

INHOUD

- Inleiding: Ongeneeslijk oud 7
- 1 Verlangen naar een goede dood 15
- 2 Een omgekeerde verrekijker 25
Intermezzo: Existentiële eenzaamheid 38
- 3 Niet verder dan de schemerlamp 43
Intermezzo: Maatschappelijk uitgerangeerd zijn 61
- 4 Modeshow voor oude mensen 71
Intermezzo: Jezelf verliezen 87
- 5 Vijftig kilo Portland 93
Intermezzo: Bestaansmoeheid 116
- 6 Een vlucht vooruit 123
Intermezzo: Weerzin tegen afhankelijkheid 142
- 7 In een spagaat zitten 151
Intermezzo: Hoe rationeel en vrij is het zelfgekozen levens-
einde? 166
- 8 Tot de dood ons scheidt 171
Intermezzo: Samen uit het leven stappen: een romantische
mythe 179
- 9 De begoocheling van het voltooide leven 181
- Epiloog 187
- Noten 191
- Geraadpleegde literatuur 193
- Dankwoord 199
- Deelnemersregister 201

INLEIDING: ONGENEESLIJK OUD

*Ik heb gehoord, dat ik heb gezegd
in een huiverend, donker beven:
Ik erken maar één wet:
léven
allen, die wegwijnen van verdriet,
verraden het en dat wil ik niet.*
– Hendrik Marsman

17 februari 2010. Die avond zendt Human de documentaire *Ongeheel Oud* uit. Een televisieportret van een frêle dame van drieënnegentig jaar die in haar eentje in een vrijstaand huis in 't Gooi woont en haar leven voltooid vindt. Ans heet ze. Ik kijk naar een vrouw die zich nog prima zelfstandig kan redden, hoewel alles steeds meer energie kost. Lopen gaat moeilijker. Ze wankelt soms op haar benen. Binnenshuis zoekt ze steun en evenwicht bij de meubels. Maar de suggestie om een rollator te kopen wijst ze geprikkeld af. 's Nachts slaapt ze boven, ondanks het feit dat het traplopen bepaald niet meer vanzelf gaat. Beneden slapen wil ze absoluut niet. Dat is in haar ogen een soort aftakeling die ze niet wil meemaken.

De ambivalentie in de film raakt me. Enerzijds zie ik een eigenzinnige, creatieve vrouw die geniet van de dagelijkse dingen. Neuriënd vult ze het vogelvoer aan in de voedersilo in haar tuin. Met liefde kweekt ze tomatenplantjes op. Ik zie haar samen met een vriendin genieten van een likeurtje met Tucjes. Anderzijds zie ik een vrouw die lijdt aan het vooruitzicht verder te moeten

leven. Met name de afbraak en de afhankelijkheid die daar onherroepelijk mee gepaard zullen gaan, schrikken haar af. Emotionele ellende noemt ze het: de incontinentie en het geheugenverlies. Onder geen beding wil ze naar een verpleeghuis: 'Je kunt het vergelijken met een feest. Mijn leven is een feest geweest, en nu is het klaar.' Met behulp van medicatie wil ze haar levenseinde zelf regisseren. Ze zegt daarover: 'Hoe zwakker je bent, hoe moeilijker je de beslissing neemt. Wat ik altijd vergelijk met als je het koud hebt, en je weet dat dáár een deken ligt. Hoe kouder je het hebt, hoe moeilijker je uit je bed stapt om die deken te halen. Ik ben nu fit, dus ik kan nu de beslissing makkelijker aan. Het is een heel rationele toestand, en dat is goed, om daarmee emotionele ellende te ontlopen.'

De film *Ongeneeslijk Oud* wordt uitgezonden in het kader van de Week van het Voltooide Leven. Het burgerinitiatief Uit Vrije Wil is dan net gelanceerd. Bekende Nederlanders zoals Paul van Vliet, Hedy d'Ancona, Mies Bouwman en Dick Swaab pleiten met verve voor hulp bij zelfdoding als ouderen hun leven voltooid vinden. Na een mooi, rijk gevuld leven wil je voorkomen dat het in mineur eindigt. Het is een kwestie van de balans opmaken. Als het negatieve de doorslag gaat geven, dan hoeft het niet meer, zo is kortweg de redenering. Als ik ernstig aftakel, *dan...* Als ik volledig afhankelijk ben van de zorg van anderen, *dan...* Als ik mijn privacy kwijtraak, *dan...* Als ik dement word, *dan...* wil ik dood.

Voor Ans is een zelfgekozen levenseinde geen vrijblijvende als-dan-situatie meer. Het is geen voornemen voor in de toekomst. Voor haar is het een alledaagse werkelijkheid.

