

Remonstrantse **bezinningsbrief** over **voltooid** leven

Over deze brief

De bedoeling van deze bezinningsbrief is dat het een gesprek in onze geloofsgemeenschappen op gang brengt, waarin wij als gelovigen verwoorden hoe wij in deze moeilijke kwestie van het voltooide leven staan staan. Wij willen elkaar niet in leegte en eenzaamheid een keuze voor de dood laten maken. Wij voelen ons verantwoordelijk voor elkaar en willen naar een perspectief voorbij onszelf wijzen, zelfs in de meest hopeloze situaties. En als dat niet helpt, en het verlangen naar de dood onstilbaar is, dan oordelen wij niet en laten de ander niet los, maar gaan wij ook die weg met elkaar.

Als werkgroep 'Remonstranten en voltooid leven' willen wij een inhoudelijke en respectvolle samenspraak helpen creëren over dit onderwerp, die in onze samenleving niet bestaat. Dit zien wij als grootste uitdaging.

De opstellers van deze brief gaan de komende maanden de gemeentes in om daar te spreken. Wij nodigen u van harte uit om in kleinere (bestaande) groepen in gesprek te gaan over de vragen die onderaan de brief gesteld zijn. Dat zijn geen gemakkelijke vragen! Wij hebben ervoor gekozen om niet van bovenaf een visie aan remonstrantse gelovigen mee te delen, maar een proces op gang te brengen waarin zij in samenspraak met elkaar kunnen ontdekken wat waardevol en belangrijk is als levens uitzichtloos lijken geworden.

Voor vragen over deze brief en over het gesprek hierover kunt u contact opnemen met de secretaris van de werkgroep, Joost Röselaers, e-mail: joostroselaers@remonstranten.nl.



Wij beseffen en aanvaarden...

*...dat ons bestaan niet voltooid wordt door wie we zijn en wat we hebben,
maar door wat oneindig groter is dan wij kunnen bevatten.*

(remonstrantse belijdenis, 2006)

Inleiding

In februari 2018 is op initiatief van de Remonstranten een rondetafelgesprek gevoerd over voltooid leven. Plannen vanuit de Tweede Kamer voor een wetsontwerp dat het mogelijk moet maken dat mensen op een waardige manier en op een zelfgekozen tijdstip een einde maken aan hun leven, vormden de aanleiding. Hierna ging een werkgroep van start om in samenspraak met de deelnemers aan het gesprek elementen op te stellen voor een bezinningsbrief.

De werkgroep, bestaande uit Rutger Jan van der Gaag (voorzitter), Joost Röselaers (secretaris), Annemarieke van der Woude, Jan-Willem Nieuwenhuijsen en Christa Anbeek, heeft in augustus een voorlopig concept besproken met vijftien remonstrantse deelnemers en drie externe gesprekspartners: Paul Schnabel, Clémence Ross en Job Cohen.

Het resultaat ligt voor u. De brief is bedoeld voor alle remonstranten. En voor iedereen die een meer levensbeschouwelijke benadering van dit belangrijke vraagstuk waardeert. De Remonstranten willen met de brief het gesprek over voltooid leven in Nederland stimuleren, zonder op voorhand een standpunt in te nemen. U treft in deze brief dan ook geen politieke stellingname aan.

Deze brief gaat niet over euthanasie. Dat is immers reeds in 2002 in een wet geregeld, waarbij het om ondraaglijk en uitzichtloos lijden – een medisch oordeel – gaat. Zoals bekend is de praktijk daarvan nog steeds in ontwikkeling.

Deze brief gaat ook niet over levensbeëindiging bij dementie, met de lastige problematiek rond de wilsverklaring.

Wel voert deze brief u in een logische volgorde langs vragen en afwegingen die het overdenken waard zijn. Achtereenvolgens: een proloog, een paragraaf over de maakbaarheid van het leven, filosofisch-theologische, juridische en medische kanttekeningen, gevolgd door het motto. De brief wordt afgesloten met een aantal gespreksvragen en met suggesties om verder te lezen.

