

In vrijheid waardig oud, in: Tijdschrift voor 'Geestelijk Leven', januari-februari 2012, 47 – 58.

Frits de Lange

Door de medische technologie is de moderne samenleving in staat om het leven van ouderen langer te laten duren dan ze zelf in de meeste gevallen zouden willen. Artsen kunnen doorbehandelen, tot het bittere einde. Van een natuurlijke dood is nauwelijks meer sprake. Het levenseinde van iemand die zijn leven heeft voltooid en naar zijn eigen overtuiging 'klaar is met leven', maar tegen wil en dank in leven moet blijven omdat de technologie ervoor zorgt dat de dood hem of haar niet kan komen halen – zo'n levenseinde noemen we met recht 'ontluisterend'. Letterlijk: men verliest zijn luister, glans en glorie. Men kan niet meer de mens zijn die men zou willen zijn.

Ook al lijkt het probleem nieuw, het is van alle tijden. 'De zeer hoge ouderdom heeft maar weinig mensen aan hun einde gebracht zonder dat hij afbreuk deed aan hun waardigheid,' stelt Seneca vast. 'Het is prettig zo lang mogelijk bij jezelf te zijn, wanneer je er zelf voor hebt gezorgd dat je het waard bent om van te genieten. (...) Ik zal de oude dag niet opgeven als die mij geheel voor mijzelf intact laat, althans geheel in mijn betere deel. Maar als hij mijn geest begint op te schudden en er stukken van begint weg te halen, als hij mij niet zozeer het leven laat als wel mijn levensadem, dan spring ik van het wrakke en vervallende gebouw.' De bejaarde Seneca zelf hield woord, enkele jaren nadat hij zijn brieven aan Lucilius schreef. Al was het niet de ouderdom zelf, maar keizer Nero die hem dwong de hand aan zichzelf te slaan.

Was hoogbejaarde zelfdoding in de tijd van Seneca nog een filosofische puzzel voor de hoge uitzondering, voor de huidige generatie ouderen wordt de optie een moreel dilemma en een dagelijkse verzoeking. Zo uitgewoond zijn door je leeftijd, dat je er, klaar met leven, levensmoe van bent geworden – het overkomt steeds meer tachtigers en negentigers. Je leeft nog, maar in een lichaam dat jou overleefd heeft. Wordt het geen tijd om dan maar uit het verweerde en bouwvallige huis te springen, voordat het helemaal ineens stort? In vroeger dagen was de levensloop wreder, bruter, korter. De dood kwam je doorgaans snel halen. Nu duurt dat soms zo lang, dat je kunt denken dat hij je vergeten is. Dan hoef je geen Hugo Claus of J. J. Voskuil – beide schrijvers vroegen om euthanasie en kregen het – te heten om hem zelf de hand te willen reiken. Van het leven kun je blijkbaar genoeg krijgen. Niet omdat je niet meer van het leven zou houden, maar omdat je er zoveel van gehad hebt, dat er gewoon niets meer bij kan. Hoe er dan waardig afscheid van te nemen? Steeds meer ouderen kiezen er voor om de tragedie van een ontluisterend levenseinde vóór te zijn, en zelf uit het leven te stappen. Ze willen dat menswaardig doen, op een manier die past bij hoe mensen willen sterven: zonder

nodeloos lijden, niet gewelddadig, in het bijzijn van naasten. Maar ook in overeenstemming met hun persoonlijke waardigheid: ze willen voorkomen dat ze zo'n afgetakeld mens worden dat ze niet meer vrij met zichzelf kunnen instemmen. Daarom vragen ze aan anderen hen daarbij te helpen.

Door de komende generatie ouderen zullen de grenzen van de moraal en de wetgeving opnieuw worden verkend en opgezocht. Zij moet ook wel, nu ook het levenseinde steeds meer binnen het bereik van de eigen verantwoordelijkheid gaat vallen. De ethische discussie zal in Nederland en België vooral over de band van de wetgeving worden gespeeld. Zij bezitten een transparante wet rondom levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Voor een steeds groter wordende groep ouderen biedt de bestaande euthanasiewetgeving echter onvoldoende soelaas. Bij levensbeëindiging op verzoek heeft de wetgever een patiënt voor ogen die ondraaglijk en uitzichtloos lijdt, en die medisch gezien uitbehandeld is. Maar deze ouderen zijn geen patiënt; zij lijden aan het leven, niet aan een kwaal. Zij komen bij de dokter omdat ze niemand anders hebben, of omdat ze denken dat hij hen fatsoenlijk de verlangde dood kan brengen. Zij zoeken de dood niet omdat hun lichaam pijn doet, maar omdat hun bestaan leeg en zinloos is geworden.

