

voor *goed* sterven

het gesprek over de laatste levensfase

Rapportage van de maatschappelijke dialoog laatste levensfase,
gehouden in dertig huiskamers in Nederland

november 2020 — Bureau &MAES — In opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

voor *goed* sterven



Inhoudsopgave

Brief aan de minister	6
1—Inleiding	8
2—Praten over de laatste levensfase	12
3—Van wie is het leven?	18
4—Levensloop en waardig ouder worden	24
5—Samen leven, afhankelijkheid en eenzaamheid	28
6—De rol van de zorg in de laatste levensfase	34
7—Waardig leven en waardig sterven	40
8—Maatschappelijke verantwoordelijkheid en wetgeving	46
9—Begin eens over het einde!	52
Waar kun je terecht voor een gesprek?	55
Toelichting op de centrale onderwerpen	58
Index	60

Bijlagen

Bijlage A —De organisatie van de maatschappelijke dialoog laatste levensfase	62
Bijlage B —Een open gesprek over de laatste levensfase	68

**Geachte minister van Volksgezondheid,
geachte minister De Jonge,**

—U staat voor de opgave om de diversiteit aan wensen, ideeën en meningen over waardig ouder worden, voltooid leven en de euthanasiewetgeving te vertalen in door ons als samenleving te aanvaarden wetgeving en beleid. Met zoveel verschillende perspectieven is dat een lastige opgave, dat realiseren we ons. Wij hebben geprobeerd om in uw schoenen te gaan staan en de vraag te beantwoorden: wat zou ik doen als ik minister van Volksgezondheid was?

Allereerst zou ik bouwen aan een zorgzame, inclusieve samenleving waarin mensen waardig oud kunnen worden en niemand eenzaam hoeft te leven en te sterven. Ik zou menswaardige zorg centraal stellen en nagaan wat mensen nodig hebben voor een waardig leven. Daarvoor zou ik in gesprek gaan met ouderen, artsen en andere belanghebbenden om bejaardenhuizen opnieuw te introduceren en socialere woonvormen te stimuleren. Om meer aandacht te geven aan en faciliteiten te bieden voor zingeving. En ouderen aan te zetten om daarin meer eigen verantwoordelijkheid te nemen.

Daaropvolgend zou ik een Deltaplan Ouderenzorg in gang zetten: de druk op de zorg verlichten door meer ouderenverzorgers op te leiden en aan het werk te helpen. Om de zorg te bieden die mogelijk en wenselijk is. Ik zou meer inzetten op palliatieve zorg en kwaliteit van leven. Grenzen stellen om het leven niet te blijven oprekken als het niet meer waardig is. Ik zou onder de loep nemen hoe we beter kunnen omgaan met dementie en wilsonbekwaamheid. En heel belangrijk: ik zou de wachtlijsten in de jeugd- en ouderenzorg zo snel mogelijk vlot trekken. Zodat niemand zich in de steek gelaten voelt.

Maar ook zou ik meer ruimte bieden voor oplossingen voor al het menselijk lijden, ook in de leeftijd van één tot twaalf jaar, en een proeftuin opzetten voor zelfgekozen levenseinde. Ik zou in de wet niet voor honderd procent vastleggen wat er wel en niet kan, maar ruimte bieden voor vrijheid van geloof en eigen keuzes.

Als ik in uw schoenen zou staan, minister, zou ik zorgen voor meer begeleiding en voorlichting over de laatste levensfase en de dood. En ervoor zorgen dat huisartsen het gesprek met hun patiënten rond waardig ouder worden, euthanasie en het onderwerp voltooid leven beginnen én regelmatig blijven voeren.

Want dat gesprek voeren is belangrijk. Daar moet ruimte voor komen, we moeten echt luisteren naar elkaar. Daarom zou ik stimuleren dat *iedereen* gesprekken over het levenseinde voert. In het onderwijs, in de zorg, thuis en op het werk. Zodat praten over de dood, doodnormaal wordt. En ik zou willen dat het gesprek open gevoerd kan worden, met erkenning voor ieders normen en waarden, waarbij elke uitkomst mogelijk is. Er is al heel veel. We moeten de krachten bundelen.

En ten slotte zou ik oog hebben voor diversiteit en verdraagzaam zijn naar alle (politieke) kleuren. Ik zou mensen vooral de mogelijkheid geven om zelf in te vullen hoe zij hun laatste levensfase willen organiseren. Ik zou de brede maatschappelijke dialoog over de laatste levensfase voortzetten in heel Nederland, vooral om mensen de ruimte te geven om na te denken over de vraag: hoe denk ik over de laatste levensfase en wat wil ik?

Met een vriendelijke groet,
*Namens de deelnemers van de
maatschappelijke dialoog laatste levensfase*

—Deze brief is een samengesteld advies op grond van antwoorden van deelnemers aan de maatschappelijke dialoog laatste levensfase op de vraag: 'Wat zou u doen als u Minister van Volksgezondheid was?'

1

Inleiding

In Nederland maken we alles graag bespreekbaar, maar praten over onderwerpen rond de laatste levensfase is nog geen doodgewoon gesprek. Waar dat wel wordt gedaan, is waar mensen te maken krijgen met de laatste levensfase, of waar mensen van nature al meer het gesprek opzoeken over levensvragen en zingeving. Of waar professionals beroepsmatig te maken hebben met mensen in hun laatste levensfase. De behoefte aan het persoonlijke gesprek over de eigen wensen, inzichten en gedachten over het leven en de dood is groot. Een goede voorbereiding op de laatste levensfase is belangrijk om ervoor te zorgen dat die laatste levensfase zoveel mogelijk aansluit bij ieders persoonlijke wensen. Hoe we daar als samenleving mee omgaan is van groot belang omdat de maatschappelijke normen, waarden en kaders ook van invloed zijn op hoe mensen hun laatste levensfase invulling kunnen en willen geven.

Regeerakkoord

In het regeerakkoord 2017-2021 ‘Vertrouwen in de toekomst’ hebben de coalitiepartijen VVD, CDA, D66 en ChristenUnie afgesproken een brede maatschappelijke discussie te faciliteren over drie belangrijke onderwerpen uit de laatste levensfase: waardig ouder worden, de reikwijdte en toepassing van de huidige euthanasiewetgeving en het onderwerp voltooid leven.

Medisch-ethische onderwerpen

[...] Zeker als het gaat om vraagstukken rond leven en dood is er in samenleving en politiek soms sprake van een fundamenteel verschil in opvattingen. Op medisch-ethisch gebied zijn er grote verschillen van opvatting tussen de partijen die de grondslag vormen van het nieuwe kabinet. [...] Waar opvattingen worden gedomineerd door levensbeschouwing, geloof, overtuiging, idealen en geweten kan niet worden verlangd daar afstand van te doen. Dit akkoord wijst - naast een aantal concrete afspraken - een weg om op een respectvolle manier met verschillen hierover om te gaan. [...] In samenspraak met de Kamer, met behoud van ieders eigen positie en verantwoordelijkheid, zal het kabinet een brede discussie faciliteren over het waardig ouder worden, de reikwijdte en toepassing van de huidige euthanasiewetgeving en het onderwerp voltooid leven. Met de uitkomsten van het genoemde onderzoek zal het kabinet bezien wat het te doen staat en kan de Kamer zelfstandig besluiten over initiatiefwetgeving.

—Regeerakkoord 2017-2021, Vertrouwen in de toekomst

Van maatschappelijke discussie naar maatschappelijke dialoog

De brede maatschappelijke discussie moest vorm krijgen in de ‘maatschappelijke dialoog laatste levensfase.’ De opdracht voor ons bureau was om verdieping aan te brengen in de politieke discussie over de vraagstukken over levenseinde, door in gesprekken met mensen van verschillende achtergronden op te halen wat ze bij dit thema belangrijk vinden.

Begin 2019 inventariseerde het ministerie van VWS met relevante partijen uitgangspunten voor de te organiseren maatschappelijke dialoog over de laatste levensfase. Daaruit kwam onder meer dat praten over de laatste levensfase voor veel mensen niet vanzelfsprekend en ook ingewikkeld is. Het is een gevoelig onderwerp, dat mensen ook kan afschrikken. Bij de te organiseren activiteiten zou de focus zou moeten liggen op het voeren van een dialoog: gesprekken met en tussen mensen in de vorm van open gesprekken vanuit hun persoonlijke ervaring, wensen en behoeften. Liefst in kleinere groepen, in een sfeer van vertrouwen, onderlinge gelijkwaardigheid, oprechte nieuwsgierigheid en respect. De opbrengst van de dialoog moest niet gaan over consensus of tegenstellingen, maar om het goede gesprek, waardoor verschillende waarden, perspectieven, argumenten en wegingen van mensen over de laatste levensfase aan het licht zouden komen. De opbrengst hoefde geen kwantitatief beeld op te leveren van hoe de gemiddelde Nederlander denkt en voelt rond de laatste levensfase, maar eerder een inventarisatie van al die verschillende nuances.

De maatschappelijke dialoog laatste levensfase had drie concrete doelen:

- 1—Het ophalen van de diverse opvattingen, overwegingen en onderliggende waarden rond de laatste levensfase;
- 2—Het neerleggen van een kwalitatief beeld als input voor de politieke discussie;
- 3—Het onderstrepen van het belang en het verder brengen van het gesprek over de laatste levensfase.

De toegevoegde waarde van de maatschappelijke dialoog

Bij sommige thema’s staan grote verschillen in opvattingen in de weg van het gezamenlijk oppakken ervan. Bij een dialoog staat het luisteren naar en spreken met elkaar centraal. Door te luisteren en door te vragen, begrijpen we vanuit welke achtergrond iemand spreekt. Niet tegen elkaars argumenten ingaan, maar deze aanvullen om de eigen inzichten te verrijken. Door inzicht in elkaars beweegredenen, wensen en verlangens ontstaat oog voor elkaars belang en kan er ruimte zijn om op respectvolle manier met verschillen om te gaan. In de maatschappelijke dialoog laatste levensfase deelden de deelnemers hun persoonlijke ideeën, ervaringen, zorgen, verwachtingen en wensen in huiskamergesprekken. De verschillende perspectieven dienen als input voor het verder voeren van de politieke discussie rondom waardig ouder worden, euthanasiewetgeving en het onderwerp voltooid leven.

Opzet van de maatschappelijke dialoog laatste levensfase

In dertig (fysieke en virtuele) huiskamers in Nederland zijn ruim driehonderd mensen van verschillende achtergronden en leeftijden met elkaar in gesprek gegaan over de laatste

levensfase. Hierdoor is een beeld ontstaan van de gedachten en gevoelens die er in de samenleving zijn over waardig leven en sterven, euthanasie en voltooid leven.

De uitnodiging om mee te doen aan de maatschappelijke dialoog is door een groot aantal mensen van harte aangenomen. Er was grote belangstelling om mee te doen. De deelnemers hebben zicht uit interesse aangemeld om mee te spreken; ieder vanuit eigen persoonlijke motivatie. De totale deelnemersgroep was geen perfecte dwarsdoorsnede van de samenleving, wel was het een interessante mix van jong en oud, met verschillende achtergronden in religie, cultuur en overtuigingen.

‘Vanaf februari zijn er in Arnhem, Zwolle, Rotterdam en Eindhoven informele bijeenkomsten bij mensen thuis, waar voor- en tegenstanders met elkaar in discussie kunnen gaan. Bewust is gekozen voor de setting van een huiskamer, waar maximaal tien mensen in kleine kring praten over de ‘laatste levensfase’. De gesprekken zijn vertrouwelijk. Aansluitend komen er buurtbijeenkomsten, met een meer openbaar karakter. Daar zullen ook deskundigen aan meedoen, en kunnen andere belangstellenden aanschuiven.’
—*Trouw, Wilma Kieskamp, 16 januari 2020*

Van fysiek naar online

Op 15 februari vond in Arnhem de aftrap plaats van de maatschappelijke dialoog met tien huiskamergesprekken en een buurtgesprek. De bijeenkomsten die gepland stonden in Zwolle, Rotterdam en Eindhoven konden vanwege de maatregelen rond de coronacrisis niet doorgaan.

Het belang en de wens van het voeren van deze maatschappelijke dialoog bleef onverminderd groot. Richting de zomer zijn verschillende scenario's uitgewerkt voor het voortzetten van de dialoog. De nieuwe aanpak kreeg een invulling die zo dicht mogelijk bij de doelen en opzet van de oorspronkelijke dialoog lag. Rekening houdend met de coronamaatregelen, in de vorm van twee online bijeenkomsten met een plenaire start en afronding en met online huiskamergesprekken met een diverse samenstelling. Door de ontwikkelingen rond corona is het symposium komen te vervallen.

In de bijlage staat de verantwoording voor de organisatie van de maatschappelijke dialoog.

Leeswijzer rapportage

In deze rapportage staan geen conclusies. De diversiteit aan inzichten en uitgangspunten die in de gesprekken van de maatschappelijke dialoog laatste levensfase aan bod kwamen, zijn als kwalitatief resultaat in deze rapportage verwerkt. De perspectieven zullen soms herkenbaar zijn en soms een nieuw inzicht bieden. Het uitgangspunt van de opdracht van de dialoog is dat elke mening gehoord mag worden.

De rapportage is opgebouwd uit letterlijke quotes van deelnemers. De quotes staan tussen ‘enkele aanhalingstekens’ en zijn *cursief* gedrukt.

De quotes zijn gestructureerd aan de hand van de maatschappelijke thema's die in de gesprekken naar voren zijn gekomen. In hoofdstuk 2 staat het gesprek en het taboe op het gesprek over de laatste levensfase centraal. Hoofdstuk 3 gaat over de vraag die in alle huiskamergesprekken terugkwam: Van wie is het leven? Hoofdstuk 4 en 5 gaan over de manier waarop het leven zich ontwikkelt en hoe we samen leven. In hoofdstuk 6 wordt de rol van de zorg in de laatste levensfase nader belicht. Hoofdstuk 7, over waardig leven en waardig sterven, beschrijft de perspectieven rond lijden aan het leven, zelfbeschikking en voltooid leven. Hoofdstuk 8 gaat in op de rol van de overheid en maatschappelijke verantwoordelijkheid. Hoofdstuk 9 maakt de cirkel rond en gaat opnieuw over het gesprek; het belang van het gesprek en een handreiking om zelf het gesprek over de laatste levensfase te voeren.

*'Ik vind de dood bij het leven horen,
maar ik vind het moeilijk om hier met
andere mensen over te praten.'*

2

Praten over de laatste levensfase

In een open gesprek waarbij het oordeel wordt uitgesteld, ontstaat ruimte voor de mening, de gedachte en het gevoel van iedere deelnemer. Tijdens de gesprekken van de maatschappelijke dialoog laatste levensfase is veel gesproken over het voeren van het gesprek zelf. Hoe doorbreek je het taboe, wanneer begin je het gesprek en mag je er ook voor kiezen om niet te praten over de dood? In dit hoofdstuk bespreken we het taboe op het gesprek over de dood, het belang en het vormgeven van een goed gesprek en het juiste moment om het gesprek over het einde van het leven te beginnen.

Doorbreken van het taboe

Veel deelnemers ervaren nog een groot taboe in Nederland rond de laatste levensfase en de dood. Het onderwerp en het gesprek erover maakt mensen angstig, het brengt dichtbij wat we graag nog even van ons weghouden. *'Praten over de dood heeft zo'n lading.'*

Door de emotie die loskomt bij de gedachte aan de dood, gaan mensen het gesprek soms uit de weg. *'We praten niet over de dood, we accepteren het nauwelijks.'* Dat geldt volgens deelnemers in het bijzonder voor een gesprek over een zelfgekozen einde van het leven. *'Er kan in onze samenleving wel gesproken worden over het verlengen van het leven, maar niet over het verkorten van het leven.'*

De behoefte aan een goed gesprek over de laatste levensfase wordt door de deelnemers algemeen gedeeld. Zij hebben zich actief aangemeld om mee te doen aan de huiskamergesprekken over de laatste levensfase. *'Weg met het taboe! Weg met de drempels. Het leven en de dood gaan hand in hand samen.'* Verschillende deelnemers vullen aan dat goede en beschikbare informatie rond de laatste levensfase heel belangrijk is voor het gesprek en het formuleren van je eigen wensen en verwachtingen rondom de laatste levensfase. *'Als er maar genoeg informatie is. Dat als je iets wil weten, je het kan vinden.'*

Een goed gesprek

Het gesprek over de laatste levensfase zouden we moeten voeren over de volle breedte: een gesprek over leven en sterven. Er worden veel aannames gedaan rond het voeren van dit

gesprek, bijvoorbeeld dat ‘een ander er niet op zit te wachten’ of ‘als ik het over euthanasie heb, dan denken ze dat ik voor voltooid leven ben. Maar dat is niet hetzelfde.’

Een goed gesprek vraagt om tijd en om zorgvuldigheid. ‘Dat er een ruimte ontstaat om zonder oordelen te luisteren.’ Vaak wordt het gesprek over de laatste levensfase pas gevoerd als het moment van sterven dichtbij is. Veel deelnemers vinden dat te laat. ‘Een gesprek voeren in een vroeg stadium zou een oplossing kunnen zijn voor veel ongemak in de laatste fase.’ Voor sommige mensen is het gesprek een antwoord in hun zoektocht naar herkenning en erkenning voor hoe ze hun levenseinde voor zich zien. ‘Gelukkig of beter kunnen ze je niet meer maken. Maar herkenning is een moment van waardering.’

Door gesprekken te voeren met andere mensen over wensen en denkbeelden voor het einde van het leven, kan iemands perspectief veranderen. ‘Ik dacht tegen euthanasie te zijn, maar ik ben er na de gesprekken anders over gaan denken. Veel genuanceerder, met een groot grijs gebied.’