Na afloop van de documentaire blijf ik achter met veel vragen. Ik merk dat ik mensen zoals Ans heel graag zou willen spreken. Wat bedoelt iemand als hij zegt dat zijn leven voltooid is? Hoe komt iemand tot de keuze om zijn leven te beëindigen, zonder dat hij mentaal of lichamelijk ziek is? In hoeverre is het inder-

daad zo'n rationele afweging? En wat is die emotionele ellende waar Ans naar verwijst?

Wetenschappelijk onderzoek naar voltooid leven blijkt er nauwelijks te zijn. En dat is voor mij de reden om in 2012 een promotieonderzoek te starten onder begeleiding van Carlo Legget en Anne Goossensen, beiden hoogleraar aan de Universiteit voor Humanistiek. Ik heb gekozen voor een fenomenologisch onderzoek, een specifieke vorm van kwalitatief onderzoek. Het richt zich op het beschrijven van fenomenen zoals ze zich als concrete ervaring in het menselijk bewustzijn voordoen. Het doel is om inzicht te krijgen in de leefwereld van mensen. Als fenomenologisch onderzoeker is het niet mijn bedoeling om opinies te verzamelen. Ik wil niet verklaren, geen bestaande concepten toetsen. In mijn onderzoek – en ook in dit boek – wil ik in de eerste plaats beter begrijpen hoe het fenomeen 'voltooid leven' *geleefd* wordt. De leidende vraag in mijn onderzoek is daarom steeds geweest: welke geleefde ervaring gaat er schuil achter de uitdrukking dat iemand zijn leven voltooid vindt?

In de ledenmagazines van de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levenseinde (NVVE), Stichting De Einder, de Katholieke Ouderenbond (KBO) en de Protestants Christelijke Ouderenbond (PCOB) plaats ik een oproep om mee te doen aan mijn onderzoek. In korte tijd krijg ik 144 reacties, waaruit ik een selectie maak. Behalve dat ik gesprekken, briefcontact en mailwisselingen heb met ouderen praat ik ook met familie, partners en kinderen. Tevens spreek ik met betrokken vrijwilligers, artsen en geestelijk verzorgers. Voor het daadwerkelijke onderzoek interview ik uiteindelijk vijftientig mensen langdurig. Dit boek is een weerslag van mijn onderzoek en met name van die vijftientig diepte-interviews.

De focus van het fenomenologisch interview is het verzamelen van concrete en gedetailleerde verhalen en ervaringen van bepaalde situaties en gebeurtenissen. Daarvoor is het nodig dat

ik als onderzoeker binnentreed in de leefwereld van de geïnterviewde en alles in het werk stel om tijdens het interview 'in het moment' te zijn. Ik probeer me zo goed mogelijk open te stellen voor het verhaal van de persoon tegenover me, met rust, aandacht en opmerkzaamheid. Welke gedachten, gevoelens en sensaties kenmerken de ervaring van deze persoon? Daarom stel ik open vragen. Om het gesprek te verdiepen, moedig ik de oudere aan om de ervaring zo invoelbaar mogelijk aan mij te vertellen: waar was u, wat deed u toen, wie was erbij, wat voelde u, wat ging er door u heen? Er zijn ook veel momenten dat ik simpelweg stil ben, alleen bepaalde woorden herhaal of doorvraag op iets wat iemand zelf aandraagt, waarbij ik steeds zo veel mogelijk probeer aan te sluiten bij het taalgebruik van de oudere zelf.

De deelnemers verschillen onderling sterk van elkaar. Het zijn veertien vrouwen en elf mannen, in leeftijd variërend van zevenenzestig tot negenennegentig. Van atheïst tot antroposoof, agnost, katholiek of protestant. Sommigen lijden aan een opeenstapeling van ouderdomsklachten; anderen voelen zich fysiek nog gezond, maar lijden vooral aan het vooruitzicht van die klachten. Sommigen wonen aan de rafelranden van een grote stad, anderen midden in het centrum van een oud Hanze-stadje, afgelegen op het Gelderse platteland of in een dorpje in de Achterhoek. Zeven van hen hebben nog een partner; veertien zijn hun partner reeds verloren; de rest is gescheiden of altijd al alleen geweest. Sommigen hebben kinderen; van anderen zijn de kinderen overleden of zij zijn kinderloos gebleven. Van de vijftiwintig ouderen hebben verreweg de meesten een betaalde baan gehad, variërend van docent tot verpleegkundige, ondernemer, schipper, politicus, technicus en interieurontwerper. Sommigen kijken trots en met weemoed terug op een geslaagd leven. Bij anderen overheerst de teleurstelling; zij zien hun leven vooral als een gemiste kans. Al met al dus een zeer gemêleerd gezelschap. Wat de ouderen met elkaar gemeen hebben, is een

sterk maatschappelijk engagement. Ze hechten er veel waarde aan een bijdrage aan de samenleving te leveren. Ook hebben ze een persoonlijke ethiek waarin autonomie, zelfbeschikking en onafhankelijkheid belangrijke waarden zijn. Het zijn stuk voor stuk proactieve mensen, geen afwachters. Ze willen de regie houden over de laatste levensfase en zoeken naar wegen om dat te realiseren.