De brief is bedoeld als een eerste aanzet. Met name voor een verdere theologische bezinning op vragen rond levensbeëindiging en voltooid leven nodigen wij u van harte uit om met ons mee te denken!



Eenzijds is er de tendens om het leven eindeloos te verlengen, anderzijds is er het verlangen om bij onvoldoende kwaliteit het leven te beëindigen

A ~ Proloog

Wat bedoelt iemand als hij of zij zegt: ‘Mijn leven is voltooid?’ Daar is geen algemeen antwoord op mogelijk. Het kan zijn dat een mens op enig moment tot de conclusie komt: ik ben levensmoe. Ik ben dankbaar voor het leven, maar ik hoef dit leven niet verder te leven. Wij worden steeds ouder. Naarmate meer mensen ons ontvallen, groeit de kans dat wij eenzaam worden. Vaak worden wij ook steeds meer een last voor onze omgeving. Wat voegt een langer leven dan nog toe aan het bestaan?

Onderzoek naar mensen met een actieve doodswens – zij zijn ‘klaar met leven’ – heeft aan het licht gebracht dat achter de term ‘voltooid’ niet steeds een bewuste, duurzame en consistente beslissing schuilgaat. Er kan sprake zijn van verwarring over het besef dat de vertrouwde verbinding met het leven wegebt: de verbinding met jezelf en met je naasten, met het leven zoals je je dit gewent hebt. Er is verdriet over het niet meer actief en zinvol deel uit kunnen maken van de samenleving. Het ouder worden is dan vooral een negatief proces: ‘Mijn lichaam wordt een wrak’; ‘Niemand zit meer op mij te wachten’; ‘Ik wil niet als een zombie eindigen’; ‘Ik zie mijn mantelzorgers, met hoeveel liefde ook, gebukt gaan onder mijn verzorging.’ Als deze gevoelens je dag in dag uit vergezellen, dan is het voorstelbaar dat het verlangen naar de dood groeit en daarmee het verlangen dat deze wens ook ingewilligd wordt.

Niet iedereen heeft relaties. Soms zijn geliefden weggefallen en is er niemand met wie je nog herinneringen kunt ophalen. Soms is eenzaamheid het gevolg van dementie, waardoor iemand steeds meer in zichzelf gekeerd raakt. Er zijn mensen voor wie het gevoel volstrekt alleen op de wereld te zijn, realiteit is.

B ~ De maakbaarheid van het leven

Een doodswens ontstaat niet in een vacuüm. In de ons omringende wereld worden leven, dood, ziekte en lijden meer en meer beheersbaar dankzij snelle wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen. De mens lijkt steeds perfecter te willen worden, een wens die deels ook praktisch kan worden. Het dna van embryo's kan worden

gerepareerd. Erfelijke aandoeningen worden zo niet alleen voor een individu, maar voor hele generaties uitgewist.

China loopt voorop in de genetische manipulatie van de mens. In Amerika laten mensen zich invriezen om later, als de medische middelen voorhanden zijn, herboren verder te leven. Het medisch handelen rondom voortplanting wordt tot een industrie waarin veel geld om gaat. De menselijke ambitie (noemden de Grieken dit niet hubris – overmoed?) om zelf meester te zijn over leven en dood lijkt grenzeloos.

Voor welke vragen stellen deze ontwikkelingen ons? Enerzijds is er de tendens om het leven eindeloos te verlengen, anderzijds is er het verlangen om bij onvoldoende kwaliteit het leven te beëindigen.

C ~ Enkele filosofisch-theologische kanttekeningen

Elk levensverhaal is uniek

Elke doodswens maakt deel uit van een uniek verhaal. Soms is het duurzaam en volledig doordacht – als een uitroepteken dat de eigen existentie mag/moet ophouden. Maar wie mag en kan daarover oordelen?

Soms is de doodswens een verhaal dat nog in ontwikkeling is – als een vraagteken. Een verhaal in wisselwerking met eigen twijfels, met een omgeving die nabij wil blijven. De doodswens is soms ook een verhaal dat somberheid, eenzaamheid, angst als grondtoon heeft, als een puntkomma: zijn er nog antwoorden mogelijk, is de draad van het leven geheel gesponnen, is er een verdere weg te gaan? Wanneer is een verzoek om te mogen sterven werkelijk de laatste wens, als een punt achter de biografie?

