

**Impressies van het Symposium 'Voltooid leven in de zorg'.
Georganiseerd door Stadsklooster Mariken en Pelgrimshuis Antonius
11 maart 2020**

Het begin

'Woorden zijn vraagtekens', zo heb ik eens geleerd in een gesprek met een wijs man. Ik word daaraan herinnerd wanneer ik het informatieve, tevens handige programmaboekje over het symposium '**Voltooid leven in de zorg**' ter hand neem. Daar, op pagina 1, staan ze. Op het eerste gezicht geen moeilijke woorden. Over 'voltooid' leerden wij al op de lagere school: v.t.t. en v.v.t. Voltooid tegenwoordige tijd en voltooid verleden tijd. En nu, lezen wij dat woord *voltooid* bijna dagelijks in de krant, spreken wij het uit op radio en T.V. Dat alles geldt nog meer voor de woorden *leven* en *zorg*. Maar woorden kunnen de wereld leeg maken of benauwend werken. Ze duiden niet alleen iets aan, ze duiden dat ook. Dus waar staan die woorden eigenlijk voor, hoe interpreteren wij die woorden, aan welke uitleg of betekenis die wij hen toekennen geven wij de voorkeur?

Nog iets wat mij opvalt. De illustratie op de voorkant van het boekje speelt met vaag en scherp, met kleur en grijstinten. Zie ik ergens viooltjes? Daar waar ik denk dat een soort van vergrootglas wordt gehanteerd, lijkt de illustratie vager, grijzer te worden. Zou het kunnen zijn dat we op het eind van de dag met meer vragen dan antwoorden komen te staan?

Zo ver is het echter nog lang niet. Het is woensdag 11 maart 2020, vroeg in de ochtend. Een bleek zonnetje breekt door de wolken. Een stukje blauwe lucht wordt zelfs zichtbaar. Eindelijk, na al die regen, grijze luchten en wind. In een tuin zie ik een eerste ontwaken van nieuwe bloesem. Ik hoor een merel. Het belooft een goede dag te worden.

Ik bevind me op het gebied van de Boskapel. Hier wordt het symposium gehouden. Het symposium is overigens een onderdeel van een veel groter project 'Voltooid leven' dat georganiseerd wordt door **Stadsklooster Mariken en Pelgrimshuis Antonius**.¹

Vrijwilligers zijn al vanaf 08.15 uur aan de slag met de praktische organisatie van de dag. Grote zaal, kapel, hal, en andere ruimtes worden in orde gemaakt, bloemdecoraties op de juiste plaats gezet, auto's verwezen naar parkeerplekken. Deelnemers worden ontvangen, geregistreerd, naamstickers meegegeven, en uitgenodigd om een kopje koffie te nemen (*symposium* betekent eigenlijk: *samen drinken*). In het oude Griekenland zal die drank waarschijnlijk wijn zijn geweest, tweeduizend jaar later draait zo'n bijeenkomst echter vooral op koffie en tee).

Ook de dagvoorzitter en de zes inleiders worden welkom geheten. Dagvoorzitter is prof. dr. Paul van Tongeren. De inleiders zijn: dr. Els van Wijngaarden: *Ervaringen van ouderen met een doodswens*, prof. Dr. Kris Vissers: *(On) – mogelijkheden binnen palliatieve zorg!?*, prof. dr. Jean-Pierre Wils: *Geassisteerde suicide – quo vadis?*, dr. Annemarieke van der Woude:

¹ Het volledige project 'Voltooid leven' betreft een reeks van uiteenlopende programma's, met impact op zowel individueel, maatschappelijk als politiek niveau. Aangeboden wordt een Spiritueel Café, mogelijkheden voor gezins- en vriendengesprekken, bijeenkomsten met politici waar over partijstandpunten wordt gesproken.

Brandend braambos. Over heiligheid en euthanasie, dr. Alfred Sachs: "Voltooid Leven" bij onvoltooide zorg? en Marinus van den Berg: *Teveel nooit meer vervuld.*

In de zaal staat een stand voor boekhandel Augustinus, voor Antonius / Pelgrimshuis en voor Stadsklooster Mariken. Vraag: hoeveel wtruimtes zitten er tussen al die teksten, hoeveel ruimte voor kanttekeningen, vragen, interpretaties.

