

'Ouderen vinden we nutteloos'



Foto Sanne De Wilde

Ze studeerde af op het euthanasievraagstuk en werkte als onderzoeker twee jaar mee in een verpleeghuis. Hoogleraar langdurige zorg en dementie Anne-Mei The (1965) over voltooid leven en hoe we met onze ouderen omgaan.

DOOR LAURA DE JONG FOTO SANNE DE WILDE

U ben als jurist afgestudeerd op euthanasie en als antropoloog werkte u in het ziekenhuis mee met verpleegkundigen op de longafdeling. Hoe kijkt u naar euthanasie?

'Aanvankelijk, toen ik begin jaren negentig begon aan mijn onderzoek over de zorgvuldigheidscriteria van euthanasie, dacht ik er gemakkelijker over. Ik zag euthanasie als een rechten-plichten-ding. Als je het allemaal goed regelt dan beheers je toch de praktijk? Maar als je meeloopt in de praktijk, zie je dat het gecompliceerder ligt. Het besluitvormingsproces rond euthanasie lijkt op papier overzichtelijk, weldoordacht en

ondubbelzinnig, maar de praktijk is rafeliger en ingewikkelder. En vooral: mensen zijn ambivalent. Het ene moment willen ze het, en het andere niet. Dat is niet anders bij het voltooid leven.'

U bent gevraagd voor Paul Schnabels commissie van wijzen, die de mogelijkheden van hulp bij zelfdoding bij voltooid leven onderzocht. U wilde niet. Was u verrast door de uitkomst?

'In zo'n commissie zitten, vind ik geen prettige taak. Er moet meestal toch een consensusbesluit uitkomen. Het advies van Schnabel heeft mij in die zin verrast, er is nuance in gebracht. Het is vreemd dat het nu door het kabinet zo gemakkelijk naar de zijkant wordt geschoven. Het lijkt alsof de VVD vlak voor de verkiezingen op de stoel van D66 is gaan zitten. Zo van: 'Je hoeft niet bij D66 te zijn voor voltooid leven, wij doen dat wel.'

Wat vindt u van het voltooid-levenvoorstel?

'We moeten meer kijken naar wat er nog wel uit het leven te halen is. De geplande dood - waar ik niet tegen ben - is zeker niet de enige oplossing voor dat vraagstuk.'

De regering zegt hiermee tegemoet te komen aan een behoefte. Leeft dit onder ouderen?

'Ik zie oude mensen die het niet erg vinden om niet meer wakker te worden en daar soms op hopen. Maar dat is iets anders dan doodgemaakt willen worden. Op mij komt zo'n voltooid-levenwetsvoorstel erg makkelijk over, je maakt een wet en ziezo, het is geregeld. Partijen kunnen er misschien mee scoren, maar het lost het echte vraagstuk natuurlijk niet op.'

En dat is?

'Het gaat in wezen om de vraag: hoe behandelen wij onze ouderen? Hoe we omgaan met ouderdom, lijden, kwetsbaarheid, eenzaamheid, sociaal isolement is een onderschat probleem. We weigeren ons erin te verdiepen. Mensen hebben het gevoel dat ze er niet meer bij horen, niet voor vol worden aangezien en geen bijdrage aan de samenleving meer kunnen leveren. Daardoor voelen ze zich wanhopig en overbodig. Maar ik geloof niet dat de maakbare dood op het einde de oplossing is. Ik ben er niet helemaal tegen, maar ik krijg er wel een akelig gevoel bij dat het vastleggen bij wet als enige antwoord op die veel complexere problematiek wordt geboden. Dat het geregeld moet worden, heeft iets krampachtigs. Net als die sfeer van onvermijdelijkheid. Dat speelt vaker bij euthanasie. Er hangt iets in de lucht dat je niet tegen mag zijn. Dat het toch vooral 'moet kunnen'. Typisch Nederlands.

Hoe bedoelt u?

'Dat zag je zes jaar geleden met het burgerinitiatief Uit Vrije Wil, de teneur was: als je geen zin meer in het leven hebt, dan moet je er toch gewoon mee kunnen stoppen? Het had iets drammerigs. Bij euthanasie was dat ook zo. En toen het eenmaal geregeld was, mocht je geen kritiek hebben, dan moest je niet zo flauw doen. Het is een sterke liberale progressieve wind waar je alleen nog onderuit komt als je streng gelovig bent. Ik heb geen religieuze achtergrond maar door wat ik heb gezien in de praktijk, vind ik: dit kan gewoon niet de bedoeling zijn. Nu kan het best zo zijn dat euthanasie of voltooid leven voor sommige mensen uitkomst biedt, maar hier spelen ook andere kwesties. En die moeten we onder ogen zien. Laat de politiek zich daar op richten.

'Mijn boodschap is: dit is ook een verantwoordelijkheid van de

samenleving. Want die angst voor straks is wel degelijk ingegeven door hoe wij naar onze ouderen kijken en met ze omgaan. Het is niet slecht dat we euthanasie regelen, maar daarnaast moeten bijvoorbeeld ook de verpleeghuiszorg en ondersteuning thuis beter geregeld worden. Want de wil om ermee te stoppen, komt ook voort uit angst voor het verpleeghuis of om thuis te zitten verpieteren. Maar dat mag je eigenlijk niet zeggen.'

Lilian Marijnissen van de SP stuurde een tweet: 'De ouderenzorg is niet op orde, veel ouderen zijn eenzaam & dan wordt levensbeëindiging makkelijker?' Ze kreeg veel kritiek.

'Dat is wat puntiger gezegd dan dat ik het zeg. Zij lijkt te impliceren dat voltooid-levensbeëindiging actief beleid is om falende ouderenzorg tegen te gaan. Dat denk ik niet, maar het hangt wel nauw samen. Ik heb jarenlang meegelopen op de oncologieafdeling en de intensive care. Daar wordt alles uit de kast getrokken om levens te rekken. Met de duurste apparatuur en medicijnen. Mensen worden dus ouder, maar het staat in schril contrast met hoe we vervolgens met die verlengde levens omgaan. In verpleeghuizen is het bijvoorbeeld schraalheid troef, elk dubbeltje moet worden omgedraaid. Dan vraag je je af: waarom zijn we dan zo aan het rekken? Eerst is er de maakbaarheid van het uitstellen van het einde en als het dan genoeg is geweest, is er de maakbaarheid van het einde, dan willen we een spuitje. Dat geeft toch te denken? Ik denk dat in veel gevallen de stervenswens van ouderen ook maatschappelijke oorzaken heeft. Daar moeten we moeten over nadenken.'

Hoe gaat de samenleving dan om met ouderen?

'In onze maatschappij sta je als je jong, dynamisch, mooi en

economisch zelfredzaam bent, in het middelpunt. Als je ouder en kwetsbaarder wordt of cognitief niet helemaal mee kunt komen, in een verpleeghuis zit of verstandelijk gehandicapt bent, word je tot de marges van het bestaan verbannen. We vinden oude mensen - cru gezegd - nutteloos, duur, niet interessant en behandelen ze kinderlijk. Het gevaar is dat als je als oudere voortdurend met dat beeld wordt geconfronteerd, je jezelf op een gegeven moment zo gaat zien.'

Columnist Aleid Truijens waarschuwt dat veel hoogbejaarden de mogelijkheid van een zelfgekozen dood als druk zullen ervaren. Hoe ziet u dat?

'Dat denk ik ook. Als je het aanbiedt, dus als er een regeling komt, is het een optie geworden. Dan sta je voor die keus. Het wordt gewoner. Mensen gaan denken dat het erbij hoort, ze erom horen te vragen. De omgeving dringt aan. En er zal ook sociale druk ontstaan, dat zag ik ook met gewone euthanasie. Dokters vinden het moeilijker om nee te zeggen, want het is toegestaan. Het heeft positieve kanten want de euthanasiepleging is in kwaliteit verbeterd, maar die andere kant is er ook. Het was decennia terug toch ondenkbaar dat we voor gezonde mensen een regeling zouden treffen? En stel je de volgende stap voor als dit er komt: dan zit je op je 74ste kerngezond op de bank en denk je, er is nu nog niets aan de hand maar misschien moet ik toch maar alvast...'

Voorstanders zeggen juist dat zo'n nieuwe wet uitkomst biedt. Het idee om op het einde niet het ergste te hoeven ondergaan, geeft rust.

'Ik heb inderdaad gezien dat als mensen weten dat hun dokter hen zal helpen, euthanasie vaak helemaal niet meer hoeft. Voor sommigen is het een prettige gedachte. Toch vind ik het nogal wat om een ander daarmee te belasten. Zo van: 'Ik wil dood maar

dan moet jij het wel voor mij doen.' Ik snap dat het zo werkt als iemand ziek is maar in andere gevallen denk ik: waarom neem je die pil niet zelf.

'Belangrijker vind ik dat wij als samenleving een bredere verantwoordelijkheid hebben ten opzichte van een hele groep mensen met het gevoel dat ze buiten de boot vallen. Afhankelijkheid komt, ouderdom komt, kwetsbaarheid komt - daar kunnen we niet zoveel tegen doen. Maar we hebben wel een keuze hoe daarmee om te gaan.'

Zoals?

'De sociale context is belangrijk. Hoe mensen zich voelen, wordt sterk bepaald door hoe de omgeving zich opstelt. Ik doe al jaren onderzoek naar dementie. Op de vraag wat mensen met dementie het allerergste vinden, wordt niet het verval het van het brein genoemd, maar: mijn omgeving. Dat mensen ze niet meer voor vol aanzien, dat over hen wordt gepraat in plaats van met hen.

'Ik vond dat schokkend, want wij doen dat. Tegelijkertijd is het hoopvol, want we kunnen er ook wat aan doen. Het leven van kwetsbare mensen kan aangenamer worden door aan hun eigen veerkracht te werken en door hun sociale omgeving te ondersteunen.

'Dat is de kern van de sociale benadering die ik heb ontwikkeld met betrekking tot dementie en in de praktijk breng samen met KwadrantGroep in 'de proeftuin dementie' in Friesland. Een dergelijke bredere, sociale benadering is ook van toepassing bij ouderdom.'

Met betere zorg kunnen we voltooid-leven-aanvragen terugbrengen?

'Ja, als we vanuit die sociale benadering wezenlijk ander beleid

maken, zal een deel van die aanvragen verdampen. Maar het moet breder aangepakt. Net als er rond zwangerschappen een netwerk is - van pufclub, consultatiebureau tot huisarts -, moet dat ook rond ouderdom worden georganiseerd. Mensen moeten in staat worden gesteld zich voor te bereiden, voor een ander te zorgen, denk aan mantelzorgverlof. De jeugd moet eerder in contact worden gebracht met de ouderdom, zodat we de beeldvorming veranderen. Het vergt goed kijken naar wat nodig is in de praktijk maar ook een cultuurverandering, waarbij we aandacht geven en er voor een ander zijn.

'Het contrast tussen artsen en verpleegkundigen illustreert het mooi. Artsen nemen de moeilijke beslissingen, daar gaat het grote geld in om. De verpleegkundigen die naast je bed zitten, je door de nacht heen praten en je hand vasthouden, hebben in onze maatschappij minder aanzien. Maar wat zij doen, daar gaat het nou net wel om.'

En kunnen ouderen zelf ook nog wat doen?

'Zeker, iedereen maakt akelige dingen mee maar je staat wel altijd voor de keuze hoe je daarmee omgaat. Mensen kunnen zich richten op wat nog wel mogelijk is in plaats van te blijven focussen op vroeger.

'Maar als samenleving zijn we iets kwijtgeraakt in verhouding tot kwetsbaarheid. Dat stoort mij ook zo aan de hedendaagse cultuur van healthy aging. Alles moet leuk en mooi zijn maar zo is het leven niet. We worden bang gemaakt voor de aftakeling.

'Terwijl ik kankerpatiënten heb ontmoet die zeiden: 'Als ik mijn plas niet meer kan ophouden, dan wil ik niet meer leven.' Als het dan eenmaal zo ver is, is dat vaak geen reden meer om dood te willen want dan zijn andere dingen de moeite waard geworden. De levenskracht van mensen is prachtig.'

U pleit voor herwaardering van de aftakeling?

'Nou, we moeten onder ogen zien dat aftakeling ook onderdeel is van het leven. Dat jongeren beseffen dat het ook hun gaat overkomen. We kijken nu te zeer vanuit een medische bril naar wat nodig is voor ouderen, maar dat is een beperkte blik. Een bredere, meer sociale benadering is hoognodig om het leven van mensen te kunnen verbeteren.'