

ETHIEK

Els van Wijngaarden

promovendus aan de Universiteit
voor Humanistiek en docent ethiek
Hogeschool Windesheim

STERVENSWENS LEGT OOK MAATSCHAPPELIJK PROBLEEM BLOOT

Voltooid leven vraagt ander antwoord dan dood



DETAIL VAN 'PORTRET VAN EEN OUDE MAN' DOOR EGGON SCHIELE, GETTY IMAGES

Lijden aan het leven vraagt om een zorgvuldiger benadering dan hulp bieden bij zelfdoding, vindt Els van Wijngaarden, die er promotieonderzoek naar doet. Ze pleit ervoor om meer te doen aan voorkoming van eenzaamheid en aan zingeving en spirituele zorg.

Wat bedoelen ouderen eigenlijk als zij zeggen dat hun leven voltooid is? Welke ervaringswereld gaat er achter deze woorden schuil? Dat is de kernvraag van mijn promotieonderzoek aan de Universiteit voor Humanistiek. Het doel van deze studie is om vanuit het ‘binnenperspectief’, dus vanuit de mensen die het betreft, het fenomeen voltooid leven beter te begrijpen. Deelnemers aan het onderzoek waren 25 Nederlandse wilsbekwame ouderen, met een gemiddelde leeftijd van 82 jaar, zonder terminale ziekte of psychische aandoening. Zij hadden een heel diverse levensbeschouwelijke achtergrond, en zijn geworven via de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE), Stichting de Einder, de Katholieke Ouderenbond (KBO) en de Protestants Christelijke Ouderenbond (PCOB). Drieëntwintig ouderen bleken lid van de NVVE.

Ons onderzoek gaat over ouderen die echt lijden aan het leven. De essentie van dit lijden kan worden omschreven als ‘een onvermogen en onwil om nog langer verbinding te maken met het leven’.¹ Daar aandacht voor hebben en zo mogelijk een oplossing voor zoeken is dan ook beter dan al te voortvarend het levenseinde bespoedigen.

Rapport-Schnabel

Het adviesrapport ‘Voltooid Leven’ van Paul Schnabel e.a. uit februari van dit jaar, riep veel stellige reacties op in de samenleving en in de politiek.² Het zou een ‘flutrapport’ zijn. Het zou getuigen van een staaltje ‘bevoogding en betutteling’. Mensen die eruit willen stappen

moeten nu ‘tegen heug en meug’ blijven leven. En de terugkerende vraag die door voorstanders van wetsverruiming steeds wordt gesteld is: ‘Op grond waarvan kun je iemand – die nog gezond is en goed kan nadenken – verbieden om uit het leven te stappen op een genadige manier?’ De neiging bestaat om de mensen die tevreden zijn met dit rapport in de hoek te zetten van de verbieders. Het zijn conservatieven die anderen in hun emancipatie willen

Het leven gaat door, maar jij doet niet meer mee

beletten en dwingen tot gewelddadige manieren om hun leven te beëindigen. Maar is dat zo? Is het inderdaad hardvochtig om deze kant niet op te willen? Nee, is mijn stellige overtuiging, want de complexe en tragische problematiek van het voltooide leven vraagt om meer dan alleen hulp bij zelfdoding.

Wat mij intrigeert is dat Paul Schnabel – de voorzitter van de adviescommissie – op 4 februari bij het radioprogramma ‘Met het oog op morgen’ vertelde, dat hij bij aanvang van zijn onderzoek ook de mening was toegeedaan: als iemand dood wil, dan moet dat kunnen. Naarmate de

commissie zich echter in de problematiek verdiepte, bleek dat niet zo simpel, vertelde hij. Wat maakt dat Schnabel kennelijk van gedachten is veranderd?

Losraken

Uit ons onderzoek blijkt dat de essentie van voltooid leven draait om losraken en vervreemden van de wereld, anderen en jezelf. 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

De ouderen voelden zich meer en meer afgescheiden van anderen. Vaak hadden ze nog wel contacten, maar dat werd steeds minder, bijvoorbeeld door het overlijden van dierbaren zoals partner, vrienden, soms ook van kinderen. Het belangrijkste was dat het hen niet meer lukte om echt verbinding te maken met anderen. Ten diepste hadden ouderen het gevoel er alleen voor te staan. Een man verwoordde het zo:

‘Het is alsof je door een omgekeerde verrekijker kijkt: je voelt steeds meer afstand tot de wereld om je heen. Noem het verwijdering. Je voelt je niet meer thuis. Je kunt niet meer volgen wat er gebeurt. Het is jouw leven niet meer. Je voelt dat je losraakt van de werkelijkheid en het contact met de wereld om je heen verliest. Je bemerkt de neiging om je meer en meer terug te trekken.’