Autonomie en relationaliteit

In het voltooid leven-debat speelt het begrip ‘autonomie’ een centrale rol: een mens moet zelf over zijn levenseinde kunnen beschikken en hulp kunnen krijgen bij het sterven. Maar wat betekent ‘autonoom’ in dit verband?



De maakbaarheid van de dood
 ~ ook binnen een wettelijke regeling ~
kan een risico inhouden voor
mannen en vrouwen die hun eigen
situatie niet goed (meer)
kunnen overzien

Daar zijn wel enkele opmerkingen over te maken. Het verlangen naar autonomie en 'het vervulde leven' gaan hand in hand: de mate waarin je zelf richting kunt geven aan je bestaan draagt in belangrijke mate bij aan de ervaring van zin. Maar is het omgekeerde ook waar: dat, naarmate de autonomie afneemt, ook de zin uit je leven verdwijnt? De spanning tussen een leven dat je zelf bepaalt en een leven waarvan de koers al voor een groot deel vastligt, is met het mens-zijn gegeven.

Bij de uitspraak 'ik wil dood' treedt een paradox aan het licht. Het 'ik' dat tot en met het levenseinde autonoom wil zijn, vernietigt met de dood zijn eigen individualiteit. 'Ik wil dit leven niet langer' is een uitspraak die om aandacht vraagt, maar dat is iets anders dan zeggen: 'Ik wil dood.'

Bij de plannen voor een voltooid leven-wet is op het begrip 'autonomie' ook nog op een andere manier kritiek mogelijk: de mens die zelf het moment wil bepalen van 'een maakbare dood', verlangt wel hulp bij de uitvoering. Met andere woorden: daarmee geeft hij zijn autonomie ook weer (gedeeltelijk?) uit handen.

Een voorwaarde om zelf autonoom aan je bestaan vorm te kunnen geven, is dat je daarop kunt reflecteren. Dat is niet iedereen gegeven. Er zijn talloze omstandigheden te bedenken waarin een mens daartoe niet, of niet langer, in staat is. De maakbaarheid van de dood, ook binnen een wettelijke regeling, kan een risico inhouden voor mannen en vrouwen die hun eigen situatie niet goed (meer) kunnen overzien.

Daarnaast kan autonomie als leidend principe in leven en sterven gemeenschapsverbanden onder druk zetten. Je eigen plan trekken is een groot goed maar je kan er ook aan ten onder gaan, met stress en eenzaamheid als gevolg. Relationaliteit en solidariteit kunnen, zeker in een leven dat aan kracht en zelfsturing inboet, van onschatbare waarde zijn. 'Relationaliteit' is de ervaring onderdeel te zijn van een netwerk van relaties. 'Solidariteit' is de betrokkenheid bij andere mensen en de wetenschap dat anderen zich jouw lot aantrekken.

Voltooid leven:
leven naar het einde toe

Onderzoek naar voltooid leven heeft duidelijk gemaakt dat het begrip eigenlijk een kluit is, geweven met verschillende draden:

- a** Existentiële eenzaamheid: de ervaring niemand meer te bereiken en niet meer bereikt te worden;
- b** Maatschappelijk uitgerangeerd: geen erkenning meer ondervinden voor wat je tot stand brengt;
- c** Zelfverlies: wie je nu bent, klopt niet meer met het zelfbeeld dat je had;
- d** Bestaansmoeheid: gebukt gaan onder de last van het leven;
- e** Weerzin tegen en schaamte voor afhankelijkheid.

Oud worden is geen eenvoudige opgave. Tragiek lijkt deze levensfase te kleuren, maar is het wenselijk om te streven naar een leven zonder tragiek? Wat leren onze levensbeschouwelijke tradities ons over kwetsbaarheid? Kun je onthechting oefenen? Valt er ook nog 'zin in de ouderdom' te bespeuren? Als de gedrevenheid om een plaats te veroveren en status te verwerven afneemt, kan een besef groeien dat niet jij het centrum van de wereld bent, maar dat er iets is dat jouw individuele bestaan overstijgt.