Precies om 10.00 uur opent Ekkehard Muth met een warm welkomstwoord het symposium. In de zaal zitten dan zo'n 150-180 deelnemers.

Zeven uur later

Het is 17.15 uur.

De dag zit er bijna op. Ekkehard heeft iedereen bedankt voor de bijzondere bijdragen, zowel de inleiders als natuurlijk ook de organisatoren van deze dag. Een intens, dankbaar en welgemeend applaus volgde. Iedereen is uitgenodigd op een borrel. De zaal loopt langzaam leeg. Langzaam, want er is iets gebeurd hier, met de mensen in deze ruimte. Dat voel je, dat zie je. Leven is een kunst, maar sterven niet minder.

In de loop van de dag zijn wij, stap voor stap, meegenomen, haast meegezogen naar en in nieuwe manieren van kijken en denken over *voltooid leven*. We kregen het niet cadeau. Twee redelijk lange blokken met telkens drie inleidingen, een korte pauze, meteen daarna gesprek met alle deelnemers, vragen stellen, opmerkingen plaatsen, ingewikkelde problemen toelichten. Nu zijn onze hoofden, harten en lijven vol gestort met informatie over recente onderzoeken, medische mogelijkheden, met ontroerende verhalen over hen die hun eigen dood kozen, met dilemma's waar hulpverleners voor staan, met gedichten en teksten die ontroerden, met.....ach met zoveel." We moeten nu *aan tafel gaan zitten, leeg worden, luisteren, elkaar aankijken en uitnodigen tot stilte en de stem die vertelt.....vertel eens..... Vertel eens over deze dag.*

Ja, vertel eens over deze dag? Er is zo veel gezegd; nog meer tussen stiltes en regels gezegd. Het waren lezingen van hoog niveau. Heb zeker niet alles kunnen vatten of begrijpen. Soms raakte ik de draad even kwijt tijdens het maken van mijn aantekeningen.

Ik pretendeer dus volstrekt niet volledigheid. Wat volgt is een persoonlijke selectie. Woorden die mij troffen, bij mij bleven door hun directheid, perspectiefwending, uitdaging. Ik noteerde ze tijdens de lezingen, pauzes, en discussies. Toch hoop ik dat ik hiermee een goed beeld weergeef van wat er deze dag allemaal aan spannende zaken aan de orde kwam.

Direct bij het begin van het symposium een overweging, een waarschuwing. Al te vaak zien we in het discours over voltooid leven voor- en tegenstanders die hun argumenten van voor- of tegen- (voorspelbaar) blijven herhalen. Maar waar is men nu precies voor?, waar precies tegen? Bij 'iets stellen' denkt men snel aan bepalen, beweren, er-van-uitgaan. Paul van Tongeren vraagt zich af, is er een 3^e modus van taal, iets dat voortdurend heen en weer beweegt tussen *vraag* en *iets stellen*, waardoor ruimte ontstaat voor nieuwe verkenningen:.... *vragen stellen? Bij-stellen.*

We weten dat veel oudere mensen opzien tegen een langdurig proces van aftakeling, eenzaamheid en isolement. Bang voor verlies van autonomie of dreigende dementie. Dat ze een last worden voor hun kinderen of andere zorgverleners. De politieke partij D66 vindt daarom dat het hoogtij wordt een wetsvoorstel in te dienen dat actieve levensbeëindiging mogelijk maakt. Maar om hoeveel mensen gaat dat eigenlijk, wie zijn die mensen, vanaf welke leeftijd speelt dat een rol? Ook in dit geval geldt: meten is weten. Wat zijn de *feiten*, misschien beter gezegd, liever gezegd over welke, door een onderzoek gevonden, *verkregens* kunnen wij beschikken.

Els van Wijngaarden start daarom, in opdracht van de regering, in januari 2019 met een onderzoek over de *'doodswens van ouderen'*². In januari 2020 kan ze al de resultaten van dat onderzoek aan het kabinet presenteren. Nu spreekt ze hier op het symposium, en zie, de werkelijkheid is, zacht gezegd, veel minder zwart-wit dan wij vanuit media wellicht meenden te weten.

