

# Van stof en adem

*Handreiking voor denken en praten over 'Voltooid leven'*

Stof ben je en tot stof keer je terug, luidt een beroemd en ook wel wat dreigend citaat uit de Bijbel. Het verwijst naar het Scheppingsverhaal, waarin God de mens maakt door hem te vormen uit het stof van de aarde, om hem daarna tot leven te wekken door Zijn levensadem in de neus te blazen.

Deze handreiking gaat over de laatste adem die we in dit leven uitblazen, en hoe we daar naar toe kunnen leven. Als persoon, als gezin en als samenleving. Misschien gaat deze handreiking ook over uw en onze hoop dat de dood niet het laatste woord heeft.

## **PCOB**

Telefoon (038) 422 55 88

E-mail [info@pcob.nl](mailto:info@pcob.nl)

Website [www.pcob.nl](http://www.pcob.nl)



© PCOB, februari 2011

Deze tekst is geschreven door Arjan Broers, met inbreng van de gewestelijke portefeuillehouders Identiteit en Zorg van de PCOB, ondersteund door Gerrie Abrahamse en Carmen Jonkman.

## Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	2
Aanleiding .....	3
Inleidende opmerkingen .....	4
Langzame vragen: vier invalshoeken .....	6
Verklarende woordenlijst .....	10
Essay 'Voltooid leven?'.....	12
Samenvatting essay 'Voltooid leven?' .....	17

## Aanleiding

Aanleiding voor deze tekst is het verschijnen van de brochure *Voltooid leven* door de NVVE, de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde in februari 2010. Deze tekst vraagt aandacht voor het lijden van oude mensen die niet levensbedreigend ziek zijn, maar die wel klaar zijn met leven. De NVVE pleit ervoor dat deze mensen door artsen of andere professionals geholpen moeten kunnen worden te sterven. Geopperd wordt dat het verstandig is daarbij een leeftijdsgrens in te stellen van bijvoorbeeld 75 jaar. Dit pleidooi kreeg de vorm van een burgerinitiatief, door de initiatiefgroep *Uit Vrije Wil*. Een burgerinitiatief moet besproken worden door de Tweede Kamer als het door meer dan 40.000 mensen ondertekend is. *Uit Vrije Wil* verzamelde in korte tijd meer dan 120.000 handtekeningen.

Als reactie op het pleidooi publiceerde ouderenorganisatie PCOB een essay met de titel *Voltooid leven?* Kern van dit betoog is dat we niet zomaar van het signaleren van een probleem naar het aanbieden van een oplossing kunnen overstappen. Dat suggereert dat de vraag naar *Voltooid leven* een medische of juridische vraag is, terwijl het veeleer een *levensvraag* is. Het essay stelt dat het pleidooi van de NVVE een erg beperkt mensbeeld hanteert, dat door minstens vier levensbeschouwelijke visies op mens-zijn aangevuld kan worden.

Ouderenbond Unie KBO herkende zich in dit essay en sloot zich aan bij verschillende initiatieven om de discussie verder te brengen. U kunt de tekst van het essay achterin deze uitgave vinden.

Gedurende het jaar 2010 kregen zowel Unie KBO als PCOB veel signalen dat het thema veel opriep: emoties, verwarring, onbegrip, herinneringen, verlangens en wensen. Het is niet altijd gemakkelijk om de stap te zetten van het essay *Voltooid leven?* naar een goed en vruchtbaar gesprek over deze thematiek. De tekst die u nu in handen heeft wil u helpen met die stap.

## Doel en opbouw van deze handreiking

Deze handreiking heeft drie doelen. Ten eerste willen we materiaal aanreiken voor een goede en vruchtbare persoonlijke bezinning op het thema *Voltooid leven*. Daarnaast willen we u in gesprek brengen met leeftijdsgenoten, vrienden en familieleden. Ten derde willen we u stimuleren om mee te doen met het maatschappelijk debat over *Voltooid leven* dat op allerlei niveaus plaatsvindt. Een debat dat wellicht ook leidt tot politieke besluitvorming. We beginnen met enkele inleidende opmerkingen, waarbij we ervan uitgaan dat u het essay of de samenvatting ervan heeft gelezen. Vervolgens bespreken we de belangrijkste beweringen uit het essay onder drie perspectieven: die van *ik* (uw eigen bezinning); die van *jij* (het onderlinge gesprek) en die van *wij* (het maatschappelijk debat). Tenslotte bevat deze handreiking een verklarende woordenlijst. Achterin de uitgave vindt u de volledige tekst van het essay. De PCOB heeft een speciale handreiking uitgebracht, met als titel 'Dat ik zijn mag' met daarin concrete suggesties hoe een gesprek te beleggen.

## Inleidende opmerkingen

### We gaan dood

We gaan dood, zo is het. Het is een van de grootste raadselen van ons leven: dat er een einde aan komt. Velen kunnen het zich lange tijd niet voorstellen dat het ook hen zal overkomen, maar wie ouder wordt, ziet de dood oprukken. Familieleden, vrienden, kennissen vallen weg, en met het verouderen begint ook het lichamelijke verval.

In vroeger tijden was de dood veel meer aanwezig in het leven. Tot ver in de negentiende eeuw was het 'normaal' dat van alle geboren kinderen de helft niet ouder werd dan vijf jaar. Ruim honderd jaar geleden was de levensverwachting nog geen vijftig jaar. Oud worden was iets voor de *happy few*.

We hebben in vrij korte tijd een enorme sprong gemaakt. Inmiddels is het normaal dat we oud worden. Maar dat roept nieuwe vragen op, die de initiatiefgroep *Uit vrije wil* terecht aan de orde stelt. Onze gezondheidszorg is zo goed geworden, dat we soms ouder worden dan ons lief is. Mogen we nog dood, als we *oud en der dagen zat zijn*, zoals de Bijbel het noemt?