Wat moeten we hiermee aan? Met een zorgvuldig georkestreerde mediaoffensief sloegen een aantal Bekende Nederlanders op leeftijd met de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) begin 2010 de handen ineen om door middel van een burgerinitiatief 'Uit Vrije Wil' wettelijk het recht op hulp bij zelfdoding te bepleiten. Iedereen die van nabij de moeiten van de hoge ouderdom kent, zal blij zijn met deze aandacht voor een waardig levenseinde. De samenleving vergrijsst. Nu is al een op de vier vijftenzestigplussers tachtig jaar of ouder, in 2050 zullen dat er twee op de vijf zijn. Was de ouderdom ooit een toevalstreffer, nu kun je er bijna op rekenen. We kunnen er ons beter massaal op voorbereiden, en het NVVE-initiatief helpt daar bij. Echter, door de focus zo exclusief op hulp bij zelfdoding te richten, mist de campagne mijns inziens haar doel om op zijn minst twee redenen. Allereerst dreigt de belangrijkste problematiek van het ouder worden (het zoeken naar de zin van en in de laatste levensfase) erdoor te worden versluierd. Vervolgens wordt autonomie verengd tot zelfbeschikking en wordt de echte morele vraag (het beroep op *anderen* bij het helpen sterven) aan het zelfbeschikkingsrecht ondergeschikt gemaakt. Ik volsta met een paar opmerkingen over beide punten.

Wat is de zin van een hoge ouderdom? Waarvoor komt iemand 's ochtends het bed uit, wat houdt hem of haar overeind? Niemand kan die vraag voor een ander beantwoorden. Maar elkaar helpen zoeken ernaar loont. Oud worden is voortdurend jezelf opnieuw uitvinden. Iemand worden die je nog niet was. Het dagelijkse huiswerk voor een zinnige ouderdom bestaat uit het vinden van

manieren om daarbij het verval te slim af te zijn. Zingeving als copingsstrategie. Zijn we daarin bedreven en creatief genoeg? Tachtig- en negentigplussers hebben misschien baat bij scholing in levenskunst dan bij een debat over hun doodswens. De hoge ouderdom is echter meer dan alleen fysiek crisismanagement. 'Old men ought to be explorers', dichtte T.S. Eliot. Voor velen is het een nieuwe levensfase, een zijnsmodus in het teken van het vertrek. Je neemt geen afscheid van het leven, maar je gaat het wel anders bezien. Elisabeth Eybers sprak over haar vergevorderde leeftijd als een periode van 'omgekeerde bloei'. De zin van de hoge ouderdom als innerlijke groei. Maar door vandaag zo te hameren op tijdloze zelfbeschikking, wordt er morgen niet meer geïnvesteerd in het zoeken naar een zinvolle oude dag.

Voor sommigen is de oude dag desondanks een zinloze leegte. Ze hoeven wat hen betreft morgen niet meer wakker te worden. Zij lijden aan verder leven, en het is terecht dat het burgerinitiatief 'Uit Vrije Wil' dat leed invoelbaar wil maken. Een aantal van hen kiest er dan voor zijn leven zelf te beëindigen. Dat is een drama, een ramp. Maar het is geen vergrijp, wettelijk niet en moreel evenmin. Geen mens heeft de plicht tot leven. Niemand kan binnentreden in de gewetensvrijheid van een ander die tot zelfdoding beslist. (Ook religieus gezien niet, voeg ik er als protestant aan toe.) Maar waarom daarbij dan de hulp inroepen van anderen en een beroep op de rechtsgemeenschap om dat te legitimeren? Zelfbeschikkingsrecht wordt zo een claimrecht, die beslag legt op de wil van anderen. De werkelijke morele vraag is niet of ik dood mag (dat mag), maar of anderen mij daarbij mogen of moeten helpen. Het is wonderlijk dat het radicale individualisme dat uit dit burgerinitiatief spreekt opeens extreem sociaal wordt in dit vanzelfsprekende beroep op anderen. Het lijkt enerzijds blind voor het feit dat mensen zo verstrikt zijn in elkaars bestaan dat een vrije wil zelden vrij is (maar beïnvloed door kinderen die je lastig vinden, een buurt die niet meer naar je omkijkt, een samenleving die je als nutteloos en duur wegzet). Maar het is tegelijk naïef in het onmogelijke beroep dat je op anderen doet als je hen – nota bene uit naam van barmhartigheid en mededogen - vraagt een handje te helpen bij jouw dood. Zelfbeschikkers zouden zelfbeschikkender moeten willen zijn.

