Het levenseinde zou een stukje minder onaangenaam worden als we ons beeld van een goed levenseinde aanpassen aan de feiten. We kunnen dan alles op alles zetten om ook het langzame sterven zo comfortabel mogelijk te maken. *Slow dying* als nieuw stervensideaal en beleidsprogram.

Middeleeuwen zouden jaloers op ons zijn en blij zijn met een dood die ruim van tevoren zachtjes aanklopt voor hij je komt halen. Voor hen was de plotselinge dood *media in vita* (een fatale infectie, een geweldsdaad of de kraamvrouwenkoorts) de regel, maar tegelijk een

Waarom heet de laatste levensfase niet gewoon ‘terminaal’?

schrikbeeld, omdat ze zich dan niet konden voorbereiden op het eeuwige leven. Voor ons is de situatie omgekeerd: de dood komt ons zelden halen midden in het gezonde leven, maar kondigt zich aan met een openstapeling van ziekten en handicaps. Maar sterven stellen we zo lang mogelijk uit.

Het ideaal van de snelle pijnloze dood heeft zich diep in onze cultuur verankerd. Begin jaren tachtig ijkte de Amerikaanse hoogleraar James Fries er de term *compression of morbidity* voor. Hij zag dat dankzij de moderne geneeskunde mensen ouder worden en op steeds latere leeftijd door fatale ziekte getroffen worden. Als je die ontwikkeling in een diagram uitbeeldt, met leeftijd op de x-as en overlevingspercentage op de y-as, wordt de overlevingslijn steeds langer en horizontaler, en daalt hij aan het eind steeds steiler, naarmate we erin slagen de ziekten waaraan we doodgaan tot in het laatste levenseinde samen te persen.

Sterven we vroeger in de wieg, het kraambed, op het slagveld of aan een longontsteking, nu gaan we dood aan kwalen die vooral in de late volwassenheid toeslaan: kanker, hart- en vaatziekten en dementie. Ideaal zou zijn dat die overlevingscurve rechthoekig zou worden: gezond tot ons honderdste, om dan dood neer te vallen. We hoeven er dan alleen maar voor te zorgen dat niemand onder de tram komt, sneuvelt of zijn nek breekt, en de hoek is negentig graden. ‘Rectangularisatie van de morbiditeit’ noemde Fries zijn ideaal wat deftiger. Ook al zijn we nog ver van dat ideaal verwijderd, aldus de ambitieuze professor, we kunnen het benaderen als we massief inzetten bij het uitbannen van de grootste killers die een gezonde oude dag frustreren, kanker om te beginnen.

Wie kan hier nu tegen zijn? Werken aan de ‘compression of morbidity’ lijkt een kwestie van beschaving. De theorie is, ook al wordt het niet zo genoemd, in de afgelopen decennia in

de westerse wereld dan ook leidend geworden in het beleid rond volksgezondheid en ouderenzorg. Alle aandacht gaat uit naar het zo lang mogelijk gezond houden van de oudere medemens. We moeten fysiek in beweging, sociaal actief en mentaal lenig blijven, zodat we zelfstandig blijven wonen en zo laat mogelijk afhankelijk worden van zorg.

Het maatschappelijke antwoord op de ongemakken van de vergrijzing kent daarmee één motto: preventie, het voorkomen van ziekte en ongemak. "Doodgaan kan altijd nog", sprak de hoogbejaarde Harry Mulisch ooit laconiek. Universiteiten investeren met maatschappelijke partners in *healthy ageing*, lokale overheden zetten in de WMO in op actief burgerschap, en artsen blijven gericht op de behandeling van aandoeningen, ongeacht de leeftijd.

Ondertussen leven de meeste ouderen jarenlang met chronische ziekten en min of meer ernstige beperkingen en explodeert de zorgbehoefte in hun laatste levensjaar. Het wil niet echt vlotten met het ideaal achter de 'compression of morbidity': gezond 100 worden en dan dood neervallen. De levensverwachting neemt wel toe, en hoe gezonder we leven, des te later worden we ziek. Maar de hinderlijke handicaps worden alleen doorgeschoven naar achteren: je begint later te kwakkelan, maar je ontkomt er niet aan.

In het ouderenbeleid wordt de hoogbejaarde marathonloper als lichtend voorbeeld gezien. Hoe word je vitaal honderd? Maar het zou veel beter zijn om een jonge rolstoeler als model te nemen en haar te vragen hoe je een zinvol leven kunt leiden met een handicap. In de gezondheidszorg winnen terecht nu ook concepten als 'positieve gezondheid' en 'veerkracht' terrein: al mankeert je van alles, je moet er mee leren te dealen.

