

# *‘Ouder worden en doodgaan doe je met anderen’ (Interview Gerōn december 2013)*

---

*Frits de Lange houdt van het leven en wil er dan ook zuinig op zijn. De discussie over voltooid leven vernauwen we volgens hem onterecht tot euthanasie en hulp bij zelfdoding. Het gaat mensen niet zozeer om de vraag ‘dokter, verlos mij van het lijden’, maar ‘hoe voorkom ik dat ik een ellendige dood sterf?’. Het groeiende belang van zelfbeschikking in onze cultuur zet de euthanasiewetgeving onder druk, maar er zijn volgens De Lange geen goede redenen om de wet aan te passen.*

HET VOLTOOIDE LEVEN

*Waar hebben we het precies over als we over het ‘het voltooide leven’ spreken?*

In 2006 heb ik een boek geschreven, ‘De mythe van het voltooide leven’. Ik heb het boek ‘de mythe’ genoemd, omdat het een mythe is te denken dat een leven ooit voltooid is. Maar het is een ontzettend krachtig verhaal: we stijgen op, we blinken en we verzinken. We hebben een missie te voltooien, we moeten eruit halen wat erin zit. Dat is eigenlijk de mythe van het voltooide leven. Maar het is een illusie om te denken dat je ooit klaar bent met het leven. Heel veel dingen in het leven lukken je niet. En er zijn ook heel veel ongeleefde levens in je leven. Er is dus nooit uitgehaald wat er allemaal in zit.

*Het initiatief Uit Vrije Wil zegt dat mensen boven de 70 jaar zelf moeten kunnen bepalen wanneer hun leven voltooid is.*

Je bent natuurlijk snel klaar met de discussie als je zegt: ‘Ik bepaal wanneer mijn leven voltooid is’. Zelf ben ik heel erg geïnteresseerd in de tweede levenshelft en ik denk: “Maak die nou niet korter dan die al is door te zeggen dat je er klaar mee bent.” Er zijn tal van goede redenen om te zeggen ‘het is voltooid’. Je kunt moe zijn, levensmoe, dat je het niet meer kunt opbrengen. Of je kunt zeggen ‘alle mensen om mij heen vallen weg, ik functioneer niet meer in deze samenleving, ik heb er niets meer te doen. Ik word niet meer gevraagd, niet meer gewaardeerd. Ik heb mijn tijd gehad.’ Er zijn allerlei redenen, maar wat voltooid leven is, is niet te objectiveren. Stel dat het ons lukt om het leven te verlengen, dat inderdaad alle meisjes die nu geboren worden 100 jaar worden. Dan is het toch waanzin om te zeggen ‘boven de 70 mag het hoor’. Dergelijke zaken vallen niet te objectiveren.

*In sommige culturen zeggen ze 'het leven is voltooid op het moment dat je kleinkinderen krijgt'. Dan heb je bijgedragen aan de voortzetting van de generaties. Dat is toch een soort objectief ijkpunt?*

Ik herinner me een onderzoek van de Universiteit van Humanistiek onder oudere migranten die hetzelfde zeiden: ik heb kleinkinderen, mijn taak is volbracht. Dan zijn mannen van 55 jaar dus 'oude mannen', die wachten op het moment dat het met hen gebeurd is. Ik bedoel, ze kunnen dus in feite gaan. Wij zitten momenteel echt in ander cultureel vaarwater.

*We leven langer en dus moeten we anders naar 'voltooid leven' kijken?*

Arthur Imhof, een historisch demograaf, stelt dat het een illusie is om te denken dat we nog nooit zo lang geleefd hebben als nu. We hebben in werkelijkheid nog nooit zo kort geleefd. Sinds de afschaffing van het geloof in het hiernamaals zijn we een eeuwigheid kwijt geraakt. Dat verlies van het geloof in het hiernamaals en ook het verlies van het geloof in de ketens van generaties. Dat idee van 'ik heb hier een taak te volbrengen op aarde en als ik hem volbracht heb dan geef ik het stokje door aan de volgende generatie'. Het verlies daarvan heeft ons leven enorm bekort. Met de babyboomgeneratie zijn we er eigenlijk voor het eerst van doordrongen dat het om 'mij', om het 'hier en nu' gaat. Het idee dus van 'als ik doodga, dan is eigenlijk de wereld afgelopen. Het gaat er dus om dat ik mijzelf ontplooi, en als ik mijzelf gerealiseerd heb, dan kan ik gaan.'