Het gaat, aldus de NVVE in haar nota 'Perspectieven op waardig sterven', om mensen met een voltooid leven, 'die worden geconfronteerd met een fysieke, sociale en emotionele ontluistering, die hun gevoelens van eigenwaarde zo ondermijnen, dat zij invoelbaar gaan verlangen naar de dood. Zij zijn in hun beleving te oud geworden en willen verlost worden van hun leven.' Voor deze mensen, 'voor wie de persoonlijke waardigheid onomkeerbaar verloren is gegaan en van wie het leven naar eigen beleving geheel is voltooid', bepleit de NVVE straffeloze stervenshulp. Om daarvoor wettelijk ruimte te creëren, stelt ze een uitbreiding van de zorgvuldigheidscriteria voor: naast 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden', kan nu ook het 'onomkeerbaar verlies aan persoonlijke waardigheid' een

overweging zijn die iemand vrijwaart van rechtsvervolging. Hij mag je helpen sterven, ook als hij geen dokter is.

Maar wat is dat eigenlijk, onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid bij een voltooid leven? Wat is voltooid? Wat is waardig? Of en wanneer een leven voltooid is, gedaan is wat gedaan moest worden, alles van waarde achter iemand ligt, elke nieuwe dag een kwelling is, het bestaan als leeg en zinloos beleefd wordt – allemaal omschrijvingen uit het genoemde rapport – het is uiteindelijk aan mensen zelf om dat uit te maken. Totale afhankelijkheid, regieverlies, daarover kun je met elkaar wellicht tot een gedeelde maatstaf komen. Maar gevoelens van vernedering, schaamte, ontluistering, ondermijning van eigenwaarde, het zijn en blijven subjectieve gevoelens.

Is dat erg? Uiteindelijk zal toch niemand anders het verlies van waardigheid toetsen dan de levensmoede oudere zelf? Zo zetten het burgerinitiatief en de NVVE althans de discussie in. Alle kaarten worden op het zelfbeschikkingsrecht gezet. Niet de mate van lijden is aan de orde, maar het recht om het leven te leiden dat ik wil. Niets lijkt dan erger dan het vooruitzicht van dementie, het verliezen van je reflexieve vermogen tot rationaliteit. Het betekent het einde van de zelfcontrole. Anderen zullen je leiden waarheen je misschien niet wil. Moet je, zo als Seneca zich al afvroeg, niet uit het leven stappen voordat het vermogen uitdooft om je af te vragen of het daarvoor tijd geworden is?

Hier dreigt waardigheid aan een te eng begrip van mentale zelfbeschikking te worden gebonden. Waardigheid is echter geen persoonlijke eigenschap, maar een sociale erkenningspraktijk. (Het verlies van) persoonlijke waardigheid wordt in de lijn van de Stoa en Kant exclusief verbonden aan één menselijke eigenschap. ‘Zonder de rede heeft het voor mij geen zin’, zei de Vlaamse filosoof Etienne Vermeersch in een interview naar aanleiding van het zelfgekozen levenseinde van zijn dementerende vriend Hugo Claus. Immers ‘het geluk van een varken dat goed gevoed wordt, hoeft van mij niet.’ (NRC, 29 en 30 maart 2008). Bij wie de rede langzaam uitdooft omdat hij dementeert, verschrompelt dan per definitie de persoonlijke waardigheid. Het is inderdaad een ramp, Alzheimer, voor hen die de ziekte hebben en voor hun naasten die er onder lijden. Geen discussie daarover. Maar de collectieve angst voor het verlies van onze cognitieve vermogens snoert het begrip van waardigheid ontoelaatbaar in. Onze menselijkheid zit niet alleen in ons hoofd, maar ook in ons hart, onze huid en onze handen. Zorg voor het lichaam, aandacht voor een levensgeschiedenis, intimiteit met anderen – ook daarin toont zich respect voor persoonlijke waardigheid, verstaan als iemands innerlijke instemming met de mens die men heeft willen zijn. Autonomie kan pas in een relationele context tot ontwikkeling komen. Zij is altijd gradueel: iemand kan alleen autonoom zijn, als hij of zij door anderen daarin wordt ondersteund