Het onderzoek wordt uitgevoerd onder mensen van 55 jaar en ouder. In 2019 zijn dat zo'n 5,6 miljoen mensen. Van hen wenst 0,18 procent = circa 10.000 (met een marge tussen de 0,13 - 0,25%) hun leven te beëindigen, een deel daarvan wil daar weer hulp bij. De doodswens komt bij mensen van middelbare leeftijd dus vrijwel net zo vaak voor als bij 75-plussers. Nog sterker, hanteer je de leeftijdsgrens van 75, krimpt de groep die het leven wil beëindigen van 10.000 naar 1700. Eerste verrassing, je kunt niet eenvoudig stellen dat de doodswens bij ouder-worden toeneemt. De helft woont samen, nog meer hebben er kinderen, 67% is vrouw. Opvallend is ook dat die wens om te sterven vaak naast de wens om te leven kan bestaan. Slechts bij 8% staat de wens om te sterven altijd op de voorgrond.

Nog meer opmerkelijke zaken: de groep met de meest concrete doodswens is vaker laagopgeleid, komt vaker uit een lagere sociale klasse. Voor ruim een derde van de mensen wordt hun doodswens bovendien versterkt door financiële problemen. Andere factoren die een belangrijke rol spelen bij de doodswens zijn: het tobben en piekeren over mislukkingen in het leven, weemoed naar vroeger, het gevoel hebben er nu niet meer toe doen door aftakeling en eenzaamheid. En vooral: een innerlijke afkeer, weerstand en angst voor afhankelijkheid.

En ten slotte: 67% van de groep die het leven wil beëindigen zou graag een zelfdodingsmiddel willen hebben. Niet meteen om in te nemen, maar als rustgevend idee om erover te beschikken.

(Een paar uur later zullen we vernemen hoe kwetsief zo'n 'rustgevend idee' kan zijn. Stress, want wanneer moet ik het innemen? Werkt het wel? Hoe groot zijn de risico's? Komt de houdbaarheidsdatum al in zicht?)

² Van belang is op te merken dat het hier gaat om mensen die niet ernstig ziek zijn, wel al langer dan een jaar de wens te kennen geven dat ze willen sterven. Ze hebben een actieve doodswens dat betekent dat ze al stappen hebben gezet bijvoorbeeld door hun doodswens te bespreken met familie. Ze willen hun leven actief beëindigen, met of zonder hulp van anderen.

Tijdens het onderzoek zijn talloze gespreken gevoerd met mensen van de onderzoeksgroep. Duidelijk wordt voor de onderzoekers dat veel, heel veel draait om hoeveel verbinding mensen nog kunnen maken met het leven. Els heeft het over (soms wat komische, zo niet bizarre) kantelmomenten, 'nu ik hier in dit hospice zoveel aandacht krijg, hoef ik nog niet dood'.

Dus, wat heet *voltooid*? Een op het eerste gezicht rooskleurig woordje, maar '*Een zo eenvoudige, montere keuze is het zeker niet*', aldus Els van Wijngaarden.

Een titel van een hoofdstuk uit De Gebroeders Karamazow (F.Dostojewski), dat ik heel lang geleden las, luidt: *Er blijft nog veel onopgehelderd*. Zo vaak daarna moet ik aan dat zinnetje denken. Ook vandaag, hier tijdens al die volgende verhalen die met name over hulpverlening gaan. Huisartsen, specialisten, psychologen, sociaal werkers, pastores. Zij allen laveren tussen *behoedzame barmhartigheid*, ongemakkelijkheid, professionaliteit, zorgvuldigheid en respect voor de keuze van hem of haar die besloten heeft om te willen sterven. Doodswens die voortkomt uit een ondragelijk lijden, van een teveel aan pijn, een leven te vol van gemis en verdriet, een zijn dat nog slechts als tweede hands ervaren wordt etc.

En naast en samen met de professionele hulpverleners hebben we ook nog te maken met familie en vrienden, *de naaststaanden die nabestaanden* worden. Hoe moeten zij omgaan met deze doodswens die zij begrijpen en vaak toch niet begrijpen, omdat men nu eenmaal niet alles kan verstaan.

En ten slotte dat, veel misverstand oproepende begrip *autonomie*. Wat is precies autonomie *als ons leven sowieso niet zonder verwevenheid met anderen geleefd kan worden?*

Ik schreef het al, wat volgt zijn die woorden, die fragmenten, die op mij een bijzondere indruk maakten.