2. Het gevoel er niet meer toe te doen

De ouderen hadden ook het gevoel uitge-rangeerd te zijn. Het leven gaat door, maar jij doet niet meer mee. Je staat aan de zijlijn. Er zit niemand meer op jou te wachten. Je kunt niets meer geven of toevoegen. Het enige wat overblijft is dat je dankbaar moet zijn voor datgene wat – vaak ongevraagd – voor jou georganiseerd wordt. Er was vaak een diep gemis van wederkerigheid in de relaties. Een man – altijd technisch werk gedaan – vertelde:

‘Ik kan niet meer met mijn talenten uit de voeten. Ik ben technéut en dat wil ik graag. (...) Dus ik heb het gevoel dat, hoewel ik een heleboel

ervaring en kennis op dat gebied heb, de maatschappij daar niet meer op zit te wachten. Ja, op 't ogenblik voelt het aan alsof ik niks meer beteken.'

En dat terwijl hij meermalen technisch vrijwilligerswerk had gezocht. Maar dat was iedere keer een grote teleurstelling, omdat hij zich nergens serieus genomen voelde.

3. Onvermogen tot zelfexpressie

Ouderen vertelden ook dat zij zich steeds minder konden uiten op de voor hen zo kenmerkende wijze, op de manier die bij hen paste en die hen zo dierbaar was. Soms omdat gebreken het verhinderden, soms ook omdat er simpelweg geen klankbord meer was. Langzamerhand verloren zij hierdoor ook zichzelf. Een vrouw die haar leven lang docente was geweest verwoordde het als volgt: *'Kon ik mijn ei maar kwijt! Ik zou best nog lezingen kunnen geven en ik zou van alles kunnen doen en ik zit hier maar. In mijn eigen stilte. Er gaan dagen voorbij dat ik m'n stem niet hoor. En je moest die stem eens meemaken, die stem die nog zo graag wil. Nou, dat is heel moeilijk.'* En ze voegde eraan toe: *'Dan ga je wel naar de dood verlangen.'*

4. Moe van het leven

Sommigen waren het leven gewoon spuugzat. *'Het is net een tredmolen.'* Ze vertelden over de saaiheid, de eentonigheid en het onvermogen (en soms ook de onwil) om dat te veranderen. *'Ik doe alleen maar dingen om de tijd te doden.'* Anderen leden ook echt aan een intense lichamelijke moeheid, soms volledig onverklaarbaar. Een man vertelde: *'Ik ben moe tot in het merg van mijn gebeente. Dat is het overheersende gevoel. Als ik mijn arm alleen al optil om iets te doen, dan voel ik me al overwerkt. Ik ben er helemaal klaar mee.'*

5. Vrees voor afhankelijkheid

Het laatste thema dat in alle verhalen naar voren kwam was een diepe angst, onzekerheid en schaamte voor de aftakeling. Ouderen waren bang om de controle te verliezen over hun vaardigheden, hun lichaam en over zichzelf. Ze vertelden over het ongemak niet zeker te weten of je

nog wel coherent formuleert, over de schaamte voor incontinentie of impotentie. Een man – altijd een vogelaar geweest en nog steeds – vertelde over het moment waarop hij heel duidelijk voelde: dit wil ik niet, ik wil dood.

'Ik ging met een vriendin op stap, naar een vogelhut, en op een gegeven moment moest ik plassen. Dus ik loop de hut uit, ga daar staan en ik plas. Maar om het maar gewoon te zeggen: ineens poep ik ook. Ik heb staan huilen daarbuiten! Ik ben zo bedroefd geworden! Ik had er geen controle over, het gebeurde zomaar los van mij... ongewild... Ik weet niet, ik barstte, voelde me zo verdrietig dat dit gebeurde.'

'Ik doe alleen maar dingen om de tijd te doden'

Juist dat ongewilde, dat geen controle hebben, veroorzaakte een diep verdriet en versterkte een verlangen naar het einde. Dit vijfde thema ging overigens zeker niet alleen over de schaamte en de angst om de controle te verliezen over je eigen lichaam. Het had ook heel nadrukkelijk te maken met een wantrouwen tegenover de zorg van anderen: Gaan mijn kinderen straks wel echt mijn belangen verdedigen? En kan ik op goede professionele zorg vertrouwen? Worden mijn grenzen wel gerespecteerd? Durf ik me überhaupt over te geven aan de zorg van anderen, me te laten verzorgen?

Spagaat

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 'Voltooid Leven' wordt geduid: biografisch houdt het leven op, maar biologisch nog niet (blz. 134). In het rapport wordt ook terecht opgemerkt dat de term 'voltooid leven' een eufemisme is (blz. 33). Voltooid heeft een positieve connotatie, het klinkt rooskleurig en monter. Alsof het leven een klus is die op een gegeven ogenblik geklaard is. In de werkelijkheid gaat achter de term voltooid leven een rauwe tragiek schuil. Voltooid leven is in de geleefde ervaring vooral een negatieve conditionele bepaling van de huidige levenskwaliteit.¹ De stervenswens blijkt echter in veel gevallen een constant dilemma te zijn en geenszins een consistent, puur rationeel besluit.^{3,4} 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 he...?'* De stervenswens blijkt in de verhalen van de ouderen *'een spagaat'*. Mensen worstelen met die stervenswens en zijn daarin kwetsbaar. In veel gevallen is de wens niet zo consistent als weleens beweerd wordt. En de 'lijdensdruk' lijkt de keuzevrijheid ook enigszins te belemmeren: mensen zien nog slechts één uitweg, terwijl het de vraag is of dat daadwerkelijk de enige optie is.^{3,4}