EUTHANASIE EN HULP BIJ ZELFDODING

*De babyboomers worden ouder en de euthanasiewet ligt weer onder vuur. Is dat toevallig?*

Het hangt vooral samen met de steeds nadrukkelijker plek die zelfbeschikking inneemt in onze cultuur. De vraag is of de euthanasiewet daartegen bestand is. In feit gaat het om het verder interpreteren van de wet, om een verruiming van de zorgvuldigheidseisen. Wat valt er nou precies onder ondragelijk en uitzichtloos lijden? Dat is eigenlijk de discussie van dit moment. Bovendien komt de ouderdom nu binnen de discussie in beeld. Dat is een ontwikkeling die goed te verklaren is nu er het meest gestorven wordt op het einde van de levensloop. Bovendien gaat het sterven steeds moeizamer, omdat we dankzij medische technologie onszelf als het ware gaan overleven. Wij zijn technisch tot zo veel in staat dat wij niet meer op een natuurlijke wijze sterven. Dat de initiatiefgroep 'Uit Vrije Wil' zegt, kijk hoe mensen op het einde van hun leven lijden. Niet lijden onder een kwaal, maar lijden aan het leven, aan de ouderdom. Dat je het leven niet meer aankan, dat je tijd geweest is, dat je uit de tijd geraakt. Het is heel goed dat de initiatiefgroep dat aan de orde stelt. Waardig oud worden, waardig sterven dat moet op de agenda.

*Dat staat momenteel nog te weinig op de agenda?*

Jazeker, en dan heb ik het ook over overbehandeling. Joris Slaets kaart dat hier in Groningen ook al keer op keer aan. Artsen zijn heel sterk technologisch gedreven. Ze willen tot het uiterste doorbehandelen. Daar is hun opleiding op gericht en daar zijn ze goed in. Tegelijkertijd zijn het in veel gevallen patiënten zelf, of familieleden van patiënten, die vragen, als er nog hoop is, om de meest belastende behandeling. Maar ook als de patiënt zegt 'het hoeft van mij echt niet meer'. Dan voelt de arts zich nog

steeds verlegen als hij moet zeggen 'ik kan niets meer voor u doen'. Eigenlijk is de enige taal die de arts spreekt 'behandelen'. Op dat punt zie je dat we een enorme slag te maken hebben. Als er niets meer te 'curen' valt, dan valt er nog genoeg te 'caren'. Palliatieve zorg is toch vaak nog een vorm van 'softe' zorg, die een medisch technoloog als een nederlaag beschouwt.

*Het gaat om menswaardig sterven, bedoel je?*

De discussie rondom 'voltooid leven' is veel en veel breder dan euthanasie en hulp bij zelfdoding. Ik heb veel gespreksavonden meegemaakt over het 'voltooid leven' en het gaat dan bijna nooit over euthanasie. Wat mensen hoog zit is dat ze bang zijn om een pijnlijke, langdurige en ellendige dood te sterven. Het gaat dus niet om de vraag: dokter verlos mij van het lijden, maar hoe voorkom ik dat ik zo'n ellendige dood sterf. Mijn moeder is aan longkanker overleden. De enige vraag die haar op de lippen brandde, die ook in gesprekken met de huisarts naar voren kwam, was: 'Ik wil niet stikken' en 'Ik wil niet benauwd zijn'. Dan zei de dokter 'daar kunnen we iets aan doen' en dan was ze gerust gesteld.

*Komen we dan uit bij de discussie van Drion? Hoe kan mij ellende bespaard blijven op het einde van mijn leven?*

Er is een hele sterke dominante culture tendens richting autonomie en zelfbeschikking. Maar ik vind dat dat leidt tot een vernauwing van de problematiek. Ethisch gesproken speelt er veel meer mee dan alleen maar zelfbeschikking wel of niet. Je kunt wel zeggen 'ik beschik over mijn leven'. Maar zelfdoding is helemaal niet strafbaar. Ethisch gesproken is het een drama, een ramp. Het had anders gemoeten, maar het is geen vergrijp. En ja, de ultieme verantwoordelijkheid voor je leven die draag je zelf, maar je neemt beslissingen altijd ten overstaan van, en in samenspraak met, anderen. Met name familie, en ook de arts. Dus de morele vraag is niet 'mag ik over mijn leven beschikken?', maar 'mag ik een beroep doen op de arts om mijn leven te beëindigen?' De focus ligt voortdurend op zelfbeschikking, terwijl ik denk, ouder worden en doodgaan dat doe je met anderen. Dat doe je met je kinderen en je familie.

Ik ben een protestant en protestanten zijn altijd mensen die zeggen 'het leven is weliswaar een geschenk van god, maar als ik er echt niets meer mee kan, dan geef ik het weer terug'. Ik denk vanuit individuele verantwoordelijkheid. Dat is essentieel. Maar verantwoordelijkheid betekent ook weer verantwoordelijkheid tegenover anderen, die weer verantwoordelijkheid tegenover jou hebben. Voordat ik er tussenuit knijp, heb ik heel wat te verhapstukken met mijn omgeving. Familie is ongelofelijk belangrijk en dat relateert het motief van zelfbeschikking.

*Maar zeg je dan eigenlijk ook, het maakt niet uit wie er behulpzaam is bij zelfdoding?*

Ik vind dat we het heel goed hebben gedaan door het op het bordje van de arts te schuiven.