Een spiritualiteit van de laatste levensfase zou de volgende elementen kunnen bevatten:

- a** Teksten die geestelijk onderdak bieden: woorden die uitdrukking geven aan verwondering over het leven dat is geweest en die tastend zoeken naar een allesomvattend geheim (te denken valt aan de psalmen, bijvoorbeeld Psalm 23 en



Psalm 139; aan de Wijsheidsliteratuur, bijvoorbeeld Prediker);

- b** Stilte en contemplatie: er kan ruimte ontstaan voor een gevoel van verbondenheid met hen die je voorgingen en met hen die na jou komen;
- c** Een volgend hoofdstuk van je levensverhaal schrijven: de zoektocht naar een nieuwe balans tussen wie je ooit was en wie je nu bent;
- d** Lotgenotencontact: elkaar opzoeken om ervaringen van somberheid en van de last van onopgeloste zaken uit te wisselen, maar ook om oplossingen aan elkaar door te geven (poëzie kan een middel daartoe zijn, bijvoorbeeld het gedicht Genesis van Ida Gerhardt: 'Oud worden is het eindelijk vermogen ver af te zijn van plannen en getallen');
- e** De schoonheid leren zien van 'oud': gezichten van mensen die hun leven achter zich hebben, kunnen waardigheid uitstralen (denk bijvoorbeeld aan de portretten van Rembrandt).

Perspectief van het pastoraat: vertrouwen en bemoediging

Het pastorale perspectief is voor het gesprek over voltooid leven binnen een (geloofs)gemeenschap onontbeerlijk. Het gaat om het vertrouwen dat je de weg naar het einde van het leven – die bezaaid kan zijn met onzekerheid en twijfels en mogelijk ook met verschillen van inzicht – met elkaar gaat. En het gaat om de bemoediging dat de ander jou nabij zal blijven, welke keuzes je ook maakt.

Door de jaren heen hebben remonstrantse theologen zich uitgesproken over hun visie op actieve levensbeëindiging. Jacobus van Holk (1893-1982), remonstrants theoloog en hoogleraar godsdienst-wijsbegeerte en ethiek in Leiden (1931-1964) schreef in 1953 een artikel: 'Is euthanasie zedelijk verwerpelijk?' Dienen wij altijd het leven te verdedigen, ook als er sprake is van ondragelijke pijn? Van Holk betwijfelt of de mogelijkheid tot levensverlenging wel altijd een 'zegen' is. Die kwestie heeft ook een economische kant: 'een lange werkloze levensavond' moet door jonge mensen gedragen worden. Het heeft ook een pastorale kant: 'de verschemering van het leven', 'de grote vereenzaming in die oudere levens' en 'het verwelken moeten'.

'Wie niet dogmatisch bevangen is', stelt Van Holk, 'wéét hoe voorzichtig men moet zijn met het leggen van een zin in *andermans* lijden.'

Ruim dertig jaar later – midden jaren tachtig van de vorige eeuw – verschijnt er een artikel van Herman Johan Heering (1912-2000) – destijds opvolger van Van Holk in Leiden (1964-1978), in een bundel met lezingen, gehouden tijdens een conferentie over euthanasie die was georganiseerd door de Remonstrantse Broederschap.

Heering begint met de beschrijving van een aantal situaties waarin de vraag om euthanasie zich kan voordoen:

- Ouderdom als aftakeling;
- 'Angstige zekerheid van uitzichtloos lijden';
- Psychisch lijden;
- Omstandigheden vormen de aanleiding (verlies van een geliefde, van werk);
- 'Moe maar *dankbaar* het leven willen teruggeven'.

Heering stelt: '(...) zelfbeschikking past geheel in het christelijk geloof, maar dan niet als individualisme. Zij is nooit los te denken van verantwoordelijkheid.'

Vervolgens plaatst Heering enkele kanttekeningen bij het begrip 'zelfbeschikking': ook de meest eenzame mens behoort altijd nog aan anderen toe. 'Wie vrijwillig van het leven afstand doet kan (hoeft niet) aan zijn omgeving een beetje levensmoed ontnemen; kan ook aan zijn omgeving het schuldgevoel bezorgen: wij hebben niet goed genoeg voor hem of haar gezorgd.'

