

AANBEVELINGEN

Lof der onvolmaaktheid is een broodnodig boek. Gerbert van Loenen zet letterlijk vraagtekens bij het eenzijdige maatschappelijke debat over levensbeëindiging. Zowel de vragen die in het huidige discours *wel* als de vragen die *niet* worden gesteld, zet hij op een rij. De auteur laat zien hoe complex het gesprek over leven en dood is: ons mensbeeld speelt erin mee, en de vraag wat het leven waardevol maakt. Het sterke punt is dat er een tegengeluid klinkt, in de levensverhalen van mensen die zelf een weg zoeken door lijden en ongeluk heen.

– Christa Anbeek, auteur van *Overlevingskunst* en (samen met Ada de Jong) *Berg van de ziel*

Lof der onvolmaaktheid is een genuanceerd, constructief en toegankelijk essay. Het draagt ertoe bij het debat over euthanasie in Nederland te verbreden en op een hoger niveau te tillen, iets wat ook mij zeer gewenst lijkt. Van Loenen geeft heel concreet aan welke elementen in de discussie onderbelicht blijven, en met welke vragen we de discussie kunnen verdiepen. Kortom, ik ben er enthousiast over.

– Ghislaine van Thiel, medisch ethicus UMC Utrecht

Een belangwekkende bijdrage aan het euthanasiedebat 2.0 in Nederland. Weg uit de loopgraven, respectvol, argumenterend en doorleefd. Van Loenen erkent de verworvenheden van de Euthanasiewet maar kijkt evenmin weg waar kritische vragen gesteld moeten worden. Een *must-read* voor degenen die wensen dat het Nederlandse euthanasiebeleid ook op termijn geloofwaardig is.

– Theo Boer, hoogleraar Ethiek van de zorg, Kampen

Een belangwekkend boek, waardevol door zijn tegendraadse stellingname. Het zal zeker discussie opleveren, wat ook in mijn ogen broodnodig is.

– Han F. de Wit, psycholoog en boeddhistisch leraar

GERBERT VAN LOENEN

L O F D E R
O N V O L M A A K T H E I D

Waarom zelfbeschikking niet genoeg is om
goed te leven en te sterven

Uitgeverij
Ten Have

I N H O U D

Hoe we niet van onszelf zijn –
Voorwoord door Christa Anbeek 7

1 INLEIDING:

HET WONDERLIJKE DEBAT OVER LEVEN EN DOOD 11

2 HOE DE MEDIA BERICHTEN 23

3 HET HALVE MENSBEELD 61

Zelfbeschikking 63

Hoe de moeder van Simone de regie behield 63

Uitzichtloos en ondraaglijk lijden voorkomen 88

Het korte leven van Karsten, geboren met een
open ruggetje 100

4 VOOR EEN COMPLETEER MENSBEELD 111

Overgave 121

Hoe ik na jaren de ziekte van mijn vriend leerde
accepteren 121

Verbondenheid 131

Malu en het afscheid van haar moeder 131

Sjoerd, de overler 139

Een oproep aan Nederland 142

Arjen, de rebel die doorvocht 144

Dankwoord 149

Literatuur 151

HOE WE NIET VAN ONSZELF ZIJN – VOORWOORD

Het huidige maatschappelijke debat over leven en dood wordt gekenmerkt door filosofische oppervlakkigheid. Bijna niemand stelt dat aan de kaak en dat vind ik kwalijk. Veel burgers worden beïnvloed door de flinterdunne mensvisie die de verschillende voorvechters van euthanasie en hulp bij zelfdoding propageren: een leven vol lijden is een mensenwaardig leven, lijden is niet nodig, u kunt geholpen worden. Mensen betrekken dit op zichzelf of op hun naasten, vrienden en zelfs vage bekenden als lijden zich aandient. Helpen wordt eenzijdig opgevat als helpen het lijden te stoppen. In onmachtige situaties wordt dit dan al snel: helpen richting een humane dood.