Alles wat leeft, sterft. En hoe u er ook tegenaan kijkt, de dood zorgt in ieder geval dat het leven hier en nu ertoe doet. De toekomst – morgen, over een jaar, tien of honderd jaar – is ongewis, en dus is *vandaag* bijzonder: uw bezinning op dit moment, en uw ontmoeting met anderen op dit thema.

### Langzame vragen

Het thema *Voltooid leven* roept veel reacties op, onder andere omdat het niet vanzelfsprekend is om de dood in de ogen te kijken. Dat levert immers angst op of onbehagen, of onzekerheid. En dat gaan we liever uit de weg.

Het thema roept bovendien veel op omdat het *langzame vragen* betreft. Het gaat om levensvragen, waarmee je een leven lang bezig kunt zijn, omdat ze zich ontwikkelen. 'Waarom leef ik' kan voor een hoogbejaarde bijvoorbeeld 'Waarom leef ik nog' worden.

Als u een gesprek over *Voltooid leven* wilt beleggen, dan bent u blijkbaar bereid om, samen met anderen, uw opvattingen en uw angst over de dood te onderzoeken. Hopelijk bent u ook bereid om na te denken over de manier waarop u dat gesprek kunt voeren, de houding waarmee u dat doet.

### Een paar aanbevelingen voor het gesprek

#### *Houd het klein en simpel*

Voer het gesprek met een beperkte groep, maximaal tien mensen. Begin met een voorstelrondje. Houd dat kort: hoe heet u en waarom bent u hier gekomen? Dat is voor het moment genoeg. Het kan goed werken als elke deelnemer voor zij of hij zich voorstelt even met aandacht door de anderen gezien wordt.

#### *Wees alert op wat er in uzelf gebeurt*

Wees, terwijl u met aandacht luistert naar een ander, ook alert op uw eigen reacties. Voelt u zich prettig? Kriebelt of jeukt er iets? Is er iets wat u niet kunt verteren, of waardoor u wel zou willen opstaan en weglopen? Voelt u ontroering of komt er een herinnering op? Heeft u zin om tegen de verteller in te gaan?

U hoeft niet ogenblikkelijk iets met uw impulsen te doen, maar u kunt ze wel waarnemen en verwelkomen als uw beleving. Dat geldt ook voor wat er in of met u gebeurt in uw persoonlijk nadenken.

#### *Luisteren zonder oordeel*

Luisteren naar een ander gaat het best als u zich losmaakt van de gedachte dat u er iets van moet vinden. U hoeft een ander, die net als u probeert om woorden te geven aan wat er in haar of hem leeft, niet te be- of veroordelen. Het mooiste cadeau wat gesprekspartners elkaar kunnen geven is aandachtig te luisteren, zonder oordeel.

#### *Luistersteen*

Om het luisteren naar elkaar te bevorderen kunt u in de groep een steen of een ander voorwerp gebruiken, die vastgehouden wordt door degene die spreekt. Daarna kunt u afspreken dat er alleen (of eerst) vragen ter verduidelijking worden gesteld.

#### *Pauze*

Las tussen de verhalen of als het nodig is een korte stilte in, om even op adem te komen door op die adem te letten.

#### *Onder de voorbeelden*

Het onderwerp van Voltooid leven kan veel reacties oproepen, en ook veel voorbeelden: ervaringen die verdrietig, traumatisch of troostend zijn geweest. Probeer niet alleen naar de verhalen te luisteren, maar ook naar wat er *onder* de voorbeelden zit: wat vertelt iemand over wat haar of hem bezighoudt?

#### *Het gaat om u*

De vragen in het vervolg van deze handreiking zijn suggesties. U hoeft ze niet allemaal te bespreken, ze zijn bedoeld om uw eigen bezinning en het gesprek met anderen op gang te krijgen en wat te structureren. U kunt er vrijelijk uit putten.

## Langzame vragen: vier invalshoeken

De NVVE en de initiatiefgroep *Uit vrije wil* snijden een belangrijk thema aan, maar hanteren een beperkt mensbeeld, stelt het essay *Voltooid leven?* De NVVE en *Uit vrije wil* doen alsof wij in essentie autonome, zelfstandige, redelijke en zelfredzame wezens zijn, die over ons eigen lot kunnen beslissen. Dat zijn we misschien ook, maar er zijn daarnaast andere manieren om naar ons leven te kijken.

Het essay noemt vier invalshoeken die de discussie kunnen verrijken. Deze invalshoeken – er zijn er vast nog meer te noemen – worden hieronder besproken en voorzien van vragen. De vragen zijn bedoeld om u uit te dagen en er achter te komen wat uw opvattingen zijn.

### Is mijn leven mijn bezit of is het me gegeven?

In de ervaring van veel mensen is ons leven niet of niet alleen ons eigen bezit, maar allereerst iets wat we krijgen, wat ons overstijgt en wat we niet onder controle krijgen. Het leven is niet ons project, maar gaat haar eigen gang. Ons leven is vaak een antwoord daarop: op de (on)mogelijkheden, uitdagingen en obstakels die we beleven.

Voor veel gelovigen – van allerlei snit – is leven iets wat we krijgen en is sterven niet of niet zozeer het einde, maar heeft het veeleer iets van overgave, het teruggeven van het leven, van het terugkeren naar de oorsprong ervan, of van de overgang naar een nieuw en eeuwig leven.