Het is daarom de moeite waard niet alleen naar de voltrekking van persoonlijke vrijheid als zetel van menselijke grandeur te kijken, maar ook andere dimensies van waardigheid in het debat over waardig sterven te betrekken. We willen waardigheid als een relationeel goed beschrijven, een sociale erkenningspraktijk. Verlies aan waardigheid kan daarom nooit alleen en uitsluitend een subjectieve beleving zijn.

Waardigheid berust om te beginnen op gedeeld mens-zijn, dat een ondergrens aangeeft voor respect en gelijke behandeling. Het vormt de grondlaag op het schilderij dat men van ons Europees begrip van waardigheid kan schilderen. Vanuit dit begrip van *Menschenwürde* bezit elk leven, hoe oud en afgetakeld ook, op voorhand een absolute beschermwaardigheid. Er bestaat geen enkele morele rechtvaardiging om het leven van een Alzheimerpatiënt van minder waarde te achten dan dat van een gezonde puber, en daarom met minder zorg te omringen. Het leven van tachtigers en negentigers heeft niets aan menselijke waardigheid verloren ten opzicht van dat van twintigers en dertigers. Waardigheid berust niet in het bezit van cognitieve of communicatieve eigenschappen, maar in het simpele feit dat men uit mensen geboren is ‘... en ónder mensen’ geboren voeg ik er aan toe. Met hun bestaan zijn zij aan ons vertrouwen overgeleverd en wij aan het hunne. Wij zijn er daarom ‘van nature’ op gebouwd om elkaars bestaan in bescherming te nemen, niet om elkaar daarin te gemakkelijk te laten gaan. Het leven van anderen is een gave aan ons, zoals wij aan hen gegeven zijn. De ‘last’ die we daarin voor elkaar kunnen vormen (een veelgehoorde reden voor hoogbejaarden om dood te willen) is geen abnormaliteit die we moeten opheffen door dood te willen, maar hoort nu eenmaal bij een leven waarin ook de lusten gedeeld worden.

Waarom willen oude mensen niet langer leven? Een andere reden kan zijn dat ze geestelijk ‘op’ zijn, de moed, de energie of beide verloren hebben om nog iets nieuws in hun leven te beginnen. Fysiek zijn het overlevers, maar mentaal hebben ze alle veerkracht verloren. Geen wonder: voor het eerst in de geschiedenis moeten we het leren het massaal een eeuw lang met onszelf uit te houden. Niet zo vreemd dat ons dat vaak niet lukt. Alain Ehrenberg spreekt over depressies als ‘la fatigue d’être soi.’ Maar zijn de tachtigers en negentigers die fysiek gezond gebleven zijn, maar doodmoe van zichzelf, nu ook ‘te oud’ om te leven? Hier past geen categorisch oordeel. Het zou kunnen, maar het zou ook een tijd- en cultuurgebonden oordeel kunnen zijn over de beperkte veerkracht van de wil om te leven. De gemiddelde levensverwachting is nu rond de tachtig, maar kan in de volgende eeuw honderdtwintig worden. De medische wetenschap garandeert ons nu al bijna een lang leven, maar wellicht straks dankzij wat psychofarmaca – de verwachtingen rondom de stof rapamycine zijn hooggespannen – ook nog eens een vitaal en gezond leven. Het is mogelijk dat hoogbejaarde mensen nu nog te

gemakkelijk de afkeer van oude mensen die hen aan de dood herinneren verinnerlijken en daarom van zichzelf genoeg krijgen. Men kan ook 'vóór zijn tijd' willen gaan.