Ethicus en theoloog Frits de Lange schreef in 2014 een essay voor *Trouw* waarin hij betoogt dat niemand eigenlijk weet wat een voltooid leven is. Ik denk dat hij gelijk heeft. Een voltooid leven is geen vaststaand gegeven, geen absoluut feit, geen punt in de tijd. Het blijkt veeleer een ingewikkeld, ambivalent fenomeen. Het raakt aan de grote vragen van het leven: wie ben ik? Wat is de zin van mijn leven? En wie ben ik als ik de zin van het leven (grotendeels) kwijt ben?

We kunnen dus moeilijk bepalen wanneer het leven precies voltooid is. Een waterdichte indicatie is wellicht zelfs onmogelijk. Daar ben ik ook niet op uit. Ik wil inzicht in de manier waarop ouderen het voltooide leven ervaren. Aan de hand van afzonderlijke, individuele ervaringen ben ik op zoek gegaan naar het gemeenschappelijke in alle verhalen. Dat gemeenschappelijke wordt in de fenomenologie de ‘essentie’ genoemd. Zo’n fenomenologische essentie bedenk of construeer ik als onderzoeker nadrukkelijk niet zelf. Ik ga ervan uit dat die essentie al bestaat en zich gedurende het onderzoek door alle verhalen heen kan ‘tonen’: wat is de rode draad in de ervaringen van al deze verschillende mensen? Wat maakt voltooid leven tot voltooid leven? Ook zo’n essentie is overigens geen vaststaand en onveranderlijk gegeven. Ervaringen zijn tenslotte altijd situationeel. In mijn geval is de uiteindelijke beschrijving van voltooid leven dus ook tijd- en plaatsgebonden.

Mijn onderzoek laat zien dat de essentie van het fenomeen

‘voltooid leven’ kan worden omschreven als een kluwen van onvermogen en onwil om nog langer verbinding te maken met het leven. Dit proces van losraken en vervreemding (van de wereld, anderen en jezelf) levert permanente innerlijke spanning en verzet op, en versterkt het verlangen om het leven te beëindigen. De volgende vijf thema’s spelen – in meer of mindere mate – in alle verhalen een rol:

- een diep gevoel van existentiële eenzaamheid
- het gevoel er niet meer toe te doen
- een groeiend onvermogen om zich te uiten op een wijze die kenmerkend voor de persoon was
- geestelijke en lichamelijke moeheid van het leven
- een innerlijke afkeer en weerzin ten aanzien van (gevreesde) afhankelijkheid.

Deze thema’s werpen los van elkaar een eigen licht op de essentie, maar vormen tegelijkertijd één geheel. In het echte leven overlappen ze elkaar ook voortdurend.

In dit boek beschrijf ik voltooid leven aan de hand van deze thema’s. Daarna verken ik de spagaat die deze mensen ervaren: het spanningsveld tussen het voornemen van een zelfgekozen dood en het moment waarop zij al dan niet daadwerkelijk voor zo’n einde kiezen. Dit boek bevat dus zes thematische mozaïeken, waarin de individuele verhalen inhoudelijk geordend en samengebracht zijn. Het boek bevat ook intermezzo’s. Daarin geef ik een inhoudelijke reflectie op de thema’s. Achterin heb ik een lijst opgenomen waarin de lezer kan terugvinden wanneer welke deelnemer aan het woord is.

De hoofdpersonen in dit boek zijn ouderen. Toch gaat dit boek over ons allemaal. De ouderdom confronteert ons met het feit dat we *allemaal* onherroepelijk ouder worden en dat er veel dingen in het leven zijn waar we geen grip op hebben. Ten diep-

ste confronteert ouder worden ons met onze eindigheid. In zijn boek *Loving later life* (2015) schrijft ethicus De Lange: ‘*Love your aging neighbor as you love your aging self.*’ Dit is geen sinecure. Hoewel ouderdom in de ene cultuur veel hoger gewaardeerd wordt dan in de andere, is de afschuw van de aftakeling van de ouderdom iets van alle tijden. Om de verlangens en de angst van ouderen enigszins te kunnen begrijpen, is het misschien wel een voorwaarde om eerst in het reine te komen met onze eigen angsten voor de ouderdom en de dood. Hier ligt dan ook een van de kernvragen van dit boek: hoe gaan we, als individu en als samenleving, om met ouderdom en de dood?