#### *Ik*

- Wanneer ervaar ik dat ik leef? Of sta ik er eigenlijk nooit zo bij stil?
- Ervaar ik mijn leven als gegeven? Wanneer ervaar ik dat het sterkst?
- Zie ik mijn leven als een cadeau of eerder als een opdracht, een taak?
- Als leven gegeven is, betekent dat ook dat ik niet volledig over mijn leven kan beschikken? Dat het niet of niet helemaal mijn eigendom is?
- Hoe zie ik mijn eigen dood? Als overgave, als teruggeven, als terugkeren? Of nog anders?
- Geloof ik dat mijn dood het einde is? Of juist niet? Hoe stel ik me dat eigenlijk voor?

#### *Jij*

- Wissel met elkaar antwoorden uit op een of meer bezinningsvragen hierboven.
- Heeft u wel eens de ervaring dat uw leven u gegeven is? Wanneer dan?
- Heeft u wel eens de ervaring dat uw naasten u gegeven zijn? Wanneer dan?
- Weten uw naasten hoe u over uw dood denkt? Wat uw angsten, wensen en grenzen zijn?
- Weet u het van uw naasten?
- Gelooft u dat het leven doorgaat, of dat er iets is als eeuwig leven? Werkt dat door in uw leven nu?

#### *Wij*

- Vindt u dat iedereen in onze samenleving zelf mag vinden hoe hij of zij over leven en dood denkt? Waarom wel of niet?
- Vindt u dat iedereen in onze samenleving zelf mag weten of hij of zij over het eigen leven wil beschikken? Waarom wel of niet?
- Vindt u dat de samenleving mensen die over hun eigen leven willen beschikken moet helpen met sterven als zij klaar zijn met leven?

## **Leef je alleen of altijd met anderen?**

Een mens is een individu, maar staat niet op zichzelf. Wij zijn verbonden met anderen, dichtbij en veraf. Die verbondenheid is fundamenteel, wereldwijd, en strekt zich uit naar alle andere levende wezens op onze planeet.

Dat betekent dat de kwestie van Voltooid leven niet los kan worden gezien van het web van relaties dat ons draagt – of zou moeten dragen. Als een oudere zich afvraagt of zijn of haar leven voltooid is, wordt die vraag ook altijd aan zijn naasten gesteld, en ook aan de samenleving in kleinere en grotere cirkels om onze ouderen heen. Doen wij genoeg om mensen te dragen, die te kennen geven dat het leven hen zwaar valt?

*Ik*

- Heb ik wel eens gevoelens van eenzaamheid? Wanneer? Waar komt dat door?
- Voel ik me fundamenteel alleen en op mezelf staan? Of juist fundamenteel met anderen verbonden? Met wie dan?
- Ken ik mensen die het leven zwaar valt? Doe ik iets voor hen? Maakt dat eigenlijk verschil?

*Jij*

- Wissel met elkaar antwoorden uit op een of meer bezinningsvragen hierboven.
- Met wie voelt u zich het meest verbonden? Weten zij dat?
- Wie voelt zich sterk met u verbonden? Hoe weet u dat?
- Voelt u zich nog verbonden met mensen die overleden zijn? Hoe dan? Is dat een verrijking of een last?
- Heeft u wel eens de ervaring verbonden te zijn met de natuur? Wanneer dan?
- Heeft deze verbondenheid gevolgen voor de keuzes in uw dagelijks leven?

*Wij*

- Bij welke samenleving voelt u zich het meest betrokken? Uw straat, buurt, wijk, stad of dorp, streek, provincie, land, werelddeel? Of voelt u zich veeleer verbonden met een kerk of met een vereniging?
- Wat betekent die betrokkenheid in uw dagelijks leven? Hoe uit zich die?
- Vindt u dat we als samenleving rekening houden met de onderlinge verbondenheid? Doen we dat te veel of juist te weinig?

## **Elk leven is volwaardig**

Onze samenleving is gericht op autonomie. We stellen een individu vaak gelijk met een denkend en sprekend, voor zichzelf verantwoordelijk mens. Mensen die dat niet zijn of kunnen, mankeren iets. Maar er zijn ook mensen die oud zijn, emotioneel instabiel, onvoldoende geschoold om te reflecteren, of anderszins kwetsbaar of afhankelijk. Ook zij hebben waardigheid, die niet afhankelijk is van wat iemand kan, maar alleen van het feit dat hij of zij er is.

*Ik*

- *Als ik niet meer ... dan hoeft het voor mij niet meer.* Maak die zin eens af. Wat is er nu aan mijn leven dat ik niet kan missen? En hoe weet ik dat?
- Ben ik bang voor afhankelijkheid? Hoe stel ik me dat voor? Ben ik mezelf dan nog?
- Vind ik het beangstigend als anderen afhankelijk zijn van mij? Waarom wel of niet?

*Jij*

- Wissel met elkaar antwoorden uit op een of meer bezinningsvragen hierboven.
- Houdt u er rekening mee dat u in de toekomst aftakelt en niet meer goed kenbaar kunt maken wat u wilt? Neemt u daar maatregelen voor, zoals praten met uw arts, uw naasten of het invullen van een wilsverklaring?
- Kent u mensen die lichamelijk of verstandelijk gehandicapt zijn, die afhankelijk zijn van anderen? Hoe gaat u met hen om? Lukt het om contact te krijgen of in stand te houden?

*Wij*

- Hoe vindt u dat we als samenleving omgaan met gehandicapte, zieke, demente of hoogbejaarde mensen?
- Hoe vindt u dat we als samenleving zouden moeten omgaan met gehandicapte, zieke, demente of hoogbejaarde mensen?
- Hoe zou u daar een bijdrage aan kunnen leveren?

### **Ook (of juist) kwetsbaar leven is waardevol**

De vraag naar Voltoid leven zet ons aan tot nadenken over hoe wij met kwetsbaarheid omgaan. Wat klein en kwetsbaar is, laat ons iets van het geheim van het leven zien of ervaren. Gaan we uit van de sterken, de rijken, de weerbaren, de gezonde mensen? Zijn zij de standaard, de 'normalen', zoals het eigenlijk zou moeten zijn, en proberen we de problemen van anderen zo goed mogelijk op te lossen? Of richten we ons op de fundamentele kwetsbaarheid van mensen? Aanvaarden we dat er altijd groepen zijn die geholpen moeten worden, om welke reden dan ook? Zelfs als het niets oplost?