Het boek *Lof der onvolmaaktheid* vind ik daarom broodnodig. Gerbert van Loenen zet letterlijk vraagtekens bij de eenzijdige manier waarop het uiterst belangrijke maatschappelijke debat wordt gevoerd over ingrijpende beslissingen omtrent levensbeëindiging,

aan het begin én aan het einde van het leven. Zowel de vragen die in het debat wél worden gesteld, als de vragen die niet worden gesteld zet hij op een rijtje (zie hoofdstuk 1 en 2). Vragen die bijvoorbeeld worden gesteld zijn: Is dit leven menswaardig? Is het lijden van deze persoon uitzichtloos en ondraaglijk? Hoe beoordeel je of iemands doodswens gemeend is? Vragen die niet worden gesteld zijn onder meer: hoe weet je van tevoren hoe onleefbaar een bepaalde situatie wordt, bijvoorbeeld bij dementie of een aangeboren afwijking? Is een waardig levenseinde altijd een zelfgekozen levenseinde of kun je ook op een waardige manier een natuurlijke dood tegemoet zien, inclusief fysieke en mentale aftakeling?

De kracht van *Lof der onvolmaaktheid* is dat de auteur op zoek gaat naar levensverhalen waarin tegenstemmen klinken, stemmen die tegen het heersende discours ingaan. Verhalen van mensen die zelf te maken hebben met tegenspoed, lijden, ongeluk en daarin een weg hebben moeten vinden (zie hoofdstukken 3 en 4). Soms hebben ze ingrijpende beslissingen genomen en blikken ze daar met gemengde gevoelens op terug.

Daarmee ontstaat er een ander mensbeeld en blijkt het gesprek over leven en dood veel ingewikkelder en complexer dan het huidige maatschappelijk debat ons vaak voorspiegelt. Geluk, succes, genieten – het is mooi meegenomen, maar waar het echt om draait, dat wordt pas voelbaar als het leven ‘op scherp’ komt te staan. Dit boek zoekt naar dat waardevolle, het geeft

stem aan mensen die pech hebben in het leven, die door het lot getroffen worden en daar hun handen aan vol hebben. Via gesprekken probeert Gerbert van Loenen te achterhalen wat het leven van deze 'pechvogels' bijzonder en de moeite waard maakt. Die verhalen laten zien dat elk leven uniek en eenmalig is, en daarom kostbaar. We hebben niets anders dan dit leven, in goede en in slechte tijden. En die tijden lopen veel meer door elkaar heen dan we geneigd zijn te denken. Ook blijkt dat we geen eilanden zijn. We zijn door en door afhankelijk van elkaar, veel meer dan we geneigd zijn te denken. Autonomie en vrijheid zijn belangrijke waarden en geven smaak aan het bestaan. Maar dat ze deels een illusie zijn wordt voelbaar en zichtbaar wanneer we met dood, verlies en rouw te maken krijgen.

Dat we zelfs lichamelijk verbonden met elkaar zijn, uit zich in diepe rouw. Dat heb ik meerdere keren in mijn leven meegemaakt: de fysieke pijn die maandenlang aanhield, na het verlies van mijn ouders en broer, en later opnieuw na het verlies van mijn partner. Ada de Jong, die haar man en drie kinderen bij een ongeluk in de bergen verloor en met wie ik samen het boek *De berg van de ziel* schreef, verwoordde haar diepe rouw treffend. Op de rouwkaart stonden vijf foto's, ook haar eigen stond foto erbij. 'Ik zelf ben er ook niet meer,' vertelde ze. 'Wie ik was, is met hen verdwenen.'

De keuze van een ander om niet meer verder te willen leven, staat niet los van mijn bestaan. En ook andersom niet: als ik besluit om niet verder te willen le-

ven, dan heeft dat verstrekkende gevolgen voor het leven van anderen om mij heen. Juist omdat we uniek zijn, zijn we niet vervangbaar. Dat zou ik veel sterker belicht willen zien in het maatschappelijke debat. Niet in de veroordelende of moraliserende vorm, maar wel als een aspect dat we in zijn volle gewicht en complexiteit moeten laten meewegen.