1.Een dove zul je niet vloeken.

Over de heiligheid van leven en mens.

*De aarde zit boordevol hemel
en elke struik, hoe gewoon ook,
staat in lichterlaaie van God.*

*Maar enkel hij die het ziet
doet zijn schoenen uit.*

De rest zit er omheen

en plukt bramen.

(uit Brandend Braambos, Elisabeth Barrett Browning)

Heiligheid moet je zien; ook het heilige in ons heel gewone dagelijkse leven. Leven, alle leven is heilig. Maar we leven er niet of nauwelijks naar. Het leven van plant, dier en mens schenden we op veel manieren. Alles van kwetsbaarheid is heilig. Zelfs waar de dove jou niet kan horen, (Leviticus 19), dan nog vloek je niet tegen hem.

Dat alles geldt dan ook in het bijzonder voor de stervende. Raken wij het vermogen kwijt om mensen met een doodswens te ondersteunen, bij hen te blijven, het met hen uit te houden? Benader hem of haar, net als het Brandend Braambos, als het ware met voetje voor voetje. Ontzag betekent niet dat we het verloop van het leven niet mogen bijsturen. Een mens is er niet op gebouwd om zich voortdurend af te vragen of het bestaan nog de moeite waard is. Tegen die emotionele uitputtingsslag zouden wij beschermd moeten worden.

Ik weet dat er in het woord 'heilig' het woord 'heel' schuilt. Heel worden. Samen heel worden, dat is iets anders dan het gebod: gij zult elkaar niet tot last zijn.

2. Behoedzame barmhartigheid.

Wat is er in onze tijd met de dokter en met de zorg gebeurd? Het proces van sterven en het overlijden heeft geen plek in onze maatschappij. Op sociale media als facebook en twitter delen we alles: vakanties, verjaardagen, bijzondere, ongewone of juist dagelijkse gebeurtenissen vinden hun weg van het individu naar de wereld. Hoeveel van die berichten gaan over ziekte of dood? Leven doe je blijkbaar samen, ziek zijn alleen.

De palliatieve zorg moet niet pas op het allerlaatste moment betrokken worden bij een stervende. Al in veel eerdere stadia van een dodelijke ziekte moet een palliatiefzorgplan worden opgesteld, samen, met en naast sociale, psychische en spirituele benaderingen.

Begreep ik het goed als ik noteerde dat Kris Vissers zich vaak voelt even verdwaald en ongemakkelijk als een voetballer die de bal in het doel moet schoppen. Maar op het veld staan talloze struiken die het zicht op het doel tegenhouden en bovendien moet er worden gespeeld op een sterk geaccidenteerd golfterrein.

3. Spreken met elkaar. Over ont-moetingen.

Hoe spreken we met elkaar? Realiseer je: 'In een gesprek beginnen wij (altijd) gesloten en kunnen wij wederkerig opengaan'. Belangrijk is vooral horen wat niet gezegd wordt.

In een van zijn vroegste ervaringen overkomt een pastor het volgende:

Hij spreekt met een zeer zwijgzame man. De pastor stelt zich voor, de man zwijgt. Na een poosje stelt hij zich nog eens voor. De man blijft zwijgen. Het wordt de pastor enigszins onbehaaglijk. Wanneer de man na een derde poging van hem nog blijft zwijgen, zegt hij: 'ik stap maar eens op'. De man antwoordt na enige moment: 'nu al?'

De pastor begrijpt: een gesprek bestaat niet alleen uit woorden. De stiltes zijn zeker zo belangrijk. Wie, wat en hoe vraag je en hoe en wie interpreteert? Wat kan ik niet horen en hoor ik niet.

Bij een gesprek tussen de arts en een echtpaar:

Vrouw: 'Mijn man wil niet meer, hè Hans?'

De arts: 'Hoe lang wil u dood?'

Nog een bijzondere ontmoeting

De patiënt: 'Nou, u moet mij niet verkeerd begrijpen, maar ik zoek iemand met wie ik een geestelijke intimiteit heb. Begrijpt u wat ik bedoel?'