Voltooid leven heeft vele verschijningsvormen. Sociologe Frederique Defesche onderscheidt in haar boek *Voltooid leven in Nederland* (2011) vijf stadia. Die stadia variëren van ‘tevreden zijn over het voltooid-zijn van het leven’ tot aan ‘het ontwikkelen van een aanhoudende doodswens’. In mijn onderzoek heb ik me op de laatste groep gericht: ouderen die lijden aan het vooruitzicht om nog verder te moeten leven omdat ze er ‘helemaal klaar mee zijn’, ongeacht het feit of ze tevreden zijn met het leven dat ze geleefd hebben of niet.

Dit boek legt de ziel bloot van mensen die lijden aan het leven. Dit is geen vrolijke, maar wel een heel wezenlijke zaak. Ik vind het bijzonder dat mensen mij hun (levens)verhaal hebben willen toevertrouwen. Ze zijn heel eerlijk; hun verhalen zijn ontroerend en ook mooi. Maar uiteindelijk willen ze allemaal liever sterven, en dat is behoorlijk heftig. Veel naasten blijken het lastig te vinden om het uit te houden bij de vaak complexe, ambivalente en soms sombere verhalen. Ernaar luisteren en je ermee verbinden vraagt een bepaalde weerbaarheid. Het doet ook een beroep op onze eigen kwetsbaarheid. Durf je een antwoord schuldig te blijven, kun je het uithouden bij deze verhalen, in een poging de ander te begrijpen en mee te voelen?

De Amerikaanse operaregisseur Peter Sellars heeft naar aan-

leiding van Bachs beroemde aria *Erbarme Dich* gezegd: ‘Verdriet is een ruimte in je leven die er altijd is, maar die je niet durft te betreden tot iets je zover brengt dat je je eraan overgeeft en zegt: “Ik weet het niet meer. Dit is te veel voor me.” Die plaats van overgave betekent dat je de illusie moet opgeven dat jij de baas bent. Dat je moet erkennen dat jij je eigen leven niet bestuurt en dat jij niet de schrijver van jouw levensscript bent. De schoonheid van Bachs muziek is dat die een oproep in zich draagt: “Kom, en help me wenen.” De gedachte dat niemand alleen zou moeten wenen is heel krachtig. Bovendien is het niet: “Stop alsjeblieft met wenen.” Maar: “Help me alsjeblieft met wenen. Help me om mezelf te bevrijden van deze last.” Het *Erbarme Dich* is een uitnodiging aan ons allen om de soms ondraaglijke triestheid van het bestaan te delen, in plaats van opgesloten te blijven zitten in je eigen private verdriet.’ Ik hoop dat dit boek ook een bescheiden uitnodiging is om samen stil te staan bij de grondvragen van ons bestaan.

Nog een paar laatste opmerkingen. Bijna alle deelnemers aan dit onderzoek hebben mij expliciet gevraagd om hen bij hun voornaam te noemen en hen te tutoyeren. Dit doe ik dus ook in dit boek. Er is één uitzondering: de 99-jarige mevrouw De Beaufort. Zij spreekt consequent in de u-vorm. Om zo dicht mogelijk bij de onderzoeksdata te blijven, gebruik ik bij haar daarom een andere aanspreekvorm. Om de privacy te respecteren zijn namen en enkele persoonlijke details veranderd, zodat verhalen niet tot de persoon herleidbaar zijn.

1. VERLANGEN NAAR EEN GOEDE DOOD

*Het punt is niet of je vroeg sterft of laat,
maar of je goed sterft of slecht;
en goed sterven impliceert:
ontkomen aan het risico slecht te leven.*

– Seneca

Ik wil het ook, net als iedereen, of dan toch bijna iedereen: een mooi leven én een mooie dood. Ik hoop – als het moment daar is – dat ik niet veel pijn hoef te lijden, en dat het niet te lang duurt. Ik hoop dat ik erop voorbereid ben als het zover is. Dat ik belangrijke dingen heb kunnen afronden en persoonlijk afscheid heb kunnen nemen van mijn dierbaren. Dat dingen die nog gezegd moesten worden, daadwerkelijk gezegd zijn. Afgerond. Voltooid. Ik hoop dat ik rustig en vredig kan sterven in mijn eigen bed, in mijn eigen huis, omringd door vertrouwde mensen die ik graag om mij heen heb. Alsjeblieft niet al te veel apparaten en professionals. Ik hoop dat het op zo'n manier mag verlopen dat mijn eigenheid niet wordt aangetast. Sterven zoals ik heb geleefd. En ergens hoop ik ook dat ik in mijn stervensproces nog wat voor anderen kan betekenen.

Het zijn allemaal elementen van 'een goede dood' zoals we die in onze moderne westerse samenleving definiëren, zo blijkt uit onderzoek. Velen koesteren het ideaal van een pijnloze, tijdige, controleerbare, sociale en zelfs esthetische dood. Maar er is ook een breed gedeelde angst om de grip op de laatste levensfase meer en meer te verliezen.