Waardigheid is een erkenningspraktijk. Dat wordt des te meer zichtbaar bij wat we – de tweede laag op het waardigheidsschilderij - sociale waardigheid willen noemen, die berust op status en verdienste. Ook die moeten we bij het waardig sterven betrekken. Wellicht krijgen sommige hoogbejaarde ouderen het gevoel dat hun leven achter de rug is, doordat hen dat door anderen wordt aangepraat. Ze hebben het gevoel niet meer van nut te zijn, anderen tot last. Erkenning van hun menselijke waardigheid betekent ook hen onvoorwaardelijk als een volwaardig lid van de menselijke gemeenschap blijven beschouwen. Het sociale isolement waaronder veel ouderen lijden, is zo gezien een maatschappelijke misstand, een morele schande, geen legitimatie voor levensbeëindiging. De samenleving zou hen langer bij zich moeten willen houden en hen niet zo snel moeten willen laten gaan. In onze samenleving verliezen oude mensen echter hun waardigheid vooral, doordat zij achteloos vergeten wordt. Ouderen hebben meer en andere verdiensten dan alleen die in een competitieve prestatie maatschappij gewaardeerd worden. De wijze levenskunst van een sterke persoonlijkheid kan van groter betekenis zijn dan haar productiviteit.

De derde betekenisdimensie aan waardigheid tenslotte, persoonlijke waardigheid in de strikte zin van het woord, wil ik verbinden aan de existentiële vrijheid waarmee iemand in een verhouding tot zichzelf, tot zijn identiteit staat. Het is vooral deze dimensie van waardigheid die in de discussie rond levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding in het geding is. Kan zij echter worden vereenzelvigd met *zelfbeschikking*? Zijn wij wel de enige beschikkingshouders over onszelf, de eigenaars van onze identiteit? Identiteit is een sociale constructie. Zij berust op onze identificatie met wat er door onze omgeving aan modellen wordt aangeboden. Zo verstrikken we ons in een geschiedenis met anderen, die op hun beurt voor hun identiteit ook weer afhankelijk worden van ons. Pijnlijk wordt die verstrengeling in de rouwervaring. Het verwerken van het verlies van een partner vraagt om noeste identiteitsarbeid, waarbij men tot een nieuwe zelfdefinitie moet zien te komen zonder de beminde ander. Niet alleen de ander is verloren, ook het ik. De discussie over levensbeëindiging inzetten en willen beslissen met: 'dat ik toch met mijn leven mag doen wat ik wil,' is een ontkenning van het feit dat ook anderen aandelen hebben in mijn bestaansonderneming. Wie een eind maakt aan zijn leven, zegt eenzijdig de aanspraken van anderen op het delen in zijn identiteit op.

Wie eigenhandig uit het leven stapt neemt een ultieme, allerlaatste stap. Alles afwegende, erkent men dat anderen weliswaar deel uitmaken van zijn of haar identiteit, maar men neemt uiteindelijk de eenzijdige beslissing om die niet het

zwaarst te laten wegen. De vrijheid om een eigen keuze te maken geeft de doorslag.

In de vrije verhouding tot zichzelf rust de grandeur van mensen. Dat heeft als uiterste consequentie dat de waardigheid van hen die uiteindelijk in vrijheid en weloverwogen de keuze maken om een eind aan hun leven te maken, respect verdient. Niemand heeft de plicht om te leven. In de verhouding die men heeft tot zichzelf (en tot God, voegt een gelovige eraan toe) kan en mag niemand anders binnentreden. Erkenning van persoonlijke waardigheid betekent in dit geval: de handen van hen aftrekken. Hen laten gaan, en niet koste van wat kost in leven willen houden.

Dr. Frits de Lange is hoogleraar Ethiek aan de Protestantse Theologische Universiteit, vestiging Kampen. Dit artikel is een bewerking van een hoofdstuk uit zijn boek: *Waardigheid – voor wie oud wil worden* (Amsterdam: SWP 2010). Voor meer publicaties zie www.fritsdelange.com