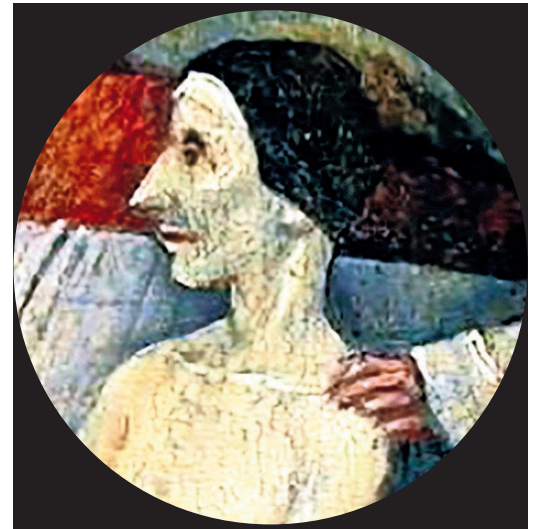
Het is, kunnen we concluderen, bij lange na niet gelukt om de ellende van de ouderdom in het laatste staartje van het leven te concentreren. Dat we ooit het ideaal van een snelle, zachte dood na een gezond leven kunnen realiseren is daarom, voor zover het zich nu laat inschatten, een illusie. En toch houden we er hardnekkig aan vast. Desnoods door die dood – letterlijk – een handje te helpen. De wens om tot een verruiming van de euthanasiepraktijk te komen is misschien wel een poging om de goede dood te forceren die de medisch geavanceerde cultuur ons onthoudt: sterven kan alleen nog snel en pijnloos als je je dood zelf ter hand neemt vóór het verval begint. Het zelfgekozen levenseinde is zo gezien geen heroïsch vertoon van autonomie, maar een noodzakelijke slot-som die we op de koop toe nemen. 'Eigen regie' als de enige manier die ons rest om toch nog iets van een goede dood (*eu thanatos*) te realiseren.

Het publieke debat rondom voltooid leven – het zal weer losbarsten als het de coalitie niet meer bedreigt – stuwt alle aandacht naar het sterfbed toe. In die verhitte strijd om de laatste adem wordt alleen het topje van de ijsberg van de moeizame laatste levensfase zichtbaar.

'Stervenshulp' beperkt zich tot de vraag of iemand jou mag helpen dood te gaan of niet. Beter zou het zijn om de focus te verbreden en te erkennen dat het levenseinde doorgaans veel eerder begint dan op het doodsbed. Waarom niet de laatste levensfase in de hoge ouderdom tegelijk ook beschouwen als stervensfase? We zouden misschien een beetje beter doodgaan als we wat langer mogen sterven.

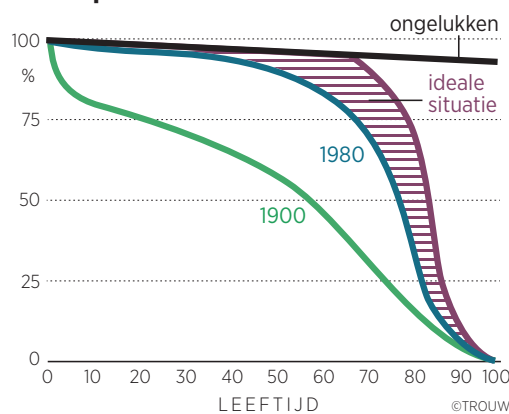
Artsen zijn huiverig voor de aanduiding 'terminaal' (daarom wordt de term ook gemeden in de euthanasiewet). Ze hebben gelijk als ze weigeren te antwoorden op de vraag 'Dokter, hoe lang heb ik nog?'

Ik las bij een onderzoeker dat iemand met hartfalen met een prognose van minder dan zes maanden vijf procent kans heeft om binnen



een week te overlijden, maar een even grote kans om nog vijf jaar te leven. Als je artsen echter zou vragen bij welke oudere patiënten zij verrast zouden opkijken als zij niet binnen twee jaar zouden overlijden, dan krijg je toch een redelijk beeld van de groep van wie de dood op korte termijn verwacht mag worden.

Kans op overleven in %



Joanne Lynn, een Amerikaanse arts en onderzoeker, bepleit daarom (zonder veel succes) al een paar decennia lang om de gezondheids- en maatschappelijke ouderenzorg rondom dat 'No Surprise'-criterium in te richten, zodat ouderen de integrale zorg krijgen die ze op weg naar hun levenseinde nodig hebben.

De collectieve erkenning dat iemand binnen afzienbare tijd zal overlijden maakt een betere afstemming mogelijk van maatschappelijke ondersteuning, medische en palliatieve zorg thuis en in het ziekenhuis, begeleiding van de familie, psychische ondersteuning en geestelijke zorg.

We zouden zo ook onze eigen laatste levensfase veel bewuster kunnen inrichten. Pasklare zorgscenario's zullen ook dan blijven ontbreken op deze rommelige route naar het einde; een hospice of bijna-thuishuis is slechts voor een kleine groep geschikt. Maar noem het hele traject gewoon maar wat het is: een vorm van stervensbegeleiding.



Frits de Lange (1955) is hoogleraar ethiek aan de Protestantse Theologische Universiteit, vestiging Groningen

Precies op dat punt heerst nog grote verlegenheid. Ooit was de dood een taboe, nu leven we in stervensontkenning. De dood hebben we aanvaard, we spreken er makkelijk over, in de media en privé. Maar stervenskunst, *ars moriendi*, dat was toch iets van de Middeleeuwen? Enkel een nog bescheiden tegencultuur in de hospicebeweging en de palliatieve zorg maakt er tegenwoordig werk van. Maar het wordt tijd dat we Mulisch postuum van repliek gaan dienen. Doodgaan kan altijd nog wel, ja, maar met sterven kun je beter wat vroeger beginnen. <<