*Maar dat gaat toch wel eens fout. Dat artsen bijvoorbeeld niet willen meewerken. Wat kunnen we daar tegen doen?*

Artsen goed voorbereiden, opleiden, voorlichten. Je hebt nu de levenseindekliniek, waar mensen beter opgeleid en uitgerust zijn. Dus het gaat beter en het moet beter, maar dat

is geen reden om te zeggen, 'dan gaan we het maar buiten de wet, of de dokter, om doen'. De wet stelt kaders genoeg en kan verder geïnterpreteerd worden. Het barmhartigheidsmotief, waar de wet ook aan ontspringt, dat zou ik willen laten prevaleren.

*Dus je zegt eigenlijk, laten we leren van waar het mis gaat en artsen beter opleiden?*

Vergeet niet dat we de arts met nogal wat opzadelen. Je legt het bij een arts neer omdat die in zekere zin objectiveerbaar kan beoordelen wanneer het om uitzichtloos lijden gaat. Wanneer er niets meer aan te doen valt. En dan heb ik het ook over de opeenstapeling van ouderdomskwalen. Maar daarnaast heb je het subjectieve element, 'het ondragelijk lijden'. Dat is altijd 'tricky'. Je kunt heel gemakkelijk van de discussie af zijn door te zeggen 'luister, ik bepaal zelf wat ondragelijk is'. We zeggen nu, een arts moet met je mee kunnen voelen dat het inderdaad voor jou ondragelijk is. Laatst was het voorbeeld van een mevrouw die blind was in het nieuws. Zij wilde helemaal niets meer en overtuigde de arts dat haar lijden ondragelijk was. Meteen zei de landelijke vereniging van blinden en slechtzienden: ondragelijk, hoe kom je erbij? Wat voor de een ondragelijk is, is dat voor de ander niet. Dat is subjectief. Het is 'tricky', omdat je een arts moet overtuigen, en die arts moet met je meevoelen. Dat vertrouwen wij een arts toe. Dat is een maatschappelijk mandaat van jewelste. Voor die route hebben we gekozen en dat lijkt me een goede keuze.

*Het is in feite dus een spel tussen patiënt, familie en arts die samen moeten kunnen zeggen: er is er geen uitzicht meer op beter leven?*

Het gaat om de combinatie van de medische kant 'uitzichtloos lijden' en de meer subjectieve kant van de patiënt 'ondragelijk lijden'. Met de euthanasiewet, hoe tricky en hoe lastig het ook is om artsen te overtuigen, geef je vorm aan het relationele, het barmhartigheidsmotief. Je overtuigt een ander die het niet langer kan aanzien dat... Om hulp bij zelfdoding alleen te baseren op een duurzame en weloverwogen wens, alleen op het argument van zelfbeschikking, dat lijkt me een weg die we niet moeten bewandelen.

Ik ben zuinig op het leven, ik hou van het leven, maar dat wil niet zeggen dat ik tegen euthanasie ben. Het gaat mij om die relationaliteit, het idee dat je in verbanden leeft. Dat je daar verantwoordelijkheden in te nemen hebt. En dat er anders ongelofelijk veel ongelukken kunnen gebeuren. Ken je jezelf wel goed genoeg? Of ken je jezelf pas als je in dialoog bent met anderen? Denk bijvoorbeeld aan mensen die in een hospice terecht komen en dood willen. Waarbij een arts er plotseling in slaagt iemand zich beter te laten voelen. Of er verbetert iets in de relatie met de kinderen. Dat iemand zegt: "Goh, ik heb er toch wel weer zin in. Ik ben blij dat het niet is doorgegaan." Het kan verkeren. Het woordje 'zelf' in zelfbeschikking is een ongelofelijk mysterie. De helderheid die we momenteel in de discussie zoeken, die krijgen we echt niet.

*Hoe zal de discussie zich in de toekomst ontwikkelen?*

Wat dreigt is een soort cultuurstrijd tussen aan de ene kant de voorstanders van zelfbeschikking en aan de andere kant degenen die een religie aanhangen. Je bent religieus, dus dan zult je wel tegen zijn. Zo is het niet. Tegelijkertijd ken ik heel veel humanisten die helemaal niets met het NVVE hebben. Over die tegenstelling moeten we

heen stappen. Harry Kuitert nam bijvoorbeeld als een van de eerste Protestanten de strijdbijl op en zei: "Euthanasie moet kunnen". Daarmee was hij een radicale protestant, iemand die zijn verantwoordelijkheid neemt. In de discussie over voltooid leven vind je die culturele en religieuze achtergronden steeds weer terug. Uiteindelijk ligt het veel ingewikkelder dan we allemaal dachten.

*Hoe kijk je zelf tegen de allerlaatste levensfase aan?*

Ik heb er wel discussies over met mijn vrouw. Zij zegt: "Een verpleeghuis? Ik niet." En: "Dementeren? Dan stap ik eruit." Zelf denk ik: "Als er maar goed voor me gezorgd wordt." Maar dat is natuurlijk wel de vraag. Naarmate we de gewenste kwaliteit van zorg in de verste verte niet bereiken. Wil je dat dan meemaken? Maar om van daaruit nou te zeggen, dan maar liever dood en ik wil dat de dokter mij daarbij helpt... Dus ook in mijn hoofd gaat het nog heen en weer.