Heering bepleit tevens om ruimte te laten voor het 'mysterie van leven en dood'. Over dit mysterie is niet het laatste woord te zeggen, zoals je ook over schoonheid niet het laatste woord kunt spreken.

Tenslotte stelt hij vast dat het 'kunnen ontvangen' langzaam maar zeker uit onze samenleving aan het verdwijnen is. Aanvaarden; dulden; 'leven met wie voor zichzelf niet (meer) zorgen kunnen': willen we dat nog wel?, vraagt Heering zich, bijna retorisch, af.



Ook hedendaagse remonstrantse theologen menen zich actief in het gesprek over voltooid leven. Zo wijst Christa Anbeek (1961) in haar nieuwste boek op de vrijheid die ieder mens heeft om zijn leven te beëindigen. Wij kunnen nee zeggen tegen een leven dat als onmenselijk wordt ervaren. Tegelijkertijd wijst zij op de verantwoordelijkheid die we hebben voor elkaar. We zijn niet louter van onszelf. Onze keuze om niet verder te willen leven kan verstrekkende gevolgen hebben voor anderen. Annemarieke van der Woude (1963) wijst in haar publicaties op een gevaarlijke trend die zij in onze samenleving waarneemt. De tolerantie ten aanzien van kwetsbaarheid en lijden wordt minder. Meer en meer worden lijden en ongeluk als 'je eigen verantwoordelijkheid' geduid. Er zijn immers wegen en middelen om het ondraaglijke te voorkomen? Eigen verantwoordelijkheid dreigt de plaats in te nemen van solidariteit, verbinding en ondersteuning.

D ~ Enkele juridische kanttekeningen

De jurist heeft geen oordeel over de beslissing van een mens om niet verder te willen leven. De juridische discussie gaat over de hulp bij zelfdoding en de middelen die daarbij worden gebruikt. Omdat de bescherming van het menselijk leven een basisbeginsel is van onze rechtsorde, is iedere hulp bij zelfdoding in beginsel strafbaar. De huidige euthanasiewet maakt daarop, onder strikte condities, een uitzondering. Het levensbeëindigend handelen is voorbehouden aan de arts, volgens een strikt protocol, dat onafhankelijk wordt getoetst.

Ook de verstrekking van het dodelijke middel zelf is aan toezicht onderworpen. Het middel moet effectief en pijnloos zijn. Controle op verstrekking lijkt nodig omdat de samenleving risico loopt als een dodelijk middel ongecontroleerd beschikbaar is.

In de huidige voorstellen voor een voltooid leven-wet komt het vereiste effectieve middel niet vrij beschikbaar. De beslissing tot de verstrekking wordt, zo is het idee, opnieuw in protocollen vastgelegd. In de plaats van de arts treedt een nieuwe beroepsgroep: de 'levenseindebegeleider'.

Evenals in de huidige euthanasiewet lijkt ook hier een second opinion en onafhankelijk toezicht geboden. De vereiste kennis en discipline van deze nieuwe professie is echter vooralsnog onduidelijk, denk aan een beroepscode, klachtenprocedures, enzovoorts. Dat is voer voor juristen.

E ~ Enkele medische kanttekeningen

Het rapport van de commissie Schnabel stelt dat de huidige Nederlandse wetgeving voldoende mogelijkheden biedt voor hulp bij zelfdoding bij voltooid leven. Ook zijn er volgens het rapport voldoende garanties dat niemand tegen zijn wil aan een voortijdig einde wordt geholpen. De euthanasiewet was eigenlijk heel bijzonder omdat hij nergens limitatief was en respectvol schrijft over 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden', zonder dat te specificeren. Deze ruimte werd wel beperkt toen de Hoge Raad in de zaak Brongersma in 2002 concludeerde dat het lijden 'buiten het medisch domein' viel. Daarmee werd de uitleg van de wet ingeperkt tot ondraaglijk lijden met een medische grondslag.