Door deelnemers wordt het samenkomen van jong en oud voor een gesprek over de laatste levensfase als iets heel positiefs gezien. Samen het gesprek aangaan heeft aandacht en tijd nodig: ‘Het debat is nog niet zover dat we elkaars mening respecteren. Oprecht naar elkaar luisteren en het gesprek met elkaar durven voeren over sterven, over acceptatie van mogen lijden en natuurlijk sterven.’

Praten met je naasten

‘Ik praat over mijn levenseinde met mijn man en een goede vriendin, zodat ik kan nadenken over mijn dood en wat ik wil.’ Een gesprek over de laatste levensfase met degenen die je dierbaar zijn en dicht bij je staan zit vol gevoeligheden. ‘Het is lastig om dit gesprek te voeren met de mensen die van je houden.’ Binnen een gezin of familie kan er heel anders over worden gedacht: ‘Mijn dochter vroeg: ik wil het erover hebben hoe jullie het einde van het leven voor je zien. Maar mijn zoon houdt zich heel erg afzijdig.’ ‘Mijn omgeving vindt het raar dat ik over mijn dood wil praten. Dat ik daar nu al over begin. Er is nog tijd genoeg als het zover is zeggen ze.’

Juist niet in gesprek

Een gesprek moet niet worden geforceerd; de één wil er het wel over hebben, de ander juist niet. Dat is heel persoonlijk. Iemand kan bang zijn om over het onderwerp te praten, of het komt niet op het juiste moment: ‘Je moet heel voorzichtig aftasten of een ander ervoor open staat.’ ‘Als je nooit met de dood geconfronteerd bent, jaagt het je angst aan daarover benaderd te worden’. Of ongepast: ‘Ik vind dat je mensen niet moet lastigvallen met die vraag. Het moet uit de mensen zelf komen.’

Er zijn mensen die hun wens rond hun levenseinde stil willen houden, omdat ze zelf de beslissing willen nemen en niet afhankelijk willen zijn van de acceptatie van hun naasten. ‘Het lijkt mij een marteling als je aangeeft dat je leven voelt als voltooid, je daarna nog een half jaar of jaar moeten wachten voordat een ander dit ook genoeg vindt.’

In gesprekken met kinderen

‘Met kinderen moet er op een andere manier over de dood worden gesproken. Je kunt kinderen uitleggen dat doodgaan bij het leven hoort, in plaats van vertellen dat oma naar de hemel is.’ In het onderwijs moet meer aandacht zijn voor de verschillende levensfasen van mensen, dat ouderdom en sterven bij het leven hoort en niet iets is om bang voor te zijn. Zo zijn mensen al vanaf hun jeugd beter bekend met de woorden rondom de dood.

‘Het begint bij kinderen leren open gesprekken te voeren.’ Maar ook om te leren luisteren, empathie te hebben voor andere ideeën en te kunnen zeggen: ‘ik weet het nog niet.’ Een goed gesprek in de klas of een vertrouwde kring is een totaal andere situatie dan als iemand ermee geconfronteerd wordt of hierover in de media leest. ‘Het hoeft niet per se een enorm zware lading te hebben, het moet wel aan de orde komen.’ Als je het taboe bespreekbaar maakt, kun je als docent peilen hoe dat onder de leerlingen leeft en daarop inspelen.

Openbreken voor jongeren

‘Wij (jonge) mensen denken er wel over na, maar we gooien het misschien minder snel op tafel.’ Voor jongeren heeft praten over de dood geen directe noodzaak als er in hun familie of omgeving nog niemand is overleden. ‘Met vrienden heb ik het niet over de dood.’ ‘Het roept vooral vragen op: ‘wil je dood of zo?’

Het gesprek durven voeren is belangrijk, omdat jonge mensen toch ook regelmatig in hun eigen omgeving geconfronteerd worden met de dood of een leeftijdsgenoot die het leven zwaar valt. ‘Jonge mensen stappen uit het leven op een nare manier. Omdat er een taboe is om te zeggen dat je je leven niet fantastisch vindt.’ ‘Ik heb een vriendin die manisch depressief is en niet veel aan haar leven vindt. Maar als ik het ter sprake breng in een groep merk ik dat het gesprek heel erg ‘doodslaat’. Niemand weet wat te zeggen.’

Er zijn ook jongeren die het gesprek over de dood juist opzoeken, omdat ze nieuwsgierig zijn: ‘het totale oplossen van de geest vind ik heel spannend. Maar ik kan het niet te vaak opbrengen bij vrienden.’

Achtergrond, opvoeding en levenservaring

‘Er is in onze samenleving te weinig ruimte voor het gesprek over de dood.’ ‘Wij praten alleen over de mogelijkheden wat er allemaal mag, kan en niet kan, maar zodra het over emotie gaat, blijft dat voor de Nederlander lastig.’ ‘Achtergrond, opvoeding, levenservaring: dit speelt allemaal mee. Als je niet hebt geleerd om erover te praten vanuit huis, doe je dit ook niet. In bijvoorbeeld Suriname en India wordt hier niet over gesproken.’ Op veel plekken in de wereld en in gemeenschappen in ons eigen land is de dood nog gewoon onderdeel van het leven, met openheid en rituelen. ‘Mijn Chinese gemeenschap is totaal niet bezig met deze levenseinde discussie. Iedereen wil zo lang mogelijk leven en altijd bij de eigen familie blijven.’

Voor iedereen bespreekbaar maken

‘De dood is de enige garantie die een persoon heeft in het leven, ongeacht ras, levensovertuiging, rijk of arm.’ Deelnemers zien dat het gesprek over de laatste levensfase in onze samenleving langzaamaan vaker gevoerd wordt, maar wel met (culturele) verschillen in hoeverre mensen erover willen, mogen en durven praten. *‘Graag meer aandacht voor dit thema bij laaggeletterden en migranten. Er is een enorme kloof tussen mensen die hoogopgeleid zijn en die minder hoogopgeleid zijn.’* Het gesprek aangaan met alle groepen in de samenleving over de laatste levensfase, euthanasie en een zelfgekozen einde betekent *‘heel laagdrempelig met voorlichting beginnen.’*

'Is de uitspraak *'het leven is nooit alleen van mijzelf'* een overtuiging vanuit religie, of een universele waarheid?'

3

Van wie is het leven?

Het stellen van de vraag *'Van wie is het leven?'* heeft in de gesprekken veel losgemaakt. De gesprekken gingen over de invloed van religie, geloof, zingeving, hoop, spiritualiteit, cultuur en diversiteit. In dit hoofdstuk bespreken we de antwoorden op de vraag van wie het leven is en de rol van spiritualiteit en zingeving.

Van wie is het leven?

Is het leven gegeven, te allen tijde beschermwaardig of is het leven uiteindelijk van iemand zelf? *'Daar is een veelvoud van antwoorden op. Dat het leven gegeven is gelooft niet iedereen. Dat mag, maar het leven is nooit alleen van jezelf. Je bent op een zeker moment uit iemand geboren, dat maakt dat er een verbinding is.'*

In de gesprekken leidt de vraag over het *'eigenaarschap van het leven'* soms tot een discussie. Het schuurt tussen de verschillende zienswijzen en het gesprek verloopt soms lastig. Maar er ontstaan ook waardevolle uitwisselingen en respect voor elkaars zienswijzen op de schaal van *'Je waardige einde in alle dankbaarheid teruggeven aan de schepping' tot 'religie moet van mijn keuze afblijven.'*

Het leven is gegeven

De overtuiging dat het leven je gegeven is, staat vaak haaks op ingrijpen in de duur van het leven. *'Elk leven is beschermwaardig.'* *'Mijn lijf bepaalt wanneer ik sterf. We willen hierin het voortouw nemen, dat vind ik niet goed, we gaan daarin te ver.'* *'Het leven is wat we gekregen hebben en dat kun je niet in eigen hand nemen.'* Binnen alle religies leven verschillende perspectieven - van liberaal tot orthodox - op het moment van een natuurlijk levenseinde.

Deelnemers geven voorbeelden vanuit die verschillende gezichtspunten: *'In de islam geven wij geen eind aan het eigen leven. Je wacht geduldig af tot het eind, je moet begraven worden.'* *'In het boeddhisme is lijden een manier om iemands karma te zuiveren.'* *'Wat iemand zelf moet doen om een zinvol leven te voelen en te leiden, is de holistische benadering.'*

'Eigenlijk mag je niet meer doodgaan in Nederland. We zijn steeds bezig met levensverlenging en het houden van controle daarover.' Veel deelnemers ervaren de christelijke grondslag als

de basis van onze samenleving, en daarmee ook de wetgeving. *‘Wij vinden als samenleving dat het leven ons gegeven is, dat we het moeten aanvaarden en er dankbaar voor moeten zijn. Euthanasie, en ‘eigenaarschap van het leven’, gaat niet over of euthanasie mag, maar over hoe lang het leven verlengd kan worden.’*

Vanuit christelijk perspectief is het geen vraag of iemand de juiste keuze maakt: *‘God maakt de juiste keuzes voor mij.’ ‘Wat God gegeven heeft, mag je zelf niet nemen.’ ‘Ik geloof niet dat God wil dat we lijden. Maar ik kan niet zelf beslissen over het levenseinde.’ ‘Het leven is altijd onvoltooid. Als christen ben ik heel ontspannen, want ik geloof in het leven na het leven.’*

Het leven is van mij

‘Ik heb niet gevraagd om het leven. Ik wil dus ook zelf kunnen beslissen wanneer en hoe ik eruit stap.’ ‘Het leven is van jezelf, dus je bepaalt zelf.’ Verschillende deelnemers nemen duidelijk stelling voor eigen zeggenschap over het leven. Net als binnen religies zijn er hierover verschillende opvattingen: *‘Een leven maken vinden wij normaal. Maar een leven nemen vinden wij totaal ondenkbaar?’ ‘Ik ben voor een zelfgekozen dood. Als mijn grootmoeder van 98 jaar met die wens zou komen, zou ik met haar onderzoeken wat mogelijk is. Maar ik zou nooit iets doen wat niet mag. Je gaat over je eigen leven, niet van een ander.’ ‘Of het leven voltooid is, vind ik helemaal geen interessante vraag. Dat is aan mij. Punt.’ ‘Uiteindelijk ga je te rade bij diegene van wie het lichaam is, en wat diegene er zelf over zegt.’*

Het leven is verbondenheid

Deelnemers zien de verbondenheid met hun omgeving en de invloed die dat op hun leven heeft. *‘Een leven is verweven met andere levens.’ ‘We hebben anderen nodig om zelf tot het goede te komen.’ ‘Ik vraag mij wel af: waar eindig ik en waar begint de ander?’ ‘Ik denk niet dat het leven van mij is, want ik heb ook een verantwoordelijkheid voor anderen.’ ‘Volgens mij is onze hele samenleving gebaseerd op het verbonden zijn met anderen. En of dat nou je familie of dat het je vrienden zijn. We zijn steeds vrijer in het kiezen met wie we verbonden willen zijn.’ ‘Ik heb banden opgebouwd en dat maakt mijn leven ook dat van de mensen om mij heen.’*

Verschillende deelnemers vinden individualisering en maakbaarheid van de samenleving een verkeerde maatschappelijke beweging. Een zelfgekozen levenseinde getuigt volgens hen van *‘een vreselijke armoede.’ ‘Het ontbeert de samenleving nu aan gemeenschapszin.’ ‘Eigen regie is zo individualistisch, zo kijken wij helemaal niet naar ons leven. Wij zijn onderdeel van een gemeenschap.’*

‘Je kunt op verschillende manieren denken over het omgaan met beslissingen over je leven.’ Mensen zoeken naar een vorm die past bij de manier waarop zij naar het leven kijken. *‘Neem ik een beslissing samen of neem ik hem alleen? Moeten we het dan eens zijn of kunnen we er anders in staan?’* Een deelnemer deelt een uitspraak die een vrouw deed haar man koos voor zijn levenseinde: *‘Ik sta niet meer voor je, ik sta niet meer achter je, ik sta naast je.’*

Zoeken vanuit levensbeschouwing

Iedereen in de samenleving maakt eigen keuzes, dat vinden deelnemers een groot goed. De vraag is: *‘Geldt dat zelfbeschikkingsrecht ook voor de dood?’* Sommigen geven aan dat zij de christelijke invloed in de samenleving onevenredig groot vinden en missen wederzijds respect voor hun denkbeelden: *‘Ik respecteer de mening van de christelijken, maar mijn mening moet ook worden gerespecteerd.’* Een deelnemer werpt een vraag op: *‘Als er nog iets is na dit leven, zou deze discussie dan ook zo actueel zijn?’*

Is er een manier dat religie en beslissen over je levenseinde ook samen kan? Deelnemers zijn daarin zoekende. *‘Het leven is een gave van God, dat is iets heel kostbaars.’ ‘Ik geniet niet meer’, vind ik een hele lastige reden. Maar heel veel lijden, of behandelingen rekken waar niets meer in zit, daar zit wel nuance.’ ‘Ondraaglijk lijden bestaat voor een christen niet. Of het is eigenlijk niet geaccepteerd. Hoe moet dat dan, als je als christen toch ondraaglijk lijden ervaart?’*

De zoektocht gaat ook over *‘maatschappelijk mogelijk maken’* en *‘er persoonlijk zelf voor kiezen’*. Dat kunnen soms conflicterende gedachten zijn. *‘Ik vind dat het moet kunnen, een zelfgekozen levenseinde, maar ik weet gewoon nog niet wat ik zelf zou doen.’ ‘Vanuit mijn religieuze overtuiging heb ik bepaalde ideeën die in conflict zijn met mijn persoonlijke wensen.’ ‘Je kunt ook denken, ik geef mijn leven terug aan de schepper, in plaats van zelfmoord te plegen en daarmee een van de tien geboden te overtreden.’ ‘Ik kan me ergeren aan medechristenen die heel zwart-wit denken over levenseinde. Ik wil toch de nuance opzoeken en ik ben nieuwsgierig naar waarom mensen bepaalde keuzes maken.’*

‘In gelovige gemeenschappen wordt er tegenwoordig wel meer over de laatste levensfase gesproken. Al is dat maar door een religieus begeleider.’ Het gesprek wordt gevoerd en *‘vanuit het katholicisme zijn de gedachtes aan een zelfgekozen einde ongewenst, maar nu is er ook verandering van visie.’ ‘Vanuit geestelijk perspectief zijn er al regelingen opgenomen met betrekking tot het levenseinde. Er zullen ook geestelijken komen die hierover informatie kunnen geven. Dit zal de zienswijze van veel mensen veranderen.’*
‘Er zijn wel culturele obstakels die overwonnen moeten worden. Veel van mijn collega's zijn islamitisch en vanuit hun geloofsovertuiging ligt het onderwerp euthanasie nog ingewikkelder. Ik vroeg een paar van mijn islamitische collega's of ze mij zouden bijstaan in tijden van euthanasie. Het antwoord was ‘nee’, omdat alleen God zou mogen beschikken over leven en dood.’

De rol van spiritualiteit en zingeving

Onze samenleving heeft een grote diversiteit aan beleving van spiritualiteit, religies, zingeving en geloof in de eigen geest. *‘Spiritualiteit helpt bij vraagstukken in het leven.’ ‘Spiritualiteit is het erkennen dat, naast het toetsen en het regelen van alles in het leven, er ook iets is als overgave.’* Dat vullen deelnemers op verschillende manieren in: *‘Stilstaan bij en luisteren naar jezelf en een ander en naar de emoties die opkomen.’ ‘Je leven is meer dan je lijf en daarom is spirituele aandacht belangrijk.’* Deelnemers vinden het waardevol dat spirituele zorg nu gesubsidieerd wordt.

‘Ik heb er moeite mee dat iemand recht heeft op het kiezen van een eigen einde. Je bent niet alleen op de wereld. Zingeving in je leven is van belang.’ Daartegenover staat dat ‘zingeving in het leven wordt gezien als een afweging tegen de ongemakken die het ouder of ziek worden met zich meebrengt.’ ‘Wat is mijn leven waard, waar kijk ik fijn op terug, en wat zit me nog dwars?’

Een natuurlijke levensloop is voor een aantal deelnemers een gegeven. *‘Leven is niet alleen iets wat je doet, ook iets wat van nature zo gaat, tot het op is.’ ‘De tijd die je hebt, is betekenisvol, het is ‘meant to be’. ‘Bij de moderne stoïcijnen heb ik een antwoord gevonden: die zijn heel praktisch. Ze gaan na waar je controle over hebt en wat je in de hand hebt. Zo kun je beter accepteren wat er op je afkomt.’*

*'Je groeit mee in wat jij waardig vindt.
Je komt dingen tegen in het leven
waarvan je van tevoren denkt dat je het
niet aankan, en toch lukt het.'*

4

Levensloop en waardig ouder worden

'Van het concert des levens krijgt niemand een program' is een tegeltjeswijsheid die het gesprek over de laatste levensfase en waardig ouder worden goed samenvat. Je weet niet wanneer de laatste levensfase zich aandient en wat je op dat moment (nog) waardig vindt. In dit hoofdstuk bespreken we de laatste levensfase, de invulling van waardigheid en hoe het verloop van het leven de antwoorden op wezenlijke vragen kan veranderen.

Wat is de laatste levensfase?