Maatschappelijk probleem

Uit ons onderzoek blijkt dat voltooid leven een gelaagde thematiek is met allerlei facetten. Allereerst is er nadrukkelijk sprake van existentieel lijden, verlies van zingeving. Daarnaast is er een duidelijke fysieke kant, die bijvoorbeeld tot uiting komt in de ervaren moeheid en de moei-

ONE DOWN

Ze is 92, woont op zichzelf en is fors dement. Haar mantelzorg bestaat uit één dochter. Een thuisorganisatie verleent zorg. Na een aantal valincidenten trekt de dochter het niet meer. Levensverlengend handelen wordt niet langer op prijs gesteld. Op naar een verpleeghuis. Volgens een andere zorgorganisatie moet voor een opname een indicatie afgegeven worden door een specialist ouderenzorg. Of misschien moet hij de zorgzwaarte bepalen om het CIZ op aanvraag van de mantelzorg te laten indiceren? Zoets dus. Daarom mevrouw naar het ziekenhuis gestuurd om de geriater de juiste formulieren te laten invullen. De geriater is druk. Een ingeschakelde assistent interne stelt een hulpvraag op en volgt de vigerende protocollen bij anemie e.c.i., waaronder CT abdomen. Na stapels onderzoek en twee zakjes bloed volgt een week later ontslag. De dochter is zo overdonderd – we wilden alleen een briefje – dat ze vergeet in opstand te komen. Twee weken later gaat mevrouw zorgzwaarteloos naar een hospice waar ze een paar dagen later overlijdt. De mantelzorg trok het niet meer en de huisarts ook niet. De regelgeving groeit en muteert sneller dan ik aankan en zorgt ervoor dat zorgverleners monddood gemaakt worden. Protocol wint het van gezond verstand en is voedsel voor miscommunicatie. Ik kan erg genieten van de zorg voor ouderen, maar het wordt me te veel. Elke keer als een oudere die allang bij Petrus heeft aangeklopt, eindelijk overlijdt, haal ik opgelucht adem. 'One down', hoor ik dan de woorden van een inmiddels opgebrande huisarts. Ben ik te oud, zelf rijp voor een protocollair zorgplan of moet binnen de zorg het roer nog veel meer om?

Jos van Bemmel is praktijkhouder in Amersfoort

zame verhouding tot het lichaam dat aftakelt. Ten derde hebben de ervaringen van ouderen een sociale kant. De uitingen van eenzaamheid, marginalisatie en gevoelens van onnut en 'tot last zijn' leggen pijnlijk bloot hoe deze mensen hun plek in onze samenleving beleven. Voltooid leven is dus veel meer dan een individuele evaluatie van iemands eigen leven. Het legt ook een maatschappelijk probleem bloot, namelijk dat mensen zich niet meer geïncorporeerd voelen. Het adviesrapport sluit in dit opzicht naadloos bij onze onderzoeksbevindingen aan.

Hulp bij zelfdoding verder faciliteren is een veel te smalle benadering

gen aan. Het roept op tot blikverruiming bij voltooid leven: voltooid leven 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 (blz. 150). De stervenswens bij voltooid leven komt vaak ook voort uit negatieve beelden over ouderdom die men verinnerlijkt heeft: ouderen voelen zich onwaardig, onnuttig, en een last.¹³ Ongewenst effect kan zijn dat door een legitimering van hulp bij zelfdoding de toch al negatieve beeldvorming verder versterkt wordt. Onwaardigheid van de ouderdom zou een geaccepteerde norm kunnen worden. En 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. Het rapport van Schnabel leest als een zoektocht naar een zo humaan mogelijk antwoord hierop. Hulp bij zelfdoding verder faciliteren zou hiervoor een veel te smalle benadering zijn. Ons onderzoek laat duidelijk zien dat eenzaamheid bij voltooid leven voornamelijk *existentiële* eenzaamheid is. Aan zo'n diep doorleefde ervaring valt waarschijnlijk niet zoveel te sleutelen. Maar wat ons opviel is dat de ouderen over deze ervaringen met bijna niemand kunnen praten, terwijl daar wel behoefte aan is. 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.³ Zouden stervenshulpverleners niet in eerste instantie hier aandacht voor moeten hebben? ■

contact

els.vanwijngaarden@phd.uvh.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

Het onderzoek van mevrouw Van Wijngaarden wordt gefinancierd door NWO.

web

Eerdere MC-artikelen over dit onderwerp vindt u in het MC-dossier Klaar met leven onder dit artikel op www.medischcontact.nl/artikelen. Hier vindt u ook de voetnoten.