Aan de andere kant en vanuit het perspectief van de autonomie van de mens pleit onder andere de NVVE ervoor dat artsen er buiten gehouden worden en dat de burger zelf de beschikking krijgt over middelen om een einde aan zijn leven te maken.

Voor artsen is het voldoen aan een euthanasieverzoek emotioneel erg belastend. Er moet een goede vertrouwensband zijn met de betrokkene; dan kan hulp bij zelfdoding een daad van compassie worden. Nooit mag het tot een routine verworden. Toch worstelen veel artsen met de bijbelse aanwijzing: 'Gij zult niet doden' en met de zinsnede uit hun eed: *primum nihil nocere* – in elk geval geen kwaad doen!

F ~ Motto

Als motto boven deze brief staat een fragment uit de remonstrantse belijdenis uit 2006. Dit drukt uit dat de voltooiing van een mensenleven niet afhangt van wie we zijn, wat we bezitten en wat



we presteren, maar dat het is ingebed in iets dat groter is dan wijzelf en waarvoor wij nauwelijks de woorden kunnen vinden.

De regels staan aan het begin van de belijdenis, waar het over de mens gaat. Na de mens komt de Geest ter sprake, vervolgens Jezus, en daarna God. Het formuleert op treffende wijze wat ons ook een richting van denken lijkt in vragen over voltooid leven: de menselijke ervaring vormt het uitgangspunt en wordt volledig serieus genomen, maar een bezinning in remonstrants verband nodigt ook uit om na te denken over de vraag of er in leven en sterven meer is dan wij kunnen bevatten.



G ~ Om verder te bespreken

- Hoe kijk je aan tegen ouder worden, achteruitgang en mogelijke aftakeling?
- Welke gebeurtenissen in je leven gaven/geven je een gevoel van zinvolheid en welke gebeurtenissen een gevoel van zinloosheid?
- Hoe keek/kijk je aan tegen 'onvolmaaktheid' (cognitieve beperkingen, invaliditeit, toenemende lichamelijke beperkingen)?
- Op welke momenten voel(de) je je gelukkig?
- Wat maakt leven de moeite waard? Wanneer zijn de grenzen van het waardevolle voor jou bereikt?
- Kan je biografie voltooid zijn en je leven nog niet?
- Hoe stel jij je je ideale proces van sterven voor?
- Aan wie behoren wij toe?



H ~ Om verder te lezen

- Anbeek, Christa (2018). *Voor Joseph en zijn broer. Van overleven naar spelen en andere zaken van ultiem belang*. Utrecht: Ten Have 2018
- Jan van Baardwijk en René Rosmolen, *Zin in de ouderdom: poëzie, spiritualiteit, kunst, filosofie, film*, Vught 2015.
- Boudewijn Chabot, *De weg kwijt. De zorgelijke staat van de euthanasiewet*, Amsterdam 2017.
- Bert Keizer, *Voltooid leven. Nieuw licht op een zelfgekozen dood*, Amsterdam 2018.
- *Nu ik oud word. Vragen bij de laatste levensfase* (Be-zinning 55), Raad van Kerken, Amersfoort 2018.
- Beate Rössler, *Autonomie. Een essay over het vervulde leven*, Amsterdam 2018.
- Paul van Tongeren, *Willen sterven. Over de autonomie en het voltooide leven*, Utrecht 2018.
- Ton Vink, *Een goede dood. Euthanasie gewikt en gewogen*, Utrecht 2017.
- *Voltooid leven. Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten*, Adviescommissie Voltooid leven (onder voorzitterschap van Paul Schnabel), Den Haag 2016.
- Els van Wijngaarden, *Voltooid leven. Over leven en willen sterven*, Amsterdam/Antwerpen 2016.
- Annemarieke van der Woude, *Als de dood. Trage vragen in het euthanasiedebat*, Zoetermeer 2015.

Er moet een goede vertrouwensband zijn met de betrokkene; dan kan hulp bij zelfdoding een daad van compassie worden



Voor vragen over deze brief en over het
gesprek hierover kunt u contact opnemen
met de secretaris van de werkgroep,
Joost Röselaers, e-mail:
joostroselaers@remonstranten.nl