De laatste levensfase is niet met leeftijd aan te geven. *'Er komt voor iedereen een moment waarop er van kwaliteit van leven geen sprake meer is, dat het leven niet meer acceptabel zal zijn en dat er geen plezier meer in het leven is.'* En dit kan per persoon verschillen, want *'het is meer een combinatie van factoren waarbij je ervaart, voelt en beseft dat de laatste levensfase is aangebroken.'* *'Ik heb altijd al wel de gedachte gehad: er komt misschien een dag dat ik niet meer wil leven.'*

Waardig ouder worden

'Waardig ouder worden is voor mij: op je eigen manier oud worden.' Waardig ouder worden is voor iedereen anders. Het is een persoonlijke combinatie tussen het zelfstandig kunnen leiden van je leven, je dagelijkse dingen doen en het gevoel hebben bij te dragen aan de samenleving, je omgeving en je familie en naasten. *'Je waardevol voelen', 'Je niet overbodig voelen.'* *'De maatschappij heeft invloed op hoe mensen zich voelen in de samenleving. Of ze zich gewaardeerd, nuttig, geliefd etc. voelen.'*

Waardig ouder worden heeft voor deelnemers ook te maken met contact: met andere mensen en met jezelf. *'Of je een liefdevol iemand in je omgeving hebt, maakt wel een groot verschil. Ik ken mensen die niet willen sterven, omdat hun geliefde nog leeft.'* Waardig ouder worden is dat een persoon gelukkig is, hoe de omstandigheden ook zijn. Dat de persoon geluk ervaart, geen pijn heeft. *'Als je geen geluk meer ervaart, is het dan nog menswaardig om te blijven leven?'*

'Mee kunnen doen, het gevoel hebben dat je er nog toe doet en niet afhankelijk bent van anderen. Het idee hebben dat je iets toevoegt. Vol in het leven staat.' Dat is levensgeluk. Vooral mentale waardigheid is erg belangrijk. *'Betekenisgeving en nut in je leven, erkenning voor wie je bent, waardering, gezien en gehoord worden: dat is voor mij levensgeluk.'* *'Mensen zijn heel ambivalent*

in wat ze denken, voelen en willen. Een relatie hebben met iemand, een diepe connectie vinden met iemand en je gehoord voelen, is heel belangrijk. Maar ook moeilijk te bewerkstelligen.'

Wat betekent het om geen levenskwaliteit meer hebben? *'Geen doelen meer in het leven, achteruitgang zoals ouderdom, zorgafhankelijk zijn en het gevoel dat er niks meer toe te voegen is.'* *'Als jij je eenzaam en ellendig begint te voelen en/of wanneer jij geen bijdrage meer kunt leveren. Dan kun je gaan nadenken over de laatste levensfase en voltooid leven.'* *'De ongemakken van het ziek zijn. Als dat niet meer opweegt tegen de leuke dingen, zoals de kinderen zien en sociale contacten, valt dit niet meer onder waardig ouder worden.'* *'Als ik aan een stoel gekluisterd zit en ik word afhankelijk van de zorg, dan is de kwaliteit van mijn leven nihil.'*

Waardig ouder worden is voor sommige deelnemers gekoppeld aan eigen regie. *'Waar het om gaat, is dat er oog is voor de eigen beslissing van mensen.'* Daar kun je je op voorbereiden: *'Je hebt als mens naar jezelf toe de verplichting om goed na te denken over de vraag: 'hoe wil ik ouder worden?'* *'Het is heel belangrijk om respect te hebben voor anderen en hun mening over de kwaliteit van leven. Als ze daarin maar een keuze mogen maken. Het is belangrijk dat mensen zelf hun kwaliteit van leven mogen beoordelen. Betutteling is een van de ergste dingen.'*

Kwaliteit van leven is ook *'van betekenis zijn en serieus genomen worden.'* *'Ik vind het belangrijk de vraag te stellen of ik nog van betekenis ben voor de mensen om mij heen.'* *'Naarmate ik ouder word, merk ik dat het respect voor ouderen afneemt. Vooral hier in de westerse samenleving; ik vind dat we daar verandering in moeten brengen. Ik ben een wandelend geschiedenisboek en men kan veel van mij leren.'*

Een afnemende geestelijke en lichamelijke gezondheid doet afbreuk aan de waardigheid. Als je ouder wordt, komt er een moment van kanteling: *'van 'geven' naar 'ontvangen'.* *'Je komt namelijk in een fase van je leven dat je afhankelijker wordt.'*

Verschuivend perspectief

De levensfase en de gebeurtenissen in iemands leven hebben invloed op de manier waarop mensen naar het leven kijken. *'Ik ben altijd pro-euthanasie geweest. Toen mijn kleindochter geboren werd, dacht ik: 'ik zou haar wel 21 jaar willen zien worden.'* *'Dat duurt nog 19 jaar.'* *'Voor mijn gevoel verlaag je voor jezelf telkens de drempel die je stelt aan de kwaliteit van leven. Het is gewoon heel lastig in te schatten.'* *'Ik wilde altijd tot mijn zeventigste leven, nu ik zeventig ben heb ik er tien jaar bovenop gedaan. Je verlegt steeds je grenzen.'* *'Ik wil nog lang niet dood. Maar als je ouder wordt en de mensen om je heen overlijden, denk je er meer aan.'*

Mensen die ouder worden kijken anders naar de wereld. Het leven is net een project en *'als je ouder wordt, moet je je voorbereiden op de dingen die gebeuren.'* *'Van het opstellen van een testament en het regelen van een begrafenis'* als je naar de laatste levensfase toeleeft tot *'mogelijkheden hebben om je laatste levensfase te benutten, zowel financiële zin als met geestelijke gezondheid.'*

'Wat ik zelf zie en van artsen hoor: mensen kunnen opschuiven in wat zij 'waardig ouder worden' vinden. Daarom is het van belang om het gesprek continu te blijven voeren met je naasten en je arts. Wat jij nu vindt, kan later veranderen.'

Taboe op angst

'Er wordt in onze samenleving veel te weinig gedaan om angstgevoelens weg te nemen.' Over de dood, maar ook over alles in het leven waar je angst voor kunt hebben. *'Praten over de dood is één ding, maar angst is een groot taboe in de samenleving, en praten erover is lastig.'* *'Er zou meer aandacht moeten zijn voor het feit dat lijden en angst ook een onderdeel van het leven zijn; het hoort het gewoon bij.'*

'Mijn dochter is bang dat ik besluit niet meer te willen leven en stiekem een eind aan mijn leven maak.' *'Mijn oma had veel last van angstgevoelens in de laatste periode van haar leven en eigenlijk werd ze aan haar lot over gelaten. Ze had nooit geleerd erover te praten, op school niet en bij haar thuis niet. Dat zou haar wel geholpen hebben.'*

Doodgaan kun je leren

'Veel mensen schijnen niet te weten hoe ze moeten sterven.' Hoe je naar de dood kijkt, hangt af van hoeveel je in je omgeving te maken hebt gehad met overlijden. Het laat je nadenken over de dood en je krijgt een beter beeld van wat je zelf zou willen - en wat niet. *'De dood van mijn man heeft mij enorm geholpen met mijn wensen voor laatste levensfase. Het was een zelfstandige keuze van hem, hij was 82 jaar en hij had een doodsdrang.'* *'In mijn omgeving ken ik veel mensen die op een inhumane manier zijn overleden; ik weet wat ik anders wil.'* *'Ik ben zelf een paar keer met de dood geconfronteerd. Ik ken nu het proces van overlijden, dit was voorheen een groot vraagteken. Daarna heb ik twee jaar vrijwilligerswerk gedaan in een hospice zodat ik meer te weten kreeg over de dood.'*

Dit geldt ook voor kinderen. *'Kinderen zien dat opa en oma doodgaan. Voor hen hoort de dood bij het leven, dat leren zij zo al op jonge leeftijd. Als er niemand in je omgeving komt te overlijden als kind, wordt de dood iets dat ver weg staat en waar je angstig van kunt worden.'*

Belangrijk is dat als we uitleggen dat de dood bij het leven hoort, we geen *'mooipraterij over de dood'* moeten hanteren. *'We moeten het gewoon uitleggen, wie zegt dat we de dood minder eng moeten maken? Dat vind ik niet goed. Ik vind het paternalistisch als wordt gezegd dat de dood niet meer eng is. Want zelfs als je in God gelooft, kan de dood je nog steeds in het ongewisse laten. Omdat je niet weet wat er gaat komen of dat er überhaupt iets gaat komen'. 'Je gaat op iets af, het einde van het leven. Dit blijft onbekend voor ons allemaal.'*

'We moeten een bewust moment kiezen om afscheid te nemen van onze dierbaren in plaats van de dood af te wachten.' *'Ook kinderen en andere familieleden willen hier graag zeggenschap in hebben, zij zijn tenslotte degene die het rouwproces moeten doorstaan.'*

'Ik vind het verdrietig dat ouderen zich eenzaam voelen. Het lijkt er soms op dat wij het als maatschappij normaal vinden dat ouderen eenzaam zijn.'



5

Samen leven, afhankelijkheid en eenzaamheid

Een gesprek over het einde van het leven is ook een gesprek over je verhouding tot anderen: je naasten en familie. Of over de afwezigheid van naasten en familie. In de gesprekken is veel gesproken over eenzaamheid en het gebrek aan aandacht in een levensfase waarin je afhankelijkheid van anderen toeneemt. In dit hoofdstuk bespreken we de vragen die opkwamen over de manier waarop we in de samenleving omgaan met eenzaamheid, het bieden van laagdrempelige hulp en de spanning tussen (noodzakelijke) afhankelijkheid enerzijds en de soms gewenste autonomie over de laatste keuzes anderzijds.

Drijfveer om te leven

Familie is een belangrijke drijfveer om zin in het leven te blijven houden in de laatste levensfase. *'Veel hangt van af of er een hechte band is in de familie, en of ze betrokken zijn bij de kinderen en kleinkinderen.'* *'Het doet hem aan zijn kinderen denken, en als hij niet weet waarvoor hij leeft denkt hij aan hen.'* Geen kinderen of naasten hebben roept bij sommige deelnemers de vraag op bij wie zij terecht kunnen in de laatste levensfase: *'Ik heb geen kinderen, dus wie is er nog over bij mijn laatste levensfase?'* *'Mijn demente moeder leeft nog, omdat mijn vader haar niet los wil laten. Bij mijn vader regeert de angst, als mijn moeder doodgaat heeft hij geen levensdoel meer.'*

Naasten en familie kunnen op verschillende manieren betrokken worden: dat loopt van informeren tot een actieve rol in de begeleiding van iemand. *'Vertellen wat je wensen zijn, is wel het minste dat je kunt doen.'* Deelnemers noemen het belang van een omgeving die je kan steunen en begeleiden. *'Of dat nou familie, je huisarts of een geestelijk verzorger is, dat maakt niet zoveel uit.'*

Rol van naasten

Naasten hebben vaak een belangrijke rol bij euthanasie omdat *'familieleden de consequenties zien.'* Maar: *'ze hebben geen zeggenschap over iemands keuze'.* Een euthanasieverzoek is een verzoek van de patiënt zelf; naasten hebben in de wetgeving geen rol. Een naaste kan wel

(samen met de arts) beslissen over welke handelingen niet meer worden gedaan, bijvoorbeeld het staken van behandelingen of het niet-reanimeren wanneer de patiënt dat zelf niet meer kan. Alleen euthanasie - dat als een actieve levensbeëindigende handeling wordt gezien - kan een naaste niet beslissen. Wat hoogstens mogelijk is, is dat bij wilsonbekwaamheid een naaste het schriftelijke euthanasieverzoek wel of niet onder de aandacht brengt van de arts. *‘Als ik voor mezelf duidelijk heb wanneer mijn leven niks meer waard is, vind ik het fijn dat mijn man en mijn kinderen de beslissing voor mij nemen als ik dat niet meer kan.’* Dat kan heel ingewikkeld zijn: *‘We zijn als samenleving verleerd om beslissingen te nemen voor een ander. Wantrouwen speelt soms een rol, waardoor beslissingen lastig worden genomen.’* Of grenzen aan strafrechtelijke feiten: *‘Ik zou het niet doen, mevrouw, uw kinderen zijn de eerste verdachten.’*

Sommige deelnemers willen hun naasten niet belasten met de eindigheid van hun leven. *‘Mijn zoon zit vol in de levensfase van opgroeiende kinderen, werk en druk sociaal leven. Daar moet hij van kunnen genieten.’ ‘Ik vraag me af in hoeverre je kinderen daartegen moet beschermen, die maken de dood toch ook al vroeg mee. Bijvoorbeeld als in de familie opa’s en oma’s overlijden.’*

Steun van je naasten geeft vertrouwen en rust. *‘Mijn man is zes jaar geleden overleden. Ik wil zelf op een veilige en gecontroleerde manier besluiten dat ik doodga. Mijn dochter staat volledig achter mij.’ ‘Dat je me zo liefhebt, dat je me ook kunt laten gaan (Van Dik Hout).’*

Wensen inwilligen

Naasten hebben er soms moeite mee om de laatste wensen van hun dierbaren in te willigen. *‘Mijn partner begrijpt niet dat je psychisch klaar kunt zijn wanneer je verder gezond bent en het materialistisch goed hebt.’ ‘Naasten willen graag dat er van alles aan wordt gedaan om iemand in leven te houden en misschien nog een toekomst te geven. Doen ze dat dan voor degene die ziek is, of doen zij dit vanwege hun eigen ongemakkelijkheid?’* Als je er niet op dezelfde manier naar kijkt, of elkaars motivatie niet begrijpt, kan dat conflict opleveren of een gevoel van eenzaamheid aanwakkeren. *‘Ik besprak met mijn dochters dat ik niet gereanimeerd wil worden. Dat vonden ze heel erg.’ ‘Je omgeving vind je vaak egoïstisch als je die keuze maakt. Met name degenen die verder van je vandaan staan.’ ‘Ik heb met mijn kinderen besproken dat ik op een gegeven moment zelf wil beslissen om het leven te beëindigen en dat ik dit al heb voorbereid. Daar reageerden ze wisselend op. Mijn dochter moest heel hard huilen. Aan haar heb ik uitgelegd wat de bedoeling is en dat ik het juist mét familie wil doen. Mijn zoon vroeg: ‘mam, nu al?’”*

Erop moeten toezien dat er juist geen besluit kan worden genomen, is een pijnlijk proces. *‘Het ergste was dat er aan het eind van het traject geen optie was voor euthanasie, waardoor mijn zus veel pijn heeft gehad bij haar dood. Dit was voor haar afschuwelijk en voor ons voor ontzettend lastig om te zien.’*

Rekening met elkaar houden en elkaar de ruimte geven om hierover na te denken en het een plek te geven is belangrijk, zeker binnen de familie of vertrouwde kring. *‘Ik ben klaar met het feit dat mijn moeder de hele tijd roept dat zij er klaar mee is.’ ‘Ik heb mijn schoonzoon gezegd: ‘mijn*

leven is niet alleen mijn leven, ook jullie leven.’ Ik heb beschreven waar de waarde van mijn leven in zit. Als dat klaar is, beslissen we samen dat ik eruit kan stappen.’

Impact op naasten

De impact op naasten in een proces van een levenseinde is groot. Zij zijn een steun naar het overlijden toe, maar blijven achter na het overlijden van een dierbare. *‘Als je nadenkt over hoe je je laatste levensfase voor je ziet, zorg dan dat je dierbaren in dat gedachtenproces meeneemt. Uiteindelijk gaat het ook om hun afscheid van jou.’ ‘Soms lukt het om samen verder te kijken, over de dood heen. Het is heel mooi als dat gebeurt.’* Maar het is ook ingewikkeld - in een proces dat op zichzelf al ingewikkeld is. *‘Euthanasie in het bijzijn van vrienden en familie of kinderen is iets anders is dan zelfmoord plegen en gevonden worden door je naasten. Boosheid en onbegrip is na zelfmoord sterker.’ ‘Bij gevallen van zelfdoding merk ik vaak het schuldgevoel bij de omgeving. Het valt niet mee om daarmee in het reine te komen.’* Niet alleen bij zelfdoding, bij alle overlijden door ingrijpen of niet ingrijpen kan dat schuldgevoel opkomen. Voor een nabestaande *‘kan het veel uitmaken of iemand op een rustige manier gaat.’*

Van onafhankelijk naar afhankelijk

De overgang van ‘autonoom kunnen handelen’, ‘zelfredzaam zijn’ naar ‘afhankelijk worden’ is voor veel mensen een omslagpunt: *‘Vanaf welke leeftijd zou de laatste levensfase beginnen? Misschien is dat wanneer men steeds afhankelijker wordt. Het gaat volgens mij niet per se om de terminale fase. Het gaat om het steeds afhankelijker worden.’* *‘Mijn gevoel van autonomie is anderen niet te willen lastigvallen met mijn problemen en niet van hen afhankelijk te willen zijn.’* Het geeft een gevoel van onmacht en maakt kwetsbaar. *‘Eigenlijk is het een kwalijke zaak. Het heeft toch ook het iets moois dat ouders afhankelijk worden tegen het einde van hun leven.’ ‘Ik hoor steeds praten over geen afhankelijkheid, maar het is ook ‘part of life’. Sommige mensen zijn hun hele leven afhankelijk en kunnen ook hun eigen leven leiden, bijvoorbeeld mensen die blind, doof of autistisch zijn.’*

De overheid mag er alleen niet vanuit gaan dat er altijd naasten zijn die de zorg op zich kunnen en willen nemen. *‘Ik wil graag iets terugdoen, mijn ouders staan daar voor open. Maar je mag kinderen niet verplichten voor hun ouders te zorgen.’*

Hulp vragen

Over het algemeen willen mensen andere mensen helpen en weten ze hoe zinvol het is om mensen te helpen. Maar: *‘er zijn genoeg mensen die willen helpen, maar soms vind ik het lastig om hulp te vragen.’ ‘Ik zou me er zelf niet prettig bij voelen om continu hulp te vragen aan anderen; zeker niet bij mensen bij wie ik me niet op mijn gemak voel.’ ‘Mensen vinden zichzelf tot last, wanneer ze ouder worden en minder kunnen. Hierin is voorzichtigheid en het gesprek aangaan heel belangrijk.’ ‘Het hangt ook af van wat je er zelf van maakt.’*

Voor sommige mensen is hulp nodig hebben de aanleiding om een volgende stap te nemen. *‘Ik zou niet willen dat mijn kinderen voor mij moeten zorgen. Als ik hulp nodig heb ga ik naar een*

verzorgingshuis.’ Er zit een bepaalde grens aan. Als je heel veel hulp nodig hebt, wordt het een last. ‘Omdat ik alleen ben, wil ik ook niet dat iemand anders mij helpt. Mijn leven is voltooid als ik het niet meer alleen kan.’