Mijn broer suïcideerde zich toen hij 29 jaar was, zelf was ik een paar jaar jonger. Mijn vader suïcideerde zich een jaar eerder, hij was 54. Als ze dit niet gedaan hadden, was de kans groot geweest dat ze nog hadden geleefd; ze waren nooit ziek. Zij hebben niet alleen zichzelf om het leven gebracht, maar ik ben door hun daad onteigend van mezelf. Belangrijke delen van wie ik was, dochter, zus, zijn uit mijn leven en identiteit weggerukt. Niet alleen toen, inmiddels dertig jaar geleden, maar al die jaren daarna. Hun dood is een ongeluk, een ramp, tot op de dag van vandaag kan ik zeggen dat het anders had moeten zijn, dat wij anders hadden moeten zijn. Wij zijn niet van onszelf, wij zijn van elkaar.

Christa Anbeek

5 december 2014

INLEIDING: HET WONDERLIJKE DEBAT OVER LEVEN EN DOOD

Een volle zaal in Amsterdam, we zijn in de Balie aan het Leidseplein, september 2012. Beloofd is een debat, maar iedereen blijkt het al eens. In de zaal zit de generatie die met succes al zo veel dingen heeft veranderd in Nederland, de babyboomers.

Het gaat hier over voltooid leven. Bijna alle aanwezigen vinden dat ouderen die klaar zijn met leven en het voltooid achten hulp bij zelfdoding moeten kunnen krijgen. Nu nog stelt de wet daar voorwaarden aan. Zo mag alleen een arts die hulp verlenen en moet degene die erom vraagt uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Die beperkingen moeten weg, vinden de mensen in deze zaal. Als iemand vindt dat het genoeg is geweest, moet die eruit kunnen stappen. De bijeenkomst is georganiseerd door de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE), de ouderenorganisatie ANBO en het Humanistisch Verbond.

Directeur van de NVVE Petra de Jong weet de zaal te

raken met haar strijdlust. 'De "ja, maar"-discussie die we nu al twintig jaar gevoerd hebben, moet een keer afgelopen zijn.' Lang genoeg hebben de bezwaarmakers wetswijziging tegengehouden. Wie wil, moet toegang krijgen tot een 'laatste-wil-pil' om zo zijn leven te beëindigen.

Petra de Jong zegt dat ze 'niet zo bang is' dat mensen die pil te snel gebruiken. Waarom ze dat denkt, vertelt ze niet. Hoe ze zo zeker weet dat mensen niet in een opwelling naar die pil grijpen, beargumenteert ze niet. Ze wil zonder ge-'ja, maar' de laatste-wil-pil verspreiden en verwacht dat dat goed gaat.

De NVVE heeft gestreden voor legalisering van euthanasie en hulp bij zelfdoding, en die strijd is in 2002 bekroond met de wet van Els Borst. Een mooi moment om de vlag uit te steken en ermee op te houden: strijd gestreden, doel behaald. Maar wie dacht dat die mijlpaal een afsluiting zou zijn, heeft zich vergist. De NVVE zet de strijd voort, de wet moet ruim uitgelegd en zo nodig moet de wet zelf verruimd. Zo spant de NVVE zich in voor mensen die op dit moment moeilijk toegang krijgen tot euthanasie of hulp bij zelfdoding. Dan gaat het om de genoemde senioren die niet ernstig ziek zijn maar wel hun leven voltooid vinden; zij zouden hun doodswens moeten kunnen verwezenlijken. Ook mensen met psychiatrische stoornissen en mensen die dement worden wil de NVVE betere toegang geven tot hulp bij zelfdoding of euthanasie. Verder wil de vereniging meer mobiele teams die bij de

mensen thuis komen om euthanasie of hulp bij zelfdoding te verlenen als hun eigen arts zulke hulp weigert.

Dit boek is één groot 'ja, maar'. Het is bedoeld om weerwoord te bieden, het weerwoord dat de NVVE de afgelopen jaren te weinig kreeg. Het is goed dat in Nederland zaken besproken kunnen worden die in andere landen soms nog taboe zijn. Maar dan moet het wel in een open debat gebeuren, en een debat is alleen open als de uitkomst niet bij voorbaat vaststaat.