De dokter: 'Natuurlijk begrijp ik dat. Naar zo'n iemand zoeken we immers ons hele leven. Sommigen van ons is het gelukt, anderen dachten toch echt dat het gelukt was, en weer anderen blijven ernaar zoeken of geven het op. Maar voor ons allemaal geldt dat wij zo'n iemand hard nodig hebben. Zeker in de herfst van ons leven'.

4. Autonomie.

Het heeft bijkans een sacrale plek ingenomen in de hele discussie over euthanasie en doodswensen. Ingewikkeld wordt het voor de staat. Daar waar de staat na de oorlog talloze verdragen ondertekende om te garanderen ethisch handelen bij onderzoek bij mensen, waar het recht op leven wordt gepostuleerd, een verbod op marteling en onmenselijke behandeling wordt uitgevaardigd, een basis voor medische ethiek wordt opgesteld, moet die zelfde staat nu niet alleen toestaan dat mensen voor een zachte dood kiezen, maar hen daarbij ook helpen. Jean Pierre Wils noemt dat recht op 'geassisteerde suïcide.

Autonomie lijkt het meest kenmerkende motto van de postmoderne mens. Hij zoekt zelf wel uit wat goed voor hem is. Maar we weten dat bij Kant 'autonomie' iets veel anders betekent. Niet alleen, wat is goed voor mij, maar meteen daarnaast, als ik deze of genen keuze maak, welke consequenties zal dat hebben voor mijn medemensen. En wil ik dat? Daar moet ik over nadenken.

Zijn wij managers over ons leven, over ons lichaam, ons lijf? Moet de biologische mogelijkheden van ons lichaam in de pas lopen met onze doorleefde en beleefde biografie? Moet alles tot het eind toe kunnen, bijvoorbeeld mobiel zijn? En als het feest van het leven min of meer voorbij zou zijn, bestaat er dan geen mogelijkheid meer tot een *nagenieten*?

Tot zover mijn aantekeningen.

Kijk ik terug dan waren daar ook de pauzes en de (trouwens voortreffelijke) lunch die we dringend nodig hadden, verzorgd door Blixem. Even met elkaar van gedachten wisselen. Wat trof jou? Wat vond jij ingewikkeld, waar heb jij moeite mee, wat ik niet begreep.....enz. Ik zag een geweldige organisatie die terug mag kijken, met ons allemaal samen op een super mooie, boeiende en spannende dag.

O ja, nog iets. Ik had het idee dat er over het algemeen grote eenstemmigheid was, zowel vanuit de zaal als ook vanuit de inleiders. Ik hoorde geen of nauwelijks tegengeluiden. Op internet en ook in andere media kun je die echter wel degelijk lezen. Maar misschien komen we die tegen bij volgende bijeenkomsten zoals in het Spiritueel Café³.

³ Zie voetnoot 1

Alfred Sachs was bijvoorbeeld buitengewoon sceptisch en huiverig over het idee van speciale *levenseinde-begeleiders*. Zonder gedegen arts-opleiding een euthanaticum toedienen, met alle mogelijke gevolgen voor de stervende? Hij moet er niet aan denken. Ook over wie de dood vaststelt (is nu bij wet enkel voorbehouden aan artsen) doet het wetsvoorstel geen uitspraak. Voor hem een voorbeeld van 'onvoltooide zorg'. Ik kan hem daarin volledig volgen. Maar anderen (met name D66) denken daar weer heel anders over.

Ik ben begonnen met 'woorden zijn vraagtekens'. Tijdens het maken van dit verslag stuitte ik op een bijzonder gedicht van Rainer Maria Rilke. Daarmee wil ik besluiten.

Ich fürchte mich so vor der Menschen Wort

⁴Ik ben zo bang voor het woord van de mensen.

Zij spreken alles zo duidelijk uit:

En dit heet hond en dat heet huis,

en hier is begin en het einde is daar.

Mij beangstigt ook hun denken, hun spel met de spot,

zij weten alles wat wordt en was;

geen berg is nog een wonder voor hen:

hun tuin en goed grenst direct aan God.

Ik wil blijven vermanen en weerstand geven: Blijf ver.

De dingen zingen hoor ik zo graag.

Gij raakt hen aan: ze zijn star en stom.

Gij maakt mij alle dingen kapot.

Rob van Woerkom, 19 maart 2020

⁴ In de vertaling van Theo de Boer Trouw, 17 februari 2007