Als samenleving moeten we kijken of we de drempels rondom het vragen van hulp kunnen verlagen. *‘Daarbij moeten we ook kijken naar de verantwoordelijkheid. Wie is er maatschappelijk verantwoordelijk voor om iemand te helpen?’* Er zijn voorbeelden van mensen die wel hulp vragen: *‘Met mijn burens heb ik afgesproken dat zij iedere drie dagen bij me aanbellen om te kijken hoe het met me is.’*

Eenzaamheid

Eenzaamheid is onder ouderen een veel voorkomend gevoel. Met familie en vrienden om je heen kun je je alsnog eenzaam voelen. *‘Het doet pijn om te weten dat mensen zo veel contacten hebben, maar toch zo verschrikkelijk eenzaam zijn.’* Mensen worden eenzaam, omdat ze het gevoel krijgen dat ze er niet meer toe doen in de samenleving; dat ze niet meer van belang zijn. *‘Mensen voelen zich op een bepaald moment niet meer gewaardeerd en er wordt niet meer naar ze omgekeken.’*
‘Het mechanisme werkt op aandacht, ouderen willen aandacht. Het bestrijden van de eenzaamheid bevordert de levenslust.’ Een voorbeeld: *‘Hij ging naar een hospice om te sterven, maar leefde door de aandacht letterlijk weer op. Hij vertrok uit het hospice om zijn leven te vervolgen.’*

Veel deelnemers zien eenzaamheid als het resultaat van onze individualistische samenleving, waarin je nut voor de samenleving wordt gemeten aan de hand van je bijdrage eraan. *‘Ik vind dat eenzaamheid ongeacht leeftijd een probleem is in de samenleving.’* *‘Wij leven in een samenleving waarin iemand van 64 jaar zich alleen gaat voelen.’* Het handhaven van de sociale structuur zou meer aandacht moeten hebben. *‘We hebben een fantastisch dichtbevolkt landje, het enige dat wij moeten doen is contact zoeken met elkaar.’* *‘Iedereen moet proberen al van tevoren iets tegen eenzaamheid te doen, zodat het hen niet overvalt.’* *‘Iemand of een netwerk vinden waarbij ze zich veilig voelen en alles bij kwijt kunnen’.* *‘Ik heb de overtuiging dat we iets kunnen doen aan eenzaamheid als de doorgeschoten individualisering van de samenleving wordt losgelaten.’* *‘Ik zoek naar een maatschappij waar we meer een samenleving zijn, in plaats van los van elkaar.’* Daarmee zal eenzaamheid overigens niet verdwenen zijn uit de samenleving. *‘Er zijn helaas altijd mensen die door omstandigheden heel eenzaam achterblijven.’*

Regelmatig worden eenzaamheid en de wens om te sterven met elkaar in verband gebracht. Eenzaamheid staat niet gelijk aan voltooid leven. Voltooid leven is een heel ander proces: *‘Je komt er maar stap voor stap achter, dat je leven voltooid is.’* Het is niet iets dat van de ene op de andere dag gebeurt: iemand moet al heel veel tijd hebben gehad om een duidelijk beeld te krijgen. *‘Daarmee is eenzaamheid wel een goede reden om te spreken over voltooid leven.’* Het is voor veel mensen een groot en zwaar probleem. *‘Eenzaamheid kan een aanleiding zijn, maar is geen synoniem voor een doodswens.’* Daarom moet je juist in gesprek gaan om erachter te komen wat er werkelijk speelt: is het eenzaamheid, zijn er geldzorgen, of is het iets anders? *‘Het maakt voor veel mensen al een groot verschil dat er eindelijk iemand naar ze luistert.’*

Wonen voor ouderen

We hebben allemaal een toekomstbeeld voor ogen waarin we waardig oud worden. Er is ontzettend veel te winnen in het omgaan met ouderen in onze samenleving, waarin het soms lijkt dat deze zich ontwikkelt op een manier *‘dat ouderen niet meer meetellen’.* *‘In Nederland wordt ouder worden niet als iets aantrekkelijks gezien.’* Het vooruitzicht van een verpleeghuis of verzorgingshuis geeft mensen een schrikbeeld *‘Dan liever dood’* of er zijn wachttijden voordat iemand terecht kan: *‘Ik heb bij mijn moeder onlangs een vierde gesprek gehad over of ze in een verzorgingshuis mag.’*

Er moet worden nagedacht over nieuwe woonvormen voor ouderen, in combinaties van jonge en oude mensen die elkaar verder helpen, in woongroepen, in hofjes met ondersteuning dichtbij. *‘Zodat je ergens kunt wonen waar je ook echt wil wonen.’* Er zijn prachtige voorbeelden, internationaal maar ook nationaal, maar nog niet op grote schaal. En er moet meer aandacht komen voor *‘ieders eigen verantwoordelijkheid om beter vooruit te kijken naar de laatste twintig jaar van je leven zodat je een beeld hebt hoe je het wilt doen.’*

'In ziekenhuizen wordt er veel tijd besteed aan mensen beter maken, maar *voorbereiding naar het einde* is net zo belangrijk.'

6

De rol van de zorg in de laatste levensfase

In de laatste levensfase wordt vaak een groot beroep gedaan op de zorg. Niet alleen in de stervensbegeleiding, ook in het voorlichten en het aangaan van het gesprek over het einde van het leven. Hoe, wanneer en met wie maak je de keuze dat het leven voltooid is? En wat als je het niet meer zelf kan aangeven, bijvoorbeeld door dementie? Voor een arts komt dan alles bij elkaar, met soms zelfs de zwaarste keuze die een mens kan maken: helpen bij het beëindigen van een leven. In dit hoofdstuk bespreken we de rol van de zorg in de laatste levensfase.

Alles om in leven te blijven

'We doen er als maatschappij alles aan om in leven te blijven.' Met elk nieuw medicijn lijkt de grens van het levenseinde te worden verlegd. 'Veel mensen in hun laatste levensfase krijgen te horen dat er nog iets is dat ze in leven kan houden.' 'De dokter schrijft voor en de patiënt slikt.' 'Voor u, over u, maar zonder u wordt er besloten in de medische wereld.' 'Ik heb meer mensen gezien die eerder te lang op deze wereld bleven dan te kort.'

Niet alle deelnemers delen die ervaring: 'Ik vind het lastig om aan te geven waar deze grens voor mijzelf ligt, want op deze leeftijd [45 jaar] vind ik het een heel geruststellende gedachte dat er zoveel kan.' 'Ik herken niet dat artsen steeds doorbehandelen. Artsen in Nederland gaan al snel het gesprek aan over stoppen met behandelen. Als er een verklaring is dat iemand een doorbehandeling niet wil, dan heeft de arts zich eraan te houden.'

Bezuinigen en grotere aandacht voor efficiency hebben hun sporen achtergelaten. 'Aandacht en zorg is verdwenen uit de maatschappij. Er is geen zorg meer, alleen een soort wasstraat op weg naar genezing.' 'Het welzijn van de patiënten of bewoners staat niet meer centraal, alleen hoe snel iets kan.' Daarbij is de inzet van zorgverleners wel zichtbaar: 'Ze willen het graag goed doen, maar zijn geboden aan een bepaalde tijd.'

Levenseindebegeleiding

Als euthanasie zich voordoet, dan geven mensen de voorkeur aan begeleiding door de eigen (huis)arts. En deel van de mensen die een voltooid leven ervaart, wil ook begeleiding van een medicus. *‘Niemand kan mij vertellen hoe doodgaan is. Ik wil op de achtergrond medische hulp aanwezig hebben voor het geval er iets misgaat. Ik doe het juist om niet langer te lijden.’*

De laatste tijd is er steeds meer aandacht voor levenseindebegeleiders die een deel van die rol overnemen. *‘De geborgenheid die je voelt bij de persoonlijke begeleiding is bijzonder en van enorme waarde.’*

Beslissen over een euthanasie: geen makkelijk besluit

‘De beslissing moet worden genomen door mensen die daar speciaal voor zijn opgeleid. En niet iedereen moet overal voor bevoegd zijn.’ ‘Wat mij gebeurt, daar moeten mijn kinderen mee omgaan, dus hun mening is ook belangrijk.’ De één is een absolute voorstander van een gedeeld besluit van arts en patiënt en naasten, terwijl dat voor een ander juist een grote hobbel is: *‘Het voelt heel frustrerend als een arts meer over mijn leven gaat dan ikzelf.’*

‘Het is menselijk lastig om iemand mee te helpen dood te gaan.’ Het geven van hulp bij zelfdoding is voor de artsen een heel heftig proces en emotioneel belastend. De arts moet de belangrijkste afweging kunnen maken: kent hij de situatie van de patiënt goed genoeg om ervan overtuigd te zijn dat aan alle eisen van de wet is voldaan? En kan hij inschatten welke mogelijkheden er nog zijn om het lijden te verlichten? Achteraf is de arts verantwoordelijk voor de keuze om tot uitvoering te gaan, wat behoorlijk wat consequenties kan hebben. Tot in het alleruiterste geval tot vervolging in het strafrecht aan toe. De houding van artsen ten opzichte van wel of niet meewerken aan een zelfgekozen dood, komt voort uit persoonlijke overtuigingen: *‘religieuze artsen doen vaak vanwege religieuze redenen niet mee, maar andere artsen doen juist mee om de medemens te helpen.’*

Het is aan een arts om geen euthanasie uit te willen voeren, ook als is voldaan aan de eisen van de wet; hij moet wel kunnen uitleggen waarom hij dat niet doet. En hij moet vervolgens de patiënt doorverwijzen naar een collega die dat wel doet, mits dit wettelijk is toegestaan. Ook dat zou vroegtijdig moeten gebeuren en niet pas op het moment dat de vraag zich voordoet. *‘Een arts is een professional, die opgeleid is om met vragen over leven en dood om te gaan. Daar mag je wel wat van verwachten.’* Deelnemers geven wel aan dat: *‘artsen meer bescherming en ondersteuning moeten krijgen om gezamenlijk beslissingen te nemen.’*

Wilsbeschikking

Een wilsverklaring is een schriftelijke getuigenis van welke medische behandelingen iemand wel of niet wil. Mensen zetten zelf hun wensen op papier om aan hun arts en omgeving te laten weten wat ze willen als ze dat zelf niet meer kunnen vertellen of wilsonbekwaam zijn. *‘Ik heb het zelf goed op papier gezet. In zo’n situatie wil ik niet komen.’*

Een wilsverklaring kan op verschillende manieren worden opgesteld. Een aantal deelnemers denkt dat er nu onvoldoende ondersteuning is voor het opstellen van een wilsverklaring en dat er een duidelijkere richtlijn moet komen. Soms blijkt in de praktijk dat de wilsverklaring onvoldoend is uitgewerkt, of niet op het juiste moment is opgesteld. *‘Mijn moeder had haar verklaring met de hand geschreven, maar omdat ze nu niet wilsbekwaam meer is, kan het niet uitgevoerd worden. Ze kan geen kant op. Die machteloosheid en overgeleverd zijn aan de zorg, vindt ze schrijnend. Dat is niet meer waardig.’ ‘Er komen veel mensen in de kliniek die geluidsopnames hebben gemaakt over hoe zij het leven willen beëindigen.’ ‘Het tijdig opstellen van een wilsverklaring geeft je als mens de mogelijkheid om je sterven waardig te laten zijn.’*

Het gebeurt ook dat mensen in een vlaag van onwetendheid zeggen dat ze niet dood willen, maar zich niet meer kunnen herinneren hoe ze er eerder over dachten. Het is belangrijk om je wensen op papier en in woord te delen. *‘Met je partner of kinderen, of andere mensen die jou goed kennen; die kunnen daarin meedenken.’* Daarnaast is het (herhaaldelijk) bespreken met de arts is erg belangrijk.

Palliatieve sedatie en versterving

Palliatieve sedatie wordt steeds vaker toegepast. Door sommige deelnemers wordt dit gezien als *‘Een verkapte vorm van euthanasie, omdat dat zo ingewikkeld is.’* Palliatieve sedatie mag pas als je binnen twee weken komt te overlijden. *‘Maar dan ben je al aan het einde toe.’* De weg naar een waardig einde kan zo *‘via de zorg geregeld worden, in plaats van via het strafrecht.’ ‘Als ik aan mijn laatste levensfase denk, en die voelt nog ver weg, dan vind ik palliatieve sedatie een heel interessant onderwerp om over na te denken.’*

Versterving, ingrijpen door te stoppen met eten en drinken, wordt soms geopperd als manier om langzaam te overlijden. *‘De arts zei: ‘met elke hap en elke slok die u haar geeft, verlengt haar lijden.’* Versterving is voor naasten soms lastig te accepteren: *‘ik dacht, nu krijgt ze wel euthanasie, maar heel langzaam. En wij als verzorgenden mogen dat uitvoeren.’ ‘Mijn moeder heeft een mooi leven gehad, was 82 jaar en niet ziek. Zij heeft, in overleg met ons haar eigen levenseinde gekozen door te versterven. Voor haar zo waardig als kon. ‘Moet dat nou zo?’ kreeg ik als reactie van vrienden, maar hoe zou het dan wel moeten?’*

Dementie

‘Dementie maakt alles heel ingewikkeld.’ Er is veel angst voor dementie en de consequenties die dat heeft voor je wilsbekwaamheid en vaardigheid om te zeggen wat je wensen zijn. *‘Iedereen weet dat ik zelf wil beslissen wanneer ik uit het leven wil stappen. De angst om dement te worden is bij mij erg groot, het zit in de familie. Dementie zou ervoor kunnen zorgen dat ik zelf niet meer die keuze kan maken omdat het mijn opvattingen over mijn leven zou kunnen aantasten.’*

Door goede gesprekken te voeren met professionals en huisartsen, kom je een stap verder. *‘Ik vind dat alle volwassenen - om beginnen alle ouderen - samen met een specialist*

(huisarts) en hun familieleden het gesprek moeten voeren over dementie vóórdát dementie geconstateerd wordt. Het onderwerp moet zo vroeg mogelijk bespreekbaar zijn op basis van vertrouwen.'

Psychisch lijden

Er zijn steeds meer met mensen met psychische problematiek die om die reden hun leven willen beëindigen. *‘Een klein deel krijgt daar maar erkenning voor. Het is moeilijk om daarover te praten in de zorg.’* Er zijn veel jonge mensen met psychische problemen en het is de vraag of ze de weg naar goede begeleiding vinden. *‘Als het voor hen uitzichtloos is en het leven ondraaglijk, vind ik dat zij (jongeren) euthanasie moeten kunnen doen. Vaak komen ze bij de huisarts terecht en niet in een euthanasietraject. Dan kiezen ze voor zelfdoding terwijl ze op een waardige manier hadden kunnen sterven.’* De zorg moet actief naar jongeren toe komen, want juist bij en over die doelgroep is veel onbekendheid. *‘Hierdoor is soms niet duidelijk hoe heftig de problematiek is.’* Het belangrijkste is dat iemand gehoord en gezien wordt.

Wachttijden

Een procedure voor euthanasie kan heel tijdrovend en ingewikkeld zijn. Maar soms is er weinig tijd nodig voor de euthanasieprocedure: *‘In drie dagen was het geregeld.’* Het verschil in doorlooptijd wordt niet altijd begrepen. Het wekt verwachtingen die niet waargemaakt kunnen worden in een periode waarin langer wachten vaak heel pijnlijk is. *‘Je moet in zo’n geval toch precies weten waar je aan toe bent?’* Met name in de geestelijke gezondheidszorg zijn er lange wachttijden voor gesprekken. Daar zou wel gewoon ruimte voor moeten zijn. *‘Een familielid dat zichzelf van het leven wilde beroven, kwam op een wachtlijst van drie maanden te staan om opgenomen te worden. De rek van de familie raakt er in die periode wel een beetje uit.’* *‘Zulke mensen moet je nooit op een wachtlijst etten.’* *‘Ik begeleidde een vrouw met een dochter die meer dan een jaar moest wachten op de start van het euthanasietraject. Iedere dag was de moeder ongerust dat ze een telefoontje over haar dochters zelfdoding zou krijgen. Die moeder was in de positieve zin een ander mens na de afsluiting van het traject.’*

Voorlichting en gesprekken door (huis)artsen

Mensen weten veel dingen niet rondom gezondheid en gezondheidszorg. Pas als je ermee te maken krijgt, kom je in een nieuwe wereld terecht. Maar waarin je je weg naar de informatie die je nodig hebt, niet direct weet te vinden. Dat is niet anders bij vragen rondom de laatste levensfase. *‘We moeten de volle breedte van de mogelijkheden zichtbaar en vindbaar maken. In de zorg, maar ook in samenwerking met andere organisaties, lokale initiatieven én met overheden.’*

Het vergt iets van iemand om het gesprek over eigen regie of euthanasie zelf op te brengen bij de huisarts. *‘Als je er met de huisarts over begint, is dat een signaal, dan word je gelabeld.’* Als professionals uit de zorg reageren met redenen om toch door te leven, kan dit als vervelend ervaren worden door de patiënt. Door gebrek aan begrip van de zorginstelling ontstaat een gevoel van onbegrip en eenzaamheid.