*Ik*

- Hoe vind ik het om te zorgen voor een ander? Een klein kind, een ziek mens? Wat beleeft ik daaraan, of wat heb ik daaraan beleefd?
- Hoe ga ik om met mijn eigen kwetsbaarheid en eindigheid? Mag ik dat zijn, laat ik dat zien? Of ben ik (ook) zo iemand die gemakkelijker zorg geeft dan zorg krijgt?
- Hoe was het voor mij, terugkijkend, om zelf kwetsbare perioden door te maken in mijn leven? Wat betekenen die ervaringen voor mij?

*Jij*

- Wissel met elkaar antwoorden uit op een of meer bezinningsvragen hierboven.
- Wie kwetsbaar is, is niet altijd zichtbaar. Dat geldt zeker voor ouderen die, om wat voor reden dan ook, moeite hebben zich staande te houden. Kunt als gewest of afdeling iets voor hen betekenen? Hoe?
- Misschien ziet u er zelf tegenop om kwetsbaar te worden, maar weet u welke rol uw naasten in die situatie zouden willen of kunnen spelen?

*Wij*

- Vindt u dat wij als samenleving op een goede manier omgaan met wat of wie kwetsbaar is? Of is kwetsbaarheid lastig?
- Maakt u zich daar zorgen over?
- Hoe kunnen we daar als burgers, of als ouderenorganisaties invloed uitoefenen?



## **Slot: Voltooid leven**

Tenslotte nog enkele gespreksvragen vanwege de aanleiding van dit gesprek: de oproep om oude mensen die klaar zijn met het leven bij te staan in hun wens om het leven te beëindigen.

*Ik*

- Wat vind ik een mooie dood? Hoe zou het wat mij betreft wel mogen gaan?
- Kan ik me voorstellen dat ik ooit klaar ben met leven? Wanneer?
- En dan?
- Wat doe ik als ik mezelf betrap op de gedachte dat het wel mooi geweest is? Mag ik dat van mezelf voelen of denken?
- Vind ik dat ik van mijn eigen leven kan zeggen dat het leven voltooid is? Waarom wel of niet?
- Hoe denk ik over wel of niet-reanimeren of euthanasie als het om mijzelf gaat?

*Jij*

- Wissel met elkaar antwoorden uit op een of meer bezinningsvragen hierboven.
- Wat doet u als een ander tegen u zegt dat hij of zij klaar is met leven?
- Wat kunt u doen?
- Is dat verbonden met uw geloof of uw levensbeschouwing? Hoe dan?

*Wij*

- Hoe kunnen we in onze samenleving, waarin mensen gemiddeld steeds ouder worden, goed omgaan met ouderen die klaar zijn met leven?
- Vindt u dat we ouderen die klaar zijn met leven de helpende hand moeten bieden? Hoe dan?
- Vindt u dat de euthanasiewet zo aangepast moet worden dat ook 'onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid' een criterium wordt voor euthanasie?
- Vindt u dat het wetsartikel over hulp bij zelfdoding aangepast zou moeten worden, zodat ook andere hulpverleners dan medici ouderen kunnen bijstaan in hun doodswens?
- Vindt u dat ouderen zelfstandig dodelijke middelen moeten kunnen aanschaffen?

## Verklarende woordenlijst

Er circuleren veel woorden en begrippen in de discussies over het sterven. Juist in deze kwestie – een zaak van leven en dood – is het van belang dat we weten waar we het over hebben. Vandaar deze omschrijving van enkele centrale begrippen.

### Abstineren

Als een medische behandeling vooral het lijden verlengt, kan men besluiten de patiënt niet te behandelen of de behandeling te stoppen. Dat heet abstinieren. Vaak volgt daarop terminale palliatieve zorg.

### Euthanasie

Euthanasie (letterlijk: *een goede dood*) is een opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene, op diens verzoek, zoals de wet het stelt. De Nederlandse euthanasiewet heeft dus een aantal kenmerken. Het is bewust handelen dat tot de dood leidt, door een ander dan de stervende, die daar zelf om gevraagd heeft.

Volgens de wet gaat het om mensen die ernstig en uitzichtloos lijden, en die vrijwillig, weloverwogen en duurzaam (dus niet in een opwelling) om euthanasie vragen. Een arts is niet verplicht om mee te werken. Doet hij of zij dat wel, dan moet er overleg gevoerd worden met een tweede, onafhankelijke arts. Is de beslissing genomen, dan moet de euthanasie gemeld worden bij de toetsingscommissie, die beoordeelt of er volgens de wet is gehandeld. Als dat het geval is, dan is de arts niet strafbaar.

### Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie is het met een verdovend middel opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase. Dit wordt gedaan als andere middelen niet of niet snel genoeg helpen om het lijden van een patiënt te verlichten. Als dat gebeurt als het sterven nabij is, spreekt men van terminale sedatie.

Sedatie is niet bedoeld om de patiënt in slaap te brengen, maar om de klachten te verlichten. De sedatie kan oppervlakkig zijn, waarbij de patiënt nog kan eten, drinken of communiceren, of diep, waarbij hij of zij niet meer bij kennis is.

Terminale sedatie is niet bedoeld om het leven te bekorten, maar de medicijnen kunnen het stervensproces wel versnellen of vertragen.

### Reanimatieverklaring

Om allerlei redenen kunnen mensen besluiten een reanimatieverklaring op te stellen, bijvoorbeeld bij hoge ouderdom of voorafgaand aan een ziekenhuisopname. In die verklaring staat dat u niet gereanimeerd wilt worden bij een hartaanval of dat u niet kunstmatig in leven gehouden wilt worden na een hersenbloeding. Het is van belang dat de huisarts, het behandelend personeel en de naasten van de wensen op de hoogte zijn.

### Terminale palliatieve zorg

Als iemand ongeneeslijk ziek is, houdt niet alle zorg op. Artsen kunnen pijn en symptomen bestrijden, zoals verstopping, jeuk, misselijkheid, braken, slikstoornissen en ademhalingsmoeilijkheden. De palliatieve geneeskunde richt zich op het zo draaglijk mogelijk maken van de ziekte.

Terminale palliatieve zorg geeft ook psychische, sociale en spirituele zorg aan de stervende. Het draait allemaal om de kwaliteit van leven, tot op het laatste toe. Deze zorg wordt ook vaak in hospices gegeven, waar professionele en vrijwillige krachten samen stervenden bijstaan.

### **Versterven**

Versterven is op een min of meer natuurlijk proces. Vaak hebben patiënten in hun laatste levensfase steeds minder behoefte aan eten en drinken, ofschoon het wel aangeboden wordt. Tenslotte verdwijnt die behoefte, meestal heel geleidelijk. Het is een onderdeel van het natuurlijke stervensproces.

Als een patiënt steeds minder dorst heeft en steeds minder drinkt, treedt uitdroging op. Dat leidt na dagen of weken tot de dood. Sterven door uitdroging gaat in de meeste gevallen rustig. De bijverschijnselen, meestal pijn en een droge mond, kunnen bestreden worden door pijnstillers en het bevochtigen van de mond.

### **Voltooid leven / Klaar met leven**

Als iemand oud is en der dagen zat, zoals de Bijbel het noemt, maar niet levensbedreigend ziek, dan lijdt hij aan een 'Voltooid leven'. De term is wat misleidend, omdat het suggereert dat mensen zelf kunnen bepalen of hun leven voltooid is. Een betere term zou *klaar met leven* zijn, of *levensmoe*. De stichting Uit Vrije Wil publiceerde in februari 2010 een brochure met het pleidooi dat deze mensen, mits ze ouder zijn dan 75 jaar, door artsen of andere professionals geholpen moeten worden te sterven. Het pleidooi had de vorm van een burgerinitiatief, dat besproken moet worden door de Tweede Kamer als het door meer dan 40.000 mensen ondertekend is. 'Uit Vrije Wil' kreeg meer dan 120.000 mensen achter zich.

### **Wilsverklaring**

Iemand die 'wilsbekwaam' is begrijpt de informatie die de arts hem of haar geeft, kan mondeling of schriftelijk zijn wil kenbaar maken, op een redelijke manier. Iemand die wilsbekwaam is kan een verklaring opstellen over wat er in medisch opzicht wel of niet mag gebeuren of wie hem vertegenwoordigt, mocht hij wilsbekwaam worden. In die verklaring kan ook een vertegenwoordiger aangewezen worden, die als het ware woordvoerder wordt van iemand die wilsbekwaam is.

## Essay 'Voltooid leven?'

Een bijdrage aan het gesprek, geschreven in opdracht van de PCOB, door Arjan Broers

### Een schrijnende vraag

Nog nooit in de geschiedenis was er een samenleving met zoveel, zo oude mensen als de onze. Wij leven in ons deel van de wereld in zo'n veilige en welvarende omgeving, met zulke goede medische voorzieningen, dat velen van ons lang mogen leven. Dat is een geweldig perspectief, maar deze ontwikkeling roept ook nieuwe vragen op.

Een bijzonder schrijnende vraag is die naar het voltooide leven: vaak hoogbejaarde mensen die klaar zijn met het leven en verlangen naar de dood die maar niet komt. Ze zijn niet levensbedreigend ziek en vallen dus niet onder de voorwaarden van de euthanasiewet, maar hebben niets meer om nog voor te leven. Dat perspectief kan tot diepe wanhoop en intens verdriet leiden, en soms ook tot mensonterende pogingen om een einde aan het leven te maken.

In februari 2010 is de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) een campagne begonnen om aandacht te vragen voor deze ouderen. Daarmee pakt de NVVE een maatschappelijk debat op dat Huib Drion in 1991 begon, met zijn pleidooi voor zelfbeschikking bij het levenseinde. Dat pleidooi is als 'de pil van Drion' de geschiedenis ingegaan. Het debat over de vraag hoe we willen omgaan met zeer ouden die hun leven als voltooid beschouwen, is echter nooit goed gevoerd, vindt de NVVE.

We leven in een tijd van zeer snelle veranderingen op allerlei gebied, maar we praten weinig over de vraag welke samenleving we eigenlijk willen. Kerkelijke en politieke leiders blijken, om allerlei redenen, niet in staat om dat gesprek te leiden of te stimuleren. Voor een gezonde samenleving is het echter van levensbelang dat we het ook hebben over de grote vragen: hoe we willen leven én sterven, hoe we elkaar kunnen laten leven én voor elkaar kunnen zorgen. Vanuit die overtuiging en onze eigen levensbeschouwelijke traditie wil de PCOB een bijdrage leveren aan dit belangrijke debat.

Dat gebeurt niet door in deze bijdrage een mening te poneren over deze buitengewoon gevoelige kwestie, waarover ook in onze eigen achterban verschillend geoordeeld wordt. Wel willen we overwegingen aanbieden die ten goede kunnen komen aan de eigen meningsvorming van wie dit leest, ongeacht zijn of haar leeftijd of geloofsovertuiging.

### Voltooid leven. Waar praten we over?

Bij Voltooid leven, stelt de NVVE in de brochure *Voltooid leven. Waar praten we over?*, gaat het om mensen die lijden aan een complex samenstel van factoren die met ouderdom gepaard gaan. Ze kunnen steeds minder, hebben steeds meer kwalen en zijn steeds afhankelijker van anderen. Tegelijk brokkelt hun sociale netwerk af en verliezen ze hun vrienden en geliefden. Gaandeweg merken ze dat ze zelf al afscheid van het leven hebben genomen, terwijl het leven maar blijft duren. Dat kan leiden tot de pijnlijke vraag: 'Waarom leef ik nog?'

Overigens hoeft die vraag niet op te komen, mensen zijn nu eenmaal heel verschillend en gaan ook heel verschillend met hun levenseinde om. Of een leven voltooid is, stelt de NVVE, is altijd een persoonlijke mening, nooit een algemeen geldend oordeel.

Het gaat bij Voltooid leven niet over euthanasie. Volgens de Nederlandse wet kunnen mensen die hevig lijden aan een ongeneeslijke ziekte, een arts verzoeken om de dood te bespoedigen of een einde aan het leven te maken. Daar zijn allerlei zorgvuldigheidseisen

aan gesteld. Bij Voltooid leven gaat het om mensen die medisch gezien niet zodanig lijden dat ze voor euthanasie in aanmerking komen. Een arts die op hun doodsverlangen ingaat, is volgens de wet schuldig aan hulp bij zelfdoding.

De NVVE pleit voor adequate aandacht, hulp en zorg om lichamelijke en geestelijke kwalen te behandelen en gevoelens van eenzaamheid te bestrijden. Het idee dat het leven voltooid is mag niet geboren worden uit behandelbare klachten.

De NVVE noemt drie opties om goed met deze problematiek om te gaan. De eerste optie is de euthanasiewet zo aan te passen dat ook 'onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid' een criterium wordt voor euthanasie. De tweede optie is het wetsartikel over hulp bij zelfdoding (art. 294) aan te passen, zodat ook andere hulpverleners dan medici ouderen zouden kunnen bijstaan in hun doodswens. De derde optie is het mogelijk te maken dat ouderen zelfstandig dodelijke middelen kunnen aanschaffen, aldus de NVVE.

### **Wat leven is**

In de heersende visie op mens en samenleving zijn wij autonome, redelijke en op zichzelf staande individuen, die zelf over ons leven willen en kunnen beschikken. Ook levensbeschouwelijke visies op mens en samenleving worden gezien als strikt persoonlijk. Het is in de heersende manier van kijken dan ook logisch om het uiteindelijke oordeel over de vraag of een leven voltooid is, aan het individu te laten.

Wat ons betreft zou het echter te eenzijdig zijn als het debat over Voltooid leven volledig binnen deze manier van kijken gevoerd zou worden. Vanuit onze christelijke wortels noemen we hier vier aspecten van mens-zijn die de heersende visie kunnen aanvullen of corrigeren.

#### *Leven is gegeven*

In de ervaring van veel mensen is ons leven niet of niet alleen ons eigen bezit, maar allereerst iets wat we krijgen. Die ervaring is het sterkste bij kernmomenten als de geboorte van kinderen of de dood van geliefden. Maar ook in het alledaagse leven kan het leven – in positieve én negatieve zin – als een gave ervaren worden: als iets wat ons overstijgt en wat we niet onder controle krijgen.

In de monotheïstische tradities van joden, christenen en moslims wordt die overstijgende ervaring verbonden met God die leven geeft en behoedt – en ook weer terugneemt. Sterven heeft voor veel gelovigen een meerduidige betekenis: het is niet alleen het einde van dit aardse leven, maar ook een terugkeren naar de bron van het leven. Sterven kan dan de betekenis hebben van overgave of het teruggeven van het leven.

In zekere zin is, gelovig gesproken, het oordeel of een leven *voltooid* is niet, of niet alleen, aan de mens zelf. Men hoeft echter niet gelovig te zijn om het zelfstandig beëindigen van het leven te zien als een aantasting van die grondervaring: dat het leven niet ons eigendom is, maar een gave.

#### *Leven is delen*

Een mens is een individu, maar staat niet op zichzelf. Wij zijn ook altijd verbonden met anderen: familieleden, vrienden, burens, collega's, en anderen in de kleinere en grotere samenleving waar we in leven. Die verbondenheid is fundamenteel. De globalisering en recentelijk de kredietcrisis leren ons dat de wereld een dorp is: onze samenlevingen zijn langs vele lijnen met elkaar verbonden en van elkaar afhankelijk. Die onderlinge afhankelijkheid gaat zelfs nog verder: de klimaatcrisis leert ons dat alle leven op onze planeet met elkaar samenhangt en van elkaar afhankelijk is.

Door mensen alleen als individu aan te spreken, zien we over het hoofd dat leven óók altijd delen is. Dankzij het individualisme is de afgelopen decennia veel onvrijheid en bedilzucht uit onze samenleving verdwenen. Individuele rechten, emancipatie, ruimte voor zelfontplooiing en de kans zelf verantwoordelijkheid te dragen vormen een groot goed. Maar het individualisme moet niet zodanig doorslaan dat het lijkt alsof we in wezen los van elkaar bestaan.

De kwestie van Voltooid leven kan niet los gezien worden van het web van relaties dat ons draagt – of zou moeten dragen. Als een oudere zich afvraagt of zijn of haar leven voltooid is, wordt die vraag ook altijd aan zijn naasten gesteld: doen zij vanuit liefde, trouw en verbondenheid genoeg voor de oudere? In zekere zin wordt die vraag ook aan ons gesteld, de samenleving in kleinere en grotere cirkels om onze ouderen heen. Doen wij genoeg om mensen te dragen die het leven zwaar valt?

### *Elk leven is volwaardig*

In onze op autonomie gerichte samenleving stellen we een individu vaak gelijk met een denkend en sprekend, voor zichzelf verantwoordelijk mens. Het lijkt wel alsof wie we zijn volledig samenvalt met wat we kunnen: denken, afwegen, beslissen, doen. Het idee dat je zelf kunt bepalen of je je leven voltooid acht en om de dood kunt vragen, berust daarop. Maar wat nu als mensen, door gevorderde ouderdom of om andere redenen, minder kunnen? Wat als ze moeite hebben hun gedachten te ordenen of emotioneel stabiel te blijven? Wat als ze nooit geleerd hebben om zelfstandig te reflecteren over hun eigen leven, en daar woorden voor te vinden? En wat als ze afhankelijk zijn van anderen, een beetje of heel veel? Verliezen ze daarmee automatisch ook hun waardigheid? Zijn ze dan minder waard?

Wij geloven dat een mensenleven *altijd* volwaardig is, ook al functioneert het niet, of niet meer volledig. De waardigheid van een mens is niet afhankelijk van wat iemand kan, maar alleen van het feit dat hij of zij er is. Dat is een boodschap die gestalte moet krijgen, die uitgedrukt moet worden in politieke afspraken en in concreet gedrag. Het mag immers niet zo zijn dat we onderweg zijn naar een samenleving waarin hulpbehoevenden, ouderen maar ook jongeren, zich moeten verontschuldigen dat ze er (nog) zijn.

### *Ook (of juist) kwetsbaar leven is waardevol*

De vraag naar Voltooid leven zet ons aan tot nadenken over hoe wij met kwetsbaarheid omgaan. Het behoort tot de kern van het christelijk geloof dat God zich niet bij voorkeur openbaart in kracht en grootsheid, maar juist in wat klein en kwetsbaar is: een kind in een kribbe, een man aan het kruis, mensen die brood delen. Dat inzicht betekent niet alleen dat we zorgvuldig moeten omgaan met wat kwetsbaar is, het betekent meer dan dat. We moeten ons richten op wat klein en kwetsbaar is, omdat daarin iets van het geheim van het leven zichtbaar of voelbaar wordt.

Opnieuw geldt hier dat men niet gelovig hoeft te zijn om te ervaren dat wat kwetsbaar is ook kostbaar kan zijn. Veel mensen die in de zorg werken, bijvoorbeeld, merken dat ze door te geven aan kwetsbare mensen zelf iets waardevols terugkrijgen. Ook mensen die in het onderwijs werken of thuis voor kinderen zorgen, kunnen die ervaring opdoen. Een ervaring die maatgevend kan of misschien wel moet zijn voor onze samenleving: richten we ons op de sterken, de rijken, de weerbaren? Zijn die de maatstaf voor de inrichting van onze samenleving, en proberen we de problemen van anderen zo goed mogelijk op te lossen? Of richten we ons op de fundamentele kwetsbaarheid van mensen en aanvaarden we dat er altijd groepen zijn die geholpen moeten worden, om welke reden dan ook? Sterker nog: men

zou de stelling kunnen verdedigen dat de manier waarop we omgaan met de kwetsbaren onder ons – kinderen, zieken, vreemdelingen, gehandicapten, hoogbejaarden – de menselijkheid van onze samenleving bepaalt.

Mensen die oud en verzaagd van dagen zijn, zoals het Bijbels heet, en die maar niet sterven, kunnen daar diep door lijden. We moeten daar als samenleving van doordrongen zijn en bij aanwezig zijn – zonder het al te eenvoudig als een probleem te zien, waar een oplossing voor gevonden moet worden. Het verlangen naar de dood mag dan ook niet worden weggepoetst of gesmoord in kalmerende middelen. Hoe we er dan wel mee moeten omgaan – behalve er aandachtig bij aanwezig te zijn – is niet of nu nog niet te zeggen. Het debat over Voltooid leven, waar dit een bijdrage aan is, is een manier om op zoek te zijn naar een antwoord.

### **Balanceren op de rand**

Over euthanasie hebben we in ons land een fel en grondig debat gevoerd. In de uiteindelijke wetgeving klinkt het bewustzijn door dat we ons op de rand bewegen van wat kan en mag, want artsen die niet de zorgvuldigheidseisen volgen die in de wet zijn vastgelegd, zijn strafbaar. Dat is terecht, want beslissingen over het eigen leven of dat van een ander, hoe erbarmelijk de situatie van individuele mensen ook is, dienen met de grootste schroom en eerbied genomen te worden.

Dat geldt eens te meer waar het gaat over Voltooid leven. Hoe de discussie ook zal verlopen, de PCOB spreekt de hoop uit dat we ons blijven realiseren dat we ons met vragen over leven en dood bezighouden. Dat mag nooit normaal worden. Regels en afspraken kunnen dan ook maar beter te beperkend zijn dan te ruimhartig, om te voorkomen dat we vergeten dat we met deze kwesties balanceren op de grens van leven en dood.

### **Waardig sterven en waardig leven**

Wat zeker niet beperkt moet zijn is de breedte van ons gesprek. In deze bijdrage hebben we enkele perspectieven genoemd die voortkomen uit onze levensbeschouwelijke traditie. Deze perspectieven nuanceren of corrigeren de eenzijdig op autonomie en individualisme gebaseerde probleemschets van de NVVE. Het ligt voor de hand dat anderen in onze samenleving vanuit hun overtuigingen en ervaringen nog weer andere perspectieven kunnen aandragen.

De vraag naar Voltooid leven is niet zozeer een medische of juridische vraag, maar allereerst een levensvraag. Een gesprek over levensvragen is zelden eenvoudig, maar het moet wel gevoerd worden, zowel in onze maatschappelijke discussies, als in persoonlijke ontmoetingen met concrete ouderen die zich afvragen waarom ze er nog zijn.