Ik ben geen tegenstander van euthanasie en hulp bij zelfdoding. De kans dat de euthanasiewet wordt afgeschaft is bovendien nihil. Niemand hoeft meer te strijden, die wet is er en blijft er. Stel dat we het erover eens zijn dat euthanasie en hulp bij zelfdoding leed voorkomen, dat ze mensen kunnen behoeden voor te veel pijn of aftakeling, dat ze elk jaar weer enkele duizenden mensen de kans bieden om te sterven op de manier die zij verkiezen. Is het dan tegelijkertijd mogelijk dat er een schaduwkant aan zit, als bijvoorbeeld mensen elkaar al te voortvarend de dood gaan aanraden als oplossing? Kan iets dat in veel gevallen goed is ook schaduwkanten hebben? Kan iets tegelijkertijd voor- en nadelen hebben?

Natuurlijk kan dat. De retorische woorden die ik in de alinea hierboven gebruik, dienen slechts om een open deur in te trappen. Maar dat is nodig, want wie in Nederland een debat zoekt over nadelen van euthanasie en hulp bij zelfdoding, merkt dat iedereen dan opspringt om de wet te verdedigen. Je moet eerst een aan-

loop nemen om door de afweer heen te komen. Je hebt retorische trucs nodig om zelfs maar in gesprek te komen. Dit boek is een pleidooi voor een rijper en open publiek debat. Want dat is wat een land verdient dat al veertig jaar spreekt over leven en dood, en over de vraag wanneer het leven zo zwaar wordt dat de dood een oplossing biedt.

Begrippen als ‘zelfbeschikking’ en ‘het vermijden van uitzichtloos en ondraaglijk lijden’ staan op dit moment in het debat centraal (zie hoofdstuk 3). Dat zijn mooie begrippen die staan voor belangrijke waarden. Maar er ontbreekt iets. Het debat wordt rijper als ook andere begrippen een rol gaan spelen, zoals ‘verbondenheid tussen mensen’ (zie hoofdstuk 4).

Het mensbeeld in het publieke debat zou wat mij betreft minder individualistisch mogen. Er zou meer ruimte mogen zijn voor solidariteit, meer oog voor mensen in een kwetsbare situatie. Ook zou het goed zijn als we ophouden te doen alsof mensen zo rationeel zijn dat zij op dit moment al precies weten wat ze in de toekomst wel of niet willen. Want soms wil je dit en dan weer dat en je kunt zo worden meegesleurd door angstaanjagende gevoelens, verpletterende ervaringen, of hallucinante hoogtepunten dat je helemaal niet meer weet wat je wil. Laat staan dat je weet wat je over een paar jaar wil.

Als mensen met ziekte of handicap moeten zien om te gaan, hebben ze tal van keuzes. Meer keuzes dan de media nu verslaan, want die besteden bij voorkeur

aandacht aan de heftiger verhalen van mensen die bij tegenspoed kiezen voor levensbeëindiging (zie hoofdstuk 2). Hierdoor kan de indruk ontstaan dat dat de enige, de beste of de moedigste keuze is. Om aan die eenzijdigheid een einde te maken, werk ik in dit boek behalve het begrip ‘verbondenheid’ ook ‘overgave’ of ‘acceptatie’ uit. Er komen mensen aan het woord die vertellen hoe je, als je ziek bent of beperkingen hebt, daar ruimte aan kunt geven.

Wat het publieke debat hier onder druk zet, is dat het buitenland meekijkt. Het eerste land waar de hoogste rechter euthanasie aanvaardde in 1984, het eerste land waar vervolgens een euthanasiewet van kracht werd in 2002, is een laboratorium waar de hele wereld naar kijkt. Er valt hier dan ook veel te zien.

Ik word soms uitgenodigd door tegenstanders van euthanasie in het buitenland. Die hangen aan mijn lippen als ik vertel over wat ik zie als schaduwkanten van euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland. Ik geef ze er vervolgens een uiteenzetting van de positieve kanten gratis bij.

Ook andersom komt voor. Dan merk ik dat ik in het buitenland spreek voor mensen die vooral willen horen dat het goed gaat in Nederland, dat de weg begaanbaar is. Dan krijgen ze er een uiteenzetting over de meer controversiële kanten gratis bij.

Een spookverhaal dat ik vaak hoor in het buitenland, is dat Nederlandse ouderen naar Duitsland vluchten uit angst voor onvrijwillige euthanasie. Daarvoor