Het gesprek initiëren zou een vast onderdeel moeten zijn in het contact tussen huisarts en patiënt. Dat was in coronatijd heel zichtbaar. Sommige mensen waren opgelucht dat het gesprek vanuit de huisarts geïnitieerd werd. Zo’n gesprek zou er moeten zijn voordat je überhaupt ziek wordt. *‘Als je ziek bent, voel je je al heel kwetsbaar.’* Het zou goed zijn wanneer je op jonge(re) leeftijd jouw wensen al aangeeft en bespreekt met de huisarts. *‘Eens in de twee jaar geef je een update en kun je iets veranderen of herbevestigen.’*

Als het moment daar is, is niet alleen het gesprek met de patiënt zélf belangrijk. Artsen moeten ook de familie meenemen in het gesprek: *‘Goed inlichten en vragen naar de drijfveren waarom de familie wil dat hun ouder blijft leven of juist heen moet gaan.’*

Levenseinde vraagstukken in zorgopleidingen

Er wordt breed gepleit voor meer aandacht voor levenseindevraagstukken in zorgopleidingen. *‘Je wordt natuurlijk opgeleid om iemand te genezen, maar je bent ook een goede arts als je iemand waardig kunt laten sterven. Dit zou een integraal onderdeel van een geneeskundeopleiding moeten zijn.’* Een arts moet in staat zijn een open gesprek aan te gaan en een groot invoelingsvermogen hebben. Hij moet kennis en inzicht hebben over hoe de laatste levensfase bij mensen verloopt en goede gespreksvaardigheden hanteren, waaronder *‘goed leren luisteren, dat zou heel waardevol zijn’.* Soms lijkt het of *‘professionals te makkelijk zeggen dat zij beter weten wat voor de oudere goed is, dan de oudere zelf.’* Artsen hebben veel invloed in de keuzes met betrekking tot de laatste levensfase. Verschillende mensen hebben daar een ongemakkelijke ervaring mee. Tijdens euthanasie bijvoorbeeld, dat is *‘al een worsteling bij de persoon zelf en met naasten’* en dan volgt er ook een worsteling tussen de persoon en de zorg: *‘dat hulpverleners zo kort door de bocht kunnen zijn en zo hard, zo weinig empathie tonen. Dat geeft mij rillingen.’*

‘Ook in de zorg zelf zou het gesprek over leven en de dood meer gevoerd moeten worden.’ Het proces in ziekenhuizen verdient volgens sommige deelnemers aandacht. *‘Ik vind dat de ziekenhuizen niet overal in dit proces goed op voorbereid zijn. Als het gaat om verklaringen en voorwaarden: een stapel papieren die je moet ondertekenen. Dit kan écht beter.’*

‘Er is geen blauwdruk
voor *goed of slecht sterven.*’

7

Waardig leven en waardig sterven

Wanneer is een leven voltooid? Dit is een vraag die alleen degene over wiens leven het gaat kan beantwoorden. Dat betekent niet dat we hier niet over zouden moeten praten, omdat de consequenties van het antwoord op deze vraag groot zijn en het meer mensen raakt dan degene die het antwoord geeft: familie, naasten, artsen, de samenleving. In dit hoofdstuk bespreken we zelfredzaamheid en zelfbeschikking, de waarde van het leven, onvoltooid en voltooid leven, leven en dood.

Het begrip voltooid leven

Het begrip ‘*voltooid leven*’ roept verschillende reacties op, veel deelnemers geven aan dat de term bij hen vooral verkeerde associaties oproept: *‘Ik heb er moeite mee omdat het zo’n romantisch begrip is. Het zou inhouden dat het mensen aan draagkracht ontbreekt om verder te gaan.’ ‘Het woord ‘voltooid’ heeft iets van het is af, ik ben tevreden. Terwijl er ook mensen die dood willen, helemaal niet tevreden zijn.’ ‘Voltooid leven is niet dat je wel of niet dood zou moeten willen, maar dat je het zelf zou moeten kunnen bepalen of je lijdt aan het leven. Of je nou 25 jaar bent en elke dag bang bent, of 85 jaar en wilt gaan.’*

Wanneer is een leven voltooid?

Ieder mens is anders en geeft eigen betekenis aan wat een voltooid leven voor hem of haar is. Een deelnemer geeft een voorbeeld van een vrouw die 96 jaar is geworden, zonder ziektes, en met familie om zich heen, rustig thuis in de nacht is ingeslapen. *‘Dat is de mooiste vorm van een voltooid leven.’* Maar *‘je kunt alleen zelf bepalen of het een voltooid leven is.’* *‘Wie ben jij om het leven van een ander voltooid te vinden?’* *‘Voltooid leven is een intrinsiek gevoel dat niets met plezier in het leven te maken heeft, met kleinkinderen hebben of een vol sociaal leven. Het is belangrijk om dit te erkennen.’* *‘Ik zou het fijn vinden als dit uit de medische sfeer gehaald wordt. Het is namelijk geen ziekte, het hoort bij het leven.’*

Deelnemers benoemen een aantal factoren die kunnen meewegen in het ervaren van een ‘*voltooid leven*’: Denk aan alleenstaand zijn, niet meer werkzaam zijn, niet meer kunnen meedoen of functioneren in de maatschappij. Of kinderen hebben grootgebracht die nu een eigen leven hebben, toenemende afhankelijkheid en het gevoel hebben dat het leven mooi is geweest en in

de toekomst niet meer leuker wordt en het ontbreken van zingeving. *‘Op een gegeven moment maakt een combinatie van factoren dat het leven voltooid voelt.’*

De draagkracht van hoe het leven zich ontwikkelt verschilt per persoon. *‘Wat is de norm wanneer je kan zeggen: ik wil niet meer?’ ‘Iedereen heeft een ander omslagpunt waarop hij of zij de kwaliteit van leven eigenlijk te laag acht.’* De één gelooft in de bijdrage van eenzaamheid, de ander niet. *‘Dilemma: je wilt er niet te vroeg uit stappen, maar straks ben je opeens te laat, kun je het niet meer zelf beslissen.’* Het vooruitzicht van dementie is voor de meeste deelnemers een *‘onwaardig einde voor de mens.’ ‘Dat nooit. Dan maar een paar jaar eerder stoppen met leven.’*

Het leven is nooit voltooid...

Voor lang niet iedereen is *‘voltooid leven’* een fase die ze op hun levenspad voor zich zien.

‘Het leven is nooit helemaal voltooid, er is altijd nog iets wat je had willen doen.’

‘Ik ben terughoudend rond euthanasie, maar ik zeg niet in alle gevallen ‘nee’. ‘Voltooid leven’ is een ander onderwerp. Ik denk dat er een probleem ligt dat de samenleving moet oplossen: mensen worden steeds ouder, er zijn veel eenzame ouderen: we moeten meer belangstelling hebben voor onze ouderen. Het leven is niet voltooid.’ ‘Overwaarden wij dit niet allemaal te veel? Mogen wij niet gewoon afscheid nemen op een normale manier?’ ‘Ons lichaam houdt een keer op. Dat hoeft niet in de medische sfeer te worden getrokken, dat hoort bij het leven.’

Lijden aan het leven

Mensen lijden op verschillende manieren en beleven hun lijden anders. Lijden kan fysiek of psychisch zijn. Lijden kan uitzichtloos zijn als een ziekte of aandoening niet te genezen is en de symptomen ervan niet verzacht kunnen worden. *‘Ik verloor mijn vrouw aan kanker. Toen was euthanasie minder toegankelijk dan nu. Het lange uitzichtloze lijden wil ik nooit meer meemaken.’* Ondraaglijk lijden is soms moeilijker vast te stellen, omdat de beleving van lijden zo persoonlijk gebonden is. *‘Het lijkt net alsof mensen zomaar uit het leven stappen. Dat is niet zo. Dit doen mensen niet. Iedereen wil leven. Maar het kan zo zijn dat dit niet meer gaat, dat de pijn te groot wordt.’ ‘Lijden aan het leven zou niet hoeven bestaan.’* Juist omdat het zo persoonlijk is, is het moeilijk normen te stellen voor lijden. *‘Het ervaren van een voltooid leven wanneer je niet ziek bent, is moeilijk te begrijpen. Maar wat is ziek zijn? Wanneer ben je ziek? Ziekte heeft te maken met het beleven van je eigen kwaal.’*

Respect voor zelfbeschikking

‘Zelfbeschikking is een net zo belangrijk als discutabel onderwerp.’ ‘Geef elkaar de ruimte om een eigen keuze te maken.’ ‘Zelfbeschikking ja, maar op welke manier blijft een punt van discussie.’ ‘Het leven beëindigen is zoiets definitiefs, je kunt het niet terugdraaien. Maar ik ben geen tegenstander van zelfbeschikking in het levenseinde. Ik maak de vergelijking met abortus: dat is ook definitief en ik zou het voor mijzelf nooit willen, maar ik ben een voorstander van de mogelijkheid.’

In onze samenleving is veel aandacht voor het maken van eigen keuzes. *‘De keuze voor een zelfgekozen levenseinde hoort daar duidelijk bij.’ ‘Mijn standpunt is dat als je het zelf*

wilt, dat je het zelf moet kunnen regelen.’ ‘Het gaat mij te ver dat als je zegt dat iemand een einde wil maken aan zijn leven, iemand anders bepaalt dat het niet mag. Je hebt toch zelf beoordelingsvermogen?’ Zelf je keuzes maken heeft niet iedereen van huis uit meegekregen *‘Als je het gevoel hebt dat je er echt niet toe doet of dat je mening niet telt en dat al van jongs af is aangeleerd, is het moeilijk om wat van je te laten horen, of voor jezelf te kiezen.’*

Mensen besluiten over het algemeen niet in een opwelling voor een levenseinde. *‘Kiezen voor de dood is geen bevlieging, het is een proces.’* Vaak begint dat bij praktisch regelen, bijvoorbeeld met een wilsverklaring. Met dat het levenseinde dichterbij komt, zie je dat het veel meer lagen krijgt. *‘Praten met de huisarts, praten met familieleden. Daar komt veel verdriet bij kijken. En onbegrip, dingen die niet verwerkt zijn, die uitgesproken moeten worden naar elkaar. Het allerlaatste stukje, is misschien wel het minst relevante van het proces.’*

Een aantal deelnemers heeft het gevoel dat er (door de samenleving) met twee maten wordt gemeten: *‘Als je opgenomen wordt voor corona, mag je wel zeggen ik wil niet naar de IC, maar je kan niet zeggen ‘ik wil dat het klaar is.’ ‘Als je iets mankeert - aan je hartkleppen of wat dan ook - dan krijg je vaak ergens een keuze [om te sterven of niet]. Maar op deze manier, mag het ineens niet meer.’*

Euthanasie, hulp bij zelfdoding en versterving hebben allemaal raakvlakken met elkaar, maar worden anders ervaren. *‘Ik ben niet voor euthanasie, maar voor zelfdoding. Dan is het je eigen beslissing.’* Anderen noemen dat *‘een wanhoopsdaad tot een onwaardig einde’*. *‘Zelfdoding betekent dat ik het zelf bepaal, ik heb ‘zelf – moord’ gedaan.’*

Naasten en zelfbeschikking

De omgeving, artsen en andere professionals spelen, ook bij zelfbeschikking, een belangrijke rol als het gaat eigen keuzes maken. *‘Het gaat er niet om iemand goedkeurt wat ik doe of denk, maar dat hij of zij gewoon luistert, mij laat nadenken en ideeën geeft zodat ik zelf een goede keuze kan maken.’ ‘Ik ben groot voorstander dat mensen vanaf hun achttiende zelf mogen beslissen dat het klaar is. De beslissing moet niet bij de arts liggen, maar bij het individu zelf - en eventueel de partner.’ ‘Tegelijkertijd: al kies je er zelf voor, je bent niet een mens alleen. Je hebt ook je kinderen of je partner.’ ‘Als je zelf de beslissing neemt dat het klaar is, wat doet dat met je nabestaanden? Is er een manier waarop je dat goed kunt doen?’* Sommige deelnemers die staan voor een *‘(optimale) eigen wil, waarbij je keuzes maakt die losstaan van je eigen omgeving’*. *‘Ik vind zelf kiezen een mensenrecht.’*

Jong en zelfgekozen levenseinde

Als het gaat om voltooid leven en euthanasie bij jonge mensen, krijgen gesprekken vaak een andere richting. Het is *‘ingewikkelder’* als het gaat om mensen met nog een heel leven voor zich. *‘Gevoelsmatig ligt het bij jongeren heel anders dan bij ouderen om over de dood te beslissen.’* *‘Je vraagt je toch af of zij alle kansen hebben benut om het leven waardevol te vinden?’ ‘Als een minderjarige aangeeft dat hij of zij graag dood wil, welke waarde hang je daaraan? Er kan nog zoveel veranderen in je leven.’*

“Voltooid leven’ is niet leeftijdsafhankelijk, ook jonge mensen kunnen lijden aan het leven.’ Maar: ‘het is nu niet goed mogelijk het gesprek hierover te voeren’, want ‘je bent nog jong en er zijn nog veel behandelopties’. Ondraaglijk lijden is niet aan leeftijd gebonden. ‘We moeten onze kinderen serieus nemen en hen zelf de ruimte laten om te kiezen.’ ‘Zij zijn zelf de enigen die weten of zij nog willen leven.’ ‘Als je een moeilijk leven hebt gehad, laat ze rustig sterven. Waardig. Ongeacht leeftijd. Iemand van tachtig maar ook iemand van twintig.’

Begeleid sterven

‘Begeleid sterven bij ondraaglijk lijden moet voor jong en oud mogelijk zijn aan als er geen uitzicht is op verbetering.’ ‘Je moet kijken naar het risico van een impulsieve beslissing. Door een professional, een huisarts of een psycholoog. Ik vind dat als iemand uit het leven wil stappen, dit een bewuste en gezonde keuze kan zijn van een mens. Ik vind leeftijd hierin onbelangrijk.’ Voor jonge mensen zou de begeleiding wel extra worden moeten worden toegespitst op vraagstukken die bij hen spelen. ‘Belangrijk is een zorgvuldige procedure voor jonge mensen.’

De mogelijkheden voor begeleiding in de laatste levensfase, bijvoorbeeld door de huisarts of vanuit een netwerk palliatieve zorg in de regio, zijn niet altijd bekend: *‘Het is gek dat bij een geboorte er vanuit de overheid enorm veel zorg is en aan het einde van het leven helemaal niet’.*

Behoeftte aan een legaal middel

Bij een aantal deelnemers leeft behoefte om over een legaal middel te kunnen beschikken *‘waarmee je op een gereguleerde, betrouwbare manier je leven kunt beëindigen.’* De zoektocht naar een middel waarmee je eigen regie op het levenseinde behoudt *‘is nu een enorme worsteling’.*

Soms wil men gewoon weten dat de mogelijkheid er is en gaat het niet om het daadwerkelijk beëindigen van het leven: *‘De wetenschap dat ik het zelf kan doen geeft mij heel veel rust.’ ‘Mijn buurman die vroeger apotheker is geweest, beschikte over de middelen om een einde aan het leven te maken. Hij vertelde dat juist door de middelen thuis te hebben hij meer zin had in het leven.’* Anderen denken dat met een legaal middel veel nare zelfdodingen voorkomen kunnen worden. *‘En daarmee ook leed bij nabestaanden.’* Er zijn wel kanttekeningen bij het in huis hebben van een middel *‘Ik heb het in huis zonder toestemming van medische behandelaars, ik ben dus eigenlijk een misdadiger, dat idee vind ik niet prettig.’* Door een deelnemer met beschikking tot een dergelijk middel werd gezegd: *‘Stel dat mijn kleinzoon van negentien jaar erom zou vragen, dan zou ik hem dat nooit kunnen geven.’*

Of een middel vrij verkrijgbaar moet zijn, is een lastige vraag. *‘De paracetamols liggen ook vrij bij de Lidl.’* Vrije verkrijgbaarheid, via de apotheek bijvoorbeeld, zou veel onrust en onkunde kunnen wegnemen. *‘Het laat zien dat de overheid vertrouwen heeft in haar burgers, net zoals zij dat andersom van ons vraagt.’ ‘Het bezwaar daartegen is natuurlijk het mogelijke misbruik door verkeerde motieven en het belasten van een ander met jouw keuze voor de dood.’ ‘Er moet wel een veiligheidspoort zijn. Dat hoeft niet moralistisch te zijn, kijk of de keuze weloverwogen is. Een soort van toetsing is niet slecht.’ ‘Maar zou je vervolgens het middel wel moeten kunnen slikken*

wanneer je dat zelf wilt.’ Een dergelijk proces geeft mogelijk wel ongelijkheid in de samenleving: *‘Het zou me niet verbazen dat mensen die minder toegerust zijn op de maatschappij er minder makkelijk gebruik van maken.’*

Iets minder moeilijk doodgaan

‘Mijn man wilde stoppen met het leven, maar het was erg moeilijk om een goede, humane manier hiervoor te vinden.’ Wanneer iemand niet afhankelijk wil worden van verzorging, moet er ruimte zijn om daar een oplossing voor te vinden. Dat kan nu op verschillende manieren, maar die bieden niet voor iedereen de juiste weg. *‘Mijn man is uiteindelijk overleden door middel van euthanasie, dat was een heel ingewikkeld proces. Ik zou in ieder geval willen dat het zonder ‘veel gedoe’ mogelijk wordt gemaakt, dat het in geneeskunde wordt genormaliseerd.’*

Een deel van de deelnemers ervaart de huidige euthanasiewet als te beperkend: *‘Nu moet je de arts overtuigen van ondraaglijk lijden, je moet dat toch zelf kunnen bepalen?’ ‘Ik schrik ervan dat mensen al zo ver zijn dat ze middelen in huis hebben om zelfdoding te doen of voor de trein willen springen. Dat dit dan een gevolg is van de euthanasiewetgeving.’ ‘Mijn zin in het leven neemt af. Ik zou willen dat het makkelijker was om dood te gaan, maar vind het goed dat de beveiliging rondom dit proces wel gewaarborgd wordt. Zodat het geen impulsieve keuze is.’*

‘Je merkt dat we zelf heel goed kunnen uitleggen waarom het toch best ingewikkeld is. Vanuit een eigen perspectief is het logisch, *vanuit de samenleving bezien, is het een ingewikkeld vraagstuk.*’

8

Maatschappelijke verantwoordelijkheid en wetgeving

Het streven naar een vreedzame samenleving leidt tot maatschappelijke keuzes die niet altijd verenigbaar zijn met de wensen van de individuele mensen. Individuele keuzes kunnen maatschappelijke consequenties hebben en maatschappelijke keuzes hebben individuele consequenties. Zo ook bij de laatste levensfase en de dood. In dit hoofdstuk bespreken we de uitdagingen van de overheid rond wetgeving op de individuele levensvragen, de vrijheid om eigen keuzes te maken en het belang van het maatschappelijke gesprek.

Keuzes aanbieden

In de gesprekken komt het onderwerp keuzevrijheid regelmatig aan bod. Je kunt pas kiezen, als je weet welke keuzes er zijn en welke consequenties die hebben. Maar het aanbieden van keuzes brengt ook een verantwoordelijkheid met zich mee. Wanneer vinden we dat iemand mag kiezen? En in hoeverre biedt de samenleving de ruimte om dit soort keuzes dan ook daadwerkelijk te maken? Of niet te maken? *‘Als je dan de samenleving keuzes aanbiedt, moet je ook investeren in het gesprek erover. Als je dat niet in balans brengt, krijg je krampachtige effecten in die samenleving.’*

Aandachtspunten voor de euthanasiewetgeving

Er is vertrouwen in de huidige wetgeving *‘Ik sta achter de huidige wetgeving’*, maar er zijn door de deelnemers ook veel aandachtspunten genoemd waarop de wetgeving zou moeten worden aangepast. Bijvoorbeeld met betrekking tot de rol van de naaste. *‘De wetgeving rond euthanasie vind ik nu veel te streng, een naaste zou ook moeten kunnen oordelen over de wil van de persoon in kwestie.’ ‘De rol van de naasten is belangrijk, op het moment dat iemand het niet zelf kan. Maar dat moet wel goed in de wet worden opgeschreven.’*

Of de interpretatie van ondraaglijk lijden: *‘De tekst over ondraaglijk lijden uit de wet wordt door artsen anders geïnterpreteerd. Het geeft een individu geen enkele zekerheid. Het geeft de wet*

een wankel basis.’ Voor niet fysiek ondraaglijk lijden moet een oplossing komen. Voor dementie en langdurige psychische klachten is euthanasie wel mogelijk, maar niet gemakkelijk en ‘daar moet in wetgeving echt ruimte voor zijn.’

De rol van de (huis)arts is ingewikkeld: *‘Een huisarts kent je eigenlijk niet goed genoeg om te oordelen over jouw dood, hij is over het algemeen niet betrokken bij jouw dagelijkse leven.’* Om in aanmerking te komen voor euthanasie moet de doodwens al langer spelen. *‘Maar als je daar nog nooit met je huisarts over hebt gesproken? Is die wens er dan pas vanaf het moment dat je het met hem bespreekt?’* De huisarts moet later *‘niet worden behandeld als moordenaar, hij moet in bescherming worden genomen door de wetgeving.’ ‘Omdat de consequenties voor het maken van een verkeerde beslissing ontzettend hoog zijn, lopen de artsen op eieren.’*

De inhoud en impact van de wet moeten worden herzien en in de huidige tijdgeest geplaatst worden. *‘Als je jezelf wilt doden, staat in het wetsartikel dat je niet bestraft wordt. Maar als er hulp gegeven wordt dan is dat ‘moreel verwerpelijk’. Dat vind ik niet van deze tijd.’ ‘Ik vergelijk het met abortus. Dit kon vroeger niet en nu wel. De moeder beslist hierin en voelt soms maatschappelijke druk. Die gevoelens spelen ook bij euthanasie.’ ‘De euthanasiewetgeving is momenteel gericht op uitzichtloos en ondraaglijk lijden (psychisch of fysiek). Nu komt er een extra facet bij: er zijn mensen die in principe niets hebben en graag willen overlijden. Wilsbeschikking speelt hierin een grote rol.’*

‘Ik ben zelf niet zo heel vies van standaarden, omdat ik denk het heel verhelderend kan werken.’ Het proces van wetgeving ijlt na op de maatschappelijke ontwikkelingen en is een proces van jaren. Zeker als het om onderwerpen gaat waarover verschillend wordt gedacht. *‘Ik denk dat we een generatie verder zijn, voordat wettelijk wordt vastgesteld wat de manier is om euthanasie en zelfmoord goed te keuren.’ ‘Ik denk dat de democratie zoals we die we nu hebben, met elke vier jaar politieke wisselingen, te weinig toekomt aan dooronderzoeken of exploreren. Ik denk soms dat het wetgevingsbeleid eerder beperkend is dan mogelijk makend.’*

Eigenlijk moet er wetgeving komen die alles regelt rondom alle aspecten van waardig ouder worden. *‘Een juridische inkadering, goede wetgeving, dat helpt.’* Als de keuze om te sterven buiten de wet blijft, kun je in oncontroleerbare situaties terecht komen. Hoe zorg je voor goede kaders rondom het levenseinde? *‘Nederland mag een voorbeeld nemen aan Zwitserland. Daar is geen euthanasie, wel hulp bij zelfdoding.’* *‘Het probleem is, dat we willen dat de overheid het ‘goed regelt’ wanneer je bepaalt om uit het leven te stappen.’ De uitdaging ligt er altijd in dat ‘elke situatie uniek en persoonlijk is, en je per situatie moet kijken wat juist is.’ Maatwerk in de wetgeving. Maar ik weet niet of dat kan.’*

Legaal/illegaal

Sommige mensen voelen de noodzaak om zelf op zoek te gaan naar oplossingen, omdat de huidige wetgeving hen geen antwoord geeft op hun vragen. *‘Eigenlijk heeft het ontbreken van wetgeving bij jouw moeder (verhaal andere deelnemer) dus tot moord geleid. Dat vind ik een*

groot probleem, dat moeten we voorkomen.’ ‘Ik wil een goed einde. Ik weet wat ik wil op papier. Maar door de wet kan het niet.’

De maatschappelijke terughoudendheid over hulp bij zelfdoding zit voor een belangrijk deel in de onomkeerbaarheid van doodgaan. Er kan misbruik van worden gemaakt, bijvoorbeeld door familie van een dementerende. *‘Ik vind dat euthanasie legaal, controleerbaar en toegankelijk moet zijn. Wel met medische onderbouwing. Dat kan ook in een lichte vorm.’*

Hoe ver gaat de zorgplicht van de overheid?

De overheid heeft de verantwoordelijkheid voor de bevordering van de volksgezondheid en moet regels stellen in het belang van de volksgezondheid. Sommige deelnemers zien die zorgplicht als *‘ondergeschikt aan de vrije wil van de burger’* en kan die zorgplicht best stoppen *‘op het moment dat de persoon in kwestie dat niet meer wil.’ ‘Mijn hele leven nam ik alle grote beslissingen. Waarom kan dat niet over mijn levenseinde?’* Een zoektocht naar een middel voor eigen regie op het levenseinde *‘is een enorme worsteling’.*

De overheid investeert in zorg en hulpverlening. Hoe kunnen ze dat het beste doen? *‘De samenleving zal heel anders moeten worden ingericht, niet alleen op thema’s rond de laatste levensfase, over de hele linie.’*

Voorlichting

De overheid heeft volgens de deelnemers de verantwoordelijkheid voor het geven van voorlichting over waar mensen terecht kunnen met vragen over de laatste levensfase, wat hun rechten zijn en wat er wel en niet kan. *‘De overheid moet de dood onder de aandacht brengen, en dat kan door middel van bijvoorbeeld cabaret en het inzetten van reclame.’ ‘Ik zou zelfs willen pleiten voor een verplichting door de overheid aan artsen, als zij niet willen meewerken aan euthanasie.’ ‘De voorlichting vanuit de verschillende kenniscentra, waaronder Expertisecentrum Euthanasie is essentieel en moet meer gegeven worden dan nu.’*

Niet iedereen ziet in de voorlichtende rol van de overheid een oplossing: *‘Voorlichting helpt niet. De overheid heeft er niks mee te maken of ik dood wil of niet. Het is onbegrijpelijk dat er strenge regels over zijn.’*

Open maatschappelijk gesprek

De overheid zou een open klimaat moeten stimuleren over onderwerpen rondom ziekte en dood. Maar: *‘Ik mis maatwerk en onpartijdigheid in die discussies. Ik denk dat onafhankelijke functionarissen kunnen helpen om betere maatregelen te nemen.’ ‘We moeten de discussie niet tot artsen beperken, maar met iedereen voeren.’*

Verschillende deelnemers brengen op dat het bij wet regelen van zelfbeschikking van invloed is op onze maatschappelijke normen en waarden. *‘Het is naïef om te denken dat de maatschappij niet verandert als we dit toestaan.’ ‘We moeten er rekening mee houden dat dit soort discussies over het bepalen van je eigen levenseinde nieuwe maatschappelijke normen gaan opleveren.’*

‘Het is aan de overheid om de wet euthanasiewetgeving scherp te krijgen. Het is aan ons om te zorgen voor meer openheid over de discussie.’

Anderen vinden dat het beslissen over je eigen leven uit de wettelijke sfeer zou moeten worden gehaald. *‘Laat de overheid er alsjeblieft vanaf blijven. Misdaad moet bestraft worden, niet de manier waarop we hiermee omgaan.’ ‘Het is aan de overheid om de wet euthanasiewetgeving scherp te krijgen. Het is aan ons om voor meer openheid over de discussie te zorgen.’*

De kwaliteit van leven van ouderen is een belangrijk vraagstuk. *‘De overheid faalt in investeren in ouderen of herkennen van een ouderenprobleem.’ ‘Het zou me veel rust geven als de faciliteiten voor mijn laatste levensfase gewoon geregeld zouden zijn door de overheid.’* Voor anderen is het in eerste instantie de verantwoordelijkheid van ieder individu. Maar de overheid kan in de buurt wel een bijdrage leveren. Zoals een sociaal netwerk faciliteren om eenzaamheid tegen te gaan en nadenken over de woonomstandigheden van ouderen. *‘Er is niets mis met informatie beschikbaar stellen, net zoals de overheid dat doet over bijvoorbeeld geboorte en scholing. Er moeten boeken zijn over zwangerschap en ook over doodgaan.’*

Sommige deelnemers vinden dat de overheid zich niet overal mee moet bemoeien en ruimte moet laten voor eigen keuzes. *‘Dat de overheid moet zijn burgers moet beschermen, betekent niet dat de overheid iemand moet tegenhouden als diegene zelf een keuze wil maken. Maar er moet wel sprake zijn van wilsbekwaamheid.’*

Politiek

De politieke discussie wordt gevoerd door politieke partijen die *‘lang niet allemaal in contact staan met de mensen waar het speelt’*. De beleving is dat de gemiddelde leeftijd van politici lager ligt dan de 55 jaar en dat *‘er dan keuzes worden gemaakt door mensen die hier geen ervaring mee hebben.’* Daarnaast is er zorg over dat *‘de meerderheid van dit moment bepaalt nu wat de minderheid moet doen.’ ‘Terwijl de politiek juist zijn best moet doen om de verantwoordelijkheid bij de mensen zelf te leggen omdat het zo’n persoonlijke kwestie is.’*

‘Het gesprek over de laatste levensfase zou vanaf de basisschoolleeftijd *in elke klas en huiskamer* moeten worden gevoerd.’

9

Begin eens over het einde

De kern van de maatschappelijke dialoog laatste levensfase is het informele gesprek dat plaatsvond in de verschillende huiskamers. De rust, de aandacht en het wederzijds respect in de gesprekken is als buitengewoon waardevol ervaren door de deelnemers. En deed smaken naar meer. Een gesprek over de laatste fase van je leven, je eigen wensen rond ziekte en sterven of over hoe je in die fase van betekenis kunt zijn voor anderen, is geen eenvoudig gesprek. Dit afsluitende hoofdstuk gaat over het belang van het persoonlijke gesprek over de laatste levensfase en hoe je dat gesprek kunt voeren.

Het belang van het persoonlijke gesprek over de laatste levensfase

Een goede manier om je voor te bereiden op de laatste levensfase, is door erover te praten met elkaar. Maar wanneer begin je dit gesprek? En hoe voer je dat? De deelnemers aan de dialoog waren eensgezind: we moeten het er eerder met elkaar over hebben dan dat we nu vaak doen. Het goede gesprek leert je namelijk niet alleen veel over de laatste levensfase, ook veel over het leven zelf. Wat je belangrijk vindt, wat je waarden zijn, hoe je je tot anderen verhoudt en niet in de laatste plaats dat er veel verschillende perspectieven zijn. Door erover te praten kun je jezelf en je naasten helpen om een beeld te vormen bij het einde van het leven.

Met wie ga je in gesprek over de laatste levensfase?

Een gesprek over de laatste levensfase kun je met verschillende mensen voeren. Met wie je het gesprek voert, hangt af van je behoefte en je vraag. Met je naasten bespreek je hoe jij je levenseinde voor je ziet, hoe zij dat zien, hoe je elkaar daarin bij kan staan, wat je van elkaar verwacht. Het gesprek met de arts gaat over je wensen en heeft tegelijkertijd een belangrijke informatieve functie en gaat over wat je kunt verwachten. Ook in gesprek gaan met mensen die je nog niet kent is heel waardevol. Om je eigen gedachten te scherpen, om herkenning te vinden of om informatie te krijgen.

Begin eens over het einde!

Hoe voer je het gesprek over de laatste fase van je leven? Er is een aantal handvatten die helpen bij hoe je zo'n gesprek over de laatste levensfase kunt voeren.

1—***Maak het niet te zwaar en begin gewoon het gesprek***

Laat het gesprek vooral een gewoon gesprek zijn en een natuurlijk verloop hebben.

2—***Wat wil je bespreken en met wie?***

Het is goed om voor jezelf na te denken over het gesprek dat je gaat voeren. Waar wil je het over hebben? Welke vragen heb je? Wat is belangrijk? Wie wil ik betrekken? Waar ben ik bang voor? Wat wil ik wel en wat echt niet? Hoe wil je dat anderen jou herinneren; wat wil je tegen anderen zeggen?

3—***Kies een rustig moment en een ontspannen plek***

Zorg ervoor dat je met aandacht met elkaar kunt praten, op een plek waarbij ieder zich vertrouwd genoeg voelt om vrij te kunnen praten.

4—***Luister goed naar elkaar en oordeel niet***

Luisteren is misschien wel de belangrijkste vaardigheid in elk gesprek. Probeer open te staan voor de beleving, wensen en interpretatie van de ander. Vraag, met open vragen, naar de ideeën die schuil gaan achter meningen en beelden.

5—***Praat niet te lang***

Probeer het gesprek compact te houden en spreek liever nog een keer af, dan alles in één gesprek te willen doen. Tijd tussen de gesprekken geeft ruimte voor relativering, acceptatie en reflectie.

6—***Vraag gespreksbegeleiding***

De persoonlijke invulling van een gesprek bepaalt iedereen uiteindelijk zelf, samen met degenen die het gesprek voeren. Een gespreksbegeleider kan helpen om de balans en sfeer in het gesprek te bewaken, goed door te vragen en naar elkaar te luisteren. In het hoofdstuk ‘Waar kun je terecht voor een gesprek’ zijn organisaties die gesprekken faciliteren met hun website opgenomen.

Hulpmiddelen bij het gesprek

De huiskamergesprekken van de maatschappelijke dialoog over de laatste levensfase zijn gevoerd aan de hand van de centrale inhoudelijke thema's: waardig ouder worden, reikwijdte en toepassingen van de euthanasiewetgeving en het onderwerp voltooid leven. De gespreksleiders brachten met een aantal vragen het gesprek over persoonlijke ervaringen van deelnemers op gang. In bijlage B zijn de voorbeeldvragen en de gesprekskaart opgenomen die bij de maatschappelijke dialoog laatste levensfase als handvatten voor de gespreksleiders zijn gebruikt. Ze kunnen ter inspiratie of als instrument dienen om het gesprek te voeren over de laatste levensfase. Voor een heel praktische opstap naar een gesprek kan een wilsverklaring goed als gespreksdocument worden gebruikt.

Waar kun je terecht voor een gesprek?¹

In Nederland zijn er verschillende organisaties waar je terecht kunt voor meer informatie of hulp en kunt deelnemen aan gesprekken over de thema's rond de laatste levensfase. Hieronder staan de organisaties² die een informatieve bijdrage hebben geleverd aan de maatschappelijke dialoog laatste levensfase.

—**Coalitie van Betekenis tot het Einde (VBE)**

De coalitie 'Van Betekenis tot het Einde' stimuleert mensen meer ruimte en aandacht te geven aan de laatste fase van hun leven en hierover met elkaar in gesprek te gaan.

www.ikwilmetjepraten.nu

—**Agora**

Agora biedt kennis, instrumenten en praktijkvoorbeelden voor professionals en vrijwilligers in de zorg, zingeving en het sociaal domein.

www.agora.nl

—**Het Bezinningshuis**

Een plek van waaruit mensen met een levensbedreigende ziekte en hun naasten ruimte wordt geboden om te bezinnen over hun (on) sterfelijkheid.

www.bezinningshuis.nl

—**Over palliatieve zorg**

Deze site helpt met tips, ervaringen van anderen en links naar websites van organisaties die kunnen helpen in de palliatieve periode.

www.overpalliatievezorg.nl

—**Coöperatie Laatste Wil**

De Coöperatie Laatste Wil zet zich in voor eigen regie in sterven en pleit voor een laatstewilmiddel.

www.laatstewil.nu

—**Expertisecentrum Euthanasie**

Begeleidt artsen bij euthanasietrajecten van hun patiënten en verleent zorg aan hulpvragers die bij hun eigen behandelaar niet terecht kunnen.

www.expertisecentrumeeuthanasie.nl

1 —Deze informatie is gepubliceerd op: www.dialooglaatstelevensfase.nl/informatie

2 —Disclaimer: De lijst is geen volledige lijst van alle initiatieven die er in Nederland zijn.

—**Artsenfederatie KNMG**

De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) maakt zich sterk voor de kwaliteit van de medische beroepsuitoefening en de volksgezondheid.
www.knmg.nl

—**Koninklijke Notariële Beroepsorganisatie**

De KNB bewaakt en bevordert de kwaliteit van het notariaat en behartigt de belangen van (kandidaat)notarissen.
www.knb.nl

—**Landelijk Expertisecentrum Sterven**

Draagt bij aan de kwaliteit van leven voor iedere stervende door inzicht te geven in het proces van sterven en door het bevorderen van kennis en wijsheid over sterven.
www.landelijkexpertisecentrumsterven.nl

—**MantelzorgNL**

De landelijke vereniging voor iedereen die zorgt voor een naaste. Mantelzorgers kunnen hier terecht voor informatie en advies.
www.mantelzorg.nl

—**Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE)**

Zet zich in voor iedereen die waardig wil sterven. Zij zetten zich in voor een optimale euthanasiewet, specifiek voor groepen die in de praktijk geen hulp krijgen.
www.nvve.nl

—**Netwerk Palliatieve Zorg**

Geeft informatie over palliatieve zorg voor patiënten en naasten, zorgverleners en zorg in de buurt.
www.netwerkpalliatievezorg.nl

—**Patiëntenfederatie NL**

Patiëntenfederatie Nederland zet zich in voor alle mensen die zorg nodig hebben, nu of in de toekomst.
www.patiëntenfederatie.nl

—**PZNL**

Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland is een werkplaats waarin de leden en andere partners samenwerken aan de verbetering van palliatieve zorg.
www.palliaweb.nl

—**Seniorenorganisatie KBO-PCOB**

Maakt zich sterk voor een krachtige positie van senioren in de samenleving.
www.kbo-pcob.nl

—**Stichting Fibula**

Als lid van de Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) draagt Fibula bij aan het gezamenlijke doel: iedereen de best mogelijke palliatieve zorg bieden.
www.stichtingfibula.nl

—**113 Zelfmoordpreventie**

Stichting 113 Zelfmoordpreventie is de nationale hulporganisatie voor preventie van suicide.
www.113.nl

Toelichting op de centrale onderwerpen³

In het regeerakkoord staat dat het huidige kabinet een brede maatschappelijke discussie zal faciliteren over waardig ouder worden, de reikwijdte en toepassing van de huidige euthanasiewetgeving en het onderwerp voltooid leven. Hoewel het gaat om drie verschillende onderwerpen, is er overlap in thematiek: alle drie raken aan vraagstukken rond de laatste levensfase. In de maatschappelijke en politieke discussie over levenseindevraagstukken blijkt dat mensen verschillende ideeën hebben over de laatste levensfase. Sommigen plaatsen het in het kader van zelf kunnen kiezen voor het levenseinde, anderen denken eerder aan optimale palliatieve zorg of aan sterven in de thuissituatie omringd door familie en andere naasten. Door de laatste levensfase als brede gespreksbasis te nemen, kunnen deelnemers in de gesprekken zelf aandragen waar zij aan denken bij dit onderwerp en wat ze daarbij belangrijk vinden.

De Waarde van Ouder Worden (voorheen Waardig Ouder Worden)

Ouder worden is waardevol; voor onszelf, onze burens, ouders en vrienden. Over tien jaar telt Nederland ruim twee miljoen mensen van 75 jaar of ouder. Dat roept vragen op voor de gehele samenleving over bijvoorbeeld wonen, zingeving en zorg. De Waarde van Ouder Worden is een initiatief van het ministerie van VWS en inmiddels een verbond van ruim 250 partijen die zich enigerlei wijze inzetten om de ouderenzorg in Nederland te verbeteren.

www.dewaardevanouderworden.nl

Euthanasiewetgeving

Euthanasie houdt in dat het leven van een patiënt op eigen verzoek wordt beëindigd door middel van medicijnen, toegediend door een arts. Sinds 2002 is in Nederland euthanasie toegestaan door de inwerkingtreding van de ‘Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding van kracht’. Het euthanasieverzoek moet voldoen aan de zorgvuldigheidseisen uit de wet en de arts moet zijn of haar handelen melden. Een van deze zorgvuldigheidseisen is dat de patiënt uitzichtloos en ondraaglijk lijdt, veroorzaakt door een medische (lichamelijke of psychische) aandoening. De wetgeving en de zorgvuldigheidseisen hebben de maatschappelijke discussie rond het euthanasievraagstuk niet getemperd. Het is een ingrijpend thema dat veel bij mensen losmaakt en bij patiënten, naasten en artsen in het bijzonder. Het roept tegenstellingen op, en geen situatie is hetzelfde. Er zijn veel ingewikkelde euthanasievraagstukken, bijvoorbeeld euthanasie bij patiënten met dementie, psychiatrische aandoeningen of een stapeling van ouderdomsaandoeningen. Wat mag wel en wat mag niet? En in welke situatie? Waar leggen we de grenzen als samenleving?

www.rijksoverheid.nl/euthanasie

Voltooid leven

Euthanasie is alleen toegestaan als daarbij voldaan is aan wettelijke zorgvuldigheidseisen. Eén daarvan is dat mensen ondraaglijk en uitzichtloos lijden, als gevolg van een medische aandoening. Dit betekent dat mensen die hun leven ‘voltooid vinden’, ‘lijden aan het leven’, of ‘klaar zijn met het leven’ geen euthanasie mogen krijgen. Sommige mensen vinden echter dat mensen zelf mogen bepalen wanneer zij willen sterven, of dat het niet nodig is dat er een medische reden voor het lijden is. De vraag of hulp bij zelfdoding mogelijk zou moeten zijn voor deze groep mensen, roept veel reacties op in de samenleving en de meningen lopen uiteen. Is het een maatschappelijke verantwoordelijkheid om mensen die hun leven voltooid vinden, te helpen dit leven te beëindigen? En mogen we van artsen en naasten verwachten dat zij dit accepteren en ernaar handelen?

www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/euthanasieverzoek-bij-voltooid-leven

Index

Afhankelijk(heid) 14, 25, 26, 29, 31, 41, 45
Afscheid 27, 31, 42
Angst 14, 27, 29, 37
Arts, huisarts 6, 27, 29, 30, 35, 36, 37-39, 41, 43-45, 47-49, 53
Beschermwaardigheid 19
Dementie 6, 35, 37, 38, 42, 48
Diversiteit 6, 7, 11, 19, 21
Dood 6, 7, 8, 12-16, 19-21, 26, 27, 29-33, 36, 37, 39, 41, 43, 44, 45, 47-50
Eenzaam(heid) 6, 26, 28-30, 32, 38, 42, 50
Emotie 13, 15, 21
Euthanasie 6, 8-10, 14, 16, 20, 21, 26, 29, 30, 31, 36-39, 42, 43, 45, 47-50, 58, 59
Euthanasiewetgeving 6, 8, 9, 45, 47, 48, 50, 54
Familie 14, 15, 20, 25, 27, 29, 30-32, 37-39, 42, 43, 49
Geloof, religie 6, 8, 10, 18-21, 27, 36, 42
Gemeenschap 15, 20, 21
Gesprek voeren 6, 7, 9-11, 13-15, 27, 37, 38, 44, 49, 53, 54
Gezond, gezondheid 26, 30, 38, 44, 49
Grenzen 6, 26, 30
Hemel 15
Huisarts, arts 6, 27, 29, 30, 35-39, 41, 43-45, 47-49, 53
Hulp (vragen) 29, 31, 32, 36, 39, 43, 48, 49
Informatie 13, 21, 38, 50, 53
Jong 10, 14, 15, 27, 33, 38, 39, 43, 44
Keuze(s) 6, 19-21, 26, 27, 29, 30, 35-37, 39, 42-45, 47, 48, 50
Kwaliteit van leven 6, 25, 26, 42, 50
Leeftijd 6, 9, 15, 25, 27, 31, 32, 35, 39, 44, 50
Legaal 44, 48, 49
Levenseinde 6, 7, 9, 14, 15, 19-21, 35-37, 39, 42-44, 48, 49, 53, 56
(Levens)geluk 14, 25
Levensvragen 8, 47
Luisteren 7, 9, 14, 15, 21, 54
Medisch 8, 35, 36, 41, 42, 44, 49
Moord 43, 48
Naasten 14, 25, 27, 29-31, 36, 37, 39, 41, 43, 47, 53
Nuance 9, 14, 21
Onderwijs, school 7, 15, 27, 52
Ondraaglijk lijden 21, 38, 42, 44, 45, 47, 48
Overheid 11, 31, 44, 47-50
Palliatieve Zorg 6, 37, 44

Partner 30, 37, 43
Perspectief 14, 20, 21, 26, 46
Perspectieven 6, 9, 11, 19, 53
Politiek 7-9, 48, 50
Professional/professionaliteit 8, 36-39, 43, 44
Regie 20, 26, 38, 44, 49, 55
Religie, geloof 6, 8, 10, 18-21, 27, 36, 42
Respect 8, 9, 14, 19, 21, 26, 42, 53
Samenleving 6, 8, 10, 13, 15, 16, 20, 21, 25-27, 29, 30, 32, 33, 41-43, 45-47, 49
School, onderwijs 7, 15, 27, 52
Spiritualiteit 19, 21
Sterven 6, 10, 11, 13-15, 25, 27, 32, 37, 44, 48, 53
Taboe 11, 13, 15, 27
Van wie is het leven? 19, 21, 22
Verantwoordelijkheid 6, 8, 11, 20, 32, 33, 47-50
Vertrouwen 8, 9, 30, 38, 44, 47
Voltooid leven 6, 8-11, 14, 20, 26, 32, 35, 36, 41-44, 58, 59
Voorlichting 6, 16, 38, 49
Waardig ouder worden 6, 8, 10, 11, 19, 24-27, 33, 37-39, 41-44, 48, 58
Wachtlijsten wachttijden 6, 33, 38
Wens(en) 6, 8-10, 13, 14, 20, 21, 29, 30, 32, 36, 37, 39, 47, 48, 53, 54
Wetgeving 6, 8, 9, 20, 29, 45, 47, 48, 50
Zelfbeschikking 11, 21, 41-43, 49
Zelfdoding, zelfmoord 21, 31, 36, 38, 43-45, 48, 49
Zelfgekozen 6, 13, 16, 20, 21, 36, 42, 43
Ziek(te) 22, 26, 30, 33, 34, 37, 39, 41, 42, 49
Zingeving 6, 8, 19, 21, 22, 42
Zorg (rol van de) 6-9, 11, 14, 21, 26, 29, 31-33, 35-39, 44, 45, 48-50

‘Doodgaan is onomkeerbaar.
*Daar moet genuanceerd over
gesproken worden.*’

Bijlage A

De organisatie van de maatschappelijke dialoog laatste levensfase

In deze bijlage wordt de organisatie van de maatschappelijke dialoog laatste levensfase toegelicht.

I Opzet van de maatschappelijke dialoog laatste levensfase

Het gesprek over de laatste levensfase vraagt om een persoonlijke benadering, kleine groepen en vertrouwelijkheid. Om een zo groot mogelijke diversiteit aan inzichten, verwachtingen en wensen over de laatste levensfase op te kunnen halen, is de maatschappelijke dialoog over de laatste levensfase zo dicht mogelijk bij de deelnemers gebracht: in de eigen regio, dichtbij huis. De gesprekken zijn gevoerd op de plek waar mensen zich het meest thuis voelen: in de huiskamer.

De impact van corona

Op 15 februari vond de eerste van een reeks van vijf geplande bijeenkomsten van de maatschappelijke dialoog laatste levensfase plaats in Arnhem. Half maart 2020 werd, in verband met de beheersmaatregelen rond corona, de daarop volgende bijeenkomst op 21 maart in Zwolle afgezegd. Niet lang daarna zijn om dezelfde reden ook de andere geplande bijeenkomsten, Rotterdam op 15 april, Eindhoven op 18 april en het slotsymposium op 25 juni, afgezegd en is de maatschappelijke dialoog tijdelijk on hold gezet.

Het belang van het voeren van het belangrijke gesprek over de laatste levensfase bleek de daarop volgende maanden door de confrontatie met de gevolgen van corona actueler dan ooit. Begin van de zomer zijn een aantal scenario's uitgewerkt voor een vervolg van de maatschappelijke dialoog, rekening houdend met de fluctuerende maatregelen. Het uitgangspunt daarbij was zo dicht mogelijk bij de originele opzet te blijven: het voeren van een intieme dialoog in een kleine setting. Onze ervaringen met het omzetten van de gesprekken en bijeenkomsten naar de online omgeving, waren overwegend positief. Dat gold ook voor vertrouwelijke gesprekken in kleine kring. In juli

kreeg het voorstel om de maatschappelijk dialoog laatste levensfase voort te zetten met twee online bijeenkomsten met online huiskamers, groen licht. Op 26 september en 7 oktober vonden de online bijeenkomsten plaats.

Organisatie van de dialoog

Bij de organisatie van de dialoog zijn twee principes gehanteerd: een zo toegankelijk mogelijke dialoog en zoveel mogelijk gebruik maken van bestaande netwerken en initiatieven. De maatschappelijke dialoog laatste levensfase is opgebouwd uit verschillende elementen.

- a — Regionale aanpak;
- b — Borging van vertrouwelijkheid;
- c — Huiskamergesprekken in kleine kring;
- d — ‘Buurtgesprekken’: informatief en verdiepend plenair programma;
- e — Communicatie, media en werving.

a — Regionale aanpak

De originele opzet van de maatschappelijke dialoog had een regionale insteek. De dialoog moest een zo groot en divers mogelijk bereik hebben. Om dat te realiseren wilden we zichtbaar en vindbaar zijn in de fysieke en online leefwereld van potentiële deelnemers.

Uitgaande van vier huiskamergesprek-bijeenkomsten, elk in een andere regio in Nederland, zijn we op zoek gegaan naar plekken die vanuit de hele regio goed bereikbaar zijn. We hebben vier (middel)grote steden gekozen: Arnhem, Zwolle, Rotterdam en Eindhoven. Binnen de steden hebben we gezocht naar wijken met in de nabije omgeving een zo groot mogelijke diversiteit in bewoning (eensgezinswoningen, appartementen),

sociale-economische en culturele achtergronden en voorzieningen, zoals kerken en (hoge) scholen. In Arnhem werd dat Klarendal, en, hoewel deze uiteindelijk niet konden plaatsvinden door de coronacrisis, in Zwolle Holtenbroek, in Rotterdam Crooswijk en in Eindhoven de wijk Vonderkwartier en de Witte Dame. In elke wijk werd een buurtcentrum als centraal punt in de wijk gekozen. We zochten huiskamers die op maximaal 15 minuten loopafstand van het buurtcentrum lagen.

De wijken werden in kaart gebracht op basis van deskresearch en gebruik makend van eigen netwerken in de steden.

Het onderzoek op afstand werd aangevuld met kennismaking ter plaatse: elke wijk is bezocht. We spraken met actieve bewoners, vrijwilligers, organisaties, initiatieven, netwerken en mensen in de buurten, van kerk en moskeeën tot koffiezaak, wijkvereniging en naaiatelier. Dankzij hun bereidwilligheid konden we op veel lokale en regionale netwerkplekken de uitnodiging om mee te doen aan de maatschappelijke dialoog achterlaten.

Met de omslag naar online verviel de regionale insteek van de dialoog. De regionale en lokale contacten waarmee de voorbereidingen voor de geplande bijeenkomsten al waren getroffen, hebben we betrokken bij de overgang naar online. Hun rol daarin werd daarin wel beperkt tot meedoen als deelnemer aan de dialoog.

b—Borging van vertrouwelijkheid

Om de openheid, vertrouwelijkheid en het wederzijds respect in de (huiskamer)gesprekken te borgen, hebben we een aantal maatregelen genomen:

— *Spelregels gesprekken.* Elke deelnemer heeft bij inschrijving verklaard zich te houden aan de drie spelregels voor het huiskamergesprek: iedereen is gelijkwaardig, iedereen respecteert elkaar en elkaars visie en iedereen luistert naar de ander en vraagt door zonder oordeel.

— *Kleine setting.* Het huiskamergesprek werd gevoerd in een kleine setting van maximaal zes tot acht mensen deelnemers, een gespreksleider en een verslaglegger. Dat maakte de groep compact genoeg dat alle deelnemers elkaar konden zien en aanspreken.

— *Onafhankelijke gespreksleiding.* De gesprekken zijn door onafhankelijke gespreksleiders begeleid. Die hadden als belangrijkste taak het bewaken van de vertrouwelijkheid, veiligheid en diversiteit in het gesprek.

— *Geanonimiseerde verslaglegging.* Om in deze rapportage verslag te kunnen doen van de inhoud van de gesprekken, is van elk huiskamergesprek een verslag gemaakt met daarin enkel de diversiteit aan inzichten, opgeschreven door een verslaglegger die niet deelnam aan het gesprek.

c—Huiskamergesprekken in kleine kring

De huiskamergesprekken waren de basis van de maatschappelijke dialoog laatste levensfase.

De samenstelling van de deelnemersgroepen in de huiskamers was, op grond van leeftijd en geslacht, zo divers mogelijk ingedeeld.

De huiskamergesprekken zijn op zaterdagen en woensdagen gehouden, momenten waarop er zo min mogelijk belemmeringen zijn om zoveel mogelijk verschillende mensen te kunnen laten deelnemen. De duur van de gesprekken was compact: 1,5 uur in de fysieke huiskamers en 1,25 uur in de online huiskamers.

De centrale onderwerpen van de maatschappelijke dialoog, waardig ouder worden, de toepassing en reikwijdte van de euthanasiewetgeving en de het onderwerp voltooid leven zijn in alle huiskamers actief onderzocht. In elke huiskamer lag het accent anders, ingegeven door de persoonlijke ervaringen van deelnemers. De drie invalshoeken boden de ruimte voor deelnemers om hun eigen mening in een breder perspectief te zien.