Om een goed gesprek te voeren is het nodig dat gesprekspartners zich durven uit te spreken over hun gevoelens en gedachten, en open naar elkaar luisteren. Het delen van intense gevoelens kan al een antwoord op zich zijn voor mensen die zich afvragen waarom ze er nog zijn. Het kan bovendien verrijkend zijn voor gesprekspartners die in een andere fase van hun leven zijn, maar die ook ooit zullen moeten omgaan met ouderdom en dood.

Het is niet vreemd om te vragen naar de dood. Zeker niet als je zeer oud bent geworden en niet meer weet waar je nog voor leeft. De dood is deel van het leven, en geen ongenode gast die we koste wat kost zo lang mogelijk buiten moeten houden. Maar de vraag naar het einde mag niet – of niet alleen – beantwoord worden door de zelfverkozen dood mogelijk te maken. We moeten verder durven kijken en ons afvragen wat waardig sterven is, en dus ook wat waardig leven is, en hoe we mensen die lijden kunnen bijstaan.

Als we die vragen uit de weg gaan, is dat dodelijk voor het gesprek over Voltooid leven. Want zonder een gesprek over hoe we het leven ervaren, hoe we het delen en hoe we met kwetsbaarheid omgaan, wordt de dood een eenzame formaliteit.



## Samenvatting essay ‘Voltooid leven?’

In de ‘Week van het Voltooid leven’ heeft de NVVE begin 2010 aandacht gevraagd voor het vaak schrijnende probleem van oude mensen, die hun leven voltooid vinden en de dood verkiezen boven het leven. Vanuit hun christelijke visie vinden PCOB en UniekBO de uitgangspunten van de NVVE te eng, en te veel gericht op het individu. Vandaar dat de PCOB Arjan Broers opdracht gaf een essay te schrijven. De UniekBO onderschrijft de inhoud van het essay. Hieronder vindt u een verkorte weergave.

Bij Voltooid leven gaat het om mensen die lijden aan een complex samenstel van factoren die met ouderdom gepaard gaan. Ze kunnen steeds minder, hebben steeds meer kwalen en zijn steeds afhankelijker van anderen. Gaandeweg merken ze dat ze zelf al afscheid van het leven hebben genomen, terwijl het leven maar blijft duren. Dat kan leiden tot de pijnlijke vraag: ‘Waarom leef ik nog?’

De NVVE gaat uit van de visie op mens en samenleving, waarin mensen autonome, redelijke en op zichzelf staande individuen zijn, die zelf over ons leven willen en kunnen beschikken. Het is in deze manier van kijken dan ook logisch om het uiteindelijke oordeel over de vraag of een leven voltooid is aan het individu te laten.

Wat ons betreft zou het te eenzijdig zijn, als het debat over Voltooid leven volledig binnen deze manier van kijken gevoerd wordt. Vanuit onze christelijke wortels noemen we hier vier aspecten van mens-zijn die deze visie kunnen aanvullen of corrigeren:

- leven is gegeven,
- leven is delen,
- elk leven is volwaardig,
- kwetsbaar leven is waardevol.

### Vier aspecten van mens-zijn

In de ervaring van veel mensen is ons leven niet of niet alleen ons eigen bezit, maar allereerst iets wat we krijgen. Een mens is een individu, maar staat niet op zichzelf. Wij zijn ook altijd verbonden met anderen: familieleden, vrienden, buren, collega’s, en anderen in de kleinere en grotere samenleving waar we in leven. Uitgangspunt is dat een mensenleven *altijd* volwaardig is, ook al functioneert het niet, of niet meer volledig. De waardigheid van een mens is niet afhankelijk van wat iemand kan, maar alleen van het feit dat hij of zij er is. De vraag naar Voltooid leven, zet ons aan tot nadenken over hoe wij met kwetsbaarheid omgaan. Het behoort tot de kern van het christelijk geloof dat God zich niet bij voorkeur openbaart in kracht en grootsheid, maar juist in wat klein en kwetsbaar is: een kind in een kribbe, een man aan het kruis, mensen die brood delen.

## **Waardig sterven en waardig leven**

De vraag naar Voltooid leven is niet zozeer een medische of juridische vraag, maar allereerst een levensvraag. Een gesprek over levensvragen is zelden eenvoudig, maar het moet wel gevoerd worden, zowel in onze maatschappelijke discussies, als in persoonlijke ontmoetingen met concrete ouderen die zich afvragen waarom ze er nog zijn.

Om een goed gesprek te voeren is het nodig dat gesprekspartners zich durven uit te spreken over hun gevoelens en gedachten, en open naar elkaar luisteren. Het delen van intense gevoelens kan al een antwoord op zich zijn voor mensen die zich afvragen waarom ze er nog zijn. Het kan bovendien verrijkend zijn voor gesprekspartners die in een andere fase van hun leven zijn, maar die ook ooit zullen moeten omgaan met ouderdom en dood.

Het is niet vreemd om te vragen naar de dood. Zeker niet als je zeer oud bent geworden en niet meer weet waar je nog voor leeft. De dood is deel van het leven, en geen ongenode gast die we koste wat kost zo lang mogelijk buiten moeten houden. Maar de vraag naar het einde mag niet – of niet alleen – beantwoord worden door de zelfverkozen dood mogelijk te maken. We moeten verder durven kijken en ons afvragen wat waardig sterven is, en dus ook wat waardig leven is, en hoe we mensen die lijden kunnen bijstaan. Als we die vragen uit de weg gaan, is dat dodelijk voor het gesprek over Voltooid leven. Want zonder een gesprek over hoe we het leven ervaren, hoe we het delen en hoe we met kwetsbaarheid omgaan, wordt de dood een eenzame formaliteit.