In totaal zijn er 31 (10 fysiek en 21 online) huiskamergesprekken gevoerd.

d—‘Buurtgesprek’ en ‘In gesprek’: verdiepend en informatief plenair programma

Bij regionale bijeenkomsten van de dialoog konden deelnemers van de huiskamergesprekken aansluiten bij een groter ‘buurtgesprek’. De gezamenlijke afronding bood deelnemers de mogelijkheid om na te praten over de gesprekken in de huiskamers en informatie te krijgen over de laatste levensfase.

Bij het buurtgesprek konden ook andere geïnteresseerden aansluiten.

Het buurtgesprek in Arnhem, gehouden in theater ‘De Leeuw’ was een plenair programma van drie kwartier, onder leiding van gespreksleider Ruben Maes. Het bestond uit een korte terugblik op de huiskamergesprekken en een verdiepend gesprek met twee experts uit het werkveld rond de laatste levensfase: Els Hekstra, coördinator van de coalitie ‘Van Betekenis tot het Einde’ en Hans Peerden, huisarts en arts-lid van de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie. Het programma werd afgesloten met een spoken word over de laatste levensfase door Veronique Efomi. Voor en na afloop van het plenaire programma konden deelnemers terecht op de informatiemarkt, met vertegenwoordigers van betrokken organisaties voor meer informatie of hulp rond de laatste levensfase.

De online bijeenkomsten hadden een plenaire start met een algemene introductie van de maatschappelijke dialoog en uitleg van het online huiskamergesprek. Daarna werden de deelnemers automatisch in deelsessies, de huiskamergesprekken, ingedeeld. Na afloop van de huiskamergesprekken was er een kort plenair programma, ‘In gesprek’, waar gespreksleider Ruben Maes in gesprek ging met twee experts over vragen en visies rond de laatste levensfase. Deelnemers konden hier via de chat vragen stellen. Op 26 september stond het thema: balans tussen eigen regie, beschermwaardigheid van het leven en barmhartigheid rond lijden centraal en sloten experts Agnes Wolbert, directeur NVVE en Dr. Erik Olsman, UHD Geestelijke verzorging PthU aan. Op 7 oktober gingen experts Barbara van Beukering, journaliste en schrijfster over o.a. het bespreekbaar maken van de dood, en Antina de Jong, adviseur gezondheidsrecht en -ethiek bij KNMG, in gesprek over de thema’s: leven en sterven, waardig ouder worden, diversiteit, religie en nabestaanden.

Het beknopte online programma bood geen ruimte voor de informatiemarkt, daarvoor is de informatiepagina op de website www.dialooglaatstelevensfase.nl uitgebreid. In het plenaire programma is actieve een verwijzing gemaakt naar de informatiepagina.

e—Communicatie, media en werving

De communicatie was primair gericht op het bekendheid geven aan de maatschappelijke dialoog laatste levensfase en het werven van deelnemers voor de dialoog.

Hoe denkt u over de laatste levensfase? Hoe kijkt u aan tegen leven en dood? Wat is voor u belangrijk en wie heeft u nodig voor een plezierig, zinvol en waardig laatste deel van uw leven? En hoe denkt u dat anderen dat voor zichzelf zien? Kent u mensen met een ander perspectief? Hoe vindt u dat wij als maatschappij invulling kunnen geven aan de verschillende opvattingen over de laatste levensfase?

Op de website www.dialooglaatstelevensfase.nl waren dit de openingsvragen om deelnemers uit te nodigen deel te nemen aan de maatschappelijke dialoog laatste levensfase. Iedereen kon meedoen. De website was het centrale communicatiekanaal van de maatschappelijke dialoog laatste levensfase.

Media

Op 16 januari 2020 publiceerde het ministerie van VWS een persbericht en is in de sociale media van het ministere melding gemaakt van de start van de dialoog laatste levensfase. Naar aanleiding van dit persbericht was aandacht van verschillende landelijke media met berichtgeving over de dialoog, waaronder dagblad Trouw. Het persbericht en het artikel werd door verschillende andere kanalen en organisaties opgepakt en in nieuwsbrieven verwerkt.

Werving

Voor de werving van deelnemers is gebruik gemaakt van de regionale netwerken in de steden waar de bijeenkomsten zouden plaatsvinden. Zowel fysiek met flyers als met een online wervingsportfolio met banners en informatieve bijdragen. Diverse lokale huis-aan-huisbladen publiceerden een oproep en schreven kort over de dialoog.

De online wervingsportfolio is ook ingezet voor de online werving via nieuwsbrieven van landelijke organisaties en posts in relevante facebookcommunities.

Door de (media) belangstelling was ook de belangstelling voor deelname groot en omvangrijker dan verwacht. Het aantal aanmeldingen voor deelname was een veelvoud van het aantal plaatsen in de huiskamers. Voor de bijeenkomst in Arnhem heeft een loting plaatsgevonden. Over het lotingsproces is met de deelnemers zorgvuldig gecommuniceerd. De werving voor deelname aan het online ver- volg is eind augustus opnieuw uitgezet met een aangepast wervingsportfolio en verspreid onder bestaande contacten, regionaal en landelijk. De deelnemers die zich eerder hadden aangemeld voor de huiskamergesprekken, hebben allemaal de vraag gekregen of zij online wilden aansluiten. Dat sprak een deel van de deelnemers aan, een deel heeft zich niet opnieuw aangemeld. De werving is daarnaast intensiever ingezet voor de verrijking van de deelnemersgroep in leeftijd en achtergrond. We hebben alle mensen die zich hebben aangemeld voor deelname aan de online gesprekken een plek kunnen geven in een online huiskamer.

Werving huiskamers

De fysieke huiskamergesprekken vonden plaats in echte huiskamers die beschikbaar waren gesteld door de bewoners en buurtinitiatieven. In alle ste- den waar de dialoog zou plaatsvonden, waren 10

gastvrouwen en -heren bereid gevonden om hun huiskamer open te stellen voor een gesprek over de laatste levensfase. De meeste aanmeldingen voor het beschikbaar stellen van huiskamers kwamen binnen dankzij met meedenken van de lokale orga- nisaties en initiatieven.

Werving gespreksleiders

De gespreksleiders zijn geworven uit het netwerk van het ministerie van VWS en Bureau &MAES. Ze hadden verschillende achtergronden en deden mee uit persoonlijke en/of professionele interesse en het belang van het voeren van het gesprek over dit gevoelige thema. De gespreksleiders kregen met een training en een briefing een gezamenlijk kader voor het voeren van de gesprekken. In evalu- aties na de bijeenkomsten hebben zij op grond van hun ervaringen in de huiskamers, meegedacht over aanscherpingen in de opzet.

Werving verslagleggers

De verslagleggers zijn geworven via studenten- groepen, studentenverenigingen en facebookpa- gina's. Zij hebben een briefing ontvangen en zijn telefonisch verder begeleid. Zij hebben de versla- gen aan de hand van een format gemaakt.

II Bereik van en ervaringen met de maatschappelijke dialoog laatste levensfase

Wie deden er mee?

Aan de gesprekken van de maatschappelijke dialoog laatste levensfase hebben uiteindelijk 300 mensen deelgenomen. De leeftijd van de deel- nemers lag tussen de 19 en 88. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers lag rond de 60 jaar. De man-vrouw verdeling over alle deelnemers was 40% man, 60% vrouw. Er was een verschil tussen de fysieke en online huiskamers: fysiek was het percentage deelnemende mannen hoger dan dat van de vrouwen en lag de gemiddelde leeftijd hoger dan online. In vrijwel alle gesprekken was er in de huiskamers een deelnemer van onder de 40 en een van boven de 75 jaar aanwezig.

Ervaringen van deelnemers

De deelnemers hebben de maatschappelij- ke dialoog over het algemeen als heel positief en zinvol ervaren. Voor deelnemers had praten buiten hun eigen omgeving, met mensen die niet gelijkgestemd en/of leeftijdsgenoten waren, een grote toegevoegde waarde. Het gaf deelnemers de mogelijkheid om echt open te spreken over persoonlijke wensen en gedachten. Er was ook een aantal gesprekken waarin de achtergronden van deelnemers juist dicht bij elkaar lagen (qua pro- fessionele achtergrond of overtuiging) waardoor het soms lastig was om voorbij het gebruikelijke gesprek te komen. Op de vraag welke inzichten de deelnemers is bijgebleven kwam een diversiteit aan antwoorden, een kleine greep: het belang van zingeving en van betekenis zijn, de schrijnende situatie bij psychisch lijden, de behoefte aan eigen regie, de samenhang tussen de kwaliteit van leven en sociale verbondenheid en dat je leven én van jou én van anderen is.

Ervaringen van gespreksleiders

De gespreksleiders waren onder de indruk van de gesprekken en de respectvolle manier waarom deelnemers met elkaar omgingen. Er ontstond gaande de gesprekken en door doorvragen wederzijds begrip. Soms moesten sterkte, grote standpunten naar het persoonlijke vertaald worden om echt met elkaar in gesprek te kunnen gaan. Er gebeurde veel: tussen jong en oud, tussen gege- ven leven en zelfbeschikking, tussen medische noodzaak en eigen wil. De gesprekken gingen heen en weer. Van ervaringen naar principes, van standpunten naar overtuiging, van emotie naar praktisch handelen. Bovenal waren de gesprekken heel menselijk. De gesprekken online deden qua diepgang en vertrouwelijkheid niet onder voor de fysieke huiskamergesprekken. Sterker nog, voor een aantal deelnemers leek het comfort van hun eigen huiskamer juist bij te dragen aan de openheid en het vertrouwen.

Evaluatie na elke gespreksronde

Na elke bijeenkomst is met de gespreksleiders en de organisatie een evaluatie gehouden om te kijken naar leerpunten voor het vervolg van de dialoog. In de gesprekken werd duidelijk dat niet alleen de beweging van persoonlijk naar maatschappelijk (van 'ik wil' naar 'als samenleving moeten we') moest worden gemaakt, maar juist ook andersom. Hierop werd de briefing van de gespreksleiders aangepast. De werving voor de deelnemers werd specifiek ingezet om deze qua leeftijd en achter- grond te verrijken voor de daaropvolgende bij- eenkomsten. Voor sommige deelnemers was de doelstelling van de bijeenkomst niet helder. Daarop is de communicatie richting de deelnemers aange- past en zijn specifiek het doel en de organisatie van de dialoog benoemd.

Bijlage B

Een open gesprek over de laatste levensfase

Tijdens de maatschappelijke dialoog laatste levensfase zijn open gesprekken gevoerd over alle onderwerpen die rond de laatste levensfase spelen. Een open gesprek geeft de kans en de ruimte te reageren – of juist niet.

Voorbeeldvragen

Hieronder staat een aantal voorbeeldvragen als inspiratie of instrument om het gesprek over de laatste levensfase te voeren.

1 Rond beschermwaardigheid van het leven en zeggenschap

- Wie gaat over je leven? Naasten, God of jijzelf?
- Wat is de rol van de naasten?
- Wat verwacht je van je naasten?
- Hoe organiseer je respect voor de keuzes die je maakt?
- Wat zijn de grenzen aan zeggenschap?
- In hoeverre is hier een rol voor de overheid?

2 Rond de zorg

- Mogen er grenzen zitten aan zorg?
- Is er maximum leeftijd voor zorg in de laatste levensfase?
- Wanneer gaat behandelen over in pijn verminderen?
- Wat verwacht je van een behandelend arts?
- Wat verwacht je van de zorg?

3 Waardig ouder worden

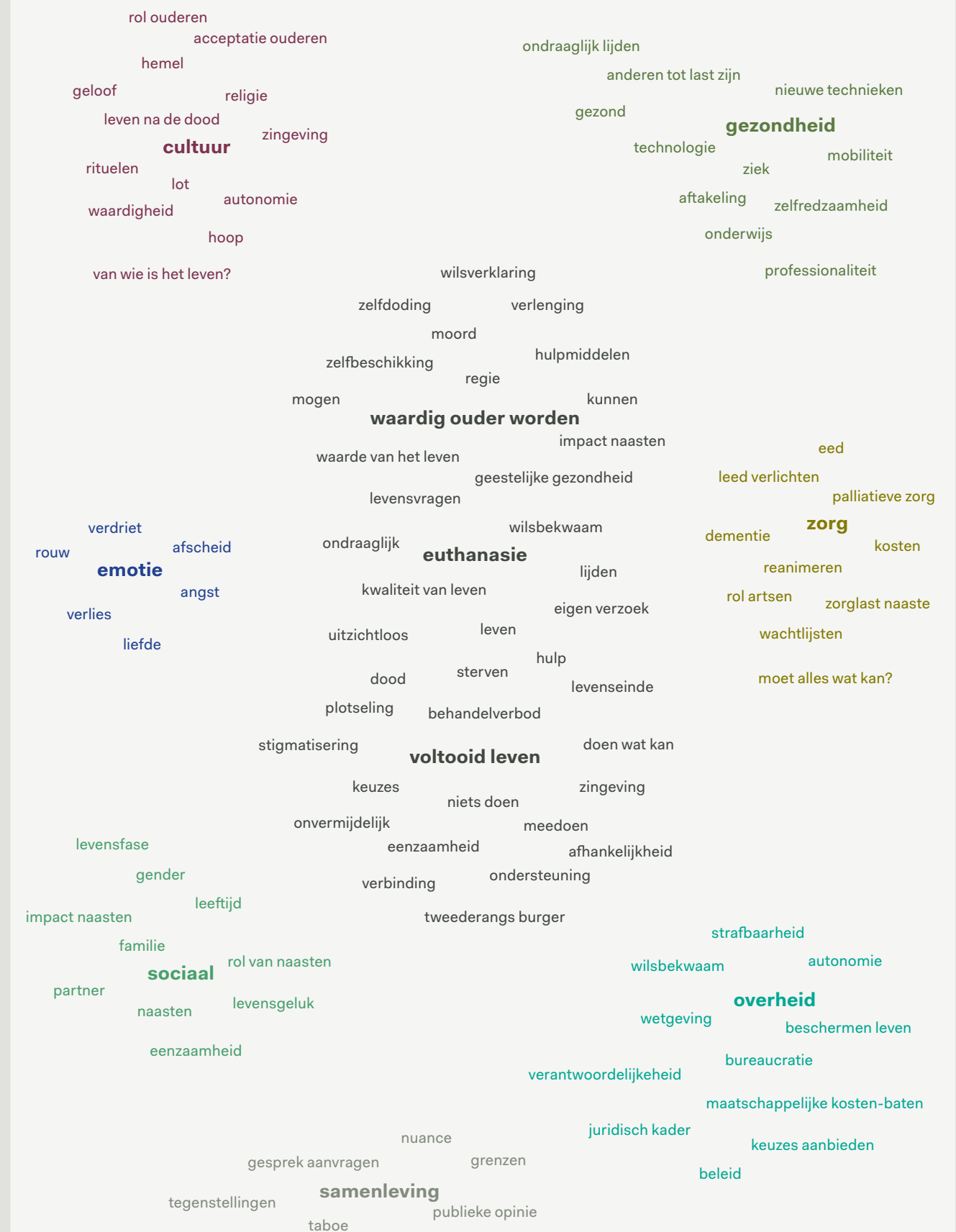
- Wat betekent waardig ouder worden voor jou?
- Hoe kan je het leven plezierig houden in de laatste levensfase en hoe ver ga je hierin?
- Hoeveel ruimte moet er zijn voor individuele afwegingen van mensen?

4 Rond euthanasiewetgeving en het onderwerp voltooid leven

- Wat is lijden?
- Wat is ondraaglijk lijden? Wie beslist dat?
- Wat betekent het als er voor jou geen waarde meer in het leven zit?
- Hangt er een leeftijd aan euthanasie of voltooid leven? Is er een minimum leeftijd voor?
- Wie kan bepalen dat je leven voltooid is?
- Mogen er keuzes zijn in het voltooiën van je leven?
- Welke waarborgen moeten er in de samenleving zijn bij levensbeëindiging?

Gesprekskaart laatste levensfase

De kaart is een overzicht van onderwerpen die in zo'n gesprek naar voren kunnen komen. De kaart kan behulpzaam zijn bij het vormen van je gedachten over hoe jij denkt over de laatste levensfase.



Met dank aan

Alle deelnemers, gastvrouwen en -heren, buurthuizen, winkeliers, verzorgingshuizen, artsenpraktijken, cultuurhuizen, kerkelijke instellingen, opleidingen, organisaties die actief zijn in de fase rond de laatste levensfase en zingeving, gespreksleiders, verslagleggers en experts voor hun bereidheid mee te doen en bij te dragen aan de maatschappelijke dialoog laatste levensfase. Zonder al deze mensen had deze dialoog - met een waardevolle diversiteit aan inzichten, opvattingen en nuances - niet kunnen plaatsvinden.

En met dank aan de opdrachtgever, Directie Publieke Gezondheid, Maritte Meershoek en Alies Struijs, voor de plezierige samenwerking, het meedenken en het aanbrengen van de juiste accenten.

Colofon

teksten

Ruben Maes, Ceren Özkan, Maike van Warmerdam

tekstredactie

Bureau op Zolder

ontwerp

MW | concept, art direction and design

Bureau &MAES

Prinsengracht 1, 1015 DK Amsterdam T +31 (0)20 262 12 20

info@en-maes.nl

www.en-maes.nl

in opdracht van

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Directie Publieke Gezondheid

Postbus 20350, 2500 EJ Den Haag T +31 (0) 70 3407911

© Bureau &MAES 2020 Aan de inhoud van deze uitgave kunnen geen rechten worden ontleend.

‘Als ik de maatschappij was
zou ik *openstaan voor sterven*,
als